PLAN D'ACTION 2026-2030

Amélioration du parcours de soins, de l'accès aux produits sans gluten et de la qualité de vie des personnes vivant avec la maladie coeliaque.

Faculté de médecine
Université de Montréal

ASPIRE

COELIAQUE Québec

CHU Sainte-Justine
Le centre hospitalier universitaire mère-enfant

Table des matières

Introduction	3
Sommaire de l’initiative	4
Méthodologie	5
Mot de la directrice générale de Cœliaque Québec	6
Mot de la vice-doyenne	7
Plan d’action	8
Mise en œuvre et suivi	15
Remerciements et équipe de travail	16

Introduction

La maladie cœliaque est une maladie auto-immune chronique et complexe provoquée par une réaction à l'ingestion de gluten, une protéine présente dans certaines céréales, telles que le blé, l'orge et le seigle. À l'heure actuelle, le seul traitement reconnu repose sur l'adoption d'une alimentation strictement sans gluten, ce qui implique des ajustements importants dans les habitudes de vie. Ces ajustements peuvent toutefois entraîner des difficultés d'accès à des produits alimentaires appropriés, favoriser des situations de stigmatisation sociale et accentuer l'isolement des personnes concernées.

Des études récentes, notamment celles menées par l'organisme Cœliaque Québec en partenariat avec l'Université de Montréal, ont mis en évidence l'ampleur des répercussions de la maladie cœliaque sur la qualité de vie des patients. Près de 70 % des personnes interrogées ont ainsi rapporté un sentiment d'exclusion sociale au cours du mois précédent l'étude. Par ailleurs, le diagnostic demeure souvent tardif ou incomplet, tandis que le soutien offert est fréquemment perçu comme insuffisant et excessivement bureaucratisé.

Dans ce contexte, il apparaît essentiel de mieux comprendre les expériences et les besoins des personnes vivant avec la maladie cœliaque afin d'orienter des actions susceptibles d'atténuer les impacts de la maladie sur la santé et la vie quotidienne. Une action concertée apparaît ainsi nécessaire afin d'aborder de manière intégrée les enjeux liés au diagnostic, à l'accès à une alimentation sans gluten et à l'inclusion sociale, tout en favorisant l'identification de leviers concrets pour améliorer la prise en charge de la maladie.

Sommaire de l'initiative

Le Forum citoyen sur la maladie cœliaque, tenu le 16 novembre 2024, s'inscrit dans une démarche concertée portée par Cœliaque Québec, l'Université de Montréal et plusieurs partenaires communautaires, cliniques, universitaires et institutionnels.

Réunissant près de 80 participants, dont des personnes vivant avec la maladie cœliaque, leurs proches, des professionnels de la santé, des chercheurs, des décideurs et des représentants d'organisations, le forum a permis de croiser les expériences, les expertises et les connaissances afin d'identifier les principaux enjeux et les pistes d'amélioration liés au diagnostic, au parcours de soins, à l'accès aux produits sans gluten et à l'inclusion sociale.

Cette démarche poursuivait les objectifs suivants :

1. Mieux comprendre les réalités et les besoins des personnes vivant avec la maladie cœliaque, de leurs proches et des professionnels qui les accompagnent ;
2. Identifier des actions prioritaires permettant d'améliorer le diagnostic, le parcours de soins, l'accès aux produits sans gluten, l'inclusion sociale et le soutien offert aux personnes concernées ;
3. Mobiliser les partenaires autour d'une vision commune afin de favoriser une action concertée et durable.

Les constats et recommandations issus de cette démarche ont servi de fondement à l'élaboration du présent Plan d'action sur la maladie cœliaque 2026-2030.

Méthodologie

Le forum citoyen reposait sur une approche de coconstruction visant à favoriser le dialogue entre les différentes parties prenantes concernées par la maladie cœliaque. Près de 80 participants représentant les milieux communautaire, clinique, universitaire et institutionnel, ainsi que des personnes vivant avec la maladie et leurs proches, ont pris part aux travaux.

Les travaux étaient guidés par la question suivante : comment mieux accompagner les personnes vivant avec la maladie cœliaque dans leur parcours de soins afin de favoriser leur qualité de vie et leur inclusion sociale ?

Les échanges se sont déroulés selon des méthodes participatives reconnues, soit le forum inversé et le World Café. Ces approches ont permis aux participants de partager leurs expériences, d'identifier les obstacles rencontrés et de proposer collectivement des pistes d'action.

Les discussions ont été recueillies et analysées par l'équipe de coordination afin de dégager les principaux constats, les enjeux prioritaires et les recommandations. Cette analyse a servi à l'élaboration des orientations, objectifs et actions présentés dans le Plan d'action sur la maladie cœliaque 2026-2030.

Mot de la directrice générale de Cœliaque Québec

La maladie cœliaque fait partie de mon quotidien depuis maintenant 13 ans, à la suite du diagnostic de mon fils. Depuis plus de 11 ans, mon engagement auprès de Cœliaque Québec m'a permis de constater, à travers les témoignages et les expériences de la communauté, l'ampleur des défis que pose cette maladie.

Derrière chaque donnée, chaque statistique, il y a des personnes et des familles qui s'adaptent, s'organisent et composent avec une réalité exigeante. Malgré les avancées, celles-ci demeurent confrontées à des enjeux persistants : un diagnostic parfois tardif, le coût élevé de l'alimentation sans gluten et un sentiment d'exclusion sociale encore bien présent.

Ces constats ne sont pas nouveaux. Ils s'inscrivent dans la continuité de la mission que porte Cœliaque Québec depuis plus de 40 ans. Toutefois, ils témoignent aussi de la nécessité de renforcer nos actions et de mieux arrimer les efforts des différents acteurs concernés.

Le Plan d'action sur la maladie cœliaque 2026-2030 s'inscrit dans cette volonté. Issu d'une démarche de coconstruction et de participation citoyenne, il reflète une mobilisation exceptionnelle de partenaires issus des milieux communautaire, clinique, universitaire et institutionnel. Il propose des actions concrètes afin d'améliorer le parcours de soins, l'accès aux produits sans gluten, l'inclusion sociale et la production de connaissances.

Toutefois, la mise en œuvre d'un plan d'action de cette envergure repose inévitablement sur la mobilisation de ressources à la hauteur des ambitions qu'il porte. La force de cette démarche réside précisément dans la diversité et la complémentarité des acteurs réunis. En conjuguant nos expertises et nos efforts, nous créons les conditions nécessaires pour élargir le champ des possibilités et accéder à des leviers – notamment financiers – qui demeurent difficilement atteignables de façon isolée.

Ce plan ne constitue pas une finalité, mais bien un levier collectif. Sa réussite dépendra de notre capacité à maintenir cet élan, à poursuivre les collaborations engagées et à transformer cette vision commune en actions concrètes et durables.

C'est ensemble que nous pourrons contribuer à améliorer de façon significative la qualité de vie des personnes vivant avec la maladie cœliaque.

Edith Lalanne
Directrice générale
Cœliaque Québec

Mot de la vice-doyenne

C'est avec une grande fierté que je vous présente le Plan d'action sur la maladie cœliaque, une initiative issue d'une collaboration étroite entre Cœliaque Québec et la Faculté de médecine de l'Université de Montréal.

Ce plan d'action est l'aboutissement d'une démarche ambitieuse et profondément humaine qui a mobilisé, autour d'un objectif commun, des personnes vivant avec la maladie cœliaque, des proches, des professionnels de la santé, des chercheurs, des représentants du milieu communautaire ainsi que plusieurs partenaires engagés. Au-delà des actions qui y sont proposées, ce document témoigne de la richesse d'un processus de coconstruction fondé sur l'écoute, le dialogue et la collaboration. Ancrée dans la mission de responsabilité sociale de la Faculté de médecine, cette démarche illustre l'importance de mettre les connaissances scientifiques au service des besoins exprimés par les communautés concernées.

Les travaux de recherche réalisés au département de nutrition de l'Université de Montréal ont permis de mieux comprendre les réalités vécues par les personnes atteintes de la maladie cœliaque, notamment les défis qu'elles rencontrent dans leur vie quotidienne et leur participation sociale. Ces connaissances ont ensuite nourri un forum citoyen où les différentes parties prenantes ont pu partager leurs expériences, leurs préoccupations et leurs aspirations. Le plan d'action qui en découle reflète cette volonté commune de transformer les connaissances en actions concrètes et porteuses de changement.

La démarche ayant mené à l'élaboration de ce plan constitue, à bien des égards, un modèle inspirant. Elle démontre la valeur du partenariat entre le milieu universitaire, les organismes communautaires, les établissements de santé et les citoyens. Elle rappelle également que les solutions les plus durables émergent souvent lorsqu'elles sont développées avec les personnes directement concernées.

J'espère que ce plan d'action contribuera à améliorer la qualité de vie, l'inclusion et le bien-être des personnes vivant avec la maladie cœliaque et de leurs proches. Je souhaite également qu'il inspire d'autres initiatives visant à relever les défis associés aux maladies chroniques et à renforcer le dialogue entre la recherche, la pratique et la communauté.

Ensemble, nous avons l'occasion de faire avancer les connaissances, mais surtout de générer des retombées concrètes et durables pour les personnes concernées.

Nathalie Caire Fon
Vice-doyenne de la faculté
de médecine
Université de Montréal

Plan d’action

Axe 1 : Amélioration du diagnostic et du parcours de soins

Action		Indicateur de succès
PROJET 1 : RÉDUIRE LE DÉLAI DIAGNOSTIQUE ET AMÉLIORER LA PRISE EN CHARGE		
Action 1	Mettre en œuvre l'approche du diagnostic sans biopsie à tous les patients pédiatriques en vue d'uniformiser le protocole dans tous les hôpitaux pédiatriques du Qc	Documenter le % d'enfants diagnostiqués sans biopsie au fil du temps, et comparer entre les centres hospitaliers
Action 2	Faire les représentations nécessaires auprès de l'International Society for the Study of Celiac Disease pour que l'établissement de futures lignes directrices internationales soit représentatives de la réalité canadienne et québécoise	Documenter les démarches réalisées
Action 3	Documenter les données sur le délai de diagnostic chez les patients enfants et adultes	Ajout d'une question obligatoire sur le délai diagnostique dans le formulaire d'adhésion des nouveaux membres de Cœliaque Québec Production de statistiques sur les délais de manière cyclique, à chaque année (estimation de 350 nouveaux membres par année)
Action 4	Analyser la faisabilité de proposer un modèle qui permettrait de cibler des médecins de famille qui pourraient suivre des patients avec maladie cœliaque rendus adultes	Une base de données de 10 médecins de famille (court terme) Taux de patients non-orphelins (long terme)

Action		Indicateur de succès
PROJET 2 : FORMER ET SOUTENIR LES PROFESSIONNELS DE LA SANTÉ		
Action 1	Explorer avec le DPC de l'UdeM les possibilités de formations continues en interdisciplinarité et avec un patient partenaire, incluant un volet table ronde et/ou exploitation du format«sujets chauds »	Diffusion d'une formation sur la maladie cœliaque sur le portail du DPC Création ou participation à une table ronde dont le sujet sera la maladie cœliaque Nbr de participant
Action 2	Réviser les outils existants de Cœliaque Québec et en faire une boîte à outils pour les professionnels de la santé	La boîte à outils en ligne
Action 3	Diffuser la formation enregistrée dans le cadre de la formation au personnel soignant du CIUSSS MTL Est afin qu'elle soit disponible sur l'espace numérique d'apprentissage (ENA) à l'ensemble du réseau de la santé	Diffusion de la formation Nbr de personnes formées
Action 4	Identifier les professionnels qui œuvrent auprès de la communauté avec la maladie cœliaque Créer une communauté de pratique pour les professionnels de la santé qui travaillent avec les patients avec la maladie cœliaque en vue de mettre sur pied un réseau thématique sur la maladie cœliaque	Cartographie des professionnels en maladie cœliaque (court terme) Communauté de pratique (long terme)
Action 5	Adapter la formation actuelle aux professionnels de la santé de premier cycle pour y inclure un patient partenaire (pendant les cours ou en complément via des ressources virtuelles asynchrone) Sous-action 1 : cartographier comment s'enseigne la maladie cœliaque dans les programmes de sciences de la santé dans les différentes universités du Québec Sous-action 2 : intégrer un membre de cœliaque Québec comme un patient partenaire dans le Bureau du patient partenaire l'UdeM Sous-action 3 : améliorer la formation de premier cycle et la formation continue via la DPC à l'UdeM Sous-action 4 : partager les approches pédagogiques avec les autres universités québécoises	Cartographie des modes d'enseignement de la maladie cœliaque dans les programmes (court terme) Membre de Cœliaque Québec comme patient-partenaire dans le Bureau du patient-partenaire (court terme) Enseignement avec un patient-partenaire dans les programmes des sciences de la santé (long terme)

Axe 2 : Accès financier et disponibilité des produits sans gluten

Action		Indicateur de succès
PROJET 3 : Augmenter la disponibilité des produits sans gluten		
Action 1	Sensibiliser les établissements de soins publics sur l'importance d'offrir une alimentation sans gluten partout au Québec	Nbr d'établissements contactés pour la sensibilisation Nbr d'établissements qui offrent l'alimentation sans gluten
Action 2	Intégrer le traitement de la maladie cœliaque et l'alimentation sans gluten dans le cursus académique des étudiants de l'ITHQ	Nbr de personnes formées Inclusion d'un volet sur la maladie cœliaque dans le cursus académique
Action 3	Déployer une formation continue aux membres de la restauration via le centre d'expertise de l'ITHQ (garderies, hôtels, hôpitaux, restaurants)	Nbr de personnes formées Formation continue disponible
Action 4	Entamer des démarches de sensibilisation auprès des institutions qui offrent le DEP en cuisine Sous-action 1 : cartographier le nombre de programmes de DEP en cuisine Sous-action 2 : cartographier ce qui s'enseigne dans les programmes de DEP en cuisine	Nbr de contacts établis Cartographie des programmes de DEP en cuisine Cartographie des modes d'enseignement des particularités de la maladie cœliaque dans les programmes de DEP en cuisine

Action		Indicateur de succès
Action 5	Analyser les modalités d'intégration du gluten dans le plan scolaire déployé par Allergie Québec	Résultat de la démarche
Action 6	Développer une ressource pratique pour les patients sur l'accès aux produits sans gluten, en y intégrant des stratégies concrètes adaptées à différents contextes d'achat (épicerie, commerce en ligne, dépanneur), tels que la formulation d'une demande auprès du gérant d'épicerie pour élargir l'offre disponible.	Outil développé
PROJET 4 : Assurer un soutien financier équitable		
Action 1	Poursuivre les représentations gouvernementales pour améliorer le soutien financier des personnes adultes vivant avec la maladie cœliaque	Nbr de rencontres Documents officiels déposés (mémoire, note, pétition, etc.)

Axe 3 : Sensibilisation, inclusion sociale et soutien

	Action	Indicateur de succès
Projet 5 : Favoriser l'inclusion sociale et l'accompagnement		
Action 1	Mettre en place un programme de mentorat de Cœliaque Québec pour les personnes nécessitant un accompagnement	Mise en place du programme de mentorat
Action 2	Produire des capsules vidéo présentant les enjeux d'exclusion et les réalités vécues des personnes vivant avec la maladie cœliaque.	Capsules vidéo
Action 3	Cartographier les centres diagnostiques, puis établir un plan de contact pour faire connaître Cœliaque Québec et le plan d'action (centres affiliés aux cliniques d'endoscopie et des centres de pathologie ; public et privé) Cartographier les tests diagnostiques à l'échelle provinciale dans un objectif de les harmoniser	Production d'un répertoire exhaustif mis à jour de façon cyclique des centres diagnostiques Cartographie des tests diagnostiques dans les différents centres
Projet 6: Développer un soutien communautaire		
Action 1	Revoir l'accueil des nouvelles personnes diagnostiquées qui interagissent avec Cœliaque Québec	Nbr de nouveau membres Nbr de rencontres d'accueil Nbr de participant aux rencontres
Action 2	Organiser des rencontres en personne dans les restaurants partenaires	Nbr de rencontres Nbr de participant
Action 3	Mettre en place un programme d'ambassadeurs régionaux qui organiseront des activités sociales dans des lieux publics autres que les restaurants	Nbr d'ambassadeurs Nbr d'activités organisées par les ambassadeurs

Axe 4 : Recherche et innovation

Action		Indicateur de succès
Projet 7 : Mieux comprendre les besoins et les réalités des patients		
Action 1	Réaliser une nouvelle enquête sur la qualité de vie des adultes, et voir à la possibilité de se synchroniser avec Cœliaque Canada	Évolution des indicateurs mesurés dans l'enquête Nbr de participants Retombées de presse Nbr d'affiches présentées
Projet 8 : Établir un portrait de la maladie cœliaque au Québec et au Canada		
Action 1	Suivre les indicateurs de Statistique Canada sur l'auto-identification de la maladie cœliaque dans l'Enquête sur la santé dans les collectivités canadiennes (à partir de janvier 2026, cyclique aux 2 ans)	Prévalence de la maladie cœliaque au Québec et au Canada
Action 2	Effectuer une analyse épidémiologique pédiatrique au Québec via la Régie des rentes du Québec	Nbr de diagnostiqué Évolution de la proportion du diagnostic via protocole sans biopsie vs avec biopsie
Projet 9 : Appuyer et diffuser la recherche		
Action 1	Appuyer la diffusion de projets de recherche sur la maladie cœliaque	Nbr d'études diffusées
Action 2	Diffuser les résultats des recherches auprès de la communauté scientifique et auprès de la communauté cœliaque	Nbr d'articles diffusés chaque année sur les plateformes de Cœliaque Québec

Mise en œuvre et suivi

La mise en œuvre du Plan d'action sur la maladie cœliaque 2026–2030 repose sur une mobilisation continue des partenaires issus des milieux communautaire, clinique, universitaire et institutionnel. La réalisation des actions proposées nécessitera une collaboration étroite entre les différents acteurs concernés, ainsi qu'un engagement à faire progresser les priorités identifiées collectivement.

Le suivi du plan d'action sera effectué de manière continue à partir des indicateurs de succès associés à chacune des actions. Cette démarche permettra de documenter l'état d'avancement des travaux, d'évaluer les retombées des actions entreprises et, au besoin, d'ajuster les priorités en fonction de l'évolution des besoins, des connaissances et des occasions de collaboration.

Ce plan d'action constitue un cadre évolutif. Il a pour objectif de soutenir une amélioration continue des pratiques, de favoriser le développement de nouvelles initiatives et de renforcer la concertation entre les partenaires engagés dans l'amélioration de la qualité de vie des personnes vivant avec la maladie cœliaque.

Remerciements et équipe de travail

Nous remercions les personnes membres de la communauté, leurs proches, les professionnels de la santé, les chercheurs, les représentants des organismes communautaires, les partenaires institutionnels ainsi que l'ensemble des participantes et participants au Forum citoyen sur la maladie cœliaque tenu le 16 novembre 2024. Leurs expériences, leurs expertises et leur engagement ont contribué de manière essentielle à l'élaboration du présent Plan d'action.

Dans la continuité de ces contributions, nous présentons ci-dessous les membres du comité organisateur :

Cœliaque Québec

- **Édith Lalanne,** directrice générale
- **Christine Desjardins,** nutritionniste

Faculté de médecine - Université de Montréal

- **Ahmed Maherzi,** directeur, Bureau de la responsabilité sociale
- **Saja Farhat,** chargée de projet, Bureau de la responsabilité sociale
- **Maude Perreault,** professeure adjointe, Département de nutrition, affiliée au Centre Jean-Jacques Gauthier, Santé Québec Nord-de-l'Île-de-Montréal Universitaire
- **Catherine C. Payette**, étudiante en nutrition, Université de Montréal

CHU Sainte-Justine et partenaires universitaires

- **Prévost Jantchou,** gastroentérologue pédiatre et chercheur, CHU Sainte-Justine et Université de Montréal
- **Audrey Yansa,** étudiante en médecine, Université Laval
- **Chloé Vaccarino,** étudiante en médecine, Université de Montréal

Partenaires financiers

La réalisation de ce plan d'action bénéficie du soutien financier des partenaires suivants :

- **Vice-rectorat aux partenariats communautaires et internationaux, Université de Montréal**
- **Bureau de la responsabilité sociale de la Faculté de médecine, Université de Montréal**
- **Instituts de recherche en santé du Canada (IRSC)**
- **Ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS)**
- **Coeliaque Québec**