

Productivité et efficacité

**Mémoire présenté au Comité permanent des finances
de la Chambre des communes**

Consultations prébudgétaires de 2018

La Fondation canadienne du rein

Août 2017

M^{me} Elizabeth Myles
Directrice exécutive nationale
5160, boulevard Décarie, bureau 310
Montréal (Québec) H3X 2H9

C'est avec plaisir que la Fondation canadienne du rein soumet ses recommandations au Comité permanent des finances de la Chambre des communes dans le cadre des consultations prébudgétaires de 2018.

La Fondation canadienne du rein

Les organismes caritatifs axés sur la santé au Canada jouent un rôle essentiel pour les personnes touchées par diverses conditions de santé en leur offrant de l'expertise et du soutien. La Fondation canadienne du rein offre un soutien fidèle et sert les personnes souffrant de maladies du rein et leurs familles. Par l'entremise de ses bénévoles et de son personnel, la Fondation s'engage à comprendre les besoins de cette collectivité et à fournir des services et des programmes significatifs et efficaces aux personnes aux prises avec des maladies du rein ou à risque de les contracter.

Depuis sa fondation en 1964, la Fondation a investi régulièrement et de façon importante dans des fonds de recherche afin d'avoir un impact positif sur les résultats des maladies rénales. Nous appuyons des projets de recherche sur une vaste gamme de sujets, allant de la compréhension des diagnostics à la prévention ou au retardement de l'arrivée de ces maladies, en passant par les traitements offerts et les découvertes liées à des types spécifiques de maladies rénales, de même qu'à leur impact psychosocial.

La Fondation canadienne du rein soumet respectueusement les recommandations suivantes dans le cadre du budget fédéral de 2018 :

- 1. Le gouvernement fédéral devrait cerner et mettre en place des stratégies pour réduire l'impact économique auquel font face les personnes atteintes de maladies du rein en phase terminale.**
- 2. Le gouvernement devrait investir dans des systèmes visant à améliorer les taux de transplantation puisque la transplantation est le traitement préféré et celui qui est le plus rentable.**
- 3. Le gouvernement fédéral devrait suivre les recommandations du Rapport de l'examen du soutien aux sciences et s'assurer qu'une part équitable et raisonnable de ces nouveaux fonds si nécessaires soit allouée aux Instituts de recherche en santé du Canada.**

Introduction

Les maladies du rein sont des conditions complexes qui altèrent la qualité de la vie. Un Canadien sur dix est atteint d'une maladie rénale et des millions d'entre eux en sont à risque.

En plus de réduire l'espérance de vie, la maladie rénale terminale abrège aussi la productivité à court et à long termeⁱ. Les personnes en dialyse, la forme la plus courante de traitement, éprouvent des effets à long terme quant à leur capacité de travailler.

La transplantation est une autre option pour les personnes souffrant de maladie rénale terminale. La transplantation rénale est considérée comme la meilleure façon de traiter l'insuffisance rénale pour bon nombre de patients. Du point de vue économique, la transplantation rénale réduit le fardeau sur le système de santé. La qualité de vie des personnes greffées est relativement comparable à celle de la population généraleⁱⁱ, mais beaucoup plus de gens sont en attente d'un rein qu'il n'y a de reins disponibles.

Contexte

Les principales causes d'insuffisance rénale au Canada sont le diabète (39 %), l'hypertension et un historique familial de maladie rénale. Ces conditions peuvent toucher tout le monde, quel que soit leur âge, des tout jeunes enfants aux personnes âgées. Les personnes à plus haut risque de souffrir d'insuffisance rénale chronique sont celles d'origine autochtone, asiatique, sud-asiatique, africaine et antillaise, hispanique et celles originaires des îles du Pacifique.

La prévalence des maladies rénales continue de croître à un rythme alarmant puisque le nombre de Canadiens vivant avec une maladie rénale terminale a augmenté de 36 % entre 2006 et 2015. En moyenne, 15 personnes reçoivent un diagnostic d'insuffisance rénale chaque jour. En 2015, 36 251 Canadiens ont été traités pour de l'insuffisance rénale; 58,5 % d'entre eux ont reçu des traitements de dialyse, et 41,5 % ont reçu une transplantation. Le traitement le plus courant pour les personnes qui amorcent une thérapie en vue d'une transplantation rénale par suite d'insuffisance rénale est la dialyse. Le coût d'un patient en dialyse est d'en moyenne 92 000 \$ par année.

Bien que l'insuffisance rénale soit souvent considérée comme une maladie qui touche principalement les personnes âgées, les statistiques montrent une autre facette de la réalité puisque près de la moitié des personnes qui entreprennent une thérapie en vue d'une transplantation rénale, c'est-à-dire 47 % d'entre elles, ont moins de 65 ansⁱⁱⁱ.

Les options de traitement incluent l'hémodialyse (dans un centre ou à domicile), la dialyse péritonéale et la transplantation.

Les personnes qui souffrent d'insuffisance rénale ont souvent besoin d'une série de médicaments pour gérer leur condition, doivent s'astreindre à des restrictions alimentaires ou liquides, et selon le stade de la maladie, elles peuvent aussi avoir besoin de dialyse ou d'une transplantation. De plus, les visites chez le médecin ou à

la clinique sont nombreuses, il peut être nécessaire de recourir à la chirurgie pour la préparation du patient en vue de la dialyse, pour la transplantation ou par suite de complications amenées par la maladie elle-même.

1. Le gouvernement fédéral devrait cerner et mettre en place des stratégies pour réduire l'impact économique auquel font face les personnes atteintes de maladies du rein en phase terminale.

Cette condition change plusieurs aspects de la vie des personnes qui en sont atteintes; elle peut aussi toucher celle des membres de leur famille et de leurs amis. Cette maladie peut causer des dégâts physiques, émotionnels, sociaux et financiers. Le temps et l'argent requis pour se rendre aux rendez-vous de médecins et à la dialyse, l'incapacité de travailler (dans bien des cas), le coût des médicaments, les restrictions en matière de voyage (l'incapacité de trouver ou de se payer un espace de dialyse en vacances ou le coût des assurances voyage), la hausse des coûts d'électricité et d'eau pour la dialyse à domicile, les coûts des équipements supplémentaires requis, tout ceci a un impact important et néfaste sur la vie des personnes aux prises avec une maladie rénale.

En plus de réduire l'espérance de vie, la maladie rénale terminale tend aussi à abréger la productivité à court et à long terme^{iv}. La capacité de travailler ou de vaquer à d'autres activités est souvent entravée par les effets soutenus et à long terme de la dialyse. La morbidité et la mortalité précoce imposent aussi un fardeau considérable à la société^v.

Chaque traitement d'hémodialyse dure environ quatre à cinq heures, trois fois par semaine. Le transport vers l'endroit où elle est effectuée et pour en revenir représente souvent un défi de taille en temps et en argent. Bien que les thérapies à domicile augmentent la flexibilité et réduisent le fardeau que représente le transport, d'autres barrières se dressent souvent devant les patients, comme le manque d'installations adéquates à la maison et l'augmentation des coûts en eau et en électricité.

Un sondage effectué en 2015-2016 a permis de découvrir que près de 50 % des personnes en dialyse disent que leur revenu annuel a baissé depuis qu'elles ont commencé le traitement. De plus, des personnes ont avoué que le fardeau financier de la maladie les avait fait manquer des rendez-vous avec leur médecin et des sessions de dialyse. Près de 20 % des répondants se sont passé d'acheter des médicaments ou se sont privés de nourriture et de nécessités de base par suite des barrières financières que représente l'insuffisance rénale terminale, ce qui est une statistique inacceptable^{vi}.

Nous avons besoin d'une stratégie nationale qui nous permettra de nous pencher sur les impacts financiers de la maladie rénale afin de pouvoir aider les personnes qui en souffrent à faire face à l'important fardeau financier que représente leur maladie.

2. Le gouvernement devrait investir dans des systèmes pour améliorer les taux de transplantation puisque la transplantation est le traitement préféré et celui qui est le plus rentable.

Les services de santé représentent la majeure partie du fardeau financier des services entourant la maladie rénale. La dialyse est le traitement le plus courant pour l'insuffisance rénale; elle coûte au système de santé entre 56 000 \$ et 107 000 \$ par patient par année^{vii}. Les thérapies prodiguées à domicile, comme la dialyse péritonéale (56 000 \$ par année en moyenne) et l'hémodialyse (71 000 \$ à 90 000 \$ par année en moyenne) sont moins coûteuses pour le système de santé^{viii}.

D'un point de vue macroéconomique, la transplantation rénale réduit le fardeau sur le système de santé. Il est aussi important de noter que c'est le meilleur traitement pour les personnes aux prises avec l'insuffisance rénale puisqu'il se traduit par une qualité de vie relativement comparable à celle de la population en général^{ix}. Le coût d'une transplantation rénale, incluant les coûts liés aux donneurs, est d'environ 100 000 \$ au départ; cette somme baisse pour atteindre environ 20 000 \$ en soins la deuxième année, et le coût baisse encore chaque année par la suite^x.

Il y a beaucoup plus de gens qui attendent une transplantation qu'il y a d'organes disponibles. Au 31 décembre 2015, 3 471 patients attendaient une transplantation. Durant cette même année, 1 513 patients ont reçu un organe et 73 sont décédés pendant qu'ils attendaient. Le temps d'attente médian pour la transplantation en provenance d'un donneur décédé est de quatre ans et c'est en Saskatchewan (5,4 ans) et au Manitoba (5,3 ans) que l'on remarque les plus longues périodes d'attente^{xi}.

Les reins qui servent à la transplantation peuvent provenir de donneurs vivants ou décédés. Le nombre de donneurs décédés (tous organes confondus) a augmenté de 42 %, passant de 460 en 2006 à 649 en 2015, mais de plus en plus de gens doivent recevoir une transplantation et le nombre d'organes recueillis demeure toujours inadéquat. Au Canada, le taux de dons d'organes provenant de donneurs décédés est beaucoup plus bas que dans d'autres pays avancés ailleurs dans le monde.

Afin d'améliorer les taux de transplantation, il est d'une importance capitale que des pratiques et des politiques en matière de santé soient mises en place pour optimiser les dons d'organes au pays. Une stratégie nationale exhaustive, coordonnée et durable, incluant des normes et des lignes directrices nationales, des systèmes de gestion des données, des programmes de dons d'organes à l'intérieur de structures hospitalières, de la formation professionnelle et de l'éducation pour le public, devrait être créée et mise en place.

3. Le gouvernement fédéral devrait suivre les recommandations du Rapport de l'examen du soutien aux sciences et s'assurer qu'une part équitable et raisonnable de ces nouveaux fonds si nécessaires soit allouée aux Instituts de recherche en santé du Canada.

En mai 2017, la collectivité du rein se rencontrait pour discuter des étapes à suivre pour continuer de travailler à l'excellence en recherche sur le rein et à améliorer la vie des Canadiens vivant avec des maladies rénales. L'atelier s'intitulait « HORIZONS 2022. » Il représentait l'une des étapes à mettre en place. Le groupe a décidé de rédiger une lettre pour féliciter le gouvernement pour le Rapport de l'examen du soutien aux sciences et pour exprimer son appui sincère aux recommandations qu'il contenait. Nous vivons une période extraordinaire dans l'histoire de la recherche en biologie, particulièrement en biologie humaine, et des résultats probants sont atteints, guidés par la génomique et l'intégration future d'éléments comme la reproduction d'organes à base de cellules souches et au moyen d'imprimantes 3D. Le Canada ne peut pas se permettre de tirer de l'arrière ou de perdre une génération de jeunes chercheurs en santé. Nous comptons donc sur le gouvernement pour qu'il agisse en suivant non seulement les recommandations du rapport en matière de gouvernance et de surveillance, mais aussi en s'assurant qu'une part équitable et raisonnable des nouveaux fonds si nécessaires à la recherche soit allouée aux Instituts de recherche en santé du Canada.

De plus, la Fondation canadienne du rein soutient les présentations de la Coalition canadienne des organismes bénévoles en santé (CCOBS) et de l'Alliance pour la prévention des maladies chroniques au Canada (AMPCC). La CCOBS est un organisme orienté vers les membres, qui regroupe 27 organismes bénévoles en santé qui représentent la voix de patients à tous les paliers du continuum des soins de santé. Ensemble, les membres traduisent les connaissances découlant de la recherche pour faire valoir l'importance de meilleures politiques publiques et de meilleurs résultats en santé pour les Canadiens. En tant que membre de la CCOBS, nous soutenons leurs recommandations pour un meilleur accès à la médecine pour tous les Canadiens, et pour un investissement en recherche qui créera des emplois et stimulera l'économie tout en préparant la voie à une plus grande prospérité et à l'innovation dans les années à venir. Nous soutenons aussi la recommandation voulant que le gouvernement du Canada établisse un mécanisme formel dans le cadre d'un processus de discussion continu et significatif avec les représentants des patients au moment de prendre ses décisions et d'établir ses processus réglementaires sur les questions touchant la santé et la recherche en santé.

Nous soutenons aussi la recommandation de l'AMPCC voulant que le gouvernement du Canada renforce son appui à une vie en santé et à la prévention des maladies chroniques en adoptant une taxe à l'intention des fabricants de boissons sucrées pour en réduire la consommation et récupérer une partie des coûts de santé.

Nous espérons que ces recommandations seront prises en considération et nous nous ferons un plaisir de fournir d'autres informations et d'autres preuves pour les appuyer.

-
- ⁱ JL Zelmer, *The economic burden of end-stage renal disease in Canada*, *Kidney International* (2007) 72, 1122-1129.
- ⁱⁱ JL Zelmer, *The economic burden of end-stage renal disease in Canada*, *Kidney International* (2007) 72, 1122-1129.
- ⁱⁱⁱ Statistiques annuelles sur les transplantations d'organes au Canada : dialyse, transplantation et don d'organes, 2006 à 2015 www.cihi.ca.
- ^{iv} JL Zelmer, *The economic burden of end-stage renal disease in Canada*, *Kidney International* (2007) 72, 1122-1129.
- ^v JL Zelmer. *The economic burden of end-stage renal disease in Canada*, *Kidney International* (2007) 72, 1122-1129.
- ^{vi} La Fondation canadienne du rein, *The Economic Impact of End-Stage Kidney Disease*, données non publiées, 2017.
- ^{vii} Les patients en dialyse de moins de 18 ans sont les plus susceptibles d'être hospitalisés <https://www.cihi.ca/fr/les-patients-en-dialyse-de-moins-de-18-ans-sont-les-plus-susceptibles-detre-hospitalises>.
- ^{viii} *Chronic Kidney Disease in Manitoba : Can We Change the Future?*, http://mchp-appserv.cpe.umanitoba.ca/reference//ckd_4_page_summary.pdf
[DISPONIBLE EN ANGLAIS SEULEMENT].
- ^{ix} JL Zelmer, *The economic burden of end-stage renal disease in Canada*, *Kidney International* (2007) 72, 1122-1129.
- ^x *Prevalence of Severe Kidney Disease and Use of Dialysis and Transplantation Across Alberta from 2004-2013*, [DISPONIBLE EN ANGLAIS SEULEMENT].
- ^{xi} Statistiques annuelles sur les transplantations d'organes au Canada : dialyse, transplantation et don d'organes, www.cihi.ca, 2006 à 2015.