



Totalement dévouée aux soins du rein.

## ÉDITORIAL : Notre lutte en faveur des Canadiens aux prises avec l'insuffisance rénale

Chaque jour, des Canadiens d'un océan à l'autre souffrant d'insuffisance rénale terminale se débattent avec le fardeau financier lié aux traitements de dialyse. En plus de leurs déboursés qui pèsent sur le budget familial, le stress engendré par ces contraintes financières nuit à leur santé physique et mentale. En dépit du système de soins de santé universel du Canada, nombreux sont ceux qui ont de la difficulté à joindre les deux bouts. Fait à noter : 20 % doivent parfois se priver de nourriture, de médicaments et d'autres nécessités de base à cause du fardeau des déboursés liés à leurs traitements.

L'insuffisance rénale change la vie des gens à jamais. La dialyse est un traitement essentiel au maintien des fonctions vitales et la transplantation n'est pas un traitement curatif. J'ai rencontré, un peu partout au pays, des patients qui ont bien voulu me raconter leur vie au quotidien. Leurs traitements de dialyse, qui prennent au moins quelques heures trois fois par semaine, peuvent affecter lourdement leur bien-être émotionnel et psychologique. Dans certains cas, leur capacité de travailler à temps plein est compromise et leur vie familiale est gravement perturbée. Nous avons entendu des histoires déchirantes de la part de patients qui ont connu de sérieuses difficultés financières à cause de la diminution de leurs revenus et des déboursés importants associés à leurs traitements.

Il est crucial pour la santé et le bien-être des personnes souffrant présentement d'insuffisance rénale terminale et de celles qui pourraient en être atteintes dans l'avenir de mobiliser toute la communauté à l'œuvre dans le domaine rénal en vue de revendiquer de meilleures options thérapeutiques et de meilleurs soutiens. Il me tient à cœur que la voix de chaque patient compte. Tout le monde a le droit, pour son bien-être, d'avoir accès à des soins de santé ainsi qu'à de l'aide socio-affective et financière pour les traitements qu'il ou elle a choisis.

Un Canadien sur dix est atteint d'insuffisance rénale et des millions d'autres risquent de l'être. Chaque traitement d'hémodialyse prend habituellement de quatre à cinq heures, trois fois par semaine; le transport à destination et en provenance du centre de dialyse peut poser des difficultés, notamment d'ordre financier. Les personnes atteintes d'insuffisance rénale terminale font souvent face à d'importantes difficultés financières en raison de leur perte de revenu, des frais de transport et des coûts des médicaments.

Un sondage récent mené conjointement par La Fondation canadienne du rein et l'Association canadienne des travailleurs sociaux et travailleuses sociales en néphrologie (ACTSN) pour quantifier le fardeau financier avec lequel doivent composer les patients a révélé des données effarantes. Les effets de ce fardeau sont clairs.

Notre rapport a démontré que les déboursés reliés aux traitements de dialyse représentent un lourd fardeau pour les Canadiens aux prises avec l'insuffisance rénale terminale. Les déboursés moyens annuels déclarés par les répondants en lien avec les traitements de dialyse s'échelonnaient entre 1 400 \$ et 2 500 \$. C'est une somme importante quand on considère que 55 % des répondants ont indiqué un revenu du ménage annuel de moins de 35 000 \$ et 23 %, de moins de 20 000 \$. Les déboursés représentent un pourcentage considérable du revenu du ménage total.

En tant qu'organisme à but non lucratif, nous nous efforçons d'alléger ce fardeau. En 2017, La Fondation du rein a distribué plus de 350 000 \$ par le biais de son programme d'assistance à court terme; cet argent ne constitue toutefois qu'une solution temporaire à un problème beaucoup plus vaste. Il s'agit en fait d'un problème systémique auquel doivent s'attaquer les pouvoirs publics à tous les niveaux. Des changements sont requis pour aider à améliorer la qualité de vie des personnes aux prises avec l'insuffisance rénale.

La Fondation canadienne du rein soumet les recommandations suivantes aux gouvernement fédéral et provinciaux en vue d'alléger le fardeau financier lié à l'insuffisance rénale terminale.

1. Subventionner les frais de transport et étendre l'accès aux subventions de déplacement, surtout pour les personnes habitant dans des régions rurales.
2. Minimiser les disparités quant à l'accès aux médicaments pour les personnes souffrant d'insuffisance rénale et élaborer des mécanismes pour compenser équitablement les coûts d'une province à l'autre.
3. Fournir un soutien adéquat pour la dialyse à domicile en remboursant les coûts des services publics et en prenant en compte les connaissances des patients en matière de finance et de santé lors de l'opérationnalisation des politiques en faveur de l'option à domicile.

Le Canada peut s'enorgueillir de son système de soins de santé universel, mais il y a, dans les couvertures offertes d'une province à l'autre, des lacunes et des divergences importantes qui affectent sérieusement les personnes souffrant d'insuffisance rénale terminale. Au moment où leurs reins cessent de s'acquitter de leur tâche, notre système de santé n'est pas non plus à la hauteur de la tâche. Des changements s'imposent afin qu'un diagnostic d'insuffisance rénale terminale ne signifie pas l'obligation d'assumer un lourd fardeau financier. Nos efforts auront atteint leurs objectifs quand les personnes aux prises avec l'insuffisance rénale n'auront plus à se



débatte avec des difficultés financières ou des lacunes dans les services. Je tiens à ce que tous les patients souffrant d'insuffisance rénale sentent qu'ils ont reçu des soins et un soutien adéquats depuis leur diagnostic jusqu'à leur choix de traitement et au-delà.

Joignez-vous à l'appel à l'action de La Fondation du rein. Faites un premier pas important dans ce sens en lisant le Rapport sur le fardeau financier lié à l'insuffisance rénale et nos recommandations pour mieux soutenir les personnes qui sont touchées.

**Elizabeth Myles**

Directrice générale nationale

La Fondation canadienne du rein