



Crohn's and Colitis
Foundation of Canada

Fondation canadienne des
maladies inflammatoires
de l'intestin

Rapport final et recommandations

Le fardeau des maladies inflammatoires de l'intestin au Canada

Approuvés par le conseil d'administration de la Fondation canadienne
des maladies inflammatoires de l'intestin

Le 13 septembre 2008

Fondation canadienne des maladies inflammatoires de l'intestin

60, avenue St. Clair Est, bureau 600, Toronto (Ontario) M4T 1N5

Téléphone : 416-920-5035 Télécopieur : 416-929-0364

Courriel : ccfc@ccfc.ca

Site Web : <http://www.ccfc.ca>, <http://www.fciii.ca>



Crohn's and Colitis
Foundation of Canada

Fondation canadienne des
maladies inflammatoires
de l'intestin

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.

*Approuvé par le conseil d'administration de la Fondation canadienne
des maladies inflammatoires de l'intestin, le 13 septembre 2008*

*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. Le rapport a ensuite été approuvé
par le conseil d'administration de la FCMII.*

Fondation canadienne des maladies inflammatoires de l'intestin

60, avenue St. Clair Est, bureau 600, Toronto (Ontario) M4T 1N5

Téléphone : 416-920-5035 Télécopieur : 416-929-0364

Courriel : ccfc@ccfc.ca

Site Web : <http://www.ccfc.ca>, <http://www.fcpii.ca>



Crohn's and Colitis
Foundation of Canada

Fondation canadienne des
maladies inflammatoires
de l'intestin

Portrait de la Fondation canadienne des maladies inflammatoires de l'intestin

La Fondation canadienne des maladies inflammatoires de l'intestin (FCMII) est un organisme bénévole sans but lucratif voué à la recherche médicale dont l'objectif est de trouver un traitement curatif à la maladie de Crohn et à la colite ulcéreuse, communément appelées maladies inflammatoires de l'intestin (MII). 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 à la maladie de Crohn et à la colite ulcéreuse.

La FCMII investit plus de 80 % du produit net de ses collectes de fonds dans la recherche et l'éducation et elle est la principale bailleuse de fonds au Canada pour la recherche vouée à la découverte d'un traitement curatif des MII. Jusqu'à présent, la FCMII a octroyé près de 56 millions de dollars à des projets de recherche sur les MII et constitue l'un des plus importants investisseurs non gouvernementaux au monde dans ce secteur de recherche.

Le financement offert depuis de nombreuses années par la Fondation aux chercheurs les plus talentueux du Canada dans le domaine des MII, aux universités et aux instituts de recherche a contribué à aider les jeunes scientifiques à obtenir des fonds complémentaires provenant d'autres sources, a incité des scientifiques de l'étranger à collaborer avec les équipes canadiennes et a permis à des chercheurs chevronnés d'attirer des chercheurs talentueux vers leurs équipes.

La FCMII compte plus de 65 000 membres, incluant des personnes de quelque 80 sections bénévoles locales, d'un bout à l'autre du Canada.

Le secret de la réussite de la FCMII réside dans l'intérêt et le travail de milliers de bénévoles au pays. Toute l'année, ces personnes participent à de nombreuses activités de financement, dont des événements nationaux comme le barbecue de bienfaisance des Aliments M&M et la randonnée À pied et à roulettes. La FCMII profite aussi grandement du soutien de nombreux donateurs et d'entreprises partenaires.

Grâce aux investissements importants 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 influant sur les MII. Cependant, il reste beaucoup de travail à faire pour trouver un traitement curatif.

Table des matières

Remerciements et divulgation	9
Sommaire.....	10
Section 1: Introduction.....	11
1.1 Contexte.....	11
1.2 Objectif	11
1.3 Méthodologie.....	12
1.3.1 Survol	12
1.3.2 Comité directeur	12
1.3.3 Détermination des sujets abordés.....	12
1.3.4 Examen de la documentation scientifique	13
1.3.5 Analyse.....	14
Section 2 : Renseignements généraux	15
2.1 Maladie inflammatoire de l'intestin	15
2.2 Maladie de Crohn.....	17
2.2.1 Symptômes.....	17
2.2.2 Options thérapeutiques	18
2.2.3 Chirurgie.....	19
2.2.4 Complications.....	19
2.3 Colite ulcéreuse	20
2.3.1 Symptômes.....	20
2.3.2 Options thérapeutiques	21
2.3.3 Chirurgie.....	21
2.3.4 Complications.....	21
Section 3 : Épidémiologie.....	23
3.0 Introduction	23
3.1 Étiologie	24
3.2 Prévalence	25
3.2.1 Enquête ESCC	26
3.2.2 Étude fondée sur les bases de données	27
3.2.3 Estimation de la prevalence actuelle.....	28
3.3 Incidence.....	29
3.3.1 Répartition selon l'âge.....	30
3.3.2 Épidémiologie chez les enfants	33
3.4 Comparaison avec d'autres pays.....	35
3.5 Mortalité	37
3.5.1 La maladie de Crohn	37
3.5.2 Colite ulcéreuse	37

Section 4 : Coûts directs.....	39
4.0 Introduction	39
4.1 Médicaments d'ordonnance.....	40
4.2 Coûts des soins aux malades hospitalisés : hospitalisations et interventions chirurgicales	42
4.3 Coûts des soins aux patients externes : consultations et interventions médicales	44
4.4 Autres coûts directs	47
Section 5 : Coûts indirects	49
5.0 Introduction	49
5.1 Incidence sur les études	50
5.2 Jours de travail perdus à court terme.....	50
5.3 Jours de travail perdus à long terme	51
5.3.1 Répercussions sur l'emploi.....	52
5.3.2 Retraites prématurées	53
5.3.3 Mortalité prématurée.....	53
5.4 Les aidants	54
5.5 Dépenses de santé personnelles.....	54
5.6 Résumé	55
Section 6 : Coûts non financiers	57
6.0 Introduction	57
6.1 La qualité de vie.....	58
6.1.1 Qualité de vie spécifique des MII	58
6.1.2 Enjeux chez les enfants et les adolescents	60
6.1.3 Qualité de vie et traitement	60
6.1.4 Qualité de vie et productivité.....	61
6.2 Comparaison entre les personnes atteintes de MII et la population générale	61
6.3 Questionnaires utilitaires.....	63
6.3.1 Scores utilitaires.....	63
Section 7 : Conclusions et recommandations	65
7.1 Résumé des coûts	66
7.2 Comparaison des coûts associés aux MII au Canada et dans d'autres pays	67
7.3 Prévalence des MII au Canada comparativement à d'autres maladies	68
7.4 Défis et orientations pour l'avenir	68
7.4.1 Sensibilisation.....	68
7.4.2 Diagnostic.....	69
7.4.3 Accès aux médicaments pour le traitement des MII	70
7.4.4 Services de santé.....	70
7.4.5 Enjeux relatifs à l'emploi.....	70
7.4.6 Soutien aux personnes atteintes de MII et aux aidants	71
7.4.7 Recherche, surveillance continue et évaluatio.....	71
7.5 Stratégie nationale.....	71
7.5.1 Sensibilisation de la collectivité	72

7.5.2 Diagnostic.....	72
7.5.3 Accès aux médicaments pour le traitement des MII	72
7.5.4 Services de santé.....	72
7.5.5 Enjeux relatifs à l'emploi.....	73
7.5.6 Soutien aux personnes atteintes de MII et aux aidants	73
7.5.7 Recherche, surveillance continue et évaluation	73
Liste des annexes :	75
Annexe A : Liste des membres du conseil d'administration (2007/2008)	77
Annexe B : RÉSUMÉ DES FAITS – Le fardeau des MII au Canada	79
Annexe C : Supplément technique à la Section 3 – Épidémiologie.....	81
Annexe D : Supplément technique à la Section 4 – Coûts directs.....	87
Annexe E : Supplément technique à la Section 5 – Coûts indirects	89
Références.....	95

Remerciements et divulgation

La FCMII désire souligner la contribution des organismes suivants et les en remercier.

- Australian Crohn's and Colitis Association : Le rapport sur les coûts associés aux MII en Australie publié par cette association a servi de cadre de conception pour le rapport canadien, et plusieurs analyses en ont été tirées et citées dans le présent rapport.
- 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 ».
- Axia Research : Cette entreprise du domaine de la recherche a été engagée par la FCMII pour la compilation des données, la réalisation d'analyses et la rédaction du présent rapport.
- UCB Canada Inc. a financé en partie le rapport grâce à une contribution inconditionnelle à visée éducative.
- La FCMII désire remercier tous les donateurs et les collaborateurs pour avoir permis la réalisation du présent rapport.

Sommaire

Les maladies inflammatoires de l'intestin (MII) sont un groupe d'affections qui entraînent une inflammation et une ulcération de 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 a pour objectif d'obtenir la disparition des symptômes et de la maintenir. La majorité des personnes atteintes doivent prendre des médicaments de façon continue, et lorsque le traitement médicamenteux échoue, le recours à la chirurgie est souvent nécessaire. La plupart du temps, ces affections durent toute la vie; elles apparaissent généralement chez de jeunes adultes menant une vie active et par ailleurs en bonne santé. Les MII ont des répercussions importantes sur la qualité de vie pour diverses raisons, perte de productivité, stigmatisation sociale, accès aux toilettes, restrictions dans les rapports intimes et les choix de carrière.

Personnes atteintes d'une MII au Canada

Près de 201 000 Canadiennes et Canadiens sont atteints d'une MII : 112 000 personnes souffrent de la maladie de Crohn et 88 500, de colite ulcéreuse. On diagnostique chaque année plus de 9 200 nouveaux cas – 5 100 de maladie de Crohn et 4 100 de colite ulcéreuse. Le Canada montre une prévalence (nombre de personnes atteintes de la maladie de Crohn ou de colite ulcéreuse) et une incidence (nombre de nouveaux cas diagnostiqués par année) des MII parmi les plus élevées dans le monde entier. Le diagnostic peut être posé à tout âge, mais les MII surviennent habituellement dans la vingtaine. Les personnes atteintes d'une MII présentent un risque élevé de cancer colorectal. Les personnes présentant la maladie de Crohn sont exposées à un risque de décès prématuré significativement accru (de 47 % plus élevé) comparativement à la population en général. Les MII sont environ trois fois plus fréquentes que la sclérose en plaques ou l'infection par le VIH, à peu près aussi courantes que le diabète de type I ou l'épilepsie et 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 2008, on estime au bas mot que les coûts économiques associés aux MII s'élèvent à 1,8 milliard de dollars par année (plus de 9 000 \$ annuellement par personne atteinte). Les coûts médicaux directs atteignent plus de 700 millions de dollars par an. Ils découlent en majeure partie des hospitalisations (345 millions de dollars), des médicaments (162 millions de dollars) et des consultations médicales (134 millions de dollars). 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 de l'emploi plus important de médicaments nouveaux et coûteux. Les coûts indirects (défrayés par la société et le patient, comprenant la baisse de la productivité) sont plus élevés que les coûts médicaux directs : plus de 1 milliard annuellement. Les coûts indirects sont surtout associés au taux d'activité moins élevé (jours de travail perdus à long terme : 746 millions de dollars par an), aux dépenses acquittées par le patient (239 millions de dollars) et aux absences de courte durée (138 millions de dollars). Ces coûts sont comparables dans la maladie de Crohn et la colite ulcéreuse.

Défis à relever

Actuellement, les personnes atteintes d'une MII doivent relever de nombreux défis, qu'il s'agisse du manque de sensibilisation au fait que les MII sont des maladies chroniques, du stigmatisation sociale ou du manque d'équité dans l'accès aux médicaments coûteux.

Recommandations pour une vision nationale

La FCMII recommande l'adoption d'une vision nationale à long terme qui permettra de regrouper les gouvernements, les médias et la population en général et qui aura pour objectif de changer les perceptions et les attitudes de la communauté envers les MII, de diminuer le stigmatisation sociale et de reconnaître les MII comme des maladies chroniques dans les stratégies ou les cadres de travail provinciaux et territoriaux en matière de maladie chronique.

Section I: Introduction

1.1 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 aucun traitement curatif des 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. Une meilleure compréhension des MII par la population peut également contribuer à amasser des fonds et à les diriger vers des recherches qui permettront d'améliorer le traitement des 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 répondre 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 – dont une grande partie a été financée par la FCMII et ses partenaires. Le travail accompli et les résultats publiés dans la documentation scientifique doivent être rassemblés, puis communiqués au grand public afin d'accroître la sensibilisation aux maladies, de favoriser la recherche et d'améliorer la vie des personnes aux prises avec les MII.

1.2 Objectif

Le présent examen du fardeau 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 d'accroître les occasions en matière de recherche et d'améliorer la qualité de vie des personnes atteintes d'une MII.

Les renseignements présentés dans ce rapport sur le fardeau de la maladie 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

I.3 Méthodologie

I.3.1 Survol

Le concept qui sous-tend le présent exercice est de 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 gastro-entérologie et en économie de la santé provenant du milieu universitaire a été formé. Les sujets abordés ont été choisis et définis par ce comité, qui a également agi à titre de conseiller à la recherche. La recherche et la rédaction du rapport ont été réalisées par une société contractante. Des versions préliminaires de chacune des sections ont été révisées, puis approuvées par l'ensemble du comité directeur. Finalement, le rapport a fait l'objet d'une révision et a été approuvé par le conseil d'administration de la FCMII.

I.3.2 Comité directeur

Un comité directeur composé des personnes suivantes a été formé :

- Économiste de la santé (et présidente du comité directeur) :
 - Teresa Longobardi, Ph. D., University of Manitoba
- Gastro-entérologues :
 - Charles Bernstein, M.D., University of Manitoba
 - Alain Bitton, M.D., Université McGill
 - Brian Feagan, M.D., University of Western Ontario
 - Remo Panaccione, M.D., University of Calgary
- Personnel de la FCMII :
 - Kevin Glasgow, M.D., directeur général
 - George Tolomiczenko, Ph. D., directeur de la recherche

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 une rétroaction, réviser le rapport et l'approuver. Le comité directeur devait également aider à déterminer les sources de données et de recherche pertinentes.

I.3.3 Détermination des sujets abordés

Le comité directeur a décidé d'aborder six sujets différents, présentés dans autant de sections, dont voici un résumé.

Renseignements généraux sur la maladie

Cette section présente des renseignements généraux sur la maladie de Crohn et la colite ulcéreuse de manière à offrir 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 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 : médicaments, hospitalisations, interventions chirurgicales, consultations médicales, soins offerts par d'autres professionnels de la santé, analyses de laboratoire et examens. Le coût total, au Canada, associé à chacun de ces types de ressources de la santé, a été calculé en multipliant 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 encourrent des dépenses pour les médicaments en vente libre, les déplacements pour les consultations médicales 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 active 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). Les coûts indirects au Canada ont également été calculés en multipliant les coûts 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 satisfaire 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 avec 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.

I.3.4 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 constituaient 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 « 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 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 d'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 que dans des cas très limités, afin de compléter les données locales.

1.3.5 Analyse

Les données de diverses sources ont été regroupées et converties en 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 était 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 diverses sources de renseignements étaient disponibles pour un facteur, avec parfois des résultats 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 dans 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 colite ulcéreuse afin de déterminer le montant total alloué à l'utilisation des ressources. Puis, 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 se basant sur le système de soins de santé de l'Ontario. Les pertes de productivité ont été quantifiées en utilisant le taux salarial canadien moyen selon 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.

Section 2 : Renseignements généraux

2.1 Maladie inflammatoire de l'intestin

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 principales formes de la maladie inflammatoire de l'intestin 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.

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.

Les recherches qui se sont penchées sur les facteurs environnementaux (internes et externes) contribuant à la maladie de Crohn étaient axées sur certaines bactéries précises. Le fait que plus d'une cause infectieuse puisse entraîner un groupe de symptômes comparables a bousculé le programme de recherche visant à trouver une cause et un traitement pour la maladie de Crohn. La FCMI a subventionné divers projets de recherche dont l'objectif était d'élucider les interactions entre les bactéries et l'hôte, dont le projet GEM, une étude présentement en cours au Canada sur les interactions génétiques, environnementales et microbiennes causant les MII, qui se penchera sur les facteurs contribuant à la maladie de Crohn. Pour de plus amples renseignements, veuillez consulter les sites www.cfc.ca et www.gemproject.ca.

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 tractus gastro-intestinal (GI). Dans la colite ulcéreuse, par contre, l'atteinte GI se limite au côlon. 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). Par exemple, il peut se créer un passage entre l'intestin grêle et la vessie, ce qui provoque des infections des voies urinaires récurrentes. La maladie de Crohn est souvent discontinue, avec des sections d'intestin en santé 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. La maladie de Crohn comme la colite ulcéreuse peuvent entraîner des manifestations extra-intestinales (p. ex. troubles hépatiques, arthrite, problèmes cutanés ou oculaires) à divers degrés. Les différences entre les deux maladies sont résumées au tableau 2-1¹.

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).

La maladie de Crohn et la colite ulcéreuse engendrent toutes deux des répercussions significatives sur la qualité de vie des patients en raison des symptômes qui leur sont associés, tels que la douleur abdominale, les saignements, la fatigue, les vomissements, la diarrhée, les démangeaisons et l'irritation autour de l'anus, les flatulences et les ballonnements. La perte de poids et l'anémie causent également des problèmes importants. La MIC est une affection permanente, qui débute habituellement tôt à l'âge adulte chez des personnes actives et par ailleurs en bonne santé. La MIC constitue un fardeau considérable pour le patient : elle 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. La MIC pose aussi des problèmes particuliers dans les relations intimes, ce qui explique le taux de divorce beaucoup plus élevé dans ce groupe que dans le reste de la population canadienne. Les traitements médicamenteux à long terme, les hospitalisations récurrentes et les chirurgies sont également des sources d'inquiétude. La MIC peut compliquer les voyages, la vie et le travail puisque le sujet doit constamment avoir accès à une toilette. Les gens atteints d'une MIC 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 2-1 : 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
Résultats à l'endoscopie	Ulcères profonds et serpigneux	Ulcération diffuse
Profondeur de l'inflammation	Transmurale, touchant les tissus en profondeur	Peu profonde, touchant la muqueuse
Fistules entre les organes	Couramment	Jamais
Sténose	Couramment	Rarement
Granulomes à la biopsie	Couramment	Jamais
« 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.
Traitement	Traitement médicamenteux	Traitement médicamenteux

	(sulfasalazine, corticostéroïdes, immunomodulateurs, antibiotiques, traitements biologiques). Alimentation et nutrition. Chirurgie (réparation des fistules, retrait de l'obstruction, résection et anastomose)	(sulfasalazine, corticostéroïdes, immunomodulateurs, traitements biologiques) Chirurgie (ablation du rectum/du côlon)
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
Tabagisme	Risque accru chez les fumeurs	Risque inférieur chez les fumeurs
Risque de mortalité	Risque accru de cancer colorectal et de mortalité générale	Risque accru de cancer colorectal. Aucune modification du risque de mortalité.

2.2 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 tractus GI, 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 selon l'âge au moment du diagnostic, le foyer de la maladie et la nature de la maladie (pénétrante ou sténosante [tissus cicatriciels] ou ni l'un ni l'autre)².

2.2.1 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 yeux, de la peau ou du foie. La fatigue est un autre symptôme rapporté couramment. Les enfants atteints de la maladie de Crohn peuvent présenter un retard de croissance et de développement sexuel.

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 lors de la défécation. 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. Les enfants atteints de cette maladie peuvent présenter des retards de développement et de croissance.

2.2.2 Options thérapeutiques

Comme il n'y a aucun traitement permettant d'enrayer la maladie de Crohn, l'objectif à court terme du traitement médicamenteux est de maîtriser les symptômes en inhibant la réponse inflammatoire afin d'induire une rémission. La rémission permet de ramener une qualité de vie normale, et, idéalement, un rétablissement de l'intestin. L'objectif du traitement à long terme est de maintenir la rémission, ceci 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 présentations 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, la ciprofloxacine et d'autres antibiotiques peuvent aider à guérir les fistules anales.
- 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.
- 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. 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), une cytokine (produit chimique) qui intensifie l'inflammation. Dans les études cliniques, plusieurs autres médicaments biologiques contre la maladie de Crohn et la colite ulcéreuse se sont révélés efficaces dans certains cas. Leur utilisation a été approuvée dans d'autres pays et devrait être homologuée par les organismes de réglementation canadiens au cours des prochaines années.

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 afin de réduire les symptômes et d'induire une rémission. Ces médicaments ne sont pas généralement utilisés à long terme.

Pour une maîtrise à long terme, les patients peuvent instaurer un traitement avec un 5-AAS si les symptômes sont légers, ou avec un immunomodulateur si les symptômes sont modérés. À l'étape suivante, les sujets doivent souvent essayer plus d'un immunomodulateur pour obtenir de bons résultats. Si les patients ont essayé un ou deux immunomodulateurs différents et qu'ils présentent toujours des symptômes, un traitement biologique peut alors être essayé³. Dans l'approche thérapeutique à intensité progressive, les produits biologiques sont réservés en dernier recours, car ce sont les médicaments les plus chers. Toutefois, 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 sont probablement en cours actuellement. Par exemple, certains chercheurs et cliniciens estiment qu'il pourrait être avantageux d'instaurer rapidement un traitement biologique selon une approche thérapeutique à intensité dégressive, puisque ceux-ci sont très efficaces et qu'ils pourraient modifier l'évolution de la maladie et diminuer le risque de chirurgie dans les cas graves.

2.2.3 Chirurgie

Traditionnellement, 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 vie⁴. La chirurgie devient nécessaire dans deux situations : d'abord, lorsque les médicaments ne sont plus efficaces (maladie réfractaire aux médicaments), et deuxièmement, lorsque des complications surviennent telles que des fistules, des abcès, des cicatrices ou un rétrécissement de l'intestin. Dans la plupart des cas, la section de l'intestin touchée par la maladie et tout abcès associé sera retiré (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, on ne considère pas que la chirurgie permet de guérir la maladie de Crohn, parce que la maladie récidive fréquemment là où les deux sections d'intestins ont été rattachées, ou dans les environs.

Une stomie pourrait être requise dans les chirurgies où aucune partie saine de l'intestin n'est disponible. Ceci pourrait survenir chez les patients dont la maladie touche le rectum et le côlon. Après que le chirurgien aura retiré le côlon, l'intestin grêle est rattaché à la peau afin que les déchets puissent être éliminés dans un sac attaché à l'abdomen. Le résultat est une iléostomie ou une colostomie.

L'objectif général de la chirurgie dans la maladie de Crohn est de préserver l'intestin et de redonner au patient la meilleure qualité de vie possible.

2.2.4 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. Ceci survient habituellement après des poussées répétées d'inflammation et d'ulcération. Le résultat est un épaississement de la paroi intestinale et un rétrécissement significatif de la lumière intestinale. Les symptômes d'une obstruction intestinale 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 lever 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 chez environ 30 % des patients atteints de la maladie de Crohn. Ces plaies et ulcères s'infectent souvent. Si la fistule est petite, un traitement médical peut suffire à la guérir. Dans le cas des fistules importantes ou multiples, par contre, une chirurgie pourrait être nécessaire, particulièrement

lorsque ces fistules s'accompagnent de symptômes relativement persistants, comme de la fièvre, une douleur abdominale ou des diarrhées graves. Occasionnellement, une fistule peut entraîner un abcès, ou accumulation de pus, près de l'intestin. Cette poche d'infection doit être drainée, que ce soit au moyen d'un cathéter inséré par un radiologiste ou 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 rencontré chez les patients atteints de la maladie de Crohn est dû à la malnutrition ou aux 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 est étendue et de longue date, 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 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.

2.3 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 petites plaies ouvertes, ou des ulcères, se forment à la surface de la muqueuse, puis 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 peuvent également avoir l'impression de ne pas avoir une évacuation complète et ressentir toujours un besoin impérieux de défécation. Certains patients ressentent également de fausses envies impérieuses où ils n'évacuent que 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. Le rectum est toujours atteint, mais la maladie peut toucher la totalité du côlon ou seulement une partie plus ou moins longue.

2.3.1 Symptômes

Le premier symptôme de la colite ulcéreuse est un amollissement progressif des selles. Les selles sont généralement sanglantes et pourraient être associées à des crampes abdominales et à un besoin impérieux important de défécation. 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 colite ulcéreuse pourraient présenter des retards de croissance ou de développement.

Environ la moitié des patients atteints de colite ulcéreuse présentent des symptômes relativement légers : selles multiples quotidiennes, généralement 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. 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 de longues périodes entre les poussées au cours desquelles ils ne ressentiront aucun trouble. Ces périodes de rémission peuvent durer des mois, voire même 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.

2.3.2 Options thérapeutiques

Il n'existe actuellement aucun traitement médical permettant de guérir la colite ulcéreuse. Un traitement médical efficace peut toutefois inhiber le processus inflammatoire. Le traitement de la colite ulcéreuse comprend donc des médicaments qui diminuent l'inflammation anormale au niveau de la paroi du côlon et qui 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 ou modérés. Les corticostéroïdes sont utilisés dans la colite ulcéreuse modérément à fortement évolutive. 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. Les immunomodulateurs sont indiqués 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, un immunosuppresseur puissant utilisé pour prévenir le rejet des greffes, peut être employée dans les cas de colite ulcéreuse grave.

2.3.3 Chirurgie

Chez près d'un quart à un tiers des patients atteints de colite ulcéreuse, le traitement médical ne réussit pas parfaitement ou des complications surviennent. 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 dans 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.

2.3.4 Complications

Les complications locales de la colite ulcéreuse comprennent des saignements abondants provenant d'ulcères profonds, la perforation (rupture) de l'intestin, ou 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 colite ulcéreuse. Toutefois, si la distension est grave ou d'apparition soudaine, et si elle est associée à une colite évolutive, à de la fièvre et à de la constipation, le médecin pourrait alors soupçonner la présence d'une complication grave de la colite, appelée syndrome colectasique. Heureusement, cette complication est rare. Elle est provoquée 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 restaurer 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 dans la maladie de Crohn, le risque de cancer colorectal constitue une complication potentielle de la colite ulcéreuse de longue date.

Section 3 : Épidémiologie

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 112 000 personnes atteintes de la maladie de Crohn et 88 500 personnes atteintes de colite ulcéreuse au Canada en 2008, soit près de 201 000 personnes atteintes de MII au total (0,60 % de la population).
- Plus de 9 200 personnes chaque année reçoivent un diagnostic de MII : 5 100 personnes pour la maladie de Crohn, et 4 100 personnes pour la colite ulcéreuse.
- La maladie apparaît généralement dans la vingtaine pour la maladie de Crohn, et à l'âge adulte pour la colite ulcéreuse. Le nombre de personnes atteintes de ces deux maladies atteint un sommet vers l'âge de 30 ans et ne diminue que vers 80 ans.
- On a noté une hausse de 47 % de risque de mortalité prématurée, incluant un risque accru de cancer colorectal, chez les patients atteints de la maladie de Crohn, comparativement aux personnes en bonne santé. Aucun risque excédentaire de mortalité prématurée n'a été noté dans le cas de la colite ulcéreuse.

3.0 Introduction

L'épidémiologie est la science qui étudie l'occurrence et la distribution d'une maladie.

L'épidémiologie répond à des questions telles que :

- Qui est touché par la maladie?
- Pourquoi certaines personnes sont-elles plus susceptibles d'être touchées par la maladie?
- Combien de personnes souffrent de la maladie?
- Combien de nouveaux cas sont diagnostiqués par année?
- Combien de personnes meurent de la maladie?

Cette section du rapport abordera quatre aspects de l'épidémiologie :

- Facteurs de risque (ou étiologie) : causes et 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

3.1 Étiologie

Les causes de la maladie de Crohn et de la colite ulcéreuse n'ont pas été établies. Des facteurs génétiques et environnementaux combinés pourraient activer à tort le système immunitaire gastro-intestinal. 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.

Pour des raisons qui ne sont pas claires, les MII surviennent principalement dans les pays industrialisés. Les données montrent que les régions plus au nord (Europe du Nord et Amérique du Nord) sont celles où la prévalence est la plus élevée. Les MII sont peu fréquentes dans les pays en développement, mais au fur et à mesure que ceux-ci s'industrialisent, la colite ulcéreuse apparaît. Subséquemment, les taux de la maladie de Crohn commencent à augmenter, égalant, voire même surpassant, la prévalence de la colite ulcéreuse. Lorsque les gens émigrent, la fréquence de la maladie dans les communautés immigrantes rejoint celle du pays d'adoption⁵.

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 10 à 20 fois plus élevé que dans la population générale^{6,7}. Les données les plus probantes proviennent des études sur les jumeaux. Jusqu'à 50 % des vrais jumeaux seront tous deux atteints de la maladie de Crohn, comparativement à 10 % dans le cas de la colite ulcéreuse^{8,9}. Toutefois, l'inverse est également vrai : chez 50 % des jumeaux homozygotes où l'un des deux jumeaux est atteint de la maladie de Crohn, l'autre ne sera pas touché par la maladie.

Les chercheurs tentent de trouver les gènes qui interviennent dans la transmission de la maladie. La principale mutation anormale 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^{10,11}. 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 la gravité de la maladie^{12,13}. 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 maladie¹⁴.

Certains facteurs environnementaux ont été liés aux MII. Les gens ayant subi une appendicectomie sont moins prédisposés à la colite ulcéreuse¹⁵. Il pourrait y avoir un lien ténu entre l'utilisation des contraceptifs oraux et l'apparition des MII¹⁶. Les rapports sont contradictoires concernant les facteurs de risque des MII comme les infections chez les enfants¹⁷. L'idée sous-jacente est que dans notre environnement moderne où les normes d'hygiène sont élevées, les enfants sont moins exposés aux bactéries et aux virus, ce qui pourrait entraîner des réactions inadéquates du système immunitaire (« hypothèse de l'hygiène »). Curieusement, la colite ulcéreuse est moins fréquente chez les fumeurs que chez les non-fumeurs¹⁸. À l'inverse, les fumeurs présentent un risque plus élevé de maladie de Crohn²⁵. Finalement, même si l'alimentation pourrait être associée aux MII, aucune donnée concluante ne relie les habitudes alimentaires à ces maladies⁵. Il est important de noter que tout lien associé aux MII n'est pas nécessairement synonyme de causalité. Autrement dit, même si une chose 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 ashkénazes de descendance européenne¹⁹, et moins courantes dans d'autres groupes ethniques, comme les Canadiens d'origine autochtone et les Maoris de Nouvelle-Zélande^{20,21,22}. Aux États-Unis, les gens de race blanche sont plus

fréquemment atteints de MII, mais les taux sont à la hausse chez les Afro-Américains²³. Les taux demeurent relativement faibles chez les Américains d'origine hispanique ou asiatique^{23,24}.

Au Canada, la maladie de Crohn est plus fréquente chez les femmes (1,3 femme atteinte pour chaque homme touché)²⁵. 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 Crohn²⁵.

Points clés :

- Les MII sont des maladies qui touchent principalement les pays industrialisés. L'occurrence de la colite ulcéreuse, puis de la maladie de Crohn, est à la hausse dans les pays en voie de développement.
- La génétique joue un rôle dans les MII, comme le montre la répartition des cas au sein des familles et des gènes identifiés couramment 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.

3.2 Prévalence

La prévalence correspond au nombre de personnes atteintes de la maladie de Crohn ou de 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). Ceci est particulièrement important dans le cas de la maladie de Crohn et de la colite ulcéreuse, dont l'évolution est fluctuante. Lors d'un sondage mené auprès de la population, un échantillon aléatoire de la population est interrogé pour déterminer s'il souffre d'une maladie donnée. Cette méthode suppose que les personnes peuvent rapporter avec exactitude le diagnostic de cette 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.

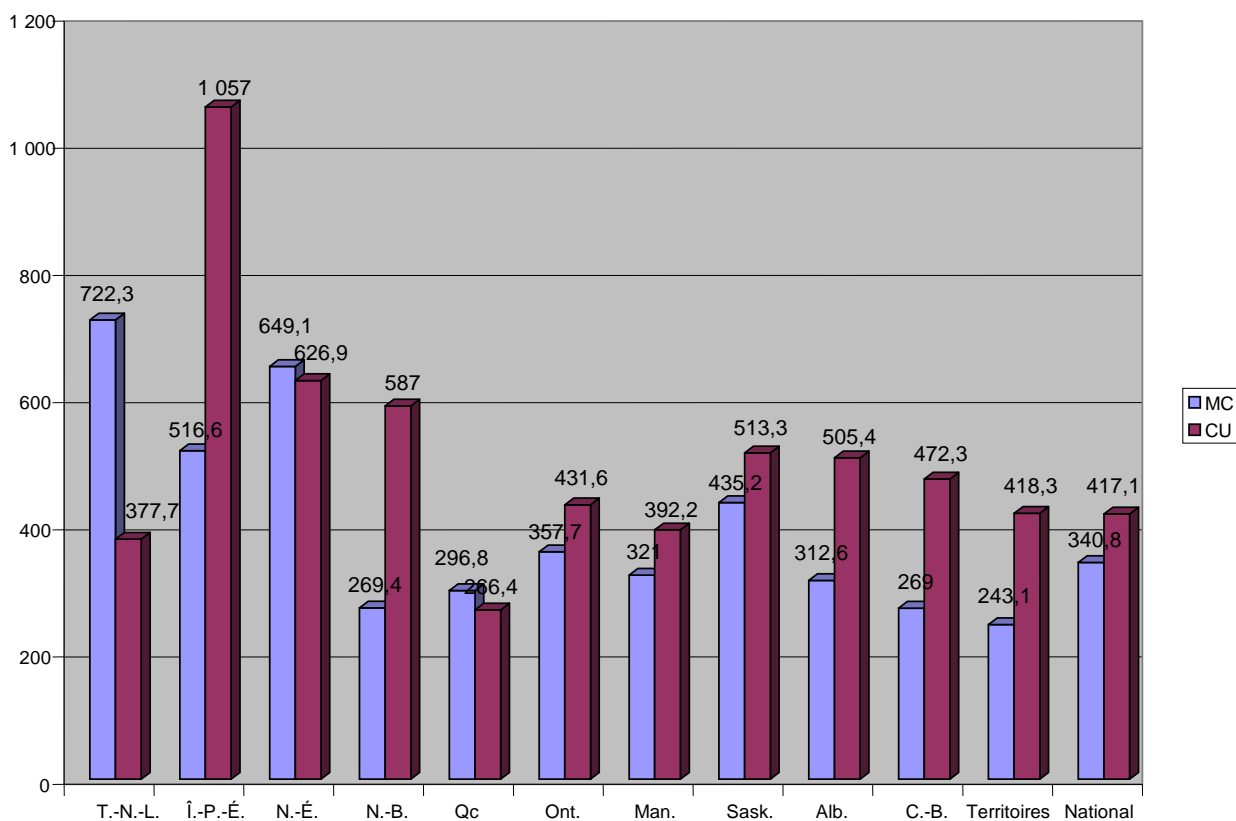
Une autre méthode consiste à examiner les archives médicales. Au Canada, chaque fois qu'une personne rencontre un médecin ou est admise à l'hôpital, la visite et sa raison sont consignées dans une base de données électronique. Dans une étude fondée sur les bases de données, les dossiers sont passés en 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 consigne les personnes qui ont reçu un diagnostic de la maladie en question et qui sollicitent des soins médicaux. Si on passe en revue la base de données sur une période de plusieurs années, 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 fondées 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.

3.2.1 Enquête ESCC

L'Enquête sur la santé dans les collectivités canadiennes (ESCC) a été menée par Statistique Canada 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 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 ulcéreuse²⁶



Points clés :

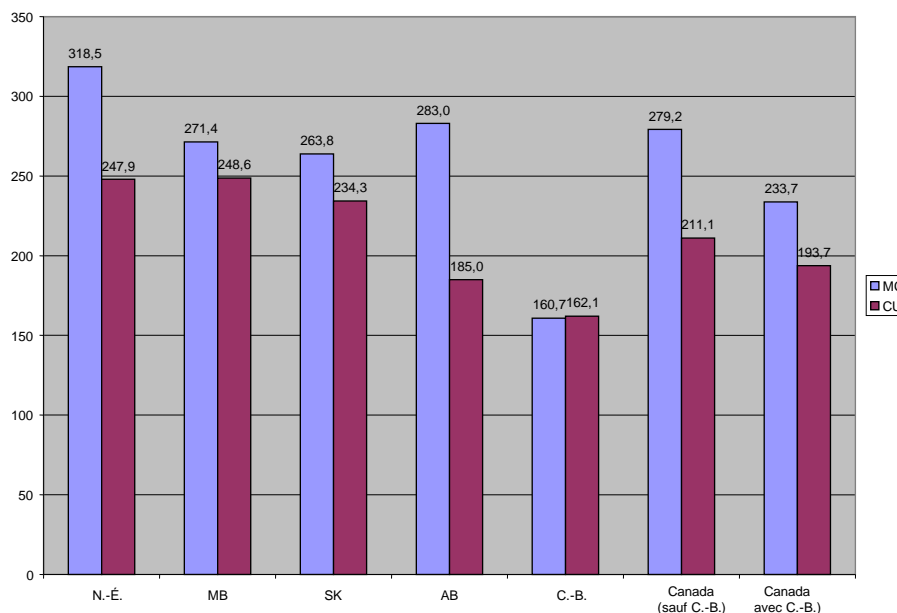
- En 2005, près de 206 000 Canadiens et Canadiennes ont rapporté être atteints de la maladie de Crohn ou de colite ulcéreuse sur les 27 millions de personnes interrogées pour le sondage, ce qui correspond à 758 cas par 100 000 personnes, ou à 0,76 % de la population. Selon ces données rapportées par les patients, la colite ulcéreuse est plus courante que la maladie de Crohn. Toutefois, les données rapportées par les patients représentent généralement une surestimation.

- Parmi les 33 millions de personnes vivant au Canada en 2008, 252 000 seraient atteintes d'une MII.
- La colite ulcéreuse est plus fréquente que la maladie de Crohn, autant au niveau national 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 pourrait être moins représentatif de la population.

3.2.2 Étude fondée sur les bases de données

Une étude déterminante a été réalisée par des chercheurs canadiens afin d'évaluer la prévalence et l'incidence de la maladie de Crohn et de la colite ulcéreuse au Canada²⁵. 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 testé une définition permettant de repérer presque tous les patients atteints de la maladie à l'étude (sensibilité), en éliminant pratiquement tous les sujets sans la maladie (spécificité)²⁷. 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; toutes les provinces disposaient 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 de la maladie de Crohn et de la colite ulcéreuse par 100 000 personnes, par province²⁵



Points clés :

- En 2000, 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 inférieure 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 par province étaient plus homogènes que ceux de l'enquête sur la santé, à l'exception de la Colombie-Britannique, où la prévalence des MII était nettement plus faible. La moyenne nationale a donc été calculée 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 colite ulcéreuse à la ville qu'à la campagne.

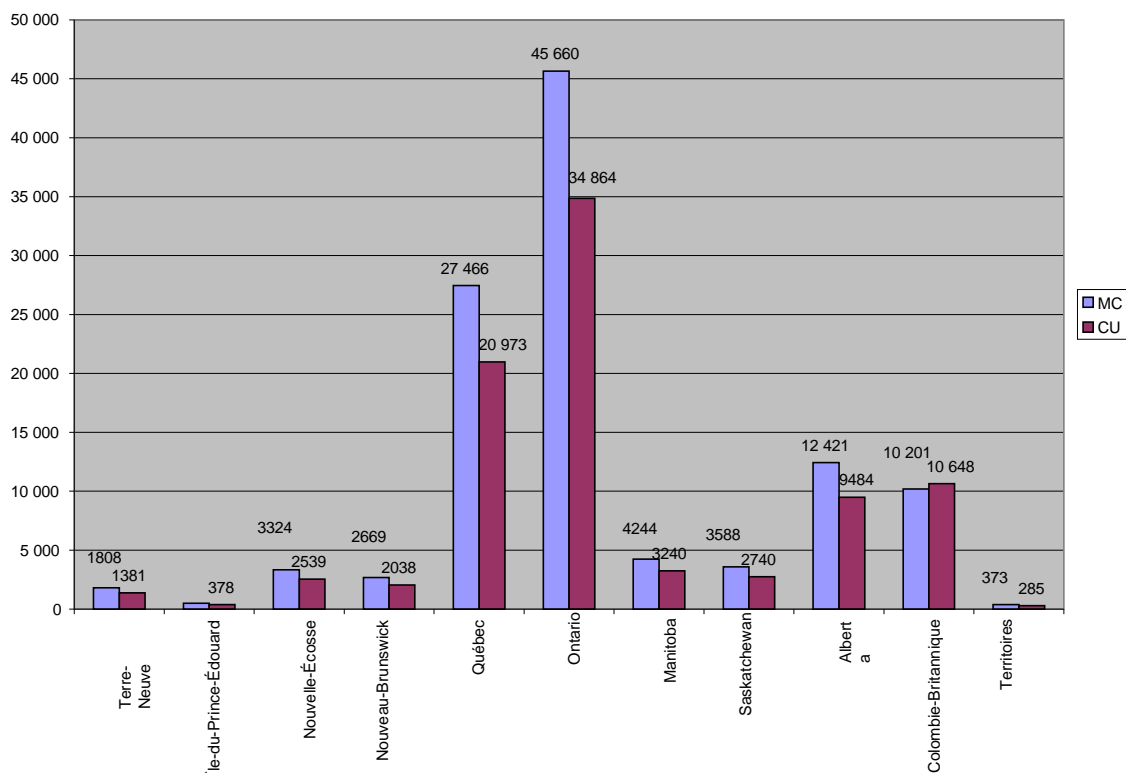
3.2.3 Estimation de la prévalence actuelle

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 de ces études. Le nombre total de personnes atteintes de MII d'après l'ESCC pourrait être surestimé, en raison peut-être d'une mauvaise compréhension des questions 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 de Bernstein 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 s'est servi de la moyenne nationale (laquelle ne comprend pas les données sur la Colombie-Britannique) pour extrapoler les résultats de l'étude de Bernstein aux provinces et territoires qui n'avaient pas été pris en considération. 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 2008, 200 500 Canadiens (0,60 % de la population) étaient atteints d'une MII; 112 000 d'entre eux souffraient de la maladie de Crohn et 88 500 présentaient une colite ulcéreuse. Les résultats par province sont illustrés à la figure 3.

Figure 3 : Estimation de la prévalence en 2008 – maladie de Crohn et colite ulcéreuse



Les dernières données tirées de travaux de recherche en cours vont dans le sens des extrapolations de la moyenne nationale obtenue dans l'étude de Bernstein aux autres provinces. Plus précisément, on a récemment estimé que la prévalence de la maladie de Crohn au Québec s'établissait à 243 cas par 100 000 personnes en 2000 (alors que la moyenne nationale s'élevait à 234 cas sur 100 000 personnes à l'époque [sans compter la Colombie-Britannique])²⁸.

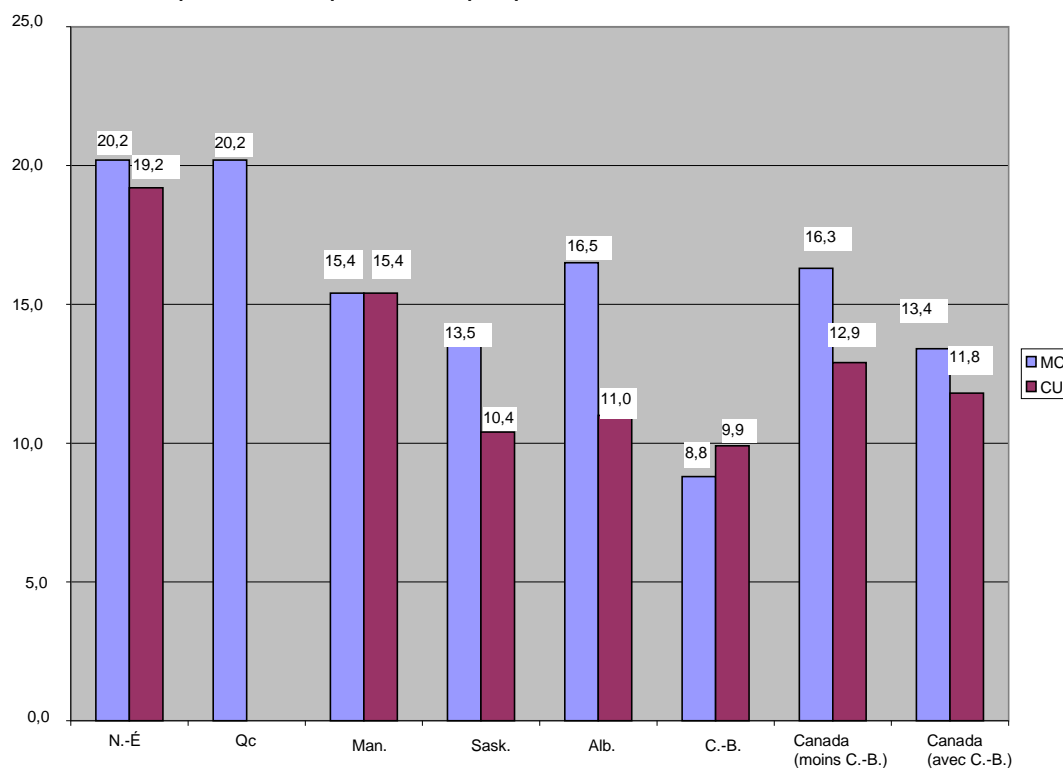
Points clés :

- L'estimation de la prévalence des MII la plus réaliste fait état de près de 201 000 cas de MII au Canada (0,60 % de la population canadienne) en 2008 : 112 000 cas de maladie de Crohn et 88 500 cas de colite ulcéreuse.
- D'après les données autodéclarées de l'ESCC, la limite supérieure de la prévalence des MII pourrait être de 252 000 cas (soit 0,76 % de la population canadienne).

3.3 Incidence

L'incidence, c'est-à-dire le nombre de nouveaux cas enregistrés chaque année, a été calculée dans l'étude de Bernstein sur les bases de données et dans une récente 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^{25,28}



Points clés :

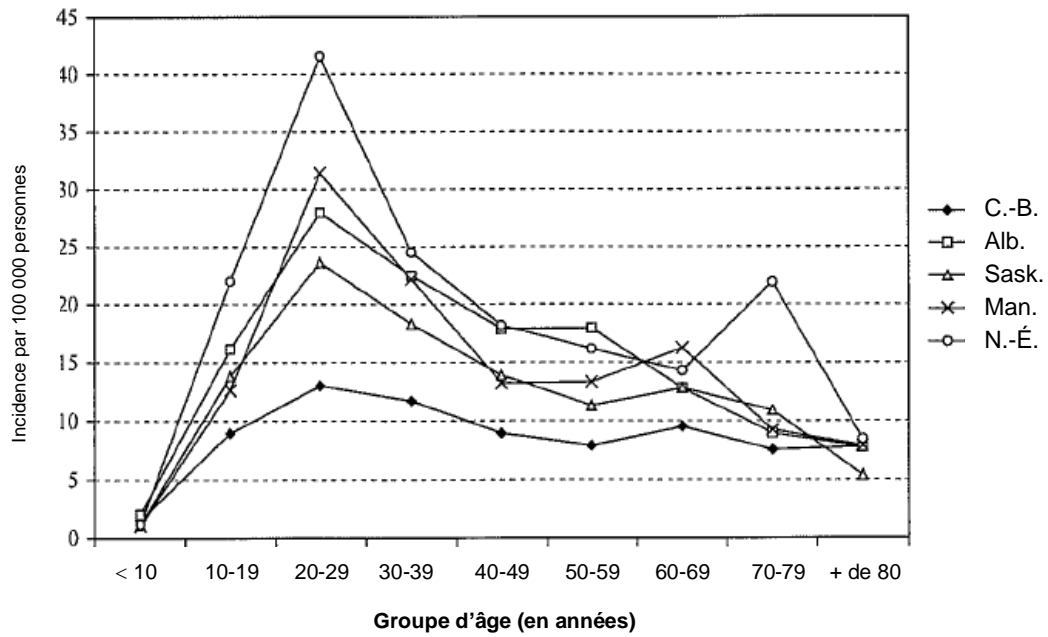
- On a observé les mêmes différences interprovinciales qu’avec la prévalence : l’incidence la plus faible a été enregistrée en Colombie-Britannique, et la plus élevée, en Nouvelle-Écosse et au Québec.
- Au Canada, l’incidence moyenne est de 16,3 nouveaux cas par 100 000 personnes pour la maladie de Crohn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

3.3.1 Répartition selon l’âge

L’étude de Bernstein sur les bases de données a permis d’évaluer l’âge des personnes atteintes de la maladie de Crohn et d’une colite ulcéreuse.

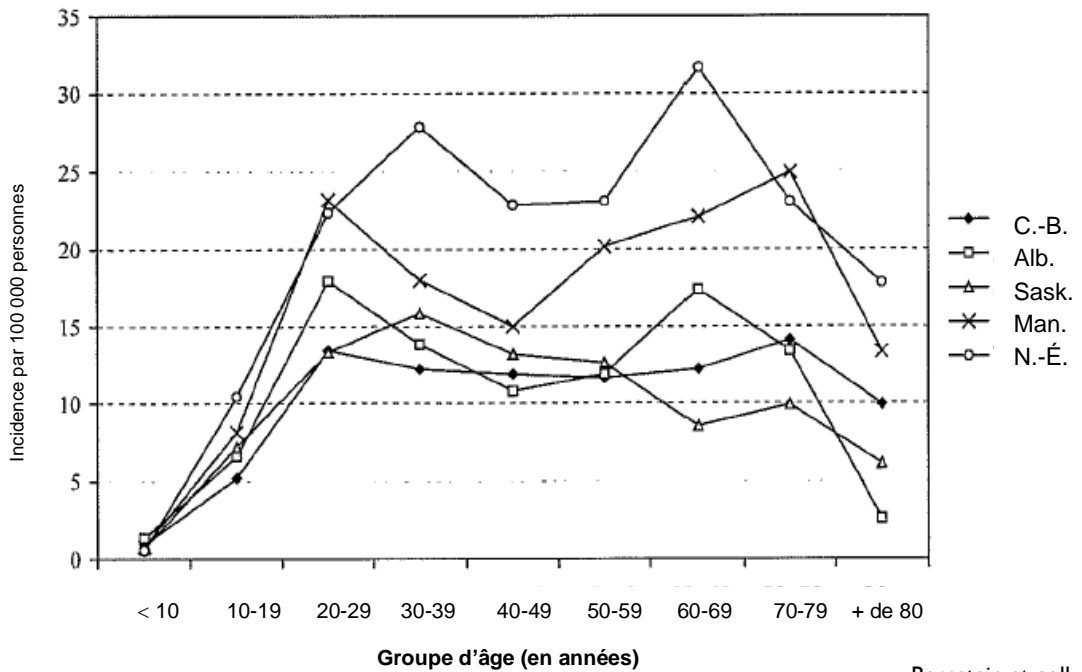
Les incidences de ces maladies en fonction de l’âge (plus précisément, l’âge auquel elles ont été diagnostiquées) sont présentées aux figures 5 et 6.

Figure 5 : Incidence selon l'âge – maladie de Crohn²⁵



Bernstein et coll. 2006

Figure 6 : Incidence selon l'âge – colite ulcéreuse²⁵



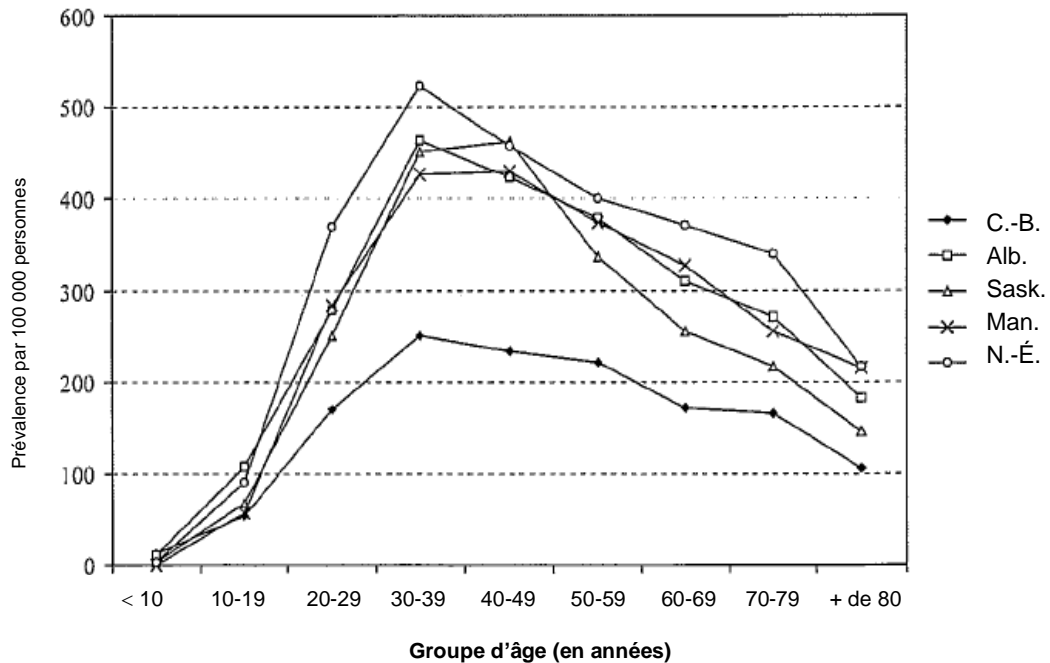
Bernstein et coll. 2006

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.
- 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.

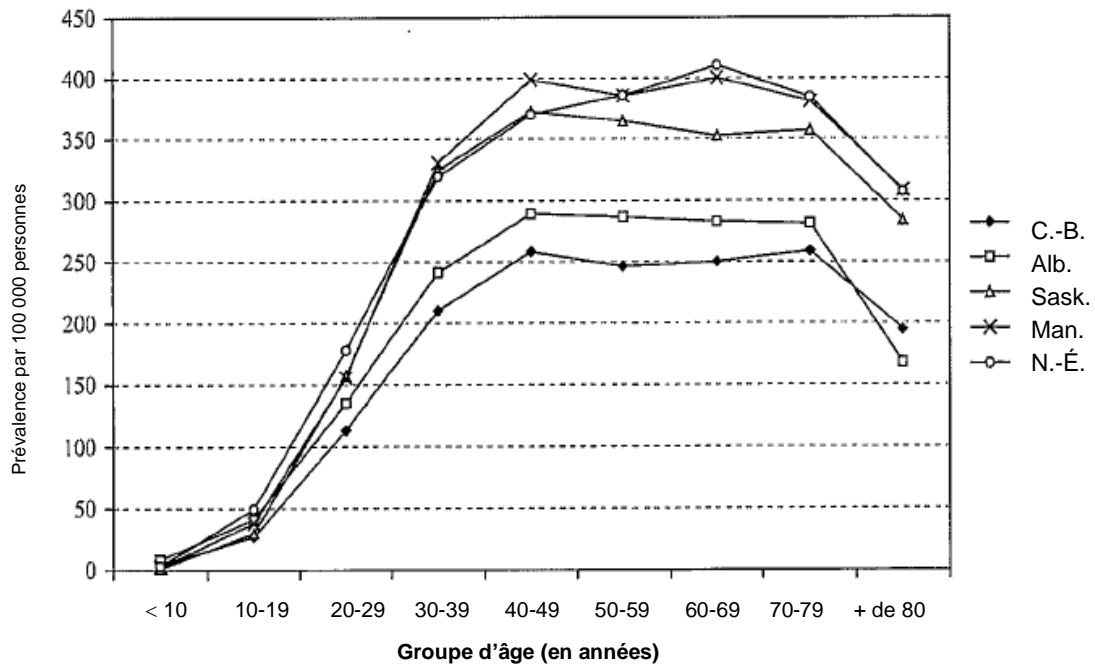
Bien que la maladie de Crohn et la colite ulcéreuse soient diagnostiquées chez des personnes relativement jeunes, de nouveaux cas surviennent également chez les personnes âgées. Par conséquent, le nombre de cas de ces maladies s'accroît à mesure que la population vieillit. Autrement dit, la prévalence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

Figure 7 : Prévalence par groupe d'âge – maladie de Crohn²⁵



Bernstein et coll. 2006

Figure 8 : Prévalence par groupe d'âge – colite ulcéreuse²⁵



Bernstein et coll. 2006

Points clés :

- La prévalence globale de la maladie de Crohn et de la colite ulcéreuse s'accroît avec l'âge.
- La prévalence de la maladie de Crohn culmine chez les 30 à 39 ans, puis diminue avec l'âge, alors que la prévalence de la colite ulcéreuse atteint un sommet entre l'âge de 30 et 39 ans, se maintient au même niveau, puis décroît chez les plus de 80 ans.

3.3.2 Épidémiologie chez les enfants

La maladie de Crohn et la colite ulcéreuse surviennent aussi chez les enfants; cependant, on dispose de peu de données pour cette population. L'ESCC incluait des enfants âgés de plus de 12 ans, mais ils n'ont pas été traités comme un groupe à part entière. En revanche, les données sur les enfants admis dans l'étude de Bernstein ont été analysées séparément. L'incidence et la prévalence des MII chez les moins de 20 ans sont présentées aux figures 9 et 10.

Figure 9 : Incidence des MII chez les jeunes canadiens, par 100 000 jeunes²⁵

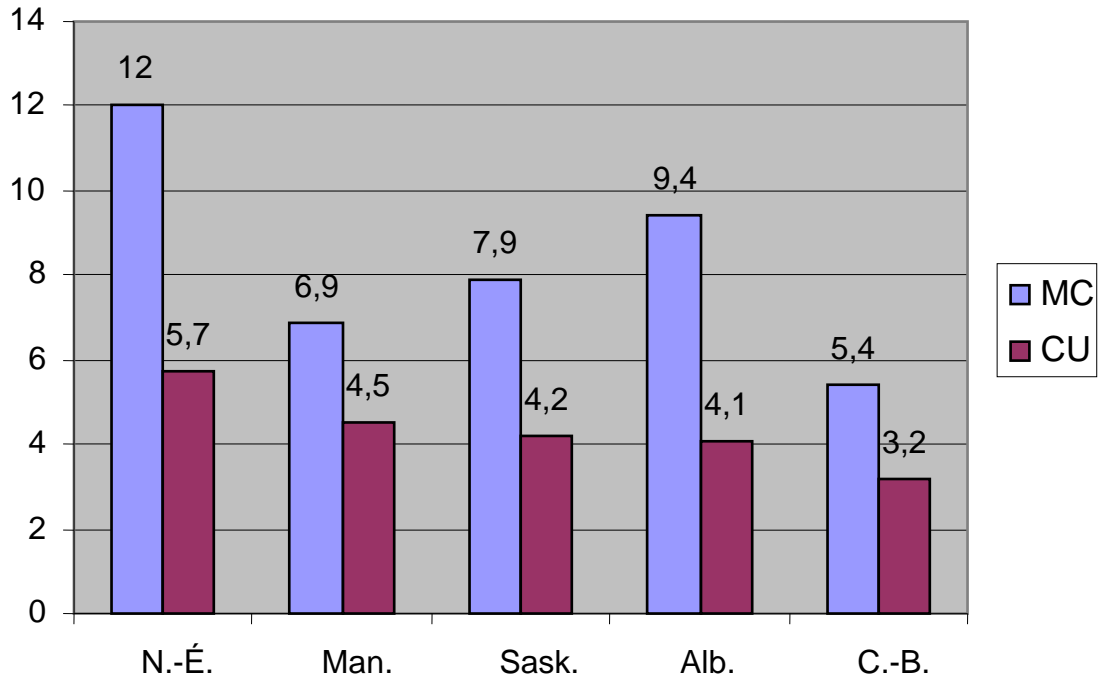
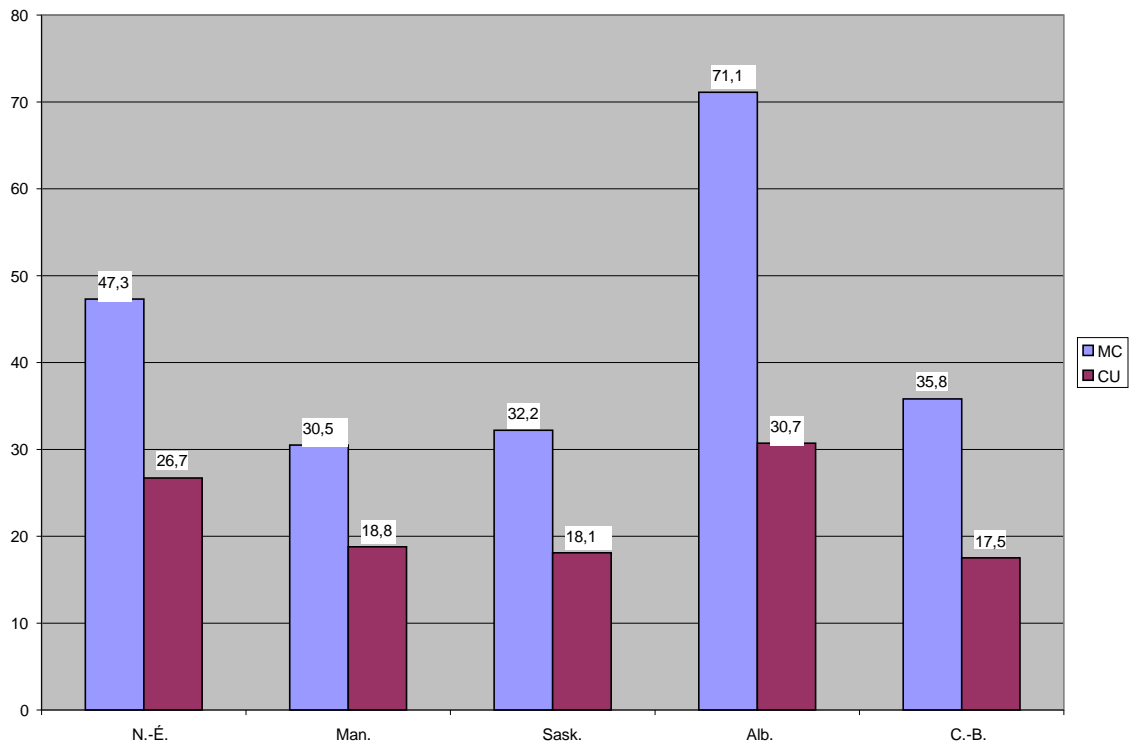


Figure 10 : Prévalence des MII chez les jeunes canadiens, par 100 000 jeunes²⁵



Points clés :

- Les résultats obtenus chez les moins de 20 ans concordent avec ceux des adultes dans l'étude de Bernstein. La maladie de Crohn était plus fréquente que la colite ulcéreuse dans toutes les provinces. Les taux de prévalence et d'incidence les plus faibles ont été observés en Colombie-Britannique, et les plus élevés, en Nouvelle-Écosse. Les Prairies affichaient pour leur part des taux similaires.
- On a recensé un total de 4 900 jeunes de moins de 20 ans atteints d'une MII au Canada, dont 3 300 cas de maladie de Crohn et 1 600 cas de colite ulcéreuse.

3.4 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 au monde.

Traditionnellement, les pays situés aux plus hautes latitudes sont généralement associés à une fréquence plus élevée de maladie de Crohn et de colite ulcéreuse⁵. 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. Ceci 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. Il est intéressant de noter que sous l'effet d'un nouvel environnement, la fréquence des MII pourrait s'accroître chez les enfants des immigrants asiatiques, jusqu'à rejoindre la moyenne canadienne, qui est beaucoup plus élevée²⁹.

Par le passé, les études sur les MII différaient les unes des autres, tant par les méthodes que par les paramètres utilisés (comme la définition des MII ou les populations étudiées) et aussi par la qualité des recherches. Toutes ces variations ont donné lieu à des résultats hétérogènes, ce qui rendait difficile toute comparaison à l'échelle internationale. Les articles de Bernstein ont 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 dernières études menées aux États-Unis et en Nouvelle-Zélande ont révélé que la fréquence des MII dans ces pays avoisinait celle qui a été enregistrée au Canada. Les résultats obtenus dans les études internationales sont résumés dans les tableaux 1 (maladie de Crohn) et 2 (colite ulcéreuse).

Tableau 1 : Comparaison internationale – maladie de Crohn

Région	Incidence par 100 000 personnes	Prévalence par 100 000 personnes
Études antérieures		
Europe ²⁵	1,6 – 11,6	27 – 48
Nord de l'Europe ³⁰	7,0	jusqu'à 214
Sud de l'Europe ³⁰	3,9	Données non fournies
Régions du Sud ^{5,25}	< 1,0 – 4,2	Données non fournies
Études récentes		
Minnesota ³¹	7,9	174
États-Unis ³²	Données non fournies	201
Canterbury (Nouvelle-Zélande) ²¹	16,5	155
Canada ²⁵	16,3	338

Tableau 2 : Comparaison internationale – colite ulcéreuse

Région	Incidence par 100 000 personnes	Prévalence par 100 000 personnes
Études antérieures		
Europe ²⁵	6,3 – 15,1	58 – 157
Nord de l'Europe ³⁰	11,8	jusqu'à 243
Sud de l'Europe ³⁰	8,7	Données non fournies
Régions du Sud ^{5,25}	< 1,0 – 6,0	Données non fournies
Études récentes		
Minnesota ³¹	8,8	214
États-Unis ³²	Données non fournies	238
Canterbury (Nouvelle-Zélande) ²¹	7,6	145
Canada ²⁵	12,9	267

Selon plusieurs études, l'incidence des MII, en particulier celle de la maladie de Crohn, est à la hausse à l'échelle mondiale^{33,34,35,36}. En d'autres termes, la maladie de Crohn et la colite ulcéreuse, dans une moindre mesure, 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^{5,37}.

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 ayant été menée récemment sur les bases de données américaines a fourni des taux d'incidence et de prévalence chez les moins de 20 ans relativement semblables à ceux qui ont été calculés au Canada³². Fait intéressant, dans cette étude, 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 filles³². 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.

3.5 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. Par conséquent, 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 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 gastro-intestinale.

3.5.1 La maladie de Crohn

On a réalisé au moins dix études de 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 à celles qui portaient sur peu de sujets).

En 2006, l'Australian Crohn's and Colitis Association (ACCA) a mené une méta-analyse qui portait sur dix études et qui a démontré que la maladie de Crohn était associée à une hausse statistiquement significative du risque de mortalité prématurée (47 %, valeurs extrêmes : 30 % et 67 %) ³⁸.

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 prématurée (valeurs extrêmes : 32 % et 74 %) ³⁹. 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 ^{40,41}.

On a par ailleurs noté une hausse des taux de mortalité attribuable au cancer, aux maladies cardiovasculaires, aux maladies respiratoires, aux maladies gastro-intestinales, aux infections et aux complications à la suite d'interventions médicales et chirurgicales chez les personnes atteintes de la maladie de Crohn ³⁸. 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 ^{42,43}.

3.5.2 Colite ulcéreuse

De même, les études visant à évaluer le taux de mortalité associé à la colite ulcéreuse ont donné des résultats divergents : trois d'entre elles indiquaient une hausse du risque de mortalité, alors que les cinq

autres indiquaient une baisse du risque de mortalité. L'ACCA a donc réalisé une autre méta-analyse, dans laquelle aucune différence significative n'a été constatée entre les personnes atteintes de colite ulcéreuse et la population générale pour ce qui est du risque de mortalité, c'est-à-dire que les personnes souffrant de 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 californienne⁴⁰ et une étude européenne de grande envergure (qui ne portait que sur les dix premières années suivant l'établissement du diagnostic de colite ulcéreuse)⁴⁴.

Il semble que la mortalité attribuable aux maladies gastro-intestinales, aux infections et au cancer du côlon soit plus élevée chez les personnes atteintes de colite ulcéreuse; toutefois, le risque de décès en raison d'une maladie cardiovasculaire ou d'un cancer du poumon serait plus faible³⁸, probablement parce que la plupart de ces personnes sont non-fumeuses. Il faudra néanmoins mener d'autres études excluant le facteur « tabagisme » pour savoir si les personnes atteintes de colite ulcéreuse sont exposées à un risque accru de mortalité prématurée.

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 colite ulcéreuse; toutefois, cette maladie a été associée à un risque accru de cancer colorectal.

Section 4 : Coûts directs

Résumé

- *On estime qu'en 2008, les coûts médicaux directs associés aux MII s'élèveront à 753 millions de dollars au Canada. Les coûts imputables à la maladie de Crohn représentent plus du double (522 millions de dollars) de ceux qui sont associés à la colite ulcéreuse (231 millions de dollars). Rappelons que ces coûts viennent s'ajouter aux dépenses engendrées par les besoins médicaux qui ne sont pas liés aux MII.*
- *Les coûts relatifs à l'hospitalisation et aux interventions chirurgicales, qui s'élèveront à 345 millions de dollars en 2008 au Canada, constituent la majeure partie des coûts directs (229 millions de dollars pour la maladie de Crohn et 116 millions de dollars pour la colite ulcéreuse).*
- *En 2008, le coût des médicaments d'ordonnance, y compris celui des traitements biologiques, s'établira à 162 millions de dollars au Canada. 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 permettent du même coup au système de santé de réaliser des économies.*
- *On estime qu'en 2008, le coût des consultations médicales atteindra 134 millions de dollars au Canada (soit 80 millions de dollars pour la maladie de Crohn et 54 millions de dollars pour la colite ulcéreuse).*
- *Divers autres types de coûts médicaux directs n'ont pas été 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 93 millions de dollars en 2008 (62 millions de dollars pour la maladie de Crohn et 31 millions de dollars pour la colite ulcéreuse).*
- *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 3 750 \$ par an.*

4.0 Introduction

Par coûts directs, on entend les coûts associés aux ressources qui sont offertes par le système de santé. 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).

Comme nous l'avons indiqué dans la Section 2 : *Renseignements généraux*, 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, mais s'exacerbent lors des poussées pendant les phases de rémission. Il faut savoir qu'à tout moment, 75 % à 90 % des personnes malades sont en rémission⁴⁵. 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 graves⁴⁶. 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^{47,48,49,50}.

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 certain 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.

4.1 Médicaments d'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 d'autres 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 chers 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 n'ont pas 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 colite ulcéreuse d'obtenir une rémission, sans qu'il soit nécessaire de recourir à une chirurgie^{51,52,53,54}. 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, puisqu'il faut tenir

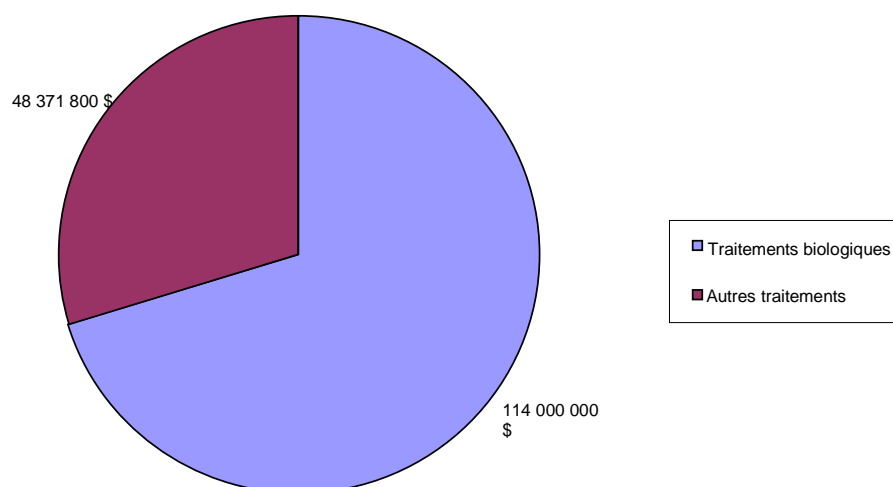
compte du fait que seules les études les plus récentes permettent de mettre en évidence les tendances actuelles.

Une étude menée au Manitoba en 1997 indiquait que 87,5 % des personnes souffrant d'une MII s'étaient fait prescrire des médicaments cette année-là (comparativement à 66 % de la population générale)⁵⁵. À l'époque, 8 % des personnes atteintes d'une MII étaient traitées au moyen d'immunomodulateurs et 4 % d'entre elles recevaient des traitements biologiques (encore au stade expérimental à l'époque). Le coût moyen par patient s'élevait alors à 774 \$ (dollars canadiens de 1997). Il est évident que ces chiffres ne sont plus d'actualité. Les seules données auxquelles on peut encore se fier sont les habitudes de prescription. Les personnes âgées obtenaient plus d'ordonnances que les jeunes. Les personnes atteintes de la maladie de Crohn étaient plus susceptibles d'utiliser des immunomodulateurs, alors que les personnes souffrant de colite ulcéreuse prenaient généralement du 5-AAS. À l'époque, on n'observait aucune différence entre les hommes et les femmes pour ce qui est de l'utilisation des médicaments. Le nombre d'années écoulées depuis le diagnostic avait une influence sur les habitudes de prescription; autrement dit, les personnes qui venaient de recevoir un diagnostic de MII ne recevaient pas les mêmes traitements que celles dont la MII avait été diagnostiquée dix ou vingt ans plus tôt.

On a utilisé deux analyses récentes pour estimer l'utilisation actuelle des médicaments d'ordonnance. Pour actualiser le coût des traitements biologiques, on a examiné les ordonnances remboursées par le régime public d'assurance médicament ou par un régime privé en 2007 au Canada. Compte tenu du nombre de demandes de remboursement actuel et du taux estimé de croissance, on a prévu que le coût des ordonnances de traitements biologiques délivrées aux personnes atteintes de la maladie de Crohn s'élèverait à 114 millions de dollars au Canada, en 2008⁵⁶. Dans ces calculs, on n'a pas tenu compte des ordonnances délivrées aux personnes qui n'avaient pas de régime d'assurance médicaments, mais comme le prix de ces médicaments est élevé (plus de 10 000 \$ par personne par année), il est raisonnable de penser que bien peu de personnes sont en mesure de les payer de leur poche.

Une récente analyse de toutes les demandes de remboursement au Manitoba a révélé que le coût des traitements biologiques pourrait représenter jusqu'à 70 % du coût total des médicaments d'ordonnance destinés au traitement des MII⁵⁷. En se fondant sur ces deux analyses, on estime que le coût des médicaments d'ordonnance atteindra 162 millions de dollars au Canada, en 2008. La majeure partie de ce coût, soit 114 millions de dollars, sera imputable aux traitements biologiques, alors que 48 millions de dollars seront associés aux autres médicaments regroupés (se reporter à la figure 1). Il faut par ailleurs s'attendre à ce que ces coûts augmentent en raison de la mise au point d'autres traitements biologiques et des recherches visant à étendre la place qu'ils occupent dans le traitement des MII. De nos jours, la majeure partie de ces coûts est associée à la maladie de Crohn, car les traitements biologiques ont été depuis des années plus largement utilisés par les personnes qui présentent cette affection. On ne peut donner une ventilation précise des coûts à l'heure actuelle, mais les estimations préliminaires seraient de 141 millions de dollars pour la maladie de Crohn et de 21 millions de dollars pour la colite ulcéreuse.

Figure 1 : Coûts des médicaments d'ordonnance au Canada, en 2008



Points clés :

- Les coûts associés aux médicaments d'ordonnance ont considérablement augmenté au cours des dix dernières années, en raison de l'usage accru des traitements biologiques, qui sont bien plus onéreux que les autres agents.
- Au Canada, les coûts associés aux médicaments d'ordonnance destinés au traitement des MII atteindront environ 162 millions de dollars en 2008 (soit environ 809 \$ par personne par année).
- On s'attend à ce que ces coûts augmentent considérablement au cours des prochaines années.

4.2 Coûts des soins aux malades hospitalisés : hospitalisations et interventions chirurgicales

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

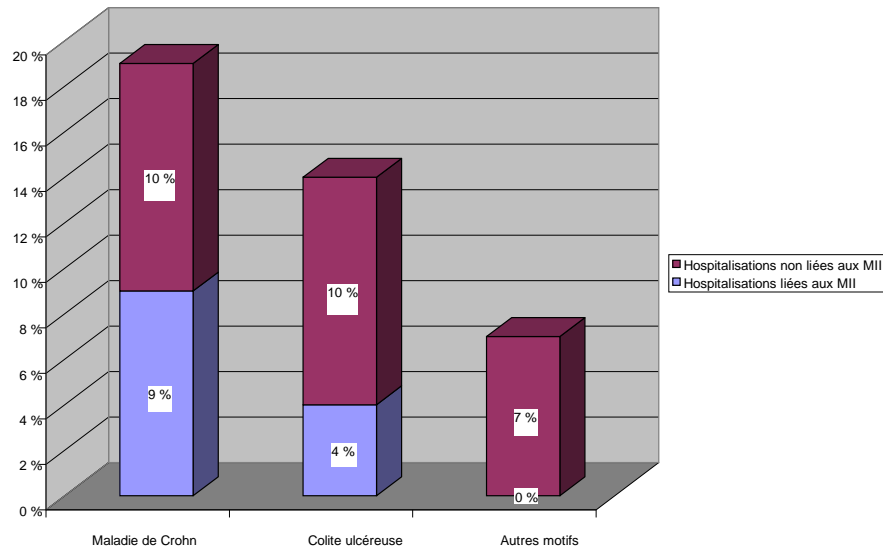
Les chercheurs manitobains ont passé en revue les dossiers médicaux des personnes atteintes d'une MII⁵⁸. Chez ces personnes, le risque d'hospitalisation était deux fois plus élevé (15 % par an) que dans le reste de la population (7 % par an). En outre, les personnes atteintes de la maladie de Crohn étaient plus susceptibles d'être hospitalisées que celles qui souffraient de colite ulcéreuse.

Comme l'illustre la figure 2, les hospitalisations attribuables exclusivement aux MII sont survenues chez 9 % des personnes atteintes de la maladie de Crohn et 4 % des personnes atteintes de colite ulcéreuse (6 % des cas lorsque ces deux maladies sont prises ensemble).

Les personnes souffrant d'une MII ont également été hospitalisées pour d'autres raisons : on note un taux d'hospitalisation annuel de 10 %, comparativement à un taux de 7 % dans la population générale (se reporter à la figure 2).

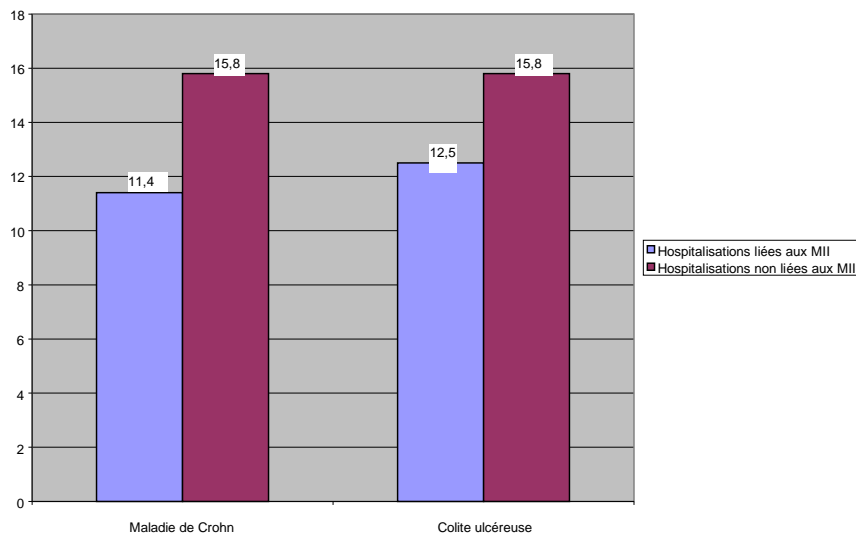
Dans l'ensemble, on observe un taux annuel d'hospitalisation excédentaire de 12 % chez les personnes ayant la maladie de Crohn, et de 7 % chez celles présentant une colite ulcéreuse (ces hospitalisations supplémentaires étaient dues à leur maladie).

Figure 2 : Utilisation des ressources par les malades hospitalisés⁵⁸



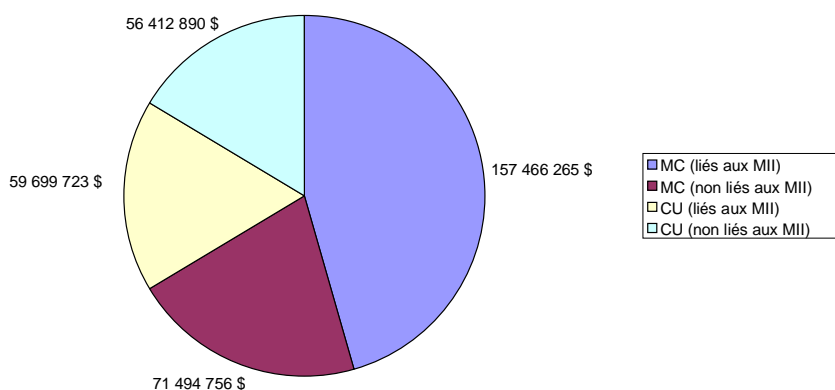
La durée moyenne des hospitalisations était de 11,4 jours dans le cas de la maladie de Crohn, de 12,5 jours dans le cas de la colite ulcéreuse et de 15,8 jours dans les autres cas (Figure 3).

Figure 3 : Durée de l'hospitalisation



Les coûts d'hospitalisations excédentaires sont basés sur le prix des hospitalisations et des services médicaux en vigueur en Ontario^{59,60}. Le coût total par hospitalisation s'élevait à 15 587 \$ pour la maladie de Crohn, à 16 851 \$ pour la colite ulcéreuse et à 21 231 \$ pour les autres motifs d'hospitalisation. Chaque année, les hospitalisations excédentaires représentent un coût additionnel total de 345 millions de dollars, soit 229 millions de dollars pour les 112 000 Canadiens qui souffrent de la maladie de Crohn et 116 millions de dollars pour les 88 500 Canadiens qui ont une colite ulcéreuse, ce qui correspond à un coût individuel moyen de 2 040 \$ dans le cas de la maladie de Crohn et de 1 311 \$ dans celui de la colite ulcéreuse (Figure 4). Soulignons que l'emploi des traitements biologiques pourrait réduire ces coûts dans les prochaines années.

Figure 4 : Coûts d'hospitalisations excédentaires liés aux MII



Une forte proportion des hospitalisations surviennent au cours des premières années suivant le diagnostic⁶¹. 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-Unis⁶². Ces données semblent logiques, puisque le diagnostic de MII est généralement posé à un moment où la maladie est en pleine évolution. Le médecin peut alors prescrire au patient un traitement énergique, de façon à maîtriser les symptômes et à induire une rémission; par la suite, le patient utilisera les ressources de la santé sur une base régulière. 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 colite ulcéreuse avaient été hospitalisées et 16 % avaient été opérées⁴⁶.

Points clés :

- Le taux d'hospitalisation est deux fois plus élevé chez les personnes atteintes de MII que dans la population générale.
- Les coûts d'hospitalisations excédentaires s'établissent à 229 millions de dollars par an dans le cas de la maladie de Crohn et à 116 millions de dollars dans celui de la colite ulcéreuse, soit un total de 345 millions de dollars.
- Le coût annuel par personne s'élève à 2 040 \$ pour la maladie de Crohn et à 1 311 \$ pour la colite ulcéreuse.
- Dans la plupart des cas, les hospitalisations comportent une intervention chirurgicale.
- La plupart des personnes atteintes d'une MII sont hospitalisées pour la première fois au cours des deux années qui suivent le diagnostic.

4.3 Coûts des soins aux patients externes : consultations et interventions médicales

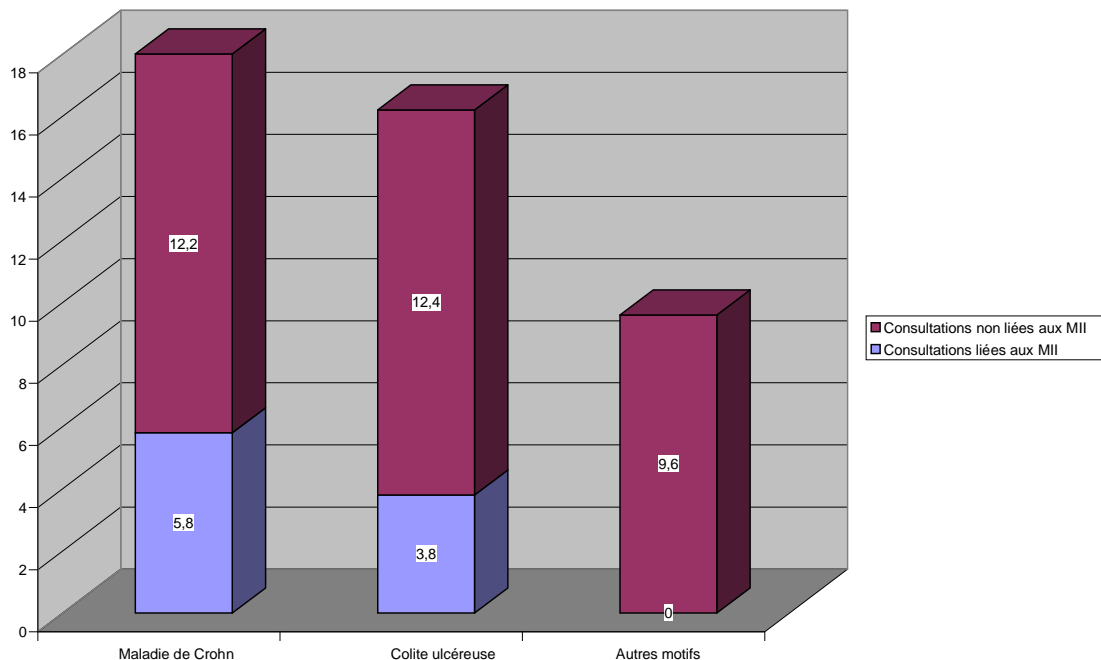
Les études canadiennes sur les coûts des soins aux patients externes comptent une étude manitobaine portant sur des bases de données et une enquête nationale auprès des membres de la Fondation canadienne des maladies inflammatoires de l'intestin.

Les chercheurs manitobains ont passé en revue les dossiers médicaux des personnes atteintes d'une MII⁵⁸. Ces personnes ont effectué deux fois plus de consultations médicales externes que le reste de la population (13,2 vs 7,4 consultations).

Les personnes souffrant de la maladie de Crohn ont effectué plus de consultations médicales externes liées à leur maladie que les personnes ayant une colite ulcéreuse. Ainsi, en 2001, le nombre annuel de consultations médicales liées exclusivement aux MII était de 5,8 dans le cas de la maladie de Crohn, et de 3,8 dans le cas de la colite ulcéreuse (se reporter à la figure 5).

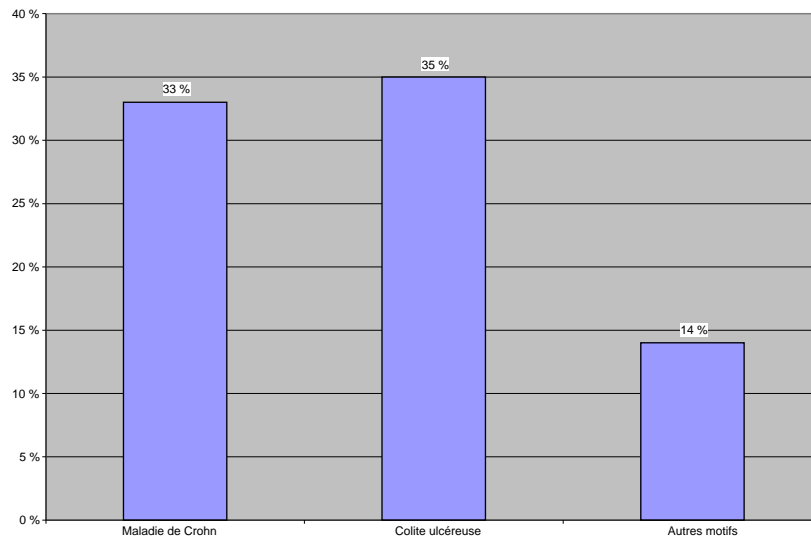
De plus, les personnes atteintes d'une MII ont consulté un médecin plus souvent (12,2 visites par an en moyenne) que les autres (9,6 visites par an en moyenne) pour des raisons n'ayant aucun lien avec leur maladie. Autrement dit, on a enregistré en moyenne 2,6 consultations médicales supplémentaires par an pour des raisons n'étant pas liées aux MII; aucune différence entre les personnes atteintes de la maladie de Crohn et celles atteintes de colite ulcéreuse n'a été notée à cet égard (voir la figure 5).

Figure 5 : Consultations médicales externes⁵⁸



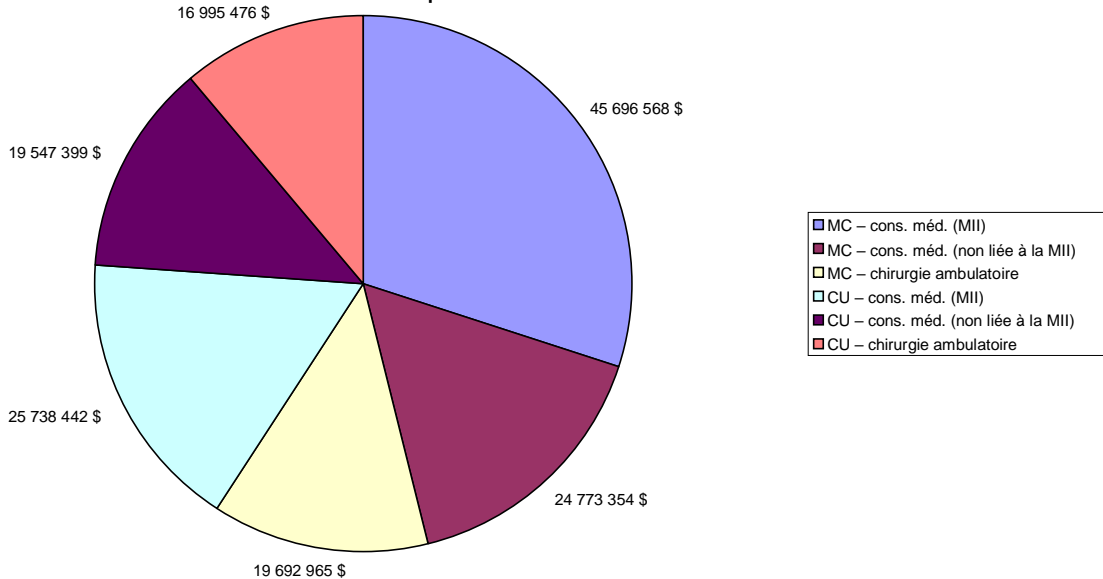
On a enregistré un taux excédentaire d'interventions chirurgicales ambulatoires qui n'étaient pas liées aux MII : le taux était de 33 % chez les personnes atteintes d'une MII contre 17 % dans le reste de la population (voir la figure 6).

Figure 6 : Taux de chirurgie ambulatoire⁵⁸



Les coûts associés aux consultations médicales excédentaires ont été calculés^{46,58,60,63}. En 2008, on prévoit que les coûts des consultations médicales excédentaires chez les personnes atteintes d'une MII s'élèveront à 134 millions de dollars par an, répartis comme suit : 80 millions de dollars imputables à la maladie de Crohn et 54 millions de dollars attribuables à la colite ulcéreuse. Les coûts correspondants par personne, par année, sont les suivants : 710 \$ pour les personnes atteintes de la maladie de Crohn et 610 \$ pour celles atteintes de colite ulcéreuse.

Figure 7 : Coûts excédentaires des soins aux patients externes



Points clés :

- Les personnes qui ont une MII consultent le médecin deux fois plus souvent que les autres.
- Les consultations médicales et les chirurgies ambulatoires excédentaires s'élèvent à 134 millions de dollars par an répartis comme suit : 80 millions de dollars imputables à la maladie de Crohn et 54 millions de dollars attribuables à la colite ulcéreuse.

- Le coût annuel par patient s'élève à 710 \$ dans le cas de la maladie de Crohn et à 610 \$ dans celui de la colite ulcéreuse.

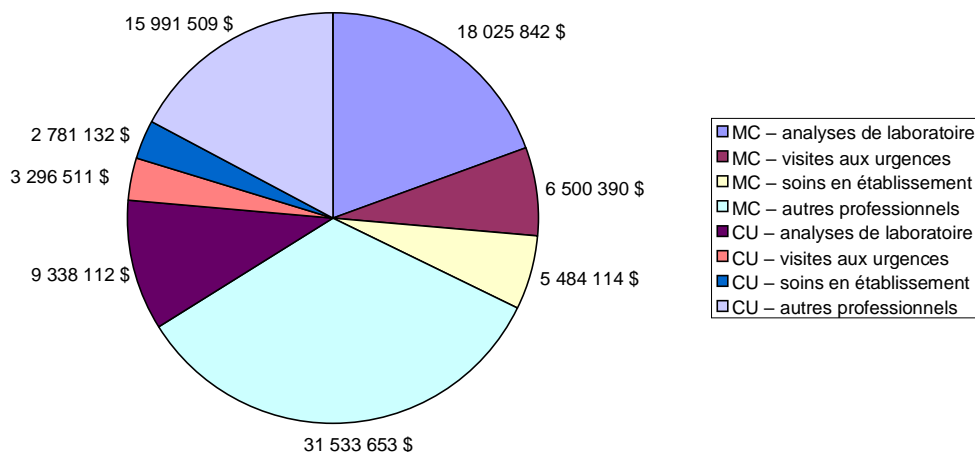
4.4 Autres coûts directs

S'il est vrai que l'on dispose de mesures précises pour les coûts des hospitalisations et des consultations médicales, lesquels constituent la majorité des coûts directs au Canada, les autres coûts imposés au système de santé par les MII n'ont pas été évalués. 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-Uni⁵⁰. 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 Canada⁶⁰ 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 a permis de mesurer l'utilisation des soins en établissement et les consultations auprès des professionnels de la santé autres que des médecins⁶⁴. 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 santé⁴⁸. Dans un cas comme dans l'autre, les coûts au Canada ont été déduits des coûts aux États-Unis ou en Australie selon la proportion de la population atteinte de MII. D'autres coûts directs sont présentés à la figure 8 : les coûts additionnels imposés au système de santé canadien s'élèvent à 93 millions de dollars (62 millions de dollars pour la maladie de Crohn et 31 millions de dollars pour la colite ulcéreuse), ce qui correspond à des coûts annuels par patient de 548 \$ pour les personnes atteintes de la maladie de Crohn et de 355 \$ pour celles atteintes de colite ulcéreuse.

Figure 8 : Autres coûts directs pour le système de santé



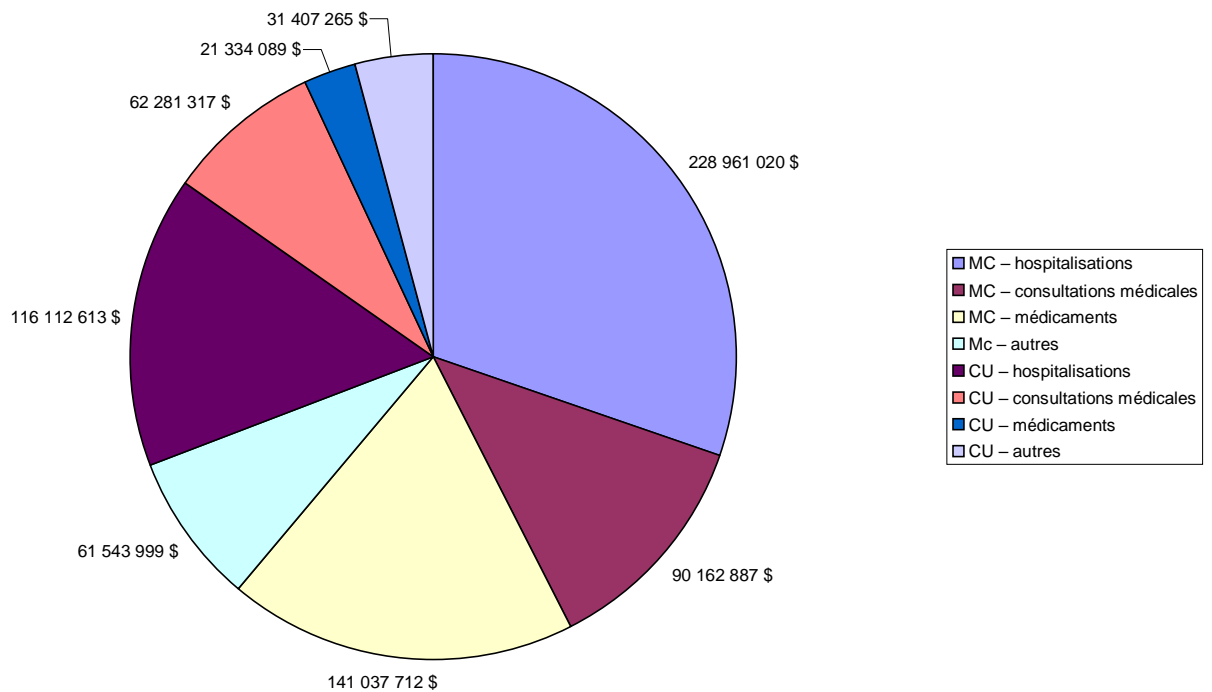
Points clés :

- Les autres coûts directs associés à la maladie de Crohn sont plus élevés que ceux associés à la colite ulcéreuse.
- Le recours aux analyses de laboratoire et aux services d'autres professionnels de la santé est courant.
- Selon des estimations prudentes, les autres coûts directs s'élèveraient à 62 millions de dollars par an pour les personnes ayant la maladie de Crohn et à 31 millions de dollars par an pour celles ayant une colite ulcéreuse, soit un total de 93 millions de dollars.
- Le coût par personne, par an, est de 548 \$ pour la maladie de Crohn et de 355 \$ pour la colite ulcéreuse.

4.5 Résumé

En 2008, les coûts médicaux directs annuels associés aux MII dépasseront 700 millions de dollars au Canada. Ces coûts sont résumés à la figure 9 : les hospitalisations ont généré les coûts les plus élevés, suivies des consultations médicales et des médicaments. Les coûts pour la maladie de Crohn ont été deux fois plus élevés que ceux pour la colite ulcéreuse, puisque les coûts d'hospitalisation sont plus élevés et que les traitements biologiques sont utilisés plus fréquemment dans le premier cas.

Figure 9 : Résumé des coûts directs



Section 5 : Coûts indirects

Résumé :

- Les coûts indirects sont plus élevés que les coûts médicaux directs, et on estime qu'ils s'établiront à 1,064 milliard de dollars au Canada en 2008 (595 millions pour la maladie de Crohn et 469 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 138 millions de dollars au Canada en 2008.
- Le taux de participation à la vie active est plus faible chez les personnes atteintes d'une MII que dans la population générale (de 3 % à 13 %). Selon les estimations minimales les plus réalistes, le coût annuel associé à la perte de productivité atteindrait 746 millions de dollars, puisqu'au moins 18 000 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 7 millions de dollars par année.
- L'absentéisme au travail des parents ayant des enfants atteints d'une MII coûterait 5 millions de dollars par an, à quoi il faut rajouter 66 millions de dollars par an pour les personnes sérieusement atteintes.
- On estime que les dépenses engagées par les patients s'élèvent à 239 millions de dollars (médicaments en vente libre, aide à domicile, déplacements, etc.)

5.0 Introduction

Les coûts indirects sont ceux qui sont pris en charge par les personnes elles-mêmes et par la société, par opposition aux coûts directs qui résultent de l'utilisation des ressources de la 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 (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 auxquels 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^{65,66}.

Les personnes qui sont aux prises avec une MII craignent que leur maladie nuise à leur travail ou à leur carrière. Une étude menée en Allemagne a révélé que 47 % des personnes atteintes de la maladie de Crohn pensait que leur maladie avait une incidence sur leur carrière, et il en allait de même pour 39 % des personnes ayant une colite ulcéreuse⁶⁷. 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 une⁶⁸. 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 carrière⁶⁹.

5.1 Incidence sur les études

Dans bien des cas, les MII sont diagnostiquées pendant l'enfance, 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^{68,70}. 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.

5.2 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 2008, on estime que la maladie de Crohn entraînera 8 900 hospitalisations, et la colite ulcéreuse, 4 300 hospitalisations, ce qui correspond à 125 000 jours d'hospitalisation au total⁷¹. Étant donné que le taux d'emploi avoisine les 60 % chez les personnes atteintes d'une MII⁶⁶ et que le salaire journalier moyen s'élève à 158,79 \$⁷³, les coûts s'élèveraient à 12 millions de dollars par an, juste pour les jours passés à l'hôpital. 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 emploi⁷².

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 pourcentage moyen de personnes occupant un emploi est de 60 %, chiffre pratiquement identique aux valeurs observées chez les personnes atteintes de MII au Manitoba⁶⁶.

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 (158,79 \$ par jour, selon Statistique Canada)⁷³. Ainsi, le coût total associé aux jours de travail perdus à court terme s'élevait à 138 millions de dollars pour les 120 500 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 138 millions de dollars par année en jours de travail perdus à court terme au Canada, pour l'ensemble des 120 500 personnes occupant un emploi et atteintes de MII, en 2008.

5.3 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 est empêchée d'y accéder). 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.

5.3.1 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. En d'autres termes, comme le taux de participation à l'emploi 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 %). Chaque année, cela correspondrait à 1,078 milliard de dollars pour les 26 000 Canadiens et Canadiennes atteints de MII qui seraient incapables de travailler.

Il est important d'examiner plus attentivement les deux études effectuées au Canada. Leurs résultats ne sont pas concordants. La première a été menée au Manitoba et a porté sur des personnes qui étaient clairement atteintes de MII sur la base d'utilisations répétées des ressources de la santé pour cette affection⁶⁶. 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 se sont 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 statistiquement significative 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'occupation d'un emploi 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 influencent 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 %); l'échantillon de personnes « atteintes de MII » était en fait composé principalement de personnes exemptes de MII. Les auteurs de l'étude ont conclu que l'inactivité relative à l'emploi en raison d'une MII se chiffrait seulement à 2,9 %⁷⁴. 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 donnée la prévalence des MII. On peut en conclure que les questions de l'enquête ont été formulées de manière à obtenir un échantillon plus représentatif. Dans cette enquête, la proportion de personnes n'occupant pas d'emploi était plus élevée de 12,3 %, par rapport à la population générale, valeur qui se rapproche beaucoup des résultats de la méta-analyse⁷⁵. 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'emploi similaire à la moyenne nationale.

Points clés :

- 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 %.
- Les coûts associés au plus faible taux d'emploi pourraient être compris entre 249 millions de dollars (si le taux d'emploi est inférieur de 3 %) et 1,078 milliard de dollars (si le taux d'emploi est inférieur de

13 %). L'estimation la plus juste est probablement un coût d'au moins 746 millions de dollars (pour un taux d'emploi inférieur de 9 %, soit 18 100 personnes).

- 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.

5.3.2 Retraites prématurées

Les retraites prématurées ont été évaluées dans 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, avec une durée moyenne de 14 années de retraite anticipée⁷⁶. Au Canada, où l'on compte 112 000 personnes atteintes de la maladie de Crohn, il pourrait donc y avoir chaque année 1 120 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 mortalité prématurée étaient inclus dans l'estimation des coûts relatifs aux absences prolongées du travail.

5.3.3 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, chaque année, il se produit en moyenne 73 décès attribuables à la maladie de Crohn et 38 décès dus à la colite ulcéreuse⁷⁷. Sur ces chiffres, il y a en moyenne 27 décès dus à la maladie de Crohn et 8 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 27 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 16 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 456 000 \$ par personne, ce qui représente 7,3 millions de dollars pour les 16 décès prématurés chaque année.

Points clés :

- Il se produit 16 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 7 millions de dollars.
- Aucun coût n'a été attribué aux décès prématurés chez les personnes atteintes de colite ulcéreuse.

5.4 Les 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, etc.), 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 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 en moyenne une personne atteinte de MII a besoin de prendre 7,2 jours de congé de maladie pour s'occuper de sa propre santé⁷², on peut logiquement 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'emploi égal au reste de la population (soit 81,5 %, selon les grandes enquêtes nationales au Canada et aux États-Unis)^{74,75}. Des revenus d'emploi moyens devraient être attribués aux parents occupant d'emploi⁷³, tandis qu'un salaire minimum sera typiquement attribué aux personnes n'occupant pas d'emploi (personnes au foyer, etc.)⁷⁸. Ainsi, les coûts minimums associés aux aidants dans le cas des parents des 4 900 enfants atteints de MII au Canada en 2008 s'élèvent à 5 millions de dollars.

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 digestif⁷⁹. 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 201 000 personnes touchées par les MII (dont 2 008 personnes gravement atteintes), le coût des prestations de soins devrait se chiffrer à environ 66 millions de dollars.

Points clés :

- L'estimation des coûts associés aux aidants repose sur des données très limitées.
- Au minimum, les soins parentaux aux enfants atteints de MII pourraient coûter 5 millions de dollars par année. Les soins administrés aux personnes gravement atteintes pourraient se chiffrer à 66 millions de dollars par année.

5.5 Dépenses de santé personnelles

Il n'existe que peu de données ayant examiné les dépenses de santé personnelles pour les personnes atteintes de MII. Ces dépenses pourraient couvrir 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 répandu⁸⁰. 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 523 \$ (en dollars canadiens de 2008) par année; sachant que 24 % des personnes atteintes de MII en sont des utilisatrices actuelles, il s'agit donc d'une dépense de 126 \$ par personne atteinte de MII, soit 25 millions de dollars par année.

Une étude de population réalisée en Allemagne auprès de personnes atteintes de MII a permis de recueillir des données sur un large éventail de coûts, y compris les dépenses de santé personnelles : déplacements, aide à domicile, 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 colite ulcéreuse (euros de 2004)⁸¹. Cela équivaut à une dépense annuelle de 1 061 dollars canadiens de 2008 par patient, soit un coût total de 214 millions de dollars pour les 201 000 personnes atteintes de MII au Canada.

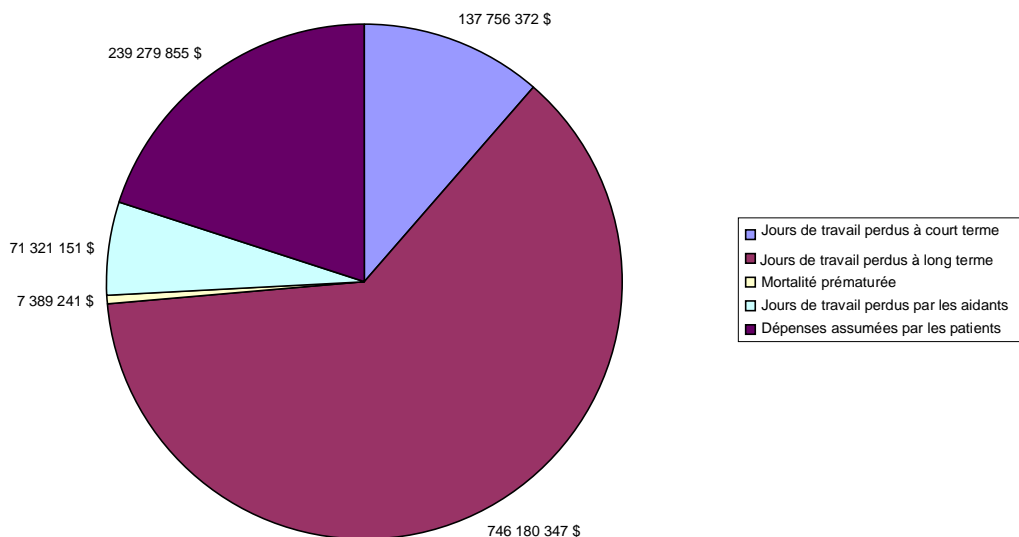
Points clés :

- Le recours aux produits naturels et aux suppléments représente un coût approximatif de 25 millions de dollars par année.
- Les autres dépenses de santé personnelles (déplacements, aide à domicile, activités des patients) s'élèvent à 214 millions de dollars par année.

5.6 Résumé

Les coûts indirects totaux, qui dépassent 1 milliard de dollars, sont présentés à la figure 1. Ces coûts pour la maladie de Crohn et la colite ulcéreuse, selon la prévalence de chaque maladie, se chiffrent ainsi : 595 millions de dollars pour la maladie de Crohn (56 %) et 469 millions de dollars pour la colite ulcéreuse (44 %).

Figure 1 : Coûts indirects par type de coût



Section 6 : Coûts non financiers

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 liés 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. La qualité de vie améliorée à la suite du traitement mène souvent à un rétablissement de la productivité.*
- *Il est difficile de quantifier les coûts liés 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 de dollars pour le Canada.*

6.0 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, la personne atteinte de MII doit 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 de la maladie pour la personne touchée; ce genre de calcul a déjà été fait pour estimer le fardeau des maladies, que ce soit les MII ou d'autres affections^{82,83}. 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, ces coûts sont généralement très élevés, pouvant 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 de dollars australiens, mais que les coûts additionnels associés à la diminution de la qualité de vie s'élevaient à 2,7 milliards de dollars australiens⁸². Comme l'Australie est un pays où les MII ont une prévalence modérée sur une population de 20 millions de personnes, comparativement à une prévalence élevée pour le Canada avec une population de 33 millions de personnes, on pourrait en déduire, selon une estimation prudente, que les coûts associés à la diminution de la qualité de vie (d'après le rapport de l'ACCA) se chiffraient à 4 milliards de dollars canadiens. 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.

6.1 La 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)? » De nombreuses questions visent à cerner les effets de l'état de santé sur la vie individuelle. 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 I présente de façon succincte ces trois types de questionnaires, qui seront abordés plus en détail dans les paragraphes qui suivent.

Tableau I : Questionnaires sur la qualité de vie

Type	Auditoire cible	Principal avantage
Spécifique de 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

6.1.1 Qualité de vie spécifique des MII

Les outils d'évaluation de la qualité de vie qui portent spécifiquement sur une maladie donnée nous aident à comprendre quels sont les aspects de la maladie qui 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 colite ulcéreuse. Les chercheurs de divers pays ont constaté que la qualité de vie est 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^{84,85,86}. En d'autres termes, 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 sont plus susceptibles d'avoir une qualité de vie moins élevée que les hommes^{85,86}. 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 de la qualité de vie entre les personnes atteintes de la maladie de Crohn ou de colite ulcéreuse.

Il est important de remarquer que toutes les personnes atteintes de MII peuvent avoir une réduction de la qualité de vie, même celles qui sont exemptes de symptômes (en raison du caractère fluctuant de la maladie ou d'une rémission obtenue avec les médicaments). Des chercheurs canadiens, se servant de la base de données du Manitoba sur les personnes atteintes de MII, 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 fluctue. Ils ont constaté que la qualité de vie était moins bonne chez les personnes dont la maladie était constamment active (ce qui veut dire chez les personnes qui sont toujours symptomatiques). 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)^{87,88}. Les gens sont par ailleurs perturbés par le manque de soutien sur le plan émotionnel et par le sentiment qu'ils n'ont pas de pouvoir sur leur maladie ou leur vie. 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 affections⁸⁹.

Voici un exemple des répercussions que peut avoir la maladie sur la qualité de vie, selon le témoignage de Lynn, une coureuse de marathon atteinte d'une MII :

« Pendant une longue course d'entraînement, au printemps 2005, j'ai complètement perdu le contrôle de mes intestins. Cet événement a été une prise de conscience pour moi : j'ai compris que je ne pouvais plus nier ce qui arrivait à mon corps. Un ami médecin m'a incitée à aller passer des examens et j'ai su que j'allais devoir arrêter mon entraînement. En fait, j'avoue que j'étais exténuée et l'idée de prendre du repos pour mon corps et mon esprit, au moins pour un moment, ne me déplaisait pas.

En avril de ce printemps-là, une colonoscopie a confirmé que j'avais la maladie de Crohn. Je me souviendrai toujours de ce moment où je me suis sentie comme si j'avais perdu mon identité. Et puis il y a eu ce moment où, tard le soir, j'ai entendu mon chier aboyer. J'ai commencé à descendre les escaliers et je suis tombée, et de nouveau mes intestins m'ont lâchée. Inutile de vous décrire quel moment pénible ce fut. Alors que je gisais à terre, ravagée de honte, j'ai eu le sentiment que j'étais rendue au point le plus bas. Désormais, je ne pourrais plus faire quelque chose d'aussi simple que courir, alors que la course faisait presque partie de mon identité. Ma fille a trouvé sa mère dans une mare de chagrin, au pied des escaliers. » [traduction libre]

6.1.2 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. C'est pourquoi, pour les évaluer, on utilise un outil spécifiquement conçu pour mesurer la qualité de vie chez les enfants atteints de MII⁹⁰. Les enfants ont une qualité de vie diminuée, mais ce sont les adolescents chez qui les répercussions des MII sont les plus marquées^{91,92}. 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. Le témoignage suivant de Courtney, une jeune femme de 23 ans qui relate comment elle a vécu sa maladie à l'adolescence, permet de constater une résilience remarquable :

« La colite a vraiment changé tous les aspects de ma vie, en plus de toucher les personnes qui étaient les plus proches de moi. Quand j'ai eu 16 ans, j'ai dû être hospitalisée pendant cinq mois, ce qui m'a fait perdre tout un semestre de mon secondaire 4. Ma famille était très touchée par ma maladie. Pendant tout ce temps, ma mère est restée près de moi, elle ne m'a pas quittée. On m'a fait deux opérations d'urgence, personne ne savait si j'allais survivre; j'ai même fait un arrêt cardiaque à un moment donné. Après ça, j'ai dû réapprendre à me tourner dans mon lit et à marcher! Il m'a fallu accepter de vivre mon adolescence avec une iléostomie; les sorties avec les garçons, les amis et l'école, tout devenait plus compliqué. Pendant longtemps j'ai eu la chance d'être en assez bonne santé. Et puis, malheureusement, quelques années plus tard, on a dû m'opérer plusieurs fois et j'ai dû arrêter d'aller à l'université pendant deux ans. J'avais fait trois années de baccalauréat et je n'ai plus été capable de poursuivre. Alors j'ai dû avoir beaucoup d'opérations et me faire soigner à domicile avant de pouvoir reprendre une vie normale. J'ai eu la chance de commencer à sortir avec mon amoureux, tout juste deux semaines avant une de ces opérations importantes, et nous sommes encore ensemble aujourd'hui! Ça ne fait pas longtemps que je suis retournée à l'université pour terminer mes études, et j'ai obtenu mon diplôme avec les félicitations du doyen! » [traduction libre]

6.1.3 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'ils 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^{93,94}. Par ailleurs, les médicaments classiques tels que les corticostéroïdes et l'azathioprine se sont révélés efficaces pour améliorer la qualité de vie⁹⁵. 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^{96,97,98}. 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, l'autorisant à mener une vie exempte de symptômes. Un traitement efficace peut conférer aux personnes atteintes de MII un sentiment de maîtrise ou de prévisibilité, relativement à leur maladie, réduisant la peur et l'anxiété qui représentent un problème, même chez ceux dont la maladie n'est pas active.

C'est à 21 ans qu'Amanda, de Terre-Neuve, a reçu un diagnostic de maladie de Crohn, à la suite d'un blocage intestinal :

Amanda a eu une résection intestinale, peu de temps après son diagnostic [de maladie de Crohn]. « On me nourrissait par sonde gastrique et même après avoir quitté l'hôpital, j'ai dû prendre un congé forcé de huit semaines de mon travail parce que j'avais des agrafes dans l'estomac et que je ne devais pas soulever d'objets de plus de cinq livres », raconte-t-elle.

Grâce aux médicaments, elle n'a plus eu de crise majeure, mais elle doit continuer de composer avec la maladie au quotidien, ce qui est souvent une source d'embarras et de douleur.

« Il m'arrive parfois d'être assise devant mon ordinateur à lire un courriel, quand tout à coup, je dois me lever pour courir aux toilettes, se plaint-elle. Mes collègues de travail sont au courant de mon état de santé, mais je trouve que c'est quand même gênant. Et quand je fais mon magasinage, c'est pareil : lorsque vient le moment, je sais que je dois aller aux toilettes sur le champ »⁹⁹.
[traduction libre]

6.1.4 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 vie¹⁰⁰. À l'inverse, la qualité de vie est meilleure chez les personnes atteintes de MII qui occupent un emploi¹⁰¹. 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 année¹⁰². 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 invalidité¹⁰³.

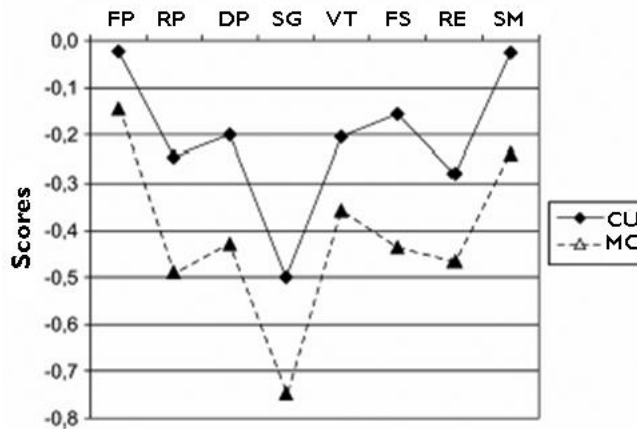
6.2 Comparaison entre les personnes atteintes de MII et la population générale

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 niveaux 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 dont l'état de santé est variable. 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 colite ulcéreuse ont eu des scores plus faibles selon le

questionnaire SF-36¹⁰⁴. 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 illustre les résultats chez les personnes atteintes à la fois de la maladie de Crohn et de colite ulcéreuse, comparativement à la population générale. Le paramètre « santé générale » était le plus altéré, par rapport à la population générale, suivi par les paramètres du rôle physique et du rôle émotionnel.

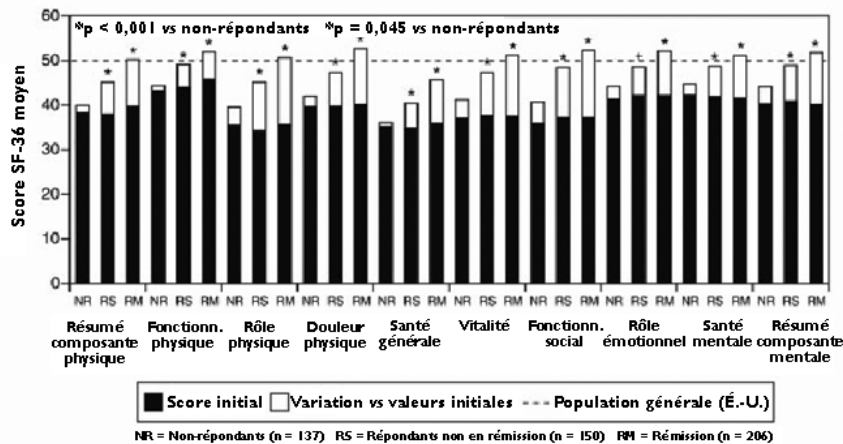
Figure 1 : Scores normalisés pour les patients atteints à la fois de la maladie de Crohn et de colite ulcéreuse, ajustés pour l'âge, le sexe et le niveau de scolarité (0 = population de référence)



FP = fonctionnement physique, RP = rôle physique, DP = douleur physique, SG = santé générale, VT = vitalité, FS = fonctionnement social, RE = rôle émotionnel, SM = santé mentale

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-36¹⁰³. Les participants à l'étude qui avaient obtenu une rémission grâce au traitement ont connu des améliorations les ramenant à un niveau 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 la 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

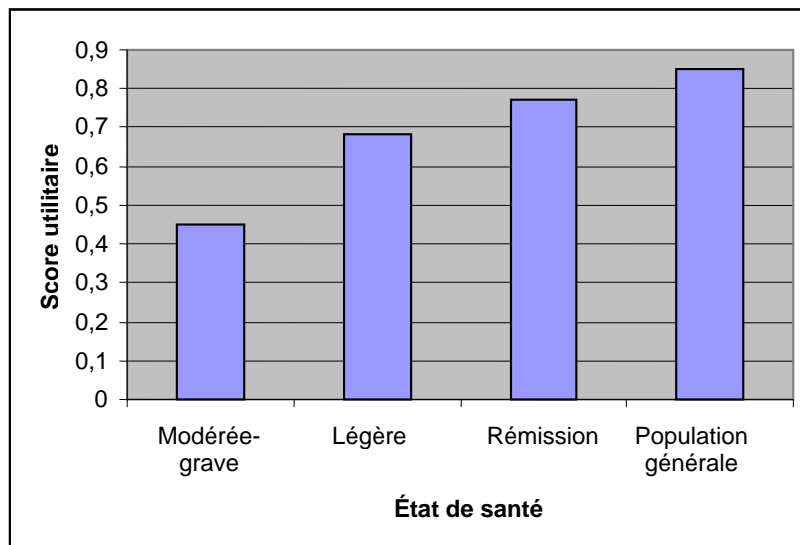


6.3 Questionnaires utilitaires

6.3.1 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 possède deux caractéristiques additionnelles. En premier lieu, le score obtenu comporte un seul chiffre, alors que le questionnaire SF-36 donne un ensemble de scores pour chacun des huit aspects distincts de la qualité de vie évalués. Le score unique facilite les comparaisons. 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 exprimée 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 santé¹⁰⁵. 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^{106,107}. Les patients souffrant de maladie modérée ou grave ont eu un score moyen très faible de 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 niveau observé pour de nombreuses maladies chroniques; enfin, les patients en rémission ont eu un score moyen de 0,77, 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 %, permettant aux patients d'atteindre l'état de rémission, puis de 7 %, leur permettant de se maintenir dans cet état¹⁰⁸. Ces résultats représentent des gains considérables sur l'échelle des scores utilitaires et, donc, une amélioration considérable de la qualité de vie.

Section 7 : Conclusions et recommandations

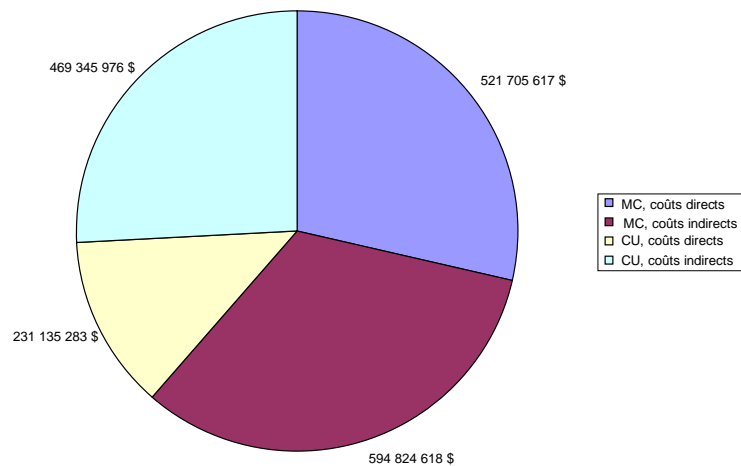
Résumé :

- Touchant près de 201 000 personnes au Canada en 2008, les MII sont plus fréquentes que la sclérose en plaques et que l'infection par le VIH, pratiquement aussi courantes que l'épilepsie ou le diabète de type 1, et légèrement moins fréquentes que la polyarthrite rhumatoïde et la schizophrénie.
- En 2008, les MII représentent des coûts totaux dépassant 1,8 milliard de dollars au Canada. Ces coûts comprennent les coûts médicaux directs (753 millions de dollars, soit 41 % des coûts totaux) plus les coûts indirects pour la société (1,064 million de dollars, soit 59 % des coûts totaux). Les coûts moyens par personne s'élèvent à plus de 9 000 dollars par année.
- Les coûts totaux sont plus élevés pour la maladie de Crohn, en raison d'un nombre plus élevé de personnes touchées par la maladie. Les coûts par personne sont également plus élevés pour la maladie de Crohn, en raison d'hospitalisations plus fréquentes et de médicaments plus chers : 9 950 \$ par personne par année pour la maladie de Crohn, comparativement à 7 900 \$ pour la colite ulcéreuse.
- Dans l'environnement actuel, les personnes touchées par les MII font face à de nombreux défis, qu'il s'agisse du manque de sensibilisation au fait que les MII sont des maladies chroniques, du stigmate social et du manque d'équité dans l'accès aux médicaments coûteux :
 - Sensibilisation aux MII : si le public savait que les MII constituent bel et bien une maladie chronique, il y aurait moins de stigmatisation sociale;
 - Diagnostic des MII : parfois tardif, parfois inapproprié;
 - Accès aux spécialistes et aux interventions adaptées aux MII : il existe des disparités régionales dans l'accès aux soins;
 - Accès aux médicaments contre les MII : les coûts peuvent être prohibitifs et il existe un manque d'équité dans le remboursement, selon les régions;
 - Problèmes d'emploi : 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;
 - Recherche, surveillance continue et évaluation : établissant « les causes, les soins et la cure » des MII et fournissant de meilleures estimations de la prévalence et des coûts.
- La FCMII recommande l'adoption d'une vision nationale à long terme qui permettra de regrouper les gouvernements, les médias et la population en général et qui aura pour objectif de changer les perceptions et les attitudes de la communauté envers les MII, de diminuer le stigmate social et de reconnaître les MII comme des maladies chroniques dans les stratégies ou les cadres de travail provinciaux et territoriaux en matière de maladie chronique.

7.1 Résumé des coûts

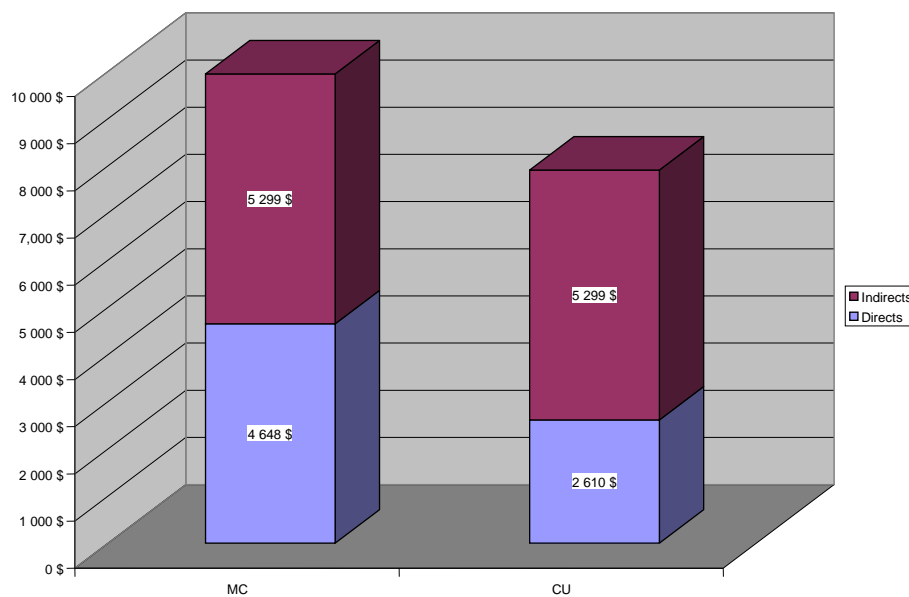
Les coûts annuels totaux des MII s'établissent à 1,8 milliard de dollars. La figure 1 reflète à la fois la distribution de la maladie (la maladie de Crohn touche davantage de personnes que la colite ulcéreuse) et la distribution des coûts (la maladie de Crohn nécessite des hospitalisations plus fréquentes et des médicaments plus chers). Les coûts indirects (pertes sociales et dépenses personnelles) sont supérieurs aux coûts médicaux directs. 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



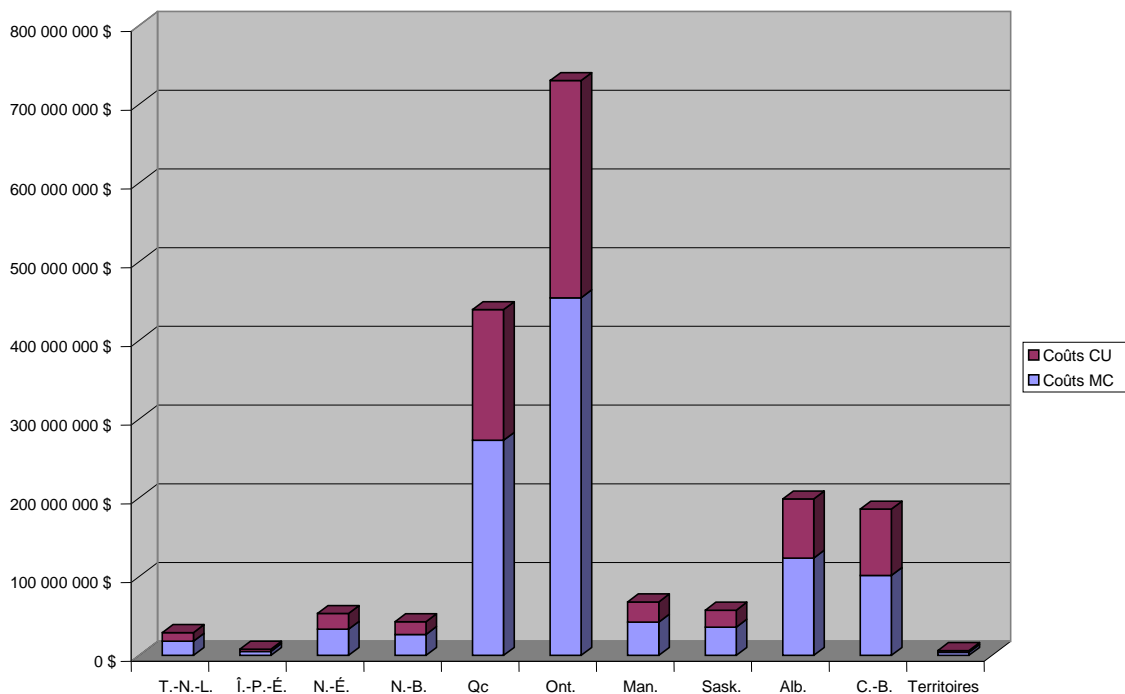
Les coûts annuels par personne sont donnés à la figure 2; pour les personnes atteintes de MII, ils dépassent en moyenne 9 000 \$ (5 300 \$ en coûts indirects et entre 2 610 \$ et 4 650 \$ en coûts médicaux excédentaires par année).

Figure 2 : Coûts annuels par personne



Les coûts ventilés par province reflètent les différences d'effectif de population dans chaque province, en plus des différences dans la distribution géographique de la maladie (fréquence particulièrement faible en Colombie-Britannique).

Figure 3 : Coûts associés aux MII par province



7.2 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 la prévalence des MII y est plus élevée que partout ailleurs 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. Par ailleurs, 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.

Récemment, l'*Australian Crohn's and Colitis Association (ACCA)* a publié un rapport sur les coûts des MII en Australie¹⁰⁹. 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'il y a environ 61 000 personnes 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 financiers totaux des MII se chiffraient à près de 500 millions de dollars. En 2005, les coûts des soins de santé s'élevaient à 79 millions de dollars. Les coûts indirects s'élevaient à 417 millions de dollars (mais comprenaient 91 millions de dollars de « coûts improductifs », également connus comme coûts de transfert qui sont rarement inclus dans les études sur le fardeau des maladies). Si l'on exclut les coûts de transfert, le coût total corrigé serait de

406 millions de dollars, soit environ 6 600 \$ par personne atteinte de MII. Par comparaison, les coûts au Canada sont prudemment estimés à 9 000 \$ par année.

Une évaluation des coûts reliés à la maladie de Crohn pour les États-Unis et d'autres pays occidentaux a également été publiée récemment¹¹⁰. Les auteurs de l'article ont estimé que les coûts reliés à la maladie de Crohn se situaient entre 18 000 et 19 000 \$US par personne aux États-Unis en 2006, et entre 3 000 et 7 000 euros dans les autres pays occidentaux (soit entre 5 000 et 11 000 dollars canadiens). On a constaté une variation très importante dans les critères inclus (p. ex. la productivité), le coût des divers éléments (p. ex. l'hospitalisation) et la qualité de la recherche passée en revue. Autant pour la maladie de Crohn que pour la colite ulcéreuse, les coûts de soins de santé étaient essentiellement imputables aux hospitalisations, chez la minorité de personnes qui ont dû y recourir^{111,112}. La majorité des données utilisées dans cette étude n'était pas récente et datait d'avant la généralisation des traitements biologiques, qui ont beaucoup contribué à augmenter les coûts relatifs aux médicaments, tout en diminuant ceux associés aux hospitalisations.

7.3 Prévalence des MII au Canada comparativement à d'autres maladies

Il est important de préciser le contexte de la prévalence des MII par rapport aux autres maladies chroniques au Canada. Il est important 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 ne conviennent pas pour effectuer des comparaisons.

Avec une prévalence de près de 201 000 personnes, les MII sont :

- plus fréquentes que la sclérose en plaques (66 000)¹¹³ ou l'infection par le VIH (58 000)¹¹⁴
- à peu près aussi fréquentes que l'épilepsie (198 000)¹¹⁵ ou le diabète de type I (240 000)¹¹⁶
- moins fréquentes que la polyarthrite rhumatoïde (300 000)¹¹⁷ ou la schizophrénie (300,000)¹¹⁸.

7.4 Défis et orientations pour l'avenir

La présente section offre une vue d'ensemble des résultats du rapport afin de faciliter les consultations continues avec les personnes concernées. Les défis actuels au chapitre de la prestation de services que doivent relever les personnes atteintes de MII sont importants et varient d'une province à l'autre. Toutefois, des difficultés existent dans toutes les provinces et dans tous les territoires du Canada pour ces patients, leur famille et les personnes qui leur procurent des soins. Les difficultés ont trait, notamment (la liste n'est toutefois pas exclusive), à la sensibilisation du public (maladie orpheline ou chronique?), au diagnostic et à l'évaluation, à la prestation des services, à la recherche et à l'évaluation, aux politiques et à la planification.

7.4.1 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 »¹¹⁹. 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 chroniques (diabète, arthrite, asthme, etc.).

- Alors que l'on s'entend 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; les gens confondent souvent les MII et le syndrome du côlon irritable (SCI).
- La nature des symptômes suscite fréquemment une stigmatisation des personnes atteintes.
- L'accès aux toilettes peut être un problème dans les situations suivantes :
 - Les toilettes des endroits publics sont tenues verrouillées et l'utilisateur potentiel doit demander les clés, ce qui retarde l'accès.
 - Les idées erronées sont courantes dans le milieu scolaire (confronté à un enfant qui demande souvent de sortir aux toilettes, le professeur peut être tenté de croire que ce dernier essaie de s'absenter du cours); les entretiens parents-professeurs sont probablement la meilleure stratégie pour aplanir ce genre de difficulté.
 - Il n'existe au Canada aucun plan d'action comparable à celui qui a été mis sur pied en Australie pour les communautés, où une campagne nationale a été élaborée en vue de sensibiliser le public au besoin pour les personnes touchées par les MII d'avoir accès aux toilettes sans délai. Il y a vingt ans, la FCMII a lancé une campagne similaire qui s'est échelonnée sur dix ans. Cette campagne a malheureusement dû être abandonnée en raison de questions de garantie, d'un manque de financement pour couvrir les coûts ainsi que de préoccupations relatives à la santé et à la sécurité. Ces obstacles pourraient compliquer le lancement d'une nouvelle campagne similaire au Canada.

7.4.2 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 collaborateurs¹²⁰ ont constaté, en étudiant les données concernant l'orientation 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. Dans un contexte similaire, mais concernant les enfants seulement, Heikenen et ses collaborateurs¹²¹ ont obtenu des résultats semblables (7,1 mois pour la maladie de Crohn et 6,7 mois pour la colite ulcéreuse). Sur le plan des symptômes, une étude réalisée par Rath et ses collaborateurs¹²² 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 collaborateurs¹²³ 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 $1,2 \pm 1,8$ ans pour la colite ulcéreuse), situation résultant d'une apparition insidieuse 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 du stigmate social associé aux personnes atteintes (Grandbastien et collaborateurs¹²⁴).
- Les symptômes peuvent être confondus avec ceux d'un trouble fonctionnel (p. ex. le SCI), ce qui retarde d'autant le diagnostic et les soins.
- 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 les besoins sur le plan de l'éducation.

- Le diagnostic différentiel pour la maladie de Crohn et la colite ulcéreuse demeure souvent 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 gastro-entérologues 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 gastro-entérologues (médecins spécialisés dans les maladies gastro-intestinales) devienne plus difficile au Canada dans un avenir proche. Les statistiques indiquent que ces spécialistes prendront leur retraite en grand nombre prochainement, et la formation post-universitaire limitée augmentera cette tendance¹²⁵.

7.4.3 Accès aux médicaments pour le traitement des MII

- 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.
- Le coût des médicaments pour le traitement des MII peut être prohibitif, les possibilités de remboursement en vertu des listes provinciales de médicaments étant 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 au traitement est particulièrement problématique pour les traitements biologiques, en raison des coûts élevés et des possibilités de remboursement variables d'une province ou d'un territoire à l'autre. 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 politiques des hôpitaux ou de la province/du territoire de résidence.

7.4.4 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.
- Avec la diminution actuelle du nombre de gastro-entérologues, 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'attente pour une endoscopie constituent un problème qui se répercute directement sur les délais précédant l'établissement du diagnostic.

7.4.5 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 atteintes n'auront pas eu le temps d'atteindre un niveau 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 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.
- Il y a souvent peu d'information et de soutien offerts aux employeurs et aux employés à l'égard des MII.

7.4.6 Soutien aux personnes atteintes de MII et aux 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 colite. Quant aux fondations qui amassent des fonds pour ces programmes, elles ont des capacités limitées et sont absentes de nombreuses régions du Canada.

7.4.7 Recherche, surveillance continue et évaluation

- Il serait souhaitable de poursuivre plus avant la recherche sur « les causes, les soins et la cure » des MII, étant donné les limites actuelles des connaissances, la perspective de percées thérapeutiques et la tendance clairement à la hausse des taux d'incidence.
- Il serait souhaitable d'élucider l'observation signalant une hausse relativement rapide de l'incidence de la maladie de Crohn (pour des raisons actuellement inconnues), c'est-à-dire au sein d'une même génération plutôt que sur plusieurs générations.
- La recherche sur les facteurs déclenchants environnementaux est un domaine prometteur pour la recherche, surtout quand ces facteurs peuvent être modifiables.
- Une mise à jour des prévalences estimées et de nouvelles estimations pour le reste des provinces à l'aide de la base de données administrative permettraient 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.
- Les estimations de l'impact économique des MII pourraient être améliorées en réalisant des études mesurant les coûts directs et indirects en fonction de la gravité de la maladie, en mettant à jour des schémas coûts/pratiques associés aux traitements biologiques, en mettant à jour les taux d'hospitalisation (compte tenu des traitements biologiques) et en adoptant de nouvelles méthodes de mesure des autres coûts directs (autres que ceux associés aux professionnels de la santé, aux analyses de laboratoire, etc.)

7.5 Stratégie nationale

Dans la présente section, nous proposons un cadre pour l'élaboration d'une vision nationale à long terme des rôles respectifs que pourraient jouer le gouvernement, les centres universitaires et le secteur privé dans la prise en charge de la maladie de Crohn et de la colite ulcéreuse, à partir des défis repérés dans la section précédente.

7.5.1 Sensibilisation de la collectivité

Nous recommandons la création et la mise en œuvre de programmes destinés à augmenter la sensibilisation et la compréhension générale relatives à la maladie de Crohn et à la colite ulcéreuse, à l'échelon du gouvernement, des médias et du public. En particulier, ces programmes devraient avoir pour objectif de modifier les perceptions du public et son attitude face aux MII, tout en diminuant le stigmate social associé aux personnes atteintes de MII.

Devant la prévalence considérable des MII au Canada et les coûts qu'elle comporte, nous recommandons que la maladie de Crohn et la colite ulcéreuse soient incorporées aux stratégies et aux cadres d'action existants aux échelons fédéral, provincial et territorial pour les maladies chroniques. Étant donné la nature souvent épisodique des signes et des symptômes associés aux MII, ces stratégies et cadres d'action devraient refléter les défis distincts associés aux MII.

7.5.2 Diagnostic

Nous recommandons que des programmes éducatifs soient créés et mis en œuvre afin de rehausser le niveau de sensibilisation et de connaissances chez les membres des professions médicales et des soins de santé, plus particulièrement chez les médecins de famille, les omnipraticiens et les urgentologues, afin de parvenir à un diagnostic différentiel plus précoce et plus précis, de réduire les cas de diagnostic inadéquat et de diminuer les longs délais entre l'apparition des symptômes et l'établissement du diagnostic et du traitement.

7.5.3 Accès aux médicaments pour le traitement des MII

Des recherches récentes semblent indiquer que les protocoles de traitement actuels devraient être révisés de manière à faire appel plus tôt aux traitements biologiques. Il est probable que les analyses coût/efficacité justifieront une modification des guides de pratique lorsqu'elles prendront aussi en compte des médicaments plus récents dans les coûts directs et indirects des MII¹²⁶. Un meilleur accès aux traitements biologiques peut améliorer la prise en charge de certains des symptômes les plus invalidants des MII qui sont un frein à la participation à l'emploi et aux autres formes de vie communautaire.

7.5.4 Services de santé

Nous recommandons que les pratiques d'orientation des patients aux spécialistes des MII soient révisées en vue d'assurer un accès dans les meilleurs délais aux soins spécialisés, et que les régions géographiques défavorisées soient repérées en vue d'élaborer des stratégies visant l'amélioration des services afin de répondre aux besoins spécifiques des personnes désavantagées en raison de leur situation géographique (régions rurales et isolées), de leur ethnie ou de leur niveau socio-économique. Il faut continuer à consacrer des énergies au développement de la main d'œuvre aussi bien dans les métropoles que dans les zones rurales. L'accès à l'endoscopie devrait faire l'objet d'une attention particulière. Nous recommandons par ailleurs que soient prises des mesures adaptées aux maladies chroniques afin de favoriser une meilleure coordination des soins de santé et de faciliter l'intégration, la souplesse et la multidisciplinarité des soins. De telles approches offrent un meilleur soutien aux personnes dans la collectivité et diminuent, à long terme, les taux d'hospitalisation.

Nous recommandons que soit augmenté le nombre de résidents en gastro-entérologie afin de contrebalancer le manque de spécialistes en MII qui est en train de se dessiner au Canada. En outre, les programmes de formation des étudiants en médecine ainsi que les programmes de spécialisation en

médecine familiale dans les universités canadiennes devraient assurer une exposition adéquate à la maladie de Crohn et à la colite ulcéreuse. Nous invitons le lecteur à consulter le site Web de l'Association canadienne de gastroentérologie (www.cag-acg.org) pour en savoir davantage sur la planification des ressources humaines dans le domaine des soins de santé en gastro-entérologie.

7.5.5 Enjeux relatifs à l'emploi

Nous recommandons que soient mis sur pied des programmes destinés à favoriser le maintien de l'emploi ainsi que l'adaptation des emplois existants pour les personnes atteintes de la maladie de Crohn ou de colite ulcéreuse. De tels programmes devraient comporter des stratégies innovatrices telles que l'adaptation de l'environnement de travail, la restructuration ou l'adaptation des emplois, les options de travail à temps partiel ou de télétravail ainsi que des mesures d'aide pour le transport, selon le cas. Des modèles de réadaptation et d'indemnisation des travailleurs devraient être intégrés aux politiques et aux programmes de maintien de l'emploi. Les incitatifs existants destinés aux employeurs devraient être élargis pour les employeurs qui soutiennent des travailleurs atteints de MII dans des programmes de maintien de l'emploi. Des stratégies d'éducation et de sensibilisation devraient être mises sur pied afin de lutter contre les perceptions erronées et la discrimination en milieu de travail à l'endroit des personnes ayant des besoins liés aux MII. Ces stratégies d'éducation et de sensibilisation devraient inciter les employeurs et les employés à repérer et à mettre en œuvre des solutions positives à long terme.

7.5.6 Soutien aux personnes atteintes de MII et aux aidants

Nous recommandons que des programmes de counselling et de soutien, ainsi que des programmes destinés aux jeunes et aux familles, soient créés et mis en œuvre pour aider les personnes atteintes de MII, les aidants et leur famille; un accent particulier devrait être mis sur les soins de relève afin de soulager les aidants qui occupent un emploi. Les services de soutien et les soins de relève devraient être souples, adaptés à l'âge et au style de vie, accessibles dans des délais raisonnables et offerts à long terme. Une meilleure participation des équipes multidisciplinaires à la gestion des cas devrait contribuer à assurer une planification et un agencement optimaux des services.

Nous recommandons que les personnes atteintes de MII et les aidants utilisent les technologies et les applications émergentes offertes sur Internet pour créer des réseaux sociaux favorisant l'organisation et le partage de l'information. Avec l'aide des communautés virtuelles, les personnes peuvent se procurer rapidement le soutien émotif et les ressources qui leur sont nécessaires pour mieux se prendre en charge. Les applications offrant la possibilité de partager et d'échanger de l'information doivent toutefois être utilisées de façon à ce que la vie privée des personnes soit respectée.

7.5.7 Recherche, surveillance continue et évaluation

Nous recommandons que des programmes de recherche et de développement soient créés pour mieux comprendre l'observation épidémiologique démontrant une hausse de l'incidence des MII, avec un accent particulier sur les facteurs déclenchants environnementaux, qui sont plus aisément modifiables. En outre, nous souhaitons que les agences fédérales et provinciales qui financent la recherche collaborent avec les organismes non gouvernementaux de financement de la recherche sur les MII, y compris la FCMII, et les aident dans leur travail. À quelques rares exceptions près (notamment les IRSC), ce sont les organismes non gouvernementaux et à but non lucratif qui financent la recherche sur les MII au Canada. Les agences gouvernementales sont également appelées à jouer un rôle dans ce domaine.

Liste des annexes :

A : Liste des membres du conseil d'administration (2007/2008)

B : RÉSUMÉ DES FAITS – Le fardeau des MII au Canada

C : Supplément technique à la Section 3 – Épidémiologie

D : Supplément technique à la Section 4 – Coûts directs

E : Supplément technique à la Section 5 – Coûts indirects

Annexe A : Liste des membres du conseil d'administration (2007/2008)

Présidente nationale	Victoria Prince Toronto (Ontario)
Président national sortant	Randy Sabourin Mississauga (Ontario)
Secrétaire national	Nick Westlind Toronto (Ontario)
Trésorier national	Ashraf Matta Toronto (Ontario)
Vice-présidente nationale (Alberta/Territoires du Nord-Ouest/Nunavut)	Kathryn Thompson Calgary (Alberta)
Vice-président national (Colombie-Britannique/Yukon)	Richard Egolf Abbotsford (Colombie-Britannique)
Vice-présidente nationale (Manitoba/Saskatchewan)	Nancy Nagy Winnipeg (Manitoba)
Vice-présidente nationale (Maritimes)	Margaret Prouse Charlottetown (Île-du-Prince-Édouard)
Vice-président national (Terre-Neuve/Labrador)	Melvin Nash St. John's (Terre-Neuve)
Vice-présidente nationale (Ontario)	Lisa Baillie Nithburg (Ontario)
Vice-présidente nationale (Québec)	Lori Karpman Montréal (Québec)
Administrateur	Cameron Anderson Kitchener (Ontario)
Administrateur	Kate Dalglish Toronto (Ontario)
Administrateur	Jan Martin Toronto (Ontario)
Administrateur	Marty Cutler Markham (Ontario)

Annexe B : RÉSUMÉ DES FAITS – Le fardeau des MII au Canada

À propos des maladies inflammatoires de l'intestin (MII)

- Les MII forment un groupe d'affections qui provoquent l'inflammation et l'ulcération des intestins. Elles sont causées par une réaction anormale du système immunitaire.
- Les principales formes de MII sont la maladie de Crohn et la colite ulcéreuse.
- Il n'existe pas de traitement curatif pour les MII; le traitement vise à atteindre et à maintenir une rémission des symptômes. La plupart de personnes atteintes ont besoin d'une médication continue; lorsque les médicaments ne font pas effet, la chirurgie est souvent nécessaire.
- La MII est une maladie chronique, qui apparaît habituellement au début de l'âge adulte chez des personnes autrement actives et en santé.
- La MII a des répercussions considérables sur la qualité de la vie, en raison des symptômes persistants, de la perte de productivité, de la stigmatisation sociale, des problèmes liés à l'accès à des toilettes, des difficultés lors de rapports physiques intimes et de restrictions dans les choix de carrière.

Les MII au Canada

- On dénombre près de 201 000 Canadiens vivant avec une MII : 112 000 sont atteints de la maladie de Crohn et 88 500, de colite ulcéreuse.
- Chaque année, on diagnostique plus de 9 200 nouveaux cas : 5 100 cas de maladie de Crohn et 4 100 cas de colite ulcéreuse.
- Le Canada a l'une des prévalences (nombre de personnes atteintes de la maladie de Crohn ou de colite ulcéreuse) et l'une des incidences (nombre de nouveaux cas par année) les plus élevées de MII dans le monde.
- Les MII peuvent être diagnostiquées à tout âge, mais elles apparaissent habituellement dans la vingtaine.
- Les personnes atteintes de la maladie de Crohn ou de colite ulcéreuse présentent un risque élevé de cancer colorectal.
- Les personnes atteintes de la maladie de Crohn présentent un risque de décès prématuré considérablement plus élevé (supérieur de 47 %) que la population générale.

Comparaisons

- Les MII sont environ trois fois plus fréquentes que la sclérose en plaques ou que l'infection par le VIH; elles sont à peu près aussi fréquentes que le diabète de type I ou que l'épilepsie et elles sont un peu moins fréquentes que la schizophrénie ou que la polyarthrite rhumatoïde.
- Comparativement à la population générale, la qualité de vie des personnes atteintes de MII est faible dans tous les aspects de la santé; même les personnes dont les symptômes sont maîtrisés ont une qualité de vie sous la moyenne, en raison des craintes et inquiétudes relatives à l'évolution de leur maladie.

Coûts économiques des MII

- Au Canada, en 2008, les estimations prudentes chiffrent les coûts des MII à 1,8 milliard de dollars par année (soit plus de 9 000 \$ par année, par personne atteinte d'une MII).
- Les coûts médicaux directs s'élèvent à plus de 700 millions de dollars par année. Ils sont dominés par les hospitalisations (345 millions de dollars), suivies des médicaments (162 millions de dollars), puis des consultations médicales (134 millions de dollars). Les coûts sont plus élevés pour la maladie de Crohn que pour la colite ulcéreuse, en raison des hospitalisations plus fréquentes et d'une utilisation plus grande de nouveaux médicaments coûteux.

- Les coûts indirects (pour la société et le patient, qui comprennent aussi la perte de productivité) sont supérieurs aux coûts médicaux directs, soit plus de 1 milliard de dollars par année. Les coûts indirects sont dominés par le taux de participation au marché du travail inférieur à la moyenne (jours de travail perdus à long terme : 746 millions de dollars par année), suivi des dépenses de santé personnelles (239 millions de dollars), puis des absences de courte durée du travail (138 millions de dollars). Ces coûts sont semblables pour la maladie de Crohn et la colite ulcéreuse.

Principaux défis

Actuellement, les personnes atteintes de MII font face à de nombreux défis, allant du manque de sensibilisation au caractère chronique des MII, à la stigmatisation sociale et à l'iniquité en matière d'accès à des médicaments coûteux :

- Sensibilisation aux MII – en tant que maladies chroniques ne devant pas être stigmatisées;
- Diagnostic des MII – y compris diagnostics tardifs et inappropriés;
- Accès aux spécialistes des MII et aux interventions – l'accès à des soins spécialisés varie d'une région à l'autre;
- Accès aux médicaments contre les MII – leurs coûts peuvent être prohibitifs et le financement n'est pas équitable partout au pays;
- Enjeux relatifs à l'emploi – les personnes atteintes de MII occupant un emploi 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 les aidants – il existe une carence de mesures de soutien à l'échelon communautaire, surtout pour les parents;
- Recherche, surveillance continue et évaluation – pour les aspects touchant « les causes, les soins et la cure » des MII, et pour améliorer les estimations de la prévalence et les coûts.

Recommandations pour une vision à l'échelle nationale

- La FCMII recommande une vision nationale à long terme pour l'avenir, à laquelle prendront part le gouvernement, les médias et le public. Les objectifs visés sont de changer les perceptions et les attitudes des personnes face aux MII, de réduire la stigmatisation et de reconnaître les MII en tant que maladies chroniques dans les stratégies et les cadres établis aux échelons provinciaux, fédéraux et territoriaux pour les maladies chroniques.

À propos de la FCMII

La Fondation canadienne des maladies inflammatoires de l'intestin (FCMII) est un organisme bénévole sans but lucratif voué à la recherche médicale dont l'objectif est de trouver un traitement curatif à la maladie de Crohn et à la colite ulcéreuse, communément appelées maladies inflammatoires de l'intestin (MII). 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 à la maladie de Crohn et à la colite ulcéreuse.

La FCMII investit plus de 80 % du produit net de ses collectes de fonds dans la recherche et l'éducation. La FCMII a octroyé près de 56 millions de dollars à des projets de recherche sur les MII et constitue l'un des plus importants investisseurs non gouvernementaux au monde dans ce secteur de recherche.

Afin d'en savoir plus à propos de la FCMII, visitez le www.fcpii.ca.

Annexe C : Supplément technique à la Section 3 – Épidémiologie

3.2 Prévalence

3.2.1 Étude ESCC

Tableau 1 : Étude ESCC – Observations sur la prévalence de la maladie de Crohn et de la colite ulcéreuse¹²⁷

Région	Maladie de Crohn		Colite ulcéreuse		MII totales	
	Nombre de cas	Cas par 100 000 personnes	Nombre de cas	Cas par 100 000 personnes	Nombre de cas	Cas par 100 000 personnes
T.-N.	3 243	722,3	1 696	377,7	4 939	1 100,0
Î.-P.-É.	607	516,6	1 242	1 057,0	1 849	1 573,6
N.-É.	5 167	649,1	4 990	626,9	10 157	1 276,0
N.-B.	1 719	269,4	3 745	587,0	5 464	856,4
Qc	19 214	296,8	17 243	266,4	36 457	563,2
Ont.	37 807	357,7	45 617	431,6	83 424	789,3
Man.	3 003	321,0	3 669	392,2	6 672	713,2
Sask.	3 429	435,2	4 045	513,3	7 474	948,5
Alb.	8 397	312,6	13 576	505,4	21 973	818,1
C.-B.	9 688	269,0	17 014	472,3	26 702	741,3
Territoires	186	243,1	320	418,3	506	661,4
Canada	92 460	340,8	113 156	417,1	205 616	757,8

ESCC 2005

3.2.2 Étude des bases de données

Tableau 2 : Étude des bases de données – Observations sur la prévalence de la maladie de Crohn et de la colite ulcéreuse¹²⁸

Province	Prévalence par 100 000 personnes	Ratio femmes:hommes	Ratio urbain:rural
Maladie de Crohn			
N.-É.	318,5	1,44	0,85
Man.	271,4	1,53	1,52
Sask.	263,8	1,48	1,08
Alb.	283,0	1,26	1,13
C.-B.	160,7	1,23	N. D.
Total (incl. C.-B.)	233,7	1,33	1,05
Total (excl. C.-B.)	279,2		
Colite ulcéreuse			
N.-É.	247,9	1,03	0,84
Man.	248,6	1,21	1,53
Sask.	234,3	0,98	1,01
Alb.	185,0	0,99	1,44
C.-B.	162,1	1,05	N. D.
Total (incl. C.-B.)	193,7	1,05	1,13
Total (excl. C.-B.)	211,1		

Bernstein et coll. 2006

3.2.3 Estimation de la prévalence actuelle estimée

On a estimé la prévalence actuelle à partir de la prévalence en pourcentage du 1^{er} juillet 2000, tirée des données de 2006 de Bernstein (Tableau 2). La prévalence et l'incidence pour la C.-B. n'ont été appliquées qu'à la C.-B., tandis que les moyennes canadiennes excluant la C.-B. ont été appliquées à toutes les autres régions. L'incidence nette a été ajoutée chaque année, en fonction des données longitudinales relatives au changement de la prévalence au Manitoba (Bernstein, 1999). L'incidence totale des MII était de 29, mais l'incidence nette était de 17 (le reste étant attribuable aux décès et à la migration). On a, en outre, pris en compte les variations de l'effectif de la population dans l'analyse.

Tableau 3 : Prévalence estimée pour 2008 de la maladie de Crohn et de la colite ulcéreuse (meilleure estimation)

Région	Nombre de cas		
	Maladie de Crohn	Colite ulcéreuse	MII totales
T.-N.	1 808	1 381	3 188
Î.-P.-É.	495	378	873
N.-É.	3 324	2 539	5 863
N.-B.	2 669	2 038	4 708
Qc	27 466	20 973	48 439
Ont.	45 660	34 864	80 524
Man.	4 244	3 240	7 484
Sask.	3 588	2 740	6 329
Alb.	12 421	9 484	21 904
C.-B.	10 201	10 648	20 849
Territoires	373	285	658
Canada	112 249	88 570	200 819

On a effectué une autre analyse de la prévalence à partir des données de l'ESCC de 2005. On a simplement extrapolé les résultats de l'enquête (échantillonnage auprès de 27 millions de Canadiens) à la population actuelle canadienne de 33 millions d'habitants, sans tenir compte de l'incidence nette. On a ainsi obtenu une estimation maximale de 251 698 cas (ou 0,76 % de la population) – 113 182 cas de maladie de Crohn et 138 516 cas de colite ulcéreuse.

3.3 Incidence

Tableau 5 : Taux d'incidence annuel¹²⁸

Province	Taux d'incidence annuel (par 100 000 personnes)	
	Maladie de Crohn	Colite ulcéreuse
N.-É.	20,2	19,2
Man.	15,4	15,4
Sask.	13,5	10,4
Alb.	16,5	11,0
C.-B.	8,8	12,9
Total	13,4	11,8
Total (excl. C.-B.)	16,3	12,9

Bernstein et coll. 2006

3.3.2 Épidémiologie chez les enfants

Tableau 6 : Épidémiologie chez les enfants¹²⁸

Province	Maladie de Crohn		Colite ulcéreuse	
	Incidence par 100 000 personnes	Prévalence par 100 000 personnes	Incidence par 100 000 personnes	Prévalence par 100 000 personnes
N.-É.	12,0	47,3	5,7	26,7
Man.	6,9	30,5	4,5	18,8
Sask.	7,9	32,2	4,2	18,1
Alb.	9,4	71,1	4,1	30,7
C.-B.	5,4	35,8	3,2	17,5

Bernstein et coll. 2006

3.4 Comparaison à l'échelle internationale

En ce qui a trait à la maladie de Crohn (Tableau 7), les taux d'incidence en Europe varient de 1,6 à 11,6/100 000¹²⁸, mais sont estimés à 7,0/100 000 en Europe du Nord, contre 3,9/100 000 en Europe du Sud¹²⁹. Les taux d'incidence dans les régions du Sud (y compris l'Asie, l'Afrique et l'Amérique du Sud) sont plus faibles, soit de <1,0 à 4,2/100 000 années-personnes^{128, 130}. Les estimations de la prévalence en Europe du Nord varient de 27 à 48/100 000¹²⁸, bien qu'une étude unique ait signalé une prévalence aussi élevée que 214/100 000 au Royaume-Uni¹³⁰. Rappelons qu'au Canada, le taux d'incidence est d'environ 16,3/100 000 et que la prévalence pour 2008 a été estimée à 338/100 000. Des études menées récemment aux États-Unis et en Nouvelle-Zélande ont révélé une fréquence de la maladie qui s'approche de celle observée au Canada.

Tableau 7 : Comparaison des statistiques pour la maladie de Crohn à l'échelle internationale

Endroit	Incidence par 100 000 personnes	Prévalence par 100 000 personnes
Europe ¹²⁸	1,6 à 11,6	27 à 48
Europe du Nord ¹²⁹	7,0	jusqu'à 214
Europe du Sud ¹²⁹	3,9	
Régions du Sud ^{128,130}	<1,0 à 4,2	
Minnesota ¹³¹	7,9	174
États-Unis ¹³²		201
Canterbury, N.-Z. ¹³³	16,5	155
Canada ¹²⁸	16,3	338

En ce qui a trait à la colite ulcéreuse (tableau 8), les taux d'incidence en Europe varient de 6,3 à 15,1/100 000¹²⁸, mais sont estimés à 11,8/100 000 en Europe du Nord, contre 8,7/100 000 en Europe du Sud¹²⁹. Les taux d'incidence dans les régions du Sud (y compris l'Asie, l'Afrique et l'Amérique du Sud) sont plus faibles, soit de <1,0 à 6,0/100 000^{128,130}. Les estimations de la prévalence en Europe du Nord varient de 58 à 157/100 000¹²⁸, bien qu'une étude unique ait signalé une prévalence aussi élevée que 243/100 000 (dans une étude distincte du Royaume-Uni)¹³⁰. Rappelons qu'au Canada, le taux d'incidence est de 12,9/100 000 et que la prévalence pour 2008 a été estimée à 267/100 000. Comme dans le cas de la maladie de Crohn, des études menées récemment aux États-Unis et en Nouvelle-Zélande ont révélé une fréquence de la maladie qui s'approche de celle observée au Canada.

Tableau 8 : Comparaison des statistiques pour la colite ulcéreuse à l'échelle internationale

Endroit	Incidence par 100 000 personnes	Prévalence par 100 000 personnes
Europe ¹²⁸	6,3 à 15,1	58 à 157
Europe du Nord ¹²⁹	11,8	jusqu'à 243
Europe du Sud ¹²⁹	8,7	
Régions du Sud ^{108,130}	<1,0 à 6,0	
Minnesota ¹³¹	8,8	214
États-Unis ¹³²		238
Canterbury, N.-Z. ¹³³	7,6	145
Canada ¹²⁸	12,9	267

3.5 Mortalité

3.5.1 Maladie de Crohn

Tableau 9 : Études comprises dans la méta-analyse de la mortalité associée à la maladie de Crohn

Auteur	Endroit	Période	Patients	Décès	Suivi moyen	R.S.M. (plage)
Études positives						
Ekbom 1992 ¹³⁴	Uppsala Suède	1965 à 1983	1 469	179	10	1,6 (1,4 à 1,9)
Persson 1996 ¹³⁵	Stockholm Suède	1955 à 1990	1 251	174	15	1,51 (1,29 à 1,75)
Palli 1998 ¹³⁶	Florence Italie	1978 à 1996	231	23	10,1	1,36 (0,9 à 2,0)
Jess 2002 ¹³⁷	Copenhague Danemark	1962 à 1997	374	84	17	1,3 (1,10 à 1,56)
Wolters 2005 ¹³⁸	Europe, Israël	1991 à 2004	380	37	10	1,85 (1,30 à 2,55)
Masala 2006 ¹³⁹	Florence, Italie	1978 à 2001	231	37	15,4	1,51 (1,06 à 2,08)
Jess 2006 ¹⁴⁰	Minnesota É.-U.	1940 à 2004	314	56	14	1,2 (0,9 à 1,6)
Études négatives						
Probert 1992 ¹⁴¹	Leicestershire R.-U.	1972 à 1989	610	32	9	0,72 (0,49 à 1,01)
Cottone 1996 ¹⁴²	Palerme Italie	1973 à 1987	325	9	7,8	0,97 (0,4 à 1,8)
Farrokhyar 2001 ¹⁴³	Midlands R.-U.	1978 à 1993	196	23	8,3	0,94 (0,59 à 1,40)

ACCA 2006

R.S.M. = ratio standardisé de mortalité

3.5.2 Colite ulcéreuse

Tableau 10 : Études comprises dans la méta-analyse de la mortalité associée à la colite ulcéreuse

Auteur	Endroit	Période	Patients	Décès	Suivi moyen	R.S.M. (plage)
Études positives						
Persson 1996 ¹³⁵	Stockholm Suède	1955 à 1990	1 547	255	15	1,37 (1,20 à 1,54)
Farrokhyar 2001 ¹⁴³	Midlands R.-U.	1978 à 1993	356	41	8,3	1,03 (0,79 à 1,40)
Winther 2003 ¹⁴⁴	Copenhague Danemark	1962 à 1997	1 160	261	19	1,05 (0,92 à 1,19)
Études négatives						
Probert 1993 ¹⁴¹	Leicestershire R.-U.	1972 à 1989	1 014	92	8,5	0,93 (0,75 à 1,14)
Davoli 1997 ¹⁴⁵	Rome Italie	1970 à 1989	508	27	10,5	0,98
Palli 1998 ¹³⁶	Florence Italie	1978 à 1996	689	47	10,1	0,62 (0,4 à 0,8)
Masala 2006 ¹³⁹	Florence Italie	1978 à 2001	689	81	15,2	0,70 (0,56 à 0,88)
Jess ¹³⁷	Minnesota É.-U.	1940 à 2004	378	62	14	0,8 (0,6 à 1,0)

ACCA 2006

R.S.M. = ratio standardisé de mortalité

Annexe D : Supplément technique à la Section 4 – Coûts directs

4.2 Coûts de l'hospitalisation

Tableau 1 : Utilisation excédentaire des ressources hospitalières

Ressource	Fréquence d'utilisation/an		Durée moyenne de l'hospitalisation (jours)	
	Maladie de Crohn	Colite ulcéreuse	Maladie de Crohn	Colite ulcéreuse
Hospitalisation – MII	9 %	4 %	11,4	12,5
Hospitalisation – autres que MII*	3 %	3 %	15,8	15,8
Chirurgie – hosp. pour MII	59 %	74 %		
Chirurgie – hosp. pour autres que MII	67 %	66 %		

*Les personnes atteintes de MII avaient un taux annuel d'hospitalisation de 10 %, comparativement à 7 % pour les personnes non atteintes d'une MII, d'où l'excédant net d'hospitalisation de 3 %.

Les coûts ont été calculés selon les prix des hospitalisations et des consultations médicales en Ontario. L'hospitalisation la plus courante pour des troubles gastro-intestinaux concernait les « chirurgies intestinales et rectales majeures », avec une durée moyenne du séjour de 12,1 jours et des frais de 15 424 \$ (en dollars canadiens de 2008)¹⁴⁶. Ces données correspondent étroitement à la durée des séjours calculée dans l'étude effectuée à partir des bases de données. Les coûts ont été calculés au prorata du nombre de jours d'hospitalisation attendu. Les honoraires des médecins ne sont pas inclus dans les coûts d'hospitalisation, bien que d'autres aspects des soins le soient (interventions, soins infirmiers, chambre et repas, etc.). Deux consultations de spécialistes (p. ex. chirurgien et gastroentérologue) ont été attribuées à chaque jour d'hospitalisation¹⁴⁷. Les honoraires d'un médecin pour une résection ont été ajoutés aux hospitalisations pour les cas de maladie de Crohn nécessitant une chirurgie; les honoraires d'un médecin pour une colostomie ont été ajoutés aux hospitalisations pour les cas de colite ulcéreuse nécessitant une chirurgie. Les coûts totaux de chaque hospitalisation étaient de 15 587 \$ pour la maladie de Crohn, de 16 851 \$ pour la colite ulcéreuse et de 21 231 \$ pour les hospitalisations non associées à la MII.

Dans l'ensemble, les hospitalisations annuelles ont coûté 229 millions de dollars pour les 112 000 personnes au Canada atteintes de la maladie de Crohn, et 116 millions de dollars pour les 88 500 personnes au Canada atteintes de colite ulcéreuse, pour un total de 345 millions de dollars (Tableau 2). Cela équivaut à des coûts de 2 040 \$ par personne atteinte de la maladie de Crohn et de 1 311 \$ par personne atteinte de colite ulcéreuse. Soulignons que ces données datent de 2001 et, par conséquent, sont antérieures à l'arrivée des traitements biologiques et ne reflètent donc pas leurs répercussions sur la réduction des hospitalisations.

Tableau 2 : Coûts des hospitalisations

Ressource	Prix par unité		Nombre d'hospitalisations		Coût total
	Maladie de Crohn	Colite ulcéreuse	Maladie de Crohn	Colite ulcéreuse	
Hospitalisation – MII	15 587 \$	16 851 \$	7 020	2 640	229 M\$
Hospitalisation – autres que MII	21 231 \$		2 340	1 980	116 M\$
TOTAL pour tous les Canadiens atteints d'une MII en 2008					345 M\$

4.3 Coûts des soins aux malades externes : Consultations médicales

Tableau 3 : Utilisation excédentaire des services à l'externe et coûts

Ressource	Fréquence d'utilisation/an	
	Maladie de Crohn	Colite ulcéreuse
Consultation médicale – MII	5,8	3,8
Consultation médicale – autres que MII*	2,6	2,6
Chirurgie ambulatoire	33 %	35 %
Chirurgie ambulatoire	14 % (patients non MII)	
Total par patient	710 \$	610 \$
Total au Canada	80 M\$	54 M\$

*Les personnes atteintes de MII avaient eu recours à 12,2 consultations médicales par année, comparativement à 9,6 consultations par année pour les personnes non atteintes d'une MII; ainsi, l'excédant net de consultations (pour des problèmes non reliés à une MII) était de 2,6 consultations.

Les coûts associés aux consultations médicales sont également présentés dans le tableau 3. Les personnes atteintes de MII ont généralement besoin des soins d'un spécialiste. Par conséquent, les coûts des consultations médicales ont été calculés selon le prix des consultations d'un spécialiste (soit 127,50 \$ pour la première consultation et 58,25 \$ pour les consultations suivantes)⁶⁰. On a supposé que la chirurgie ambulatoire correspondait à une coloscopie et c'est le prix de cette dernière qu'on a retenu, soit 548,25 \$¹⁴⁸. Dans l'ensemble, les personnes atteintes de la maladie de Crohn ont eu besoin de consultations médicales pour une valeur de 80 millions de dollars par année, tandis que les personnes atteintes de colite ulcéreuse ont nécessité des consultations coûtant 54 millions de dollars, pour un total de 134 millions de dollars de consultations médicales, en 2008. Cela équivaut à des coûts de 710 \$ par personne atteinte de la maladie de Crohn et de 610 \$ par personne atteinte de colite ulcéreuse.

Annexe E : Supplément technique à la Section 5 – Coûts indirects

5.2 Jours de travail perdus à court terme

Le tableau 1 de la page suivante fait état des neuf études qui ont été publiées sur les jours de travail perdus à court terme¹⁴⁹. 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 donnée 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.

En moyenne, 43 % des personnes employées qui étaient atteintes de MII ont pris des journées de congés annuellement en raison de leur maladie, avec une moyenne de 7,2 jours de congé par année. Dans ces articles, le pourcentage moyen de personnes occupant un emploi est de 60 %, chiffre pratiquement identique aux valeurs observées chez les personnes atteintes de MII au Manitoba¹⁵⁰.

On peut se servir de ces données pour estimer les coûts pour le Canada; il suffit de multiplier le nombre total de jours perdus par personne par le nombre de personnes atteintes de MII, par le pourcentage qui occupent un emploi et par le taux salarial 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 2007, le taux salarial hebdomadaire moyen à l'échelle nationale était de 770,82 \$¹⁵¹. Étant donné l'augmentation moyenne de 3 % au cours des quatre dernières années, cela correspondrait à 793,95 \$ par semaine en 2008, soit 158,79 \$ par jour.

Tableau 2 : Jours de travail perdus à court terme en raison d'une MII, au Canada, en 2008

Nombre de jours de congé de maladie par personne atteinte d'une MII occupant un emploi	7,2 jours
Taux salarial quotidien moyen en 2008	158,79 \$
Coût des jours de travail perdus à court terme par personne atteinte d'une MII occupant un emploi	1 143,29 \$
Taux d'emploi chez les personnes atteintes de MII	60 %
Nombre de personnes atteintes de MII au Canada en 2008	201 000
Nombre estimé de personnes atteintes de MII occupant un emploi	120 500
Coût total annuel des jours de travail perdus à court terme (120 500 personnes occupant un emploi, à 1 143,29 \$ par personne, par année)	138 M\$

Tableau I : Résumé des études sur les jours de travail perdus à court terme⁷²

	ABS (2004- 2005)¹⁵²	Bassi (2004)¹⁵³		Blomqvist (1997)¹⁵⁴	Boonen (2002)¹⁵⁵		Pinchbeck (1988)¹⁵⁶	Sorensen (1987)¹⁵⁷	Stark (2006)¹⁵⁸		Wyke (1988)¹⁵⁹	
Pays	Australie	R.-U.		Suède	Pays-Bas		Canada	Danemark	Allemagne		R.-U.	
Année de l'étude	2004-2005	2000		1994	2000			1984	2004		1979	1985
Affection	MII	MC	CU	MII	MC	CU	MC	CU	MC	CU	MII	
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 MII	-	172	284	N.D.	282	359	2430	106	241	242	170	144
Âge moyen	43	46		N.D.	37	44		44	41	43	43	48
% hommes	44 %	41 %		N.D.	38 %	52 %		40 %	35 %	45 %	52 %	51 %
% employés	65 %	39 %	39 %	-	62 %	69 %		65 %	63 %	67 %	68 %	65 %
% utilisant des congés de maladie	8,1 % sur 2 sem.	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	14 % sur 4 sem.	15 % sur 4 sem.	42 % sur 1 an	46 % sur 1 an
% prévu de congés de maladie par année	43 %	57 %	39 %	-	29 %	41 %	50 %	-	41 %	42 %	42 %	46 %
Jours de congé par personne malade	1,61 sur 2 sem.	-	-	-	16,7 sur 1 an	10,1 sur 1 an	19,8 sur 1 an	-	1,4 sur 4 sem.	1,7 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	-	-

ACCA 2007

5.3 Jours de travail perdus à long terme

Le tableau 3 de la page suivante fait état des sept études qui ont été publiées sur les jours de travail perdus à long terme⁷².

Le tableau 4 illustre une série de données relatives aux jours de travail perdus à long terme tirées des plus importantes parmi les études 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 2008

Taux salarial hebdomadaire moyen en 2008	793,95 \$
Taux salarial annuel moyen en 2008	41 285,40 \$
Nombre de personnes atteintes de MII au Canada en 2008	144 000
Méta-analyse ⁷²	
Pourcentage de réduction de la participation au travail attribuable aux MII	13 %
Coût total annuel des jours de travail perdus à long terme (2 6100 personnes occupant un emploi, à 41 285,40 \$ par personne)	1 078 M\$
Enquête manitobaine ¹⁵⁰	
Pourcentage de réduction de la participation au travail attribuable aux MII	9 %
Coût total annuel des jours de travail perdus à long terme (18,100 employed persons at \$41,285.40 per person)	746 M\$
Enquête canadienne ¹⁶⁰	
Pourcentage de réduction de la participation au travail attribuable aux MII	3 %
Coût total annuel des jours de travail perdus à long terme (6 000 personnes occupant un emploi, à 41 285,40 \$ par personne)	249 M\$
Enquête américaine ¹⁶¹	
Pourcentage de réduction de la participation au travail attribuable aux MII	12 %
Coût total annuel des jours de travail perdus à long terme (24 100 personnes occupant un emploi, à 41 285,40 \$ par personne)	995 M\$

Tableau 3 : Résumé des études sur les jours de travail perdus à long terme⁷²

	ABS (2003)¹⁶²	ABS (2004-2005)¹⁵²	Bernstein (2001)¹⁵⁰		Longobardi (2003a)¹⁶⁰	Longobardi (2003b)¹⁶¹	Sorensen (1987)¹⁵⁷	Boonen (2002)¹⁵⁵	
Pays	Australie	Australie	Canada		Canada	É.-U.	Danemark	Pays-Bas	
Année de l'étude	2003	2004-2005	1995-1996		1999	1999	1984	2000	
Affections	MII	MII	MII	MII	MII	MII	MC	MC	CU
Source des données	SDAC	NHS	Registre des MII	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 MII	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 (MII)	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

5.3.3 Mortalité prématurée

Sur les 27 décès annuels attribuables à la maladie de Crohn, dans l'hypothèse où 60 % des personnes atteintes de MII occupent un emploi, il y aurait 16 décès par année chez les personnes atteintes de la maladie de Crohn et occupant un emploi. L'âge moyen au moment du décès était de 49 ans pour les sujets décédés avant 65 ans; cela correspond à 16 années de temps perdu sur le marché du travail. 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 456 000 \$ par personne ou de 7,3 millions de dollars pour les 16 décès prématurés, chaque année (Tableau 5).

Tableau 5 : Coûts de la mortalité prématurée

Décès annuels attribuables à la MC chez les personnes de moins de 65 ans	27
Taux d'emploi chez les personnes atteintes de la MC	60 %
Taux salarial annuel moyen	41 285,40 \$
Nombre d'années de travail perdu	16
Coût par décès prématuré (actualisé à 5 %)	456 126,74 \$
Coût total de la mortalité prématurée	7 M\$

5.4 Les 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 2008	4 900
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	158,79 \$
aux salarial quotidien des personnes n'occupant pas un emploi* (salaire minimum en Ontario)	65,62 \$
Coût total des jours de travail perdus par les parents	5 M\$

*Salaire minimum (8,75 \$/heure) en Ontario, 7,5 heures par jour¹⁶³

Références

- ¹ Websites: Crohn's and Colitis Foundation of Canada (www.cffc.ca), Crohn's and Colitis Foundation of America (www.cffa.org), National Institutes of Health, health information (www.health.nih.gov)
- ² Silverberg MS, Satsangi J, Ahmad T et al. 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 al. 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 Loftus EV Jr. Clinical epidemiology of inflammatory bowel disease: incidence, prevalence, and environmental influences. *Gastroenterology* 2004; 126: 1504-17.
- ⁶ Binder V, Orholm M. Familial occurrence and inheritance studies in inflammatory bowel disease. *Neth J Med* 1996; 48: 53-6.
- ⁷ Monsen U, Bernell O, Johansson C et al. Prevalence of inflammatory bowel disease among relatives of patients with Crohn's disease. *Scand J Gastroenterol* 1991; 26: 302-6.
- ⁸ Orholm M, Binder V, Sorensen TI et al. Concordance of inflammatory bowel disease among Danish twins – results of a nationwide study. *Scand J Gastroenterol* 2000; 35: 10075-1081.
- ⁹ Halfvarson J, Bodin L, Tysk C et al. Inflammatory bowel disease in a Swedish twin cohort: a long-term follow-up of concordance and clinical characteristics. *Gastroenterology* 2003; 124: 1767-73.
- ¹⁰ Hugot JP, Chamaillard M, Zouali H et al. Association of NOD2 leucine-rich repeat variants with susceptibility to Crohn's disease. *Nature* 2001; 411: 599-603.
- ¹¹ Ogura Y, Bonen DK, Inohara N et al. A frameshift mutation in NOD2 associated with susceptibility to Crohn's disease. *Nature* 2001; 411: 603-6.
- ¹² Russell RK, Drummond HE, Nimmo EE et al. 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.
- ¹³ Heresbach D, Gicquel-Douabin V, Birebent B et al. NOD2-CARD15 gene polymorphisms in Crohn's disease: a genotype-phenotype analysis. *Eur J Gastroenterol Hepatol* 2004; 16: 55-62.
- ¹⁴ 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.
- ¹⁵ Andersson RE, Olaison G, Tysk C et al. Appendectomy and protection against ulcerative colitis. *New Engl J Med* 2001; 344: 808-14.
- ¹⁶ Godet PG, May GR, Sutherland LR. Meta-analysis of the role of oral contraceptive agents in inflammatory bowel disease. *Gut* 1995; 37: 668-673.
- ¹⁷ 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.
- ¹⁸ Calkins BM. A meta-analysis of the role of smoking in inflammatory bowel disease. *Dig Dis Sci* 1989; 34: 1465-73.
- ¹⁹ Odes HS, Fraser D, Hollander L. Epidemiologic data of Crohn's disease in Israel: etiological implications. *Public Health Rev* 1899-1990: 17: 321-35.
- ²⁰ Eason RJ, Lee SP, Tasman-Jones C,. Inflammatory bowel disease in Auckland, New Zealand. *Aust N Z J Med* 1982; 12: 125-31.
- ²¹ Gearry RB, Richardson A, Frampton CM et al. High incidence of Crohn's disease in Canterbury, New Zealand: results of an epidemiologic study. *Inflamm Bowel Dis* 2006; 12: 936-43.
- ²² Blanchard JF, Bernstein CN, Wajda A et al. Small-area variations and sociodemographic correlates for the incidence of Crohn's disease and ulcerative colitis. *Am J Epidemiol* 2001; 154: 328-335.
- ²³ Kurata JH, Kantor-Fish S, Franki H et al. Crohn's disease among ethnic groups in a large health maintenance organization. *Gastroenterology* 1992; 102: 1940-8.
- ²⁴ Sonnenberg A, McCarty DJ, Jacobsen SJ. Geographic variation of inflammatory bowel disease within the United States. *Gastroenterology* 1991; 100: 143-9.
- ²⁵ Bernstein CN, Wajda A, Svenson LW et al. The epidemiology of inflammatory bowel disease in Canada: a population-based study. *Am J Gastroenterol* 2006; 101: 1559-68.

-
- ²⁶ CCHS 2005 data. Statistics Canada
- ²⁷ Bernstein CN, Blanchard JF, Rawsthorne P et al. 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.
- ²⁸ Lowe AM, Roy P-O, Poulin MB et al. *The epidemiology of Crohn's disease in Québec, Canada. Inflammatory Bowel Diseases (in press).*
- ²⁹ Pinsk V, Lemberg DA, Grewal K et al. Inflammatory bowel disease in the South Asian pediatric population of British Columbia. *Am J Gastroenterol* 2007; 102: 1077-83.
- ³⁰ Shivananda S, Lennard-Jones J, Logan R et al. Incidence of inflammatory bowel disease across Europe: is there a difference between north and south? Results of the European Collaborative Study on Inflammatory Bowel Disease (EC-IBD). *Gut* 1996; 39: 690-7.
- ³¹ Loftus CG, Loftus EV Jr, Harmsen WS et al. Update on the incidence and prevalence of Crohn's disease and ulcerative colitis in Olmsted County, Minnesota, 1940-2000. *Inflamm Bowel Dis* 2007; 13: 254-61.
- ³² Kappelman MD, Rifas-Shiman SL, Leinman K et al. The prevalence and geographic distribution of Crohn's disease and ulcerative colitis in the United States. *Clin Gastroenterol Hepatol* 2007; 5: 1424-9.
- ³³ Nguyen GC, Tuskey A, Dassopoulos T et al. Rising hospitalization rates for inflammatory bowel disease in the United States between 1998 and 2004. *Inflamm Bowel Dis* 2007; 13: 1529-35.
- ³⁴ Ehlin AG, Montgomery SM, Ekbohm A et al. Prevalence of gastrointestinal diseases in two British national birth cohorts. *Gut* 2003; 52: 17-21.
- ³⁵ Pajares JM, Gisbert JP. Epidemiology of inflammatory bowel disease in Spain. A systematic review. *Rev Esp Enferm Dig* 2001; 93: 9-20.
- ³⁶ Vind I, Riis L, Jess T et al. 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.
- ³⁷ Sood A, Midha V. Epidemiology of inflammatory bowel disease in Asia. *Indian J Gastroenterol* 2007; 26: 285-9.
- ³⁸ Australian Crohn's and Colitis Association. The economic costs of Crohn's disease and ulcerative colitis. June, 2007. www.acca.net.au.
- ³⁹ Canavan C, Abrams KR, Mayberry JF. Meta-analysis: mortality in Crohn's disease. *Aliment Pharmacol Ther* 2007; 25: 861-70.
- ⁴⁰ Hutfless SM, Weng X, Liu L et al. Mortality by medication use among patients with inflammatory bowel disease. *Gastroenterology* 2007; 133: 1779-86.
- ⁴¹ Jess T, Riis L, Vind I et al. 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.
- ⁴² Canavan C, Abrams KR, Mayberry J. Meta-analysis: colorectal and small bowel cancer risk in patients with Crohn's disease. *Aliment Pharmacol Ther* 2007; 23: 1097-104.
- ⁴³ Jess T, Gamborg M, Matzen P et al. Increased risk of intestinal cancer in Crohn's disease: a meta-analysis of population-based cohort studies. *Am J Gastroenterology* 2005; 100: 2724-9.
- ⁴⁴ Hoie O, Schouten LJ, Wolters FL et al. Ulcerative colitis: no rise in mortality in a European-wide population based cohort ten years after diagnosis. *Gut* 2007; 56: 497-503.
- ⁴⁵ Silverstein MD, Loftus EV, Sandborn WJ et al. Clinical course and costs of care for Crohn's disease: Markov model analysis of a population-based cohort. *Gastroenterol* 1999; 117: 49-57.
- ⁴⁶ Hilsden RJ, Verhoef MJ, Best A et al. A national survey on the patterns of treatment of inflammatory bowel disease in Canada. *BMC Gastroenterol* 2003; 3: 10.
- ⁴⁷ Gibson PR, Weston AR, Shann A et al. 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.
- ⁴⁸ Feagan BG, Vreeland MB, Larson LR et al. Annual cost of care for Crohn's disease: a payor perspective. *Am J Gastroenterol* 2000; 95: 1955-60.
- ⁴⁹ Hay JW, Hay AR. Inflammatory bowel disease: costs-of-illness. *J Clin Gastroenterol* 1992; 14: 309-17.
- ⁵⁰ Bassi A, Dodd S, Williamson P et al. Cost of illness of inflammatory bowel disease in the UK: a single centre retrospective study. *Gut* 2004; 53: 1471-8.
- ⁵¹ Lichtenstein GR, Yan S, Bala M et al. Remission inpatients 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.

-
- ⁵² Rubenstein JH, Chong RY, Cohen RD. Infliximab decreases resource use among patients with Crohn's disease. *J Clin Gastroenterol* 2002; 35: 151-6.
- ⁵³ Jewell DP, Satsangi J, Lobo A et al. Infliximab use in Crohn's disease: impact on health care resources in the UK. *Eur J Gastroenterol Hepatol* 2005; 17: 47-52.
- ⁵⁴ Sandborn WJ, Rutgeerts P, Feagan BG et al. 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.
- ⁵⁵ Metge CJ, Blanchard JF, Peterson S et al. Use of pharmaceuticals by inflammatory bowel disease patients: a population-based study. *Am J Gastroenterol* 2001; 96: 3348-55
- ⁵⁶ Brogan Inc. Market Overview: Total Anti-TNF Market. Ottawa, July 2008. Data on file.
- ⁵⁷ Longobardi, T., Personal communication, July 2008.
- ⁵⁸ Longobardi T, Bernstein CN. Health care resource utilization in inflammatory bowel disease. *Clin Gastroenterol Hepatol* 2006; 4: 731-43.
- ⁵⁹ Ontario Case Costing Initiative. Data Analyses: Average Cost per CMG, 2003/2004. www.occp.com. Accessed May 2008.
- ⁶⁰ Ontario Ministry of Health and Longterm Care. Schedule of Benefits for Physician Services. www.health.gov.on.ca/english/providers/program/ohip/sob/physserv.html. April 1, 2008.
- ⁶¹ 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.
- ⁶² 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.
- ⁶³ Alberta Health and Wellness. Health Costing in Alberta. 2006 Annual Report. www.health.gov.ab.ca.
- ⁶⁴ Australian Crohn's and Colitis Association. The economic costs of Crohn's disease and ulcerative colitis. June, 2007. www.acca.net.au.
- ⁶⁵ Wyke R, Edwards F, Allan R. Employment problems and prospects for patient with IBD. *Gut* 1988; 29: 1756.
- ⁶⁶ Bernstein CN, Kraut A, Blanchard JF et al. The relationship between inflammatory bowel disease and socioeconomic variables. *Am J Gastroenterol* 2001; 96: 2117-25.
- ⁶⁷ Stark R, Konig H, Leidl R. Costs of inflammatory bowel disease in Germany. *Pharmacoeconomics* 2006; 24: 797-814.
- ⁶⁸ Mayberry M, Probert C, Srivastava E et al. 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.
- ⁶⁹ Eckardt V, Lesshafft C, Kanzler G et al. Disability health care use in patients with Crohn's disease: a spouse control study. *Am J Gastroenterol* 1994; 89: 157062.
- ⁷⁰ 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.
- ⁷¹ Bernstein CN, Nabalamba A. Hospitalization, surgery, and readmission rates of IBD in Canada: a population-based study. *AM J Gastroenterol* 2006; 10: 110-8.
- ⁷² Australian Crohn's and Colitis Association. The economic costs of Crohn's disease and ulcerative colitis. June, 2007. www.acca.net.au.
- ⁷³ Statistics Canada. Earnings, average weekly, by province and territory. CANSIM table 281-0044, catalogue no. 72-002-X. www.statcan.ca, accessed May 2008.
- ⁷⁴ Longobardi T, Jacobs P, Wu L et al. Work losses related to IBD in Canada: results from a National Population Health Survey. *AM J Gastroenterol* 2003; 98: 844-849.
- ⁷⁵ 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.
- ⁷⁶ Blomqvist P, Ekbohm A. IBD: health care and costs in Sweden in 1994. *Scand J Gastroenterol* 1997; 32: 1134-9.
- ⁷⁷ Statistics Canada. Deaths, by cause, Chapter XI: diseases of the digestive system (K00 to K93) age group and sex, Canada, annual (number). Table 102-0531. www.statcan.ca, accessed May 2008.
- ⁷⁸ Ontario Ministry of Labour. www.labour.gov.on.ca/english/es/index.html. Accessed May 2008.
- ⁷⁹ Australian Bureau of Statistics. Survey of Disability, Ageing and Carers, 2003 (unpublished data).
- ⁸⁰ Hilsden RJ, Verhoef MJ, Best A et al. Complementary and alternative medicine use by Canadian patients with IBD: results from a national survey. *AM J Gastroenterol* 2003; 98: 1563-8.

-
- ⁸¹ Stark R, Honig H, Leidl R. Costs of IBD in Germany. *Pharmacoeconomics* 2006; 24: 797-814.
- ⁸² Australian Crohn's and Colitis Association. The economic costs of Crohn's and ulcerative colitis. ACCA, June 2007.
- ⁸³ Kim K-L, Jacobs P, Ohinmaa A et al. A new population-based measure of the economic burden of mental illness in Canada. *Chronic Diseases in Canada* 2008; volume 28, number 3.
- ⁸⁴ 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.
- ⁸⁵ Bernklev T, Jahnsen J, Adland E et al. Health-related quality of life in inflammatory bowel disease patients five years after the initial diagnosis. *Scand J Gastroenterol* 2004; 39: 365-73.
- ⁸⁶ Saibeni S, Cortinovis I, Beretta L et al. Gender and disease activity influence health-related quality of life in inflammatory bowel diseases. *Hepatogastroenterology* 2005; 52: 509-16.
- ⁸⁷ 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; Epub May 29.
- ⁸⁸ Graff LA, Walker JR, Lix LM. The relationship of inflammatory bowel disease type and activity with psychological functioning and quality of life. *Clin Gastroenterol Hepatol* 2006; 4: 1491-1501.
- ⁸⁹ 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.
- ⁹⁰ Griffiths AM, Nicholas D, Smith C, et al. 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
- ⁹¹ Loonen HJ, Grootenhuis 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.
- ⁹² De Boer M, Grootenhuis M, Derkx B et al. Health-related quality of life and psychosocial functioning in adolescent boys with inflammatory bowel disease. *Inflamm Bowel Dis* 2005; 11: 400-6.
- ⁹³ Scarpa M, Ruffolo C, D'Inca R et al. Health-related quality of life after ileocolonic resection for Crohn's disease: long-term results. *Inflamm Bowel Dis* 2007; 13: 462-9.
- ⁹⁴ 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.
- ⁹⁵ Bernklev T, Jahnsen J, Schulz T et al. 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.
- ⁹⁶ Feagan BG, Rainisch W, Rutgeerts P et al. The effects of infliximab therapy on health-related quality of life in ulcerative colitis patients. *Am J Gastroenterol* 2007; 102: 794-802.
- ⁹⁷ Rutgeerts P, Schreiber S, Feagan B et al. 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.
- ⁹⁸ Colombel JF, Loftus EV, Feagan BG et al. 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.
- ⁹⁹ Dooley, D. "Raising funds and awareness for IBD: Inflammatory bowel diseases can strike anyone, anytime" *St. John's Telegram*, Sept. 2, 2008, p A3.
- ¹⁰⁰ Bernklev T, Jahnsen J, Henriksen M et al. 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.
- ¹⁰¹ Feagan BG, Bala M, Yan S et al. Unemployment and disability in patients with moderately to severely active Crohn's disease. *J Clin Gastroenterol* 2005; 39: 390-5.
- ¹⁰² Lichtenstein GR, Yan S, Bala M et al. 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.
- ¹⁰³ Reinisch W, Sandborn WJ, Bala M et al. 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.
- ¹⁰⁴ 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.

-
- ¹⁰⁵ Luo N, Johnson JA, Shaw JW et al. 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.
- ¹⁰⁶ Gibson PR, Weston AR, Shann A et al. 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.
- ¹⁰⁷ Buxton MJ, Lacey LA, Feagan BG et al. 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.
- ¹⁰⁸ Feagan B, Schreiber S, Brown M et al. 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.
- ¹⁰⁹ Australian Crohn's and Colitis Association. The economic costs of Crohn's disease and ulcerative colitis. ACCA, Australia, 2007.
- ¹¹⁰ Yu AP, Cabanilla LA, Wu EQ et al. The costs of Crohn's disease in the United States and other Western countries : a systematic review. *Curr Med Res Opin* 2008; 24: 319-328.
- ¹¹¹ Feagan BG, Vreeland MG, Larson LR et al. Annual cost of care for Crohn's disease: a payor perspective. *Am J Gastroenterol* 2000; 95: 2955-60.
- ¹¹² Bassi A, Dodd S, Williamson P et al. Cost of illness of inflammatory bowel disease in the UK: a single centre retrospective study. *Gut* 2004; 53: 1471-8.
- ¹¹³ Multiple Sclerosis Society of Canada. www.mssociety.ca. Accessed July 31, 2008.
- ¹¹⁴ Health Canada. www.hc-sc.gc.ca. Accessed July 31, 2008.
- ¹¹⁵ Epilepsy Canada. www.epilepsy.ca. Accessed July 31, 2008.
- ¹¹⁶ Canadian Diabetes Association. www.diabetes.ca. Accessed July 31, 2008.
- ¹¹⁷ The Arthritis Society. www.arthritis.ca. Accessed July 31, 2008.
- ¹¹⁸ Schizophrenia Society of Canada. www.schizophrenia.ca. Accessed July 31, 2008.
- ¹¹⁹ The Rare Disease Act of 2002 defined these as affecting less than 0.07% of the U.S. population. Drugs to treat rare diseases, when not commercially attractive in the U.S., are called "orphan drugs."
- ¹²⁰ Spray C, DeBelle GD, Murphy MS (2001) "Current diagnosis, management and morbidity in paediatric inflammatory bowel disease." *Acta Paediatr* 90(4):400-5.
- ¹²¹ 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.
- ¹²² 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 in German.]
- ¹²³ 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.
- ¹²⁴ 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.]
- ¹²⁵ Leddin, D., "Physician supply (and patient demand): A tale of two decades" Presentation at Canadian Digestive Disease Week Meetings, February, 2008
- ¹²⁶ Australian Crohn's and Colitis Association. The economic costs of Crohn's disease and ulcerative colitis. ACCA, Australia, 2007.
- ¹²⁷ CCHS 2005 data. Statistics Canada
- ¹²⁸ Bernstein CN, Blanchard JF, Rawsthorne P et al. 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.
- ¹²⁹ Shivananda S, Lennard-Jones J, Logan R et al. Incidence of inflammatory bowel disease across Europe: is there a difference between north and south? Results of the European Collaborative Study on Inflammatory Bowel Disease (EC-IBD). *Gut* 1996; 39: 690-7.
- ¹³⁰ Loftus EV Jr. Clinical epidemiology of inflammatory bowel disease: incidence, prevalence, and environmental influences. *Gastroenterology* 2004; 126: 1504-17.
- ¹³¹ Loftus CG, Loftus EV Jr, Harmsen WS et al. Update on the incidence and prevalence of Crohn's disease and ulcerative colitis in Olmsted County, Minnesota, 1940-2000. *Inflamm Bowel Dis* 2007; 13: 254-61.

-
- ¹³² Kappelman MD, Rifas-Shiman SL, Leinman K et al. The prevalence and geographic distribution of Crohn's disease and ulcerative colitis in the United States. *Clin Gastroenterol Hepatol* 2007; 5: 1424-9.
- ¹³³ Geary RB, Richardson A, Frampton CM et al. High incidence of Crohn's disease in Canterbury, New Zealand: results of an epidemiologic study. *Inflamm Bowel Dis* 2006; 12: 936-43.
- ¹³⁴ Ekobom A, Helmick CG, Zack M. Survival and causes of death in patients with IBD: a population-based study. *Gastroenterology* 1992; 103: 954-960.
- ¹³⁵ Persson PG, Bernell O, Leijonmarck CE. Survival and cause-specific mortality in IBD: a population-based cohort study. *Gastroenterology* 1996; 114: 1161-8.
- ¹³⁶ Palli D, Trallori G, Saieva C. General and cancer specific mortality of a population based cohort of patients with IBD: the Florence study. *Gut* 1998; 42: 175-9.
- ¹³⁷ Jess T, Winther KV, Munkholm P. Mortality and causes of death in Crohn's disease: follow-up of a population-based cohort in Copenhagen County, Denmark. *Gastroenterology* 2002; 122: 1808-14.
- ¹³⁸ Wolters FL, Russell MG, Sijbrandij J et al. Crohn's disease: increased mortality ten years after diagnosis in a Europe-wide population based cohort. *Gut* 2006; 55: 510-18.
- ¹³⁹ Masala G, Bagnoli S, Ceroti M et al. Divergent patterns of total and cancer mortality in ulcerative colitis and Crohn's disease patients: the Florence IBD study 1978-2001. *Gut* 2006; 53: 1309-13.
- ¹⁴⁰ Jess T, Loftus Jr EV, Harmsen WS et al. Survival and cause specific mortality in patients with IBD: a long term outcome study in Olmsted County, Minnesota, 1940-2004. *Gut* 2006; 55: 1248-54.
- ¹⁴¹ Probert CSJ, Jayanthi C, Wicks ACB. Mortality from Crohn's disease in Leicestershire 1972-1989: an epidemiological community based study. *Gut* 1992; 33: 1226-8.
- ¹⁴² Cottone M, Magliocco A, Rosseli M. Mortality in patients with Crohn's disease. *Scan J Gastro* 1996; 31: 372-5.
- ¹⁴³ Farrokhyar F, Swarbrick ET, Grace RH. Low mortality in ulcerative colitis and Crohn's disease in three regional centers in England. *Am J Gastroenterol* 2001; 96: 501-7.
- ¹⁴⁴ Winther KV, Jess T, Langholz E et al. Survival and cause-specific mortality in ulcerative colitis: follow-up of a population-based cohort in Copenhagen County. *Gastroenterology* 2003; 125: 1576-82.
- ¹⁴⁵ Davoli M, Prantera C, Berto E et al. Mortality among patients with ulcerative colitis: Rome 1970-1989. *Eur J Epidemiol* 1997; 13: 189-94.
- ¹⁴⁶ Ontario Case Costing Initiative. Data Analyses: Average Cost per CMG, 2003/2004. www.occp.com. Accessed May 2008.
- ¹⁴⁷ Ontario Ministry of Health and Longterm Care. Schedule of Benefits for Physician Services. www.health.gov.on.ca/english/providers/program/ohip/sob/physserv.html. April 1, 2008.
- ¹⁴⁸ Alberta Health and Wellness. Health Costing in Alberta. 2006 Annual Report. www.health.gov.ab.ca.
- ¹⁴⁹ Australian Crohn's and Colitis Association. The economic costs of Crohn's disease and ulcerative colitis. June, 2007. www.acca.net.au.
- ¹⁵⁰ Bernstein CN, Kraut A, Blanchard JF et al. The relationship between inflammatory bowel disease and socioeconomic variables. *Am J Gastroenterol* 2001; 96: 2117-25.
- ¹⁵¹ Statistics Canada. Earnings, average weekly, by province and territory. CANSIM table 281-0044, catalogue no. 72-002-X. www.statcan.ca, accessed May 2008.
- ¹⁵² Australian Bureau of Statistics. National Health Survey, 2004-5 (unpublished data).
- ¹⁵³ Bassi A, Dodd S, Williamson P et al. Cost of illness of IBD in the UK: a single centre retrospective study. *Gut* 2004; 53: 1471-8.
- ¹⁵⁴ Blomqvist P, Ekobom A. IBD: health care and costs in Sweden in 1994. *Scand J Gastroenterol* 1997; 32: 1134-9.
- ¹⁵⁵ Boonen A, Dagnelie PC, Feleus A et al. The impact of IBD on labour force participation: results of a population sampled case-control study. *Inflamm Bowel Dis* 2002; 8: 382-9.
- ¹⁵⁶ Pinchbeck BR. Cost of illness of Crohn's disease. *Pharmacoeconomics* 1988; 20: 639-52.
- ¹⁵⁷ Sorensen VZ, Olsen BG, Binder V. Life prospects and quality of life in patients with Crohn's disease. *Gut* 1987; 28: 382-5.
- ¹⁵⁸ Stark R, Honig H, Leidl R. Costs of IBD in Germany. *Pharmacoeconomics* 2006; 24: 797-814.
- ¹⁵⁹ Wyke R, Edwards F, Allan R. Employment problems and prospects for patients with IBD. *Gut* 1988; 29: 1756.
- ¹⁶⁰ Longobardi T, Jacobs P, Wu L et al. Work losses related to IBD in Canada: results from a National Population Health Survey. *AM J Gastroenterol* 2003; 98: 844-849.

¹⁶¹ 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.

¹⁶² Australian Bureau of Statistics. Survey of Disability, Ageing and Carers, 2003 (unpublished data).

¹⁶³ Ontario Ministry of Labour. www.labour.gov.on.ca/english/es/index.html. Accessed May 2008.