

Le 14 juin 2023

PAR COURRIEL

Monsieur Christian Dubé
Ministère de la Santé et des Services sociaux
Édifice Catherine-de-Longpré
1075, chemin Sainte-Foy
Québec (Québec) G1S 2M1

Monsieur le Ministre,

Le diabète de type 1 (DT1) est une maladie chronique qui représente un lourd fardeau, tant sur le plan physique que sur les plans cognitif et psychologique, pour les personnes qui en sont atteintes. Il s'agit d'une condition qui nécessite une surveillance accrue de la glycémie, notamment par la gestion des 42 facteurs qui influencent le taux de sucre sanguin, un calcul rigoureux des glucides ingérés ainsi qu'une analyse constante des résultats de ses choix. Le DT1 implique des dizaines et des dizaines de décisions quotidiennes, et ce, en parallèle avec les occupations de l'individu. La condition amène donc une charge mentale très envahissante, 24 heures sur 24, qui peut avoir une influence sur le rendement dans les autres sphères de la vie (professionnelle, sociale, familiale, loisirs, etc.).

Il s'agit d'une condition qui vient avec le lourd fardeau du risque de complications (vasculaires, rénales, ophtalmiques, neurologiques, etc.). Il a d'ailleurs été démontré que jusqu'à 70% des personnes qui vivent avec le DT1 n'atteignent pas la cible de l'hémoglobine glyquée (HbA1c), l'indicateur clef du bon contrôle de la condition avec une série de malaises hypoglycémiques (taux de sucre bas). Atteindre les cibles de HbA1c représente un défi supplémentaire à l'enfance et à l'adolescence, certes, mais également pour les personnes qui font du sport, qui ont un horaire variable (ex. : travailleurs de nuit), qui combattent une infection, qui vivent du stress et même pour les femmes en général en raison des fluctuations hormonales mensuelles. Ce défi incommensurable d'autogestion touche donc tous les individus. La dernière génération des pompes à insuline a démontré un meilleur contrôle des glycémies, le facteur clef pour réduire le risque de complication, une réduction des hypoglycémies et du fardeau de la maladie, une amélioration de la qualité de vie, etc.

Le traitement actuellement remboursé par les assureurs privés ou par la RAMQ pour les adultes au Québec est le traitement à multi-injections (insuline basale de longue action, combinée à une insuline à action rapide pour les repas et les corrections). Ce traitement convient à un grand nombre de patients, mais il offre moins de flexibilité que celui obtenu avec les pompes à insuline.

Au Québec, le *Programme d'accès aux pompes à insuline* offre une couverture à vie si certaines conditions sont rencontrées et si le traitement par pompe à insuline est débuté avant l'âge de 18 ans. Cependant, au moins 25% des personnes vivant avec le DT1 ont reçu le diagnostic à l'âge adulte. Certaines compagnies privées acceptent de couvrir une partie des coûts, mais la personne perd sa couverture à la retraite ou en cas de changement d'emploi.

Pourtant, les adultes s'exposent aux mêmes risques de complications que les patients qui ont droit à la pompe à insuline via le programme d'accès aux pompes. Ils vivent eux aussi des défis dans l'atteinte des cibles. Pourquoi une personne qui prend sa retraite ou qui change d'emploi devrait-elle perdre l'accès à un traitement qui améliore et facilite la gestion du DT1?

...2

En mai 2022, l'Institut national en santé et en services sociaux (INESSS) s'est penché sur la question de l'iniquité de l'accès aux pompes à insuline et sur la pertinence scientifique d'en ouvrir l'accès à tous. Le recensement des écrits met en lumière que la combinaison entre l'utilisation de lecteurs de glycémie en continu (qui sont maintenant couverts par la RAMQ pour la majorité des personnes qui vivent avec le DT1) et l'utilisation d'une pompe à insuline permet une amélioration de l'HbA1c, une augmentation du temps dans la cible et une diminution des hypoglycémies. La recherche qualitative a également démontré que les patients rapportent une meilleure qualité de vie, une meilleure santé globale, une plus grande flexibilité et plus de liberté.

Les recommandations finales de l'INESSS sont favorables à la couverture publique des pompes à insuline pour la clientèle adulte et elles sont basées sur la recherche de données probantes. « Ces systèmes offrent [aux patients] la possibilité de vivre une vie normale, d'aspirer à une plus grande flexibilité et spontanéité dans leurs activités tout en réduisant, de façon significative, leur charge mentale. »¹

Le Comité consultatif de personnes diabétiques de Diabète Québec (CCPDDQ) est d'avis que l'accès au programme des pompes à insuline devrait être élargi à la population adulte. Le programme actuel est discriminatoire et il est important d'offrir aux patients l'option de transiger vers un tel traitement, s'ils le désirent. **Il s'agit d'une iniquité qui ne repose sur aucun fondement scientifique** et il est temps que le gouvernement ouvre son programme à tous. Actuellement, le programme discrimine l'accès aux pompes sous des critères d'âge, mais il est également discriminatoire sur le plan du statut socio-économique, car seules les personnes plus fortunées y ont accès, sans l'aide du gouvernement. **Le salaire d'une personne ne devrait pas être un frein à l'accès à un traitement optimal d'une maladie chronique aussi envahissante que le DT1.** Le Québec a un système de santé universel enviable, pourtant les pompes à insuline sont exclues de cette universalité.

Si le diabète est mieux contrôlé et si le fardeau mental est allégé par l'utilisation d'une pompe à insuline, le réseau de la santé aura à supporter financièrement moins de complications à long terme et moins de problématiques liées à la santé mentale. Il s'agit donc d'un investissement à long terme dans le système de la santé.

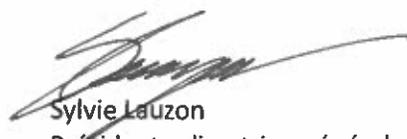
Il est inconcevable que le Québec soit l'une des seules provinces canadiennes à refuser cet accès à la population adulte. Il en va de la santé de tous et de la réduction du fardeau de cette condition sur le système de santé à long terme. Il est injuste qu'une personne qui a eu 18 ans avant 2011, ou qui a reçu son diagnostic après sa majorité se voit refuser l'accès, alors qu'une autre personne sera couverte toute sa vie.

Nous vous demandons, au nom de toutes les personnes qui vivent avec le diabète de type 1 au Québec, d'offrir un accès équitable et universel au programme de pompe à insuline à quiconque se le fait recommander par son équipe médicale, et ce, sans égard à l'âge.

Nous vous prions de recevoir, Monsieur le Ministre, nos salutations distinguées



Cindye Audet
Présidente du CCPDDQ



Sylvie Lauzon
Présidente-directrice générale

¹ INESSS, Évaluation des systèmes de pompes à insuline chez les patients atteints du diabète de type 1, Mai 2022, P. III