

22 octobre, 2007

Honorable Philippe Couillard
Ministre de la Santé et des Services Sociaux
Ministère de la Santé et des Services sociaux
Édifice Catherine-de-Longpré
1075, chemin Sainte-Foy
15e étage
Québec (Québec) G1S 2M1

Monsieur le Ministre,

La présente est pour demander une couverture gouvernementale de la pompe à insuline, lorsque médicalement prescrite, pour les diabétiques de type 1 du Québec, adultes comme enfants.

Par cette demande, nous vous présentons :

- 1) Une demande officielle des GlucoMaîtres;
- 2) Des lettres d'appui de quelques organisations et individus;
- 3) Des témoignages personnalisés;
- 4) Des lettres de demande individualisées.

Voici les faits actuels :

- Le diabète de type 1 était autrefois connu sous l'appellation de «diabète juvénile».
- Le diabète de type 1 est une maladie auto-immune contrairement au diabète de type 2 qui est une maladie principalement liée à de mauvais choix de mode de vie. La maladie qu'est le diabète de type 1 N'EST PAS en croissance épidémique contrairement au diabète de type 2. L'incidence du diabète de type 1 n'a augmentée au cours des 50 dernières années que très faiblement selon les statistiques que nous avons sur cette maladie (Karvonen *et al* 2000).¹ Bien que les deux maladies ont en commun le contrôle du taux de sucre dans le sang, les raisons pour leur déclenchement (étiologie) et leur traitement sont *très* différentes, reflétant la pathophysiologie opposée des deux maladies. Il ne faudrait pas confondre les besoins des diabétiques de type 1 avec ceux des diabétiques de type 2.
- Présentement, les diabétiques de type 1 représentent 10% de la population atteinte de diabète mais comptent pour 50% des coûts liés aux complications (*eg.* insuffisance rénale/dialyse, maladies cardiovasculaires, cécité, amputations des membres inférieurs). En 2006, le coût annuel moyen relié aux complications du diabète au Canada était estimé à 13 milliards de dollars. On peut donc l'estimer à près de 3 milliards pour le Québec seulement.
- Les deux seules alternatives existant aujourd'hui pour le traitement de cette maladie sont les injections multiples d'insuline (MDI) et la thérapie de CSII (pompe à insuline). Rappelons nous que l'insuline n'est pas une guérison.

- *Pour plus de vingt ans*, les diabétiques de type 1 et leurs familles utilisant des ressources financières personnelles ont opté pour la thérapie CSII prescrite médicalement pour améliorer leur contrôle glycémique et leur qualité de vie. CSII n'est peut-être pas aussi étincelante que la recherche sur les cellules souches, mais elle est une thérapie clinique éprouvée qui a des résultats avec des praticiens médicaux qui sont bien informés de la méthodologie et pour les candidats qui l'appliquent adéquatement. Même le coûteux Protocole d'Edmonton pour les transplantations d'îlots, une des avenues de recherche les plus prometteuses pour une guérison, n'est pas une garantie pour les adultes et ne s'applique pas aux enfants. Encore ici, il y a d'énormes coûts et des risques élevés à la santé après traitement, en raison de la prise de médicaments anti-rejets. La thérapie sous pompe à insuline est beaucoup moins onéreuse que les transplantations d'îlots et les médicaments anti-rejet qui doivent être pris toute la vie durant.
- Contrairement aux familles qui ont accès à une couverture gouvernementale pour les stimulateurs cardiaques («*pacemakers*»), les défibrillateurs implantables («*ICD*») ou d'autres appareils médicaux tels les pompes Kangourou pour le «*G-tubes feeds*», lorsque recommandé par des spécialistes médicaux, la CSII n'est toujours pas couverte par le gouvernement du Québec (RAMQ). Ainsi, les familles des diabétiques de type 1 doivent faire campagne individuellement pour cette thérapie et ensuite travailler ardemment tout en faisant des sacrifices majeurs pour continuer à payer ce traitement médical nécessaire au meilleur contrôle de leur diabète et à une qualité de vie supérieure.
- Le coût d'une pompe à insuline, en octobre 2007, variait de 6 300 à 7 500 dollars. Les frais annuels pour les autres fournitures essentielles (cathéters, réservoirs *etc*) variaient de 2 000 à 4 000 dollars, selon le patient.
- La pompe n'est pas un luxe. C'est un instrument médical qui optimise la gestion intensive de la maladie qu'est le diabète de type 1, remplaçant ainsi les fonctions perdues d'un pancréas sain.

Une meilleure couverture est nécessaire

Lorsqu'un diabétique de type 1 est diagnostiqué, sa vie devient la résultante d'un difficile équilibre quotidien à maintenir entre le régime insulinique intensif, l'apport en glucides, le niveau d'activité physique, le niveau de stress, les infections diverses, etc. Il n'y a pas une période de vacances pour cette maladie. Il n'y a pas de latitude pour s'en affranchir ne serait-ce qu'une seule journée, sans avoir des conséquences graves à court comme à long terme. Pour un diabétique de type 1, un manque de vigilance peut rapidement coûter une vie ou causer de sévères complications.

La prévention des complications au moyen des pompes à insuline est moins onéreuse que le coût de la dialyse des reins, des traitements dans les départements de cardiologie et des effets dévastateurs des amputations et/ou des coûts financiers et sociaux des handicapés visuels: conditions liées aux diabétiques de type 1 ayant vécu des problèmes de gestion de leur maladie au fil des ans. Nous avons besoin d'offrir aux diabétiques la technologie qui est disponible aujourd'hui afin de leurs assurer la santé et de sauver des frais de santé à long terme. La littérature scientifique des dernières années met en évidence que la thérapie sous pompe est là pour demeurer. Elle indique particulièrement qu'elle est une approche à privilégier comme outil de gestion optimale du diabète («*gold standard*»), ceci jusqu'à ce qu'une vraie guérison du diabète de type 1 soit trouvée.

Justifications en bref pour répondre à la demande :

1. Accessibilité égale

Les diabétiques de type 1 devraient avoir un accès égal aux soins de santé. En somme, la thérapie sous pompe à insuline devrait être accessible à tous les diabétiques de type 1, lorsque médicalement prescrite. À cet effet, on observe actuellement au Québec un système à deux vitesses. Ceux qui détiennent des assurances privées ou collectives généreuses ou qui sont suffisamment fortunés peuvent se permettre un accès à la thérapie par pompe, alors que ceux qui sont sous le régime de la RAMQ, qui disposent d'une assurance incomplète ou qui sont peu fortunés ne peuvent se permettre l'accès à ce traitement optimal.

2. Bénéfices en termes de coûts

a) Courte terme :

- La thérapie par pompe à insuline réduit significativement la fréquence et les risques reliés aux hypoglycémies sévères. Il en résulte à plus forte raison des coûts moindres en santé en termes de consultations avec le médecin, d'utilisation de l'urgence, d'hospitalisation, d'assistance des services ambulanciers et d'absentéisme au travail ou à l'école (parents et adultes).

b) Long terme :

- Il existe un bénéfice clinique d'une réduction de l'HbA1C sur les coûts épargnés annuellement en santé.
- Un accès égal à la thérapie par pompe est nécessaire pour réduire les coûts à long terme imputables à cette population. Certaines de ces complications (insuffisance rénale/dialyse, maladies cardiovasculaires, rétinopathie/cécité, amputation des membres inférieurs) et de ces coûts peuvent être évités grâce à la thérapie par pompe à insuline, mais l'accès en est malheureusement limité à ceux qui disposent d'une assurance médicale privée généreuse ou qui sont suffisamment fortunés.
- L'utilisation des pompes à insuline est moins onéreuse que le coût des complications (dialyse des reins, complications cardiovasculaires, amputations, cécité).
- Il y aura une réduction de la dépendance aux programmes sociaux (assistance sociale, filets de sécurité) pour les diabétiques de type 1 qui ne développent pas de complications.
- Pour les diabétiques de type 1 qui tentent d'économiser à court terme dans l'investissement lié à leur traitement, ceux-ci auront des conséquences lourdes sur leur propre santé ainsi que pour notre système de santé public (et privé).
- Tout le monde du milieu financier reconnaît qu'il est payant à long terme d'investir sur une maison, bien qu'il faille payer plus chère maintenant pour une hypothèque, plutôt que de se résigner à payer un loyer moins cher maintenant, mais pour toute la vie durant. La thérapie par pompe à insuline est au milieu du diabète ce que l'hypothèque est au monde de l'immobilier : un investissement intelligent et payant.

c) Ceux qui sont déjà sous pompe :

- Il faut tenir compte des centaines de milliers de dollars que les personnes (et familles) déjà sous pompe à insuline ont permis d'épargner à l'État en coûts d'hospitalisation et d'urgence; en coûts de soins à court et à long terme et en coûts indirects reliés à l'absentéisme au travail.

3. Bénéfices pour la santé:

Il y a de nombreux articles scientifiques qui confirment l'avantage de la pompe à insuline pour la santé. En voici quelques uns:

a) Réduction des complications à long terme.

- L'étude charnière «*Diabetes Control and Complication Trial*»² (DCCT) a démontré clairement que les diabétiques de type 1 pourraient réduire leurs complications en adoptant une approche intensive de gestion. Dans les options de traitements qui existent aujourd'hui, la thérapie par pompe à insuline permet de le faire encore mieux^{3, 4, 5, 6, 7}.
- Le traitement intensif au moyen de la pompe à insuline est conçu pour réduire les complications à long terme telles que la rétinopathie, la néphropathie, et la neuropathie. La gestion intensive est la clé de la réduction de ces complications. La thérapie par pompe est essentielle afin d'atteindre et de maintenir un contrôle optimal de la glycémie. Sans la thérapie par pompe à insuline pour de nombreuses personnes diabétiques de type 1, le contrôle est souvent sub-optimal, ce qui les expose à un risque accru de développer des complications à long terme liées au diabète.
- L'expérience du DCCT a clairement démontré que la réduction des hyperglycémies et de l'hémoglobine glyquée (HbA1c) réduit les risques de développer ces complications. Ce groupe de recherche a aussi démontré que le contrôle presque normal (ie. contrôle optimal du diabète) résulte en une amélioration de 15.3 années libres de complications à long terme et ajoute un autre 5.1 années d'espérance de vie⁸. Toutefois, améliorer le contrôle en utilisant les injections journalières multiples augmente les risques d'hypoglycémie², alors que la thérapie sous pompe peut améliorer le contrôle du sucre sanguin tout en diminuant la fréquence des hypoglycémies⁹.
- En 2005, le «*Diabetes Control and Complications Trial/Epidemiology of Diabetes Interventions and Complications (DCCT/EDIC) Study Research Group*»¹⁰ a démontré qu'un traitement intensif réduisait le risque de maladies cardiovasculaires à long terme de 42 %, et le risque d'infarctus non fatal du myocarde, d'A.C.V. ou de mortalité venant des maladies cardiovasculaires de l'ordre de 57 %.¹⁰
- Une étude (Svensson. et al. 2004¹¹) indique une diminution considérable des complications cardiovasculaires à long terme du diabète chez les patients ayant pu, dès leur jeune âge, maintenir un équilibre glycémique. Cette conclusion est d'autant plus probante, lorsque l'on sait que les enfants diabétiques traîneront avec eux un historique de diabète toute leur vie. Cet article démontre clairement qu'un équilibre glycémique inadéquat durant les cinq premières années de diabète de type 1 chez l'enfant, accélère l'apparition détectable des complications. Ceci indique que plus tôt les diabétiques de type 1 améliorent leur équilibre glycémique, plus faible est le risque de complications. Nous devons donc, dès aujourd'hui, offrir aux diabétiques de type 1 la meilleure technologie disponible, si nous voulons leur assurer une bonne santé générale maintenant et pour l'avenir.

a) Réduction des risques de complications à court terme

- La thérapie par pompe est associée à la réduction des hypoglycémies sévères mettant à risque la vie de la personne diabétique comparativement aux injections multiples (Boland et al. 1999)¹². La thérapie par pompe est la seule façon d'optimiser le contrôle des niveaux de glucose sanguin tout en permettant une réduction significative des risques d'hypoglycémie récurrente.

- De nombreux autres articles (*trop nombreux pour tous être identifiés dans cette lettre, mais dont nous pouvons vous fournir les références*) démontrent les multiples avantages de la thérapie par pompe à insuline, incluant une amélioration du contrôle glyco-métabolique à court et long terme pour les enfants, les adolescents et les adultes. Ceci implique :
 - Une réduction des réactions des écarts glycémiques potentiellement dangereux, notamment les hypoglycémies et les hyperglycémies sévères (acidocétoses).
 - Une réduction des réactions hypoglycémiques nocturnes
 - Une amélioration de l'hémoglobine glyquée (HbA1c) à court et relativement long terme
 - Une réduction du nombre d'hospitalisation
 - Une amélioration psychologique
 - Une amélioration de la rétinopathie
 - Une réduction des accidents d'automobiles en raison de la diminution du nombre d'hypoglycémies (en comparaison aux injections multiples)
 - Une supériorité des pompes à insuline sur les injections multiples pour cette clientèle, même lorsque comparé avec les injections multiples utilisant l'insuline Glargine (Lantus).

4. Bénéfices pour la qualité de vie

- Ce bénéfice est inestimable, mais malheureusement difficilement quantifiable. Il y a une plus grande flexibilité de vie, donc une amélioration psychologique du diabétique et de son entourage.
- Une réduction des hospitalisations se traduit par une meilleure qualité de vie pour le patient et sa famille.
- Une personne qui jouit désormais d'une meilleure santé est plus productive dans la société et affichera conséquemment une plus grande confiance en elle-même.

5. La valeur de la thérapie est déjà démontrée

Parmi les outils et la technologie qui existent depuis plus de 20 ans dans les options de traitement, la thérapie par pompe à insuline est la meilleure option pour cette gestion intensive. La thérapie par pompe à insuline n'est pas une guérison, mais il s'agit du meilleur outil de traitement qui existe jusqu'à ce que survienne une guérison.

6. Que les citoyens du Québec puissent se comparer favorablement à ceux ailleurs au Canada

D'autres provinces offrent déjà une couverture publique pour la pompe à insuline et les fournitures afférentes. L'Ontario couvre la thérapie en pédiatrie, et la plateforme électorale des Libéraux de M. McGuinty (récemment réélu le 10 octobre 2007), indique que ceux-ci ont l'intention de prolonger cette couverture pour TOUS les diabétiques de type 1 (vraisemblablement effectif au début de 2008). La Saskatchewan et Terre-Neuve-Labrador couvrent désormais les pompes à insuline en pédiatrie depuis l'été 2007. La Territoire du Yukon et les Premières Nations couvrent la thérapie via des programmes fédéraux.

Conclusion

La population diabétique de type 1 du Québec est actuellement contrainte et limitée à une seule option remboursée par le système de santé publique, soit celle des injections (multiples), une thérapie vieille de près de 90 ans, soit depuis la découverte de l'insuline à Toronto par l'équipe du Dr Banting et Best au cours des années 1920. Dans les options de traitements disponibles aujourd'hui, la thérapie par pompe à insuline pourrait permettre de mieux contrôler le taux de sucre sanguin, mais le fardeau du coût d'accès à cette thérapie au Québec réside encore et toujours sur les épaules des personnes qui vivent avec cette maladie chronique auto-immune.

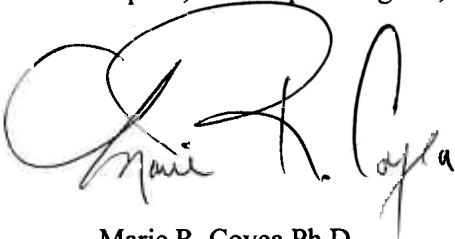
Nous avons besoin d'offrir aux diabétiques de type 1 la technologie qui est disponible aujourd'hui afin de leurs assurer la santé et de sauver des frais de santé à court et long terme, mais plus encore, afin de leurs assurer une meilleure qualité de vie et ce dès maintenant. La thérapie par pompe à insuline est une approche à privilégier comme outil de gestion optimale du diabète, ceci jusqu'à ce que soit trouvée une vraie guérison du diabète de type 1.

Par cette lettre, nous demandons une meilleure couverture pour les citoyens du Québec qui vivent actuellement avec la maladie auto-immune qu'est le diabète de type 1, et ceux qui en seront éventuellement atteints dans le futur. Ironiquement les diabétiques de type 1, qui malheureusement n'ont d'autres alternatives que d'économiser à court terme dans les coûts de leur traitement, seront ceux qui paieront au prix de leur santé et ceux qui augmenteront la charge sur notre système de santé public et privé.

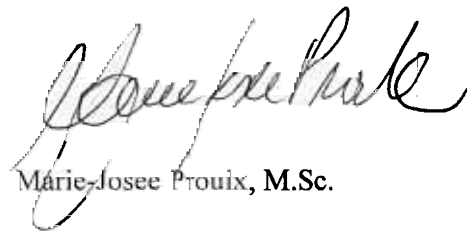
C'est pourquoi les familles du groupe Les GlucoMaîtres, vous demandent d'offrir immédiatement aux citoyens diabétiques de type 1 du Québec, adultes comme enfants, l'opportunité

- 1) d'être de meilleurs contributeurs à notre société;**
- 2) de moins solliciter notre système de santé dans l'avenir; et**
- 3) de profiter d'une meilleure qualité de vie.**

En attendant une réponse positive, nous vous remercions d'avance de l'attention que vous porterez à notre requête, et vous prie d'agréer, Monsieur le Ministre, nos respectueuses salutations.



Marie R. Coyea Ph.D. et
Au nom des GlucoMaîtres
145 rue de la Filandière
Saint-Augustin-de-Desmaures, Québec
G3A 2R5
(418) 878-4581
marie.coyea@videotron.ca
www.glucomaitre.com



Marie-Josée Proulx, M.Sc.

Références

- ¹Karvonen, M., Viik-Kajander, M, Moltchanova, E, Libman, I, Laporte, R. Tuomilehto, J. 2000. Incidence of Childhood type 1 diabetes worldwide. *Diabetes Care*. Vol. 23. No.10 1516-1526.
- ²The DCCT (Diabetes Control and Complications Trial) Research Group. 1993. The effect of intensive treatment of diabetes on the development and progression of long-term complications in insulin-dependent diabetes mellitus. *The New England Journal of Medicine* 329 (14) : 977-986.
- ³Hirsch,I.B., Bode, B.W. Garg, S. Lane, W.S., Sussman, A. Hu, P. Santiago, O.M., Kolaczynski, J.W. 2005. Continuous subcutaneous insulin infusion (CSII of insulin aspart versus multiple daily injection of insulin aspart/insulin glargine in Type 1 diabetic patients previously treated with CSII. *Diabetes Care* 28(3):533-538.
- ⁴McMahon, S.K., Airey, F.L., Marangou, D. A., McElwee, K,J. Carne, C.L., Clarey, A.J., Davis, E.A. and Jones, T.W. 2004. Insulin pump therapy in children and adolescents: improvements in key parameters of diabetes management including quality of life. *Diabetic Medicine* 22: 92-96.
- ⁵Peypot M, Rubin R. Validity and Reliability of an Instrument for Assessing Health-Related Quality of Life and Treatment Preferences: The Insulin Delivery System Rating Questionnaire. *Diabetes Care* 2005; 28:53–58.
- ⁶Retnakaran, R., Hochman, J., HansDeVries, J, Hanaire-Broutin, H., Heine, R.J., Melki, V., Zinman, B.2005. Continuous subcutaneous insulin infusion versus multiple daily injections.*Diabetes Care* 27 (11): 2950-2596.
- ⁷Wilson DM, Buckingham BA, Kunselman EL, Sullivan MM, Paguntalan HU, Gitelman SE. A Two-Center Randomized Controlled Feasibility Trial of Insulin Pump Therapy in Young Children with Diabetes. *Diabetes Care* 2005;28:15–19.
- ⁸DCCT Research Group.1996. The diabetes control and complication trial research group. 1996. The diabetes control and complications trial research group: lifetime benefits and costs of intensive therapy as practiced in the diabetes control and complications trial: *JAMA*, Nov. 6, 1996. Vol 276, No 17: 1409-1415.
- ⁹Bode, Bruce W., Steed, R. Dennis, and Davidson, Paul. C. 1996. Reduction in severe hypoglycemia with long-term continuous subcutaneous insulin infusion in Type 1 Diabetes. *Diabetes Care*. 19 (4) 324-327.
- ¹⁰The Diabetes Control and Complications Trial/Epidemiology of Diabetes Interventions and Complications (DCCT/EDIC) Study Research Group. 2005. Intensive diabetes treatment and cardiovascular disease in patients with type 1 diabetes. *New England Journal of Medicine* 353: 2643-26536.
- ¹¹Svensson; M. Eriksson; J.W., Dahlquist, G. 2004, Early Glycemic Control, Age at Onset, and Development of Microvascular Complications in childhood-onset Type 1 Diabetes, *Diabetes Care*; Apr 2004; 27, 4; Health Module, p. 955
- ¹²Boland EA, Grey M, Oesterle A, Fredrickson L, Tamborlane WV. 1999. Continuous subcutaneous insulin infusion. A new way to lower risk of severe hypoglycemia, improve metabolic control, and enhance coping in adolescents with type 1 diabetes. *Diabetes Care*. 22:1779-84.