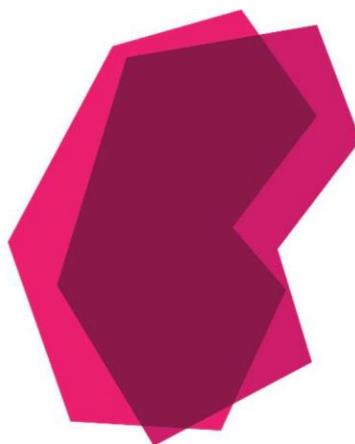


**kidney**  
FOUNDATION



FONDATION  
DU **rein** TM MC

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

**Consultations prébudgétaires 2021**

**La Fondation canadienne du rein**

**Août 2020**

M<sup>me</sup> Elizabeth Myles  
Directrice générale nationale  
310-5160, boul. Décarie  
Montréal (Québec) H3X 2H9

**La Fondation canadienne du rein soumet respectueusement les recommandations suivantes dans le cadre du budget fédéral 2021 :**

Que le gouvernement fédéral, en collaboration avec les gouvernements provinciaux et territoriaux, assure un accès équitable aux options de traitement pour les Canadiens atteints d'une maladie chronique, en particulier ceux qui ont une maladie rénale chronique, en :

- s'attaquant au fardeau financier engendré par les maladies rénales par
  - le subventionnement des coûts de transport et l'accès élargi aux subventions de voyage, en particulier pour les habitants des régions rurales;
  - la réduction des disparités dans l'accès aux médicaments pour les personnes atteintes de néphropathie et l'élaboration de mécanismes pour compenser les coûts de façon équitable entre les administrations;
  - le soutien adéquat pour la dialyse à domicile avec le remboursement des coûts des services publics et la prise en compte de la culture financière et de la littératie en santé des patients lors de la mise en œuvre des politiques « Chez soi avant tout »;
- la mise en œuvre d'une stratégie nationale de surveillance pour s'assurer que chaque donneur décédé potentiel est identifié et aiguillé, et que chaque personne en attente d'une greffe a un accès équitable à la transplantation d'organes partout au pays.

## Introduction

Les maladies du rein sont des conditions complexes qui menacent la qualité de la vie. Un Canadien sur dix, soit environ quatre millions de personnes, est atteint d'une maladie rénale et des millions d'autres sont à risque<sup>1</sup>. Plus de 50 000 Canadiens sont traités pour insuffisance rénale<sup>2</sup>. Il s'agit de la 10<sup>e</sup> cause de décès au Canada, et il n'y a pas de remède.

En plus de réduire l'espérance de vie, la maladie rénale terminale abrège aussi la productivité à court et à long terme<sup>3</sup>. Les personnes en dialyse – la forme de traitement la plus courante – éprouvent des effets à long terme quant à leur capacité de travailler.

La transplantation est la seule autre option pour les personnes souffrant de maladie rénale terminale. La transplantation rénale est considérée comme la meilleure façon de traiter l'insuffisance rénale chez 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 générale, mais il y a beaucoup plus de gens en attente d'un rein que de reins disponibles.

La dialyse ou la transplantation d'un rein peuvent exercer une pression financière importante sur les patients et leur famille en raison de la perte de revenu et de l'augmentation des dépenses liées au traitement.

## Vivre avec une maladie rénale

Les maladies rénales changent la vie des personnes qui en souffrent pour toujours. Il n'existe aucun remède. Une fois qu'une insuffisance rénale est diagnostiquée, une personne, pour rester en vie, aura besoin de traitements de dialyse trois à quatre fois par semaine pour le reste de sa vie, à moins qu'elle ne soit admissible à une greffe et qu'elle ait la chance de l'obtenir. Parmi les patients atteints d'une maladie rénale terminale, 58 % sont en dialyse et 42,5 % ont une greffe d'organe réussie<sup>ii</sup>. Seulement 11 % des personnes en dialyse sont sur la liste d'attente pour une greffe<sup>4</sup>.

Les personnes atteintes d'insuffisance rénale et leur famille éprouvent souvent d'importantes difficultés financières en raison de l'influence des symptômes de leur maladie chronique sur leur bien-être physique, émotionnel et psychologique. Cette situation est aggravée par les exigences de leur traitement de dialyse, qui a d'importantes répercussions sur leur niveau de productivité tant à la maison que sur le marché du travail, car les patients subissent trois à six

---

<sup>1</sup> Manns, Braden et coll., « The Financial Impact of Advanced Kidney Disease on Canada Pension Plan and Private Disability Insurance Costs », *Canadian Journal of Kidney Health and Disease*, vol. 4, 2054358117703986, 17 avril 2017, <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5406196/>.

<sup>2</sup> Transplantations d'organes au Canada, statistiques annuelles du RCITO, 2019, <https://www.cihi.ca/fr/transplantations-dorganes-au-canada-statistiques-annuelles-du-rcito-2019> complétées par les données recueillies par la division du Québec de la Fondation canadienne du rein fournies par les départements de néphrologie.

<sup>3</sup> Zelmer, J. L., « The economic burden of end-stage renal disease in Canada », *Kidney International*, 2007, vol 72, p. 1122-1129.

<sup>4</sup> Rapport électronique sur les statistiques relatives aux transplantations, aux listes d'attente et aux donneurs, 2018 <https://www.cihi.ca/fr/rapport-electronique-sur-les-statistiques-relatives-aux-transplantations-aux-listes-dattente-et-aux>.

traitements par semaine, selon le type de dialyse. De nombreuses personnes atteintes de néphropathie éprouvent souvent des difficultés financières importantes liées à la perte de revenu, combinées à l'augmentation des coûts de transport et de médicaments.

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 de divers médicaments pour gérer leur condition, doivent s'astreindre à des restrictions alimentaires ou liquides, et selon le stade de la maladie, peuvent aussi avoir besoin de dialyse ou d'une transplantation. De plus, les coûts augmentent en raison de nombreux rendez-vous médicaux pour des questions autres que le traitement; une intervention chirurgicale peut être nécessaire pour l'accès à la dialyse, aux tests et au processus de transplantation ou des situations découlant de complications de la maladie.

### S'attaquer au fardeau financier dû aux maladies rénales

Les Canadiens atteints d'insuffisance rénale et leur famille font face à d'importantes difficultés financières en raison des traitements de dialyse. Le début de la dialyse entraîne souvent une diminution du revenu et une augmentation des frais directs. La couverture et le soutien financier du gouvernement pour les personnes en dialyse varient, ce qui entraîne des inégalités entre les administrations.

La dialyse ou la transplantation d'un rein peuvent exercer une pression financière importante sur les patients et leur famille en raison de la perte de revenu et de l'augmentation des dépenses liées au traitement. Les frais liés au traitement peuvent comprendre :

- le transport à destination et en provenance des lieux de traitements, les fréquents examens médicaux et interventions, en particulier ceux qui ne sont peut-être pas disponibles localement;
- les frais de déplacement pour la formation relative à la dialyse à domicile;
- la perte de revenu d'emploi pendant la formation relative à la dialyse à domicile;
- les frais de déplacement des patients et de leurs soignants qui ne vivent pas à proximité des centres régionaux de transplantation pour les évaluations, l'hébergement durant les chirurgies de transplantation et les rendez-vous de suivi après la greffe;
- l'augmentation des frais d'eau, d'électricité et d'élimination des déchets pour la dialyse à domicile;
- les disparités dans l'accès aux médicaments entre les administrations;
- les suppléments nutritionnels et exigences alimentaires spéciales qui ne sont pas couverts;
- la délocalisation des personnes provenant des régions éloignées pour avoir accès aux soins médicaux.
- Bien que l'on insiste de plus en plus pour que la dialyse ait lieu à domicile afin d'améliorer la santé, tous les coûts économisés par le système de santé sont transférés au patient et à sa famille.

## Examiner le fardeau financier dû aux maladies rénales

En 2016, la Fondation canadienne du rein et l'Association canadienne des travailleuses et travailleurs sociaux en néphrologie (CANSW) ont mené une étude auprès des Canadiens pour déterminer l'ampleur du fardeau financier que les personnes avec une maladie du rein et leur famille vivent.

- **De nombreux Canadiens signalent une baisse du revenu du ménage après le début de la dialyse.** Près de 50 % des répondants ont indiqué que le revenu annuel de leur ménage avait diminué après le début de la dialyse. Parmi ceux qui ont indiqué que leur revenu avait diminué, plus de la moitié ont signalé une diminution de 40 % ou plus.
- **La proportion de patients en dialyse qui se situent sous le seuil de faible revenu (SFR) au Canada est beaucoup plus élevée que dans la population générale.** Parmi tous les répondants, 41 % se situent sous le seuil de faible revenu (SFR), comparativement à 8 à 14 % de la population canadienne en général.
- **Les coûts directs liés au traitement de dialyse constituent un fardeau important.** Les coûts annuels moyens déclarés liés au traitement de dialyse variaient de 1 400 \$ à 2 500 \$ (selon la forme du traitement)<sup>5</sup>.

Cette information est importante lorsqu'on considère que :

- 55 % des répondants ont déclaré un revenu annuel du ménage inférieur à 35 000 \$;
- 23 % des répondants ont déclaré un revenu annuel du ménage inférieur à 20 000 \$.

Le fardeau de ces dépenses directes est considérable. Parmi tous les répondants, 21 % des patients ont déclaré ne pas avoir de nourriture ou de produits de première nécessité au cours des six derniers mois en raison du fardeau financier dû au traitement de dialyse.

L'incidence de la pauvreté en tant que déterminant social de la santé est importante lorsque :

- 27 % des répondants qui se situent en deçà du SFR ont indiqué qu'ils n'avaient pu acheter des médicaments au cours des six derniers mois en raison d'un obstacle financier;
- 21 % de tous les répondants ont indiqué qu'ils avaient été privés de nourriture ou de produits de première nécessité au cours des six derniers mois en raison d'obstacles financiers.

Le fait de ne pas prendre les médicaments nécessaires ou de ne pas suivre un régime appliqué dans les différentes maladies rénales peut avoir des répercussions importantes sur leur santé. Un léger changement peut entraîner une hospitalisation.

---

<sup>5</sup> L'absence de réponse a été interprétée comme ayant une valeur nulle pour bon nombre de sections, et il est donc probable que les résultats sous-estiment systématiquement les coûts réels, en particulier les dépenses mensuelles directes.

## Don et transplantation d'organes

Depuis 2011, le nombre de donneurs décédés au Canada n'a cessé d'augmenter. Malgré les progrès réalisés dans le nombre de transplantations au cours des dernières années, le Canada ne répond pas aux besoins de milliers de Canadiens en attente d'une transplantation qui pourrait leur sauver la vie, car le nombre de receveurs est encore beaucoup plus élevé que le nombre de donneurs d'organes. Il est urgent d'améliorer notre système de don et de transplantation d'organes pour sauver la vie de cette population mal desservie. Soixante-quinze pour cent des 4 300 Canadiens sur la liste d'attente d'une greffe d'organe attendent un rein<sup>iv</sup>. En 2018, il n'y a eu que 1 709 greffes de rein. Deux cent vingt-trois personnes sont mortes en attendant une greffe, 94 d'entre elles attendaient un rein en 2018<sup>iii</sup>.

Le taux de mortalité annuel chez les personnes suivant un traitement de dialyse est de près de 16 %. Seulement 44 % des personnes en dialyse sont en vie après cinq ans<sup>vii</sup>. L'augmentation des taux de transplantation est une question de vie ou de mort pour les personnes atteintes d'insuffisance rénale.

Non seulement une transplantation a de meilleurs résultats sur le plan de la santé et de la qualité de vie, mais c'est aussi une option moins coûteuse pour le système de santé que la dialyse. Le coût annuel total de la dialyse varie de 56 000 \$ à 107 000 \$ par patient. Le coût d'une transplantation est de 66 000 \$ la première année, puis de 23 000 \$ les années suivantes. Par conséquent, le système de santé économise annuellement jusqu'à 84 000 \$ par patient transplanté<sup>viii</sup>. Le besoin de reins continue de dépasser le nombre de donneurs disponibles. Bien que 1 709 greffes de rein aient été effectuées en 2018<sup>vi</sup>, près de deux fois plus de personnes attendent toujours un rein.

### Recommandation

La Fondation canadienne du rein demande à la Conférence fédérale-provinciale-territoriale des ministres de la Santé de mettre en œuvre une stratégie nationale de surveillance pour s'assurer que chaque donneur décédé potentiel est identifié et aiguillé, et que chaque personne en attente d'une greffe a un accès équitable à la transplantation d'organes partout au pays. Cela comprend la mise en œuvre et le suivi des pratiques exemplaires, l'éducation du public et des professionnels, ainsi que l'élaboration et la coordination d'un système avancé interprovincial de partage d'organes et de surveillance des données. La stratégie devrait être élaborée en collaboration avec un large éventail d'intervenants, y compris le gouvernement, les soins de santé et les secteurs public et bénévole.

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

<sup>iv</sup> Rapport de statistiques électroniques sur les greffes, les listes d'attente et les statistiques sur les donneurs. Registre canadien des insuffisances et des transplantations d'organes, Institut canadien d'information sur la santé, 2019.

<sup>vii</sup> Institut canadien d'information sur la santé, « Treatment of End-Stage Organ Failure in Canada, Canadian Organ Replacement Register, 2009 to 2018: End-Stage Kidney Disease and Kidney Transplants — Data Tables », Ottawa, Ontario, ICIS, 2019. [DISPONIBLE EN ANGLAIS SEULEMENT]

<sup>viii</sup> Prevalence of Severe Kidney Disease and Use of Dialysis and Transplantation Across Alberta from 2004-2013, <http://www.albertahealthservices.ca/assets/about/scn/ahs-scn-kh-annual-kidneycare-2015.pdf>. [DISPONIBLE EN ANGLAIS SEULEMENT]

## Soutien aux autres présentations

De plus, la Fondation canadienne du rein appuie les présentations de la Coalition canadienne des organismes de bienfaisance en santé (CCOBS), de l'Alliance pour la prévention des maladies chroniques au Canada (APMCC) et de la Coalition pour des soins de fin de vie de qualité du Canada (CSFVC).

Les organismes de bienfaisance canadiens du secteur de la santé ont vu leurs revenus diminuer de 50 % par rapport à la même période l'an dernier en raison de la pandémie du COVID-19. Parallèlement, la demande de services a augmenté et des initiatives de recherche ont été mises en péril, compromettant des années de travail et des centaines de millions de dollars d'investissement. C'est pourquoi les membres de la Coalition canadienne des organismes de bienfaisance en santé demandent au gouvernement d'investir jusqu'à 28 millions de dollars par mois pour que les organismes de bienfaisance en santé à l'échelle nationale puissent aider les Canadiens atteints de maladies et continuer de financer des recherches essentielles.

**Recommandation** : Suivant les mêmes structures et principes que les autres programmes gouvernementaux de financement, que le gouvernement du Canada fournisse un soutien financier direct aux organismes de bienfaisance en santé pouvant atteindre 28 millions de dollars par mois pendant que les organismes de bienfaisance en santé se remettent de l'impact de la COVID-19 afin qu'ils puissent continuer d'élaborer et d'offrir des programmes de soutien aux patients, aux familles et aux soignants.

## À propos de La Fondation canadienne du rein

La Fondation canadienne du rein est l'organisme bénévole national qui se donne pour mission d'éliminer le fléau que sont les maladies du rein et d'alléger le fardeau qu'elles représentent en :

- finançant et stimulant la recherche novatrice pour de meilleurs traitements et un remède;
- offrant de l'éducation et du soutien pour prévenir les maladies du rein chez les personnes à risque et en donnant aux personnes atteintes de maladies du rein les moyens d'optimiser leur état de santé;
- préconisant un meilleur accès à des soins de santé de grande qualité;
- augmentant la sensibilisation du public et l'engagement à l'égard de l'avancement de la santé du rein et du don d'organes.