



Communiqué de presse national

L'insuffisance rénale terminale coûte cher à de nombreux Canadiens

Un nouveau rapport révèle des iniquités dans le soutien financier offert aux patients dialysés

[Montréal, Québec – 28 mars 2018] Un rapport publié par La Fondation canadienne du rein révèle qu'une forte proportion de Canadiens en dialyse éprouvent des difficultés financières en raison des dépenses supplémentaires qu'entraîne leur insuffisance rénale. Cette augmentation de leurs déboursés est principalement reliée au transport pour se rendre au lieu de traitement et aux médicaments.

Au stress psychologique et physiologique engendré souvent par l'insuffisance rénale terminale, voilà qu'un fardeau financier s'ajoute pour ces Canadiens. Ce fardeau est passé sous silence depuis trop longtemps. C'est à la suite d'un nombre croissant de demandes adressées à son programme d'assistance financière à court terme et de discussions avec des travailleuses et des travailleurs sociaux que La Fondation canadienne du rein a pris conscience du nombre croissant de patients dans le besoin. Il fallait de toute évidence mener une enquête plus approfondie; un sondage a ainsi été mené auprès de patients afin de colliger plus de données. La Fondation canadienne du rein a publié aujourd'hui son rapport sur **le fardeau des déboursés des Canadiens aux prises avec l'insuffisance rénale terminale** et fait clairement ressortir les importantes difficultés financières qu'engendre la dialyse.

« Les résultats du sondage ne nous ont malheureusement pas surpris. Les Canadiens aux prises avec l'insuffisance rénale terminale tout comme leurs familles font face à des déboursés importants – un fardeau financier auquel s'ajoute la perte de revenu souvent associée à la nécessité de commencer des traitements de dialyse, explique Elizabeth Myles, directrice générale nationale de La Fondation canadienne du rein. Comme prévu, nous avons trouvé qu'il y a des lacunes et des divergences dans le soutien financier offert aux personnes en dialyse dans l'ensemble du Canada. Soucieuse d'aider à régler ce problème, La Fondation canadienne du rein exhorte les gouvernements à donner suite à nos recommandations afin d'alléger le fardeau financier avec lequel doivent composer les Canadiens souffrant d'insuffisance rénale terminale et leurs familles. »

La Fondation canadienne du rein soumet les recommandations suivantes à tous les ordres de gouvernement en vue d'alléger le fardeau financier lié à l'insuffisance rénale terminale.



Communiqué de presse national

Transport

1. Subventionner les frais de transport et étendre l'accès aux subventions de déplacement, surtout pour les personnes habitant dans des régions rurales

- Soixante-quinze pour cent des patients en dialyse reçoivent leurs traitements dans des centres (hôpitaux ou unités satellites communautaires), selon les données les plus récentes du Registre canadien des insuffisances et des transplantations d'organes. Les répondants en hémodialyse dans ces centres ont indiqué qu'ils déboursaient en moyenne 155 \$ par mois (1 858 \$ par année), dont 57 \$ pour les déplacements et le stationnement chaque mois (684 \$ par année). Les déboursés sont peut-être plus élevés, étant donné que les catégories laissées sans réponse ont été calculées comme 0 \$.

Médicaments

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.

- Le coût des médicaments est un obstacle à l'atteinte d'une santé optimale. Près de 20 % des répondants ont indiqué qu'ils n'avaient pas pu acheter des médicaments au cours des six derniers mois en raison de difficultés financières. Cette proportion s'élève à 27 % chez les répondants au-dessous du seuil de faible revenu (SFR). Le coût moyen des médicaments d'ordonnance dont ont fait état les répondants était de 756 \$ par année et il grimpeait à 1 083 \$ si on incluait les médicaments sans ordonnance.

Soutien adéquat pour la dialyse à domicile

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 transfert des coûts associés à l'hémodialyse à domicile signifie que c'est, pour le patient, le traitement le plus coûteux en raison des déboursés qu'il doit faire. Les répondants en hémodialyse chez eux ont indiqué que leurs déboursés moyens pour l'électricité et l'eau requises pour leur appareil de dialyse à domicile est de 1 152 \$ par année.
- Les personnes à plus faible revenu n'ont pas accès aux autres options de dialyse à domicile, telle la dialyse péritonéale. Il faut ici un soutien financier accru pour permettre



Communiqué de presse national

aux personnes à plus faible revenu d'avoir accès à des traitements à domicile, ce qui allégerait du même coup pour elles le fardeau que représentent les frais de transport.

Pour en savoir plus, veuillez consulter le rein.ca/fardeau.

« L'Association canadienne des travailleuses et travailleurs sociaux en néphrologie (ACTSN) a eu le privilège de mener, en collaboration avec La Fondation canadienne du rein, le sondage auprès de patients en dialyse, souligne Michelle Jensen, présidente de l'ACTSN. Nos membres sont emballés par cette recherche et appuient sans réserve les mesures recommandées. Ce qui nous motive tous, c'est l'espoir que les résultats contribueront à étayer les efforts de défense des droits des patients à l'échelle nationale, à réduire les obstacles à l'accès aux soins et à mieux sensibiliser le public à l'impact financier de l'insuffisance rénale. »

La Fondation canadienne du rein dispose d'un programme d'assistance financière à court terme en cas d'urgence pour des patients qui auront peut-être par la suite à adresser une demande à un programme de subventions ou à trouver d'autres solutions en réfléchissant aux diverses options thérapeutiques qui s'offrent à eux.

À propos du sondage sur le fardeau des déboursés des Canadiens aux prises avec l'insuffisance rénale terminale

La Fondation canadienne du rein, de concert avec le D^r Scott Klarenbach, professeur au département de médecine de l'University of Alberta, a mené le sondage sur le fardeau des déboursés des Canadiens aux prises avec l'insuffisance rénale terminale en 2016 en vue de colliger des renseignements pouvant servir de données probantes au sujet du fardeau économique associé à la dialyse et de son impact possible sur les patients et les soins qu'ils reçoivent. Les recherches du D^r Klarenbach portent entre autres sur les résultats cliniques et l'économie de la santé; il a effectué de nombreux travaux d'expertise sur des questions d'ordre économique et sur des technologies de la santé utilisées pour des affections chroniques ou aiguës. Le sondage a été effectué en ligne et au moyen de questionnaires en anglais, en français et en chinois distribués par des membres de l'ACTSN dans plus de 20 centres.

« En tant qu'économiste de la santé, j'ai participé à de nombreuses études portant sur les coûts et les résultats sur la santé du point de vue du bailleur de fonds des soins de santé, fait remarquer le D^r Klarenbach. Bien que cela soit important pour assurer la viabilité de notre système de santé, il existe beaucoup moins de données probantes sur l'impact financier et économique de l'insuffisance rénale et des traitements connexes du point de vue du patient. Comprendre les barrières et les conséquences financières pourrait permettre la mise en place de politiques qui donneront des résultats cliniques optimaux tout en minimisant les coûts reliés aux soins de santé et le fardeau financier des patients. »

À propos de La Fondation canadienne du rein



Communiqué de presse national

Des reins en bonne santé et une meilleure qualité de vie pour toutes les personnes affectées par l'insuffisance rénale. Voilà, depuis plus de 50 ans, la vision qui guide La Fondation canadienne du rein et en fait un leader qui privilégie la collaboration et l'inventivité dans l'élaboration de programmes, de services, de possibilités de recherche et de campagnes de sensibilisation ayant un impact positif sur les millions de Canadiens aux prises avec l'insuffisance rénale ou présentant des risques de l'être.

Le Programme de recherche national de la Fondation est devenu l'une des sources de financement les plus importantes pour les scientifiques qui mènent des recherches dans le domaine rénal. La Fondation canadienne du rein s'emploie aussi à fournir éducation, information et soutien à propos des reins et de l'insuffisance rénale.

Pour en savoir plus, veuillez consulter le www.rein.ca.

- 30 -

Renseignements complémentaires :

Paul St-Germain
La Fondation canadienne du rein
Courriel : paul.stgermain@rein.ca
Téléphone : 514.369.4806 x 249