

Message du président



Rencontre avec le ministère de la santé

À la mi-janvier 2014, Mme **Basque**, webmestre de l'AQPS et moi-même, avons passé une partie de l'avant-midi avec Madame **Corriveau**, chargée de projet mandatée par le Ministère de la santé et des services sociaux (MSSS). Nous avons documenté cette intervenante dont la tâche est de réviser en profondeur l'allocation annuelle remise aux personnes stomisées du Québec.

En introduction, j'ai tracé l'historique des démarches qui ont été encourues depuis la mise en place de notre allocation annuelle.

- Le premier versement de 300\$ a été initié à partir du 1^{er} avril 1981.
- Dix ans plus tard, cette somme a été doublée, soit 600\$, à partir du 1^{er} novembre 1991.
- Le 23 août 2005*, l'exécutif de l'AQPS a été invité à la commission parlementaire afin de vérifier à nouveau si une augmentation était possible et M. **Philippe Couillard**, ministre de la santé à ce moment-là, a autorisé le 11 septembre 2006 une augmentation de 100\$, soit l'allocation que nous avons actuellement. Quinze années se sont donc écoulées depuis cette dernière augmentation.

*(Voir le site de l'AQPS – www.aqps.org – onglet *Infos spécifiques* – partie *Présentation initiale de la demande d'augmentation de l'aide financière* – lien **Journal des débats**)

Dans le journal des débats de la **Commission permanente des affaires sociales, Le mardi 23 août 2005 - Vol. 38 N° 146, Consultation générale sur le document intitulé Politique du médicament**, où étaient présents MM. **Camil Bouchard, Philippe Couillard, Jean-Pierre Charbonneau** et Mme **Sylvie Roy**. Vous pourrez lire que M. **Jean-Guy Charbonneau** a eu plusieurs interrogations sur le remboursement partiel de notre sac. À l'époque, il était remboursé à 80% et l'intention était qu'il soit toujours remboursé à 80%, ce qui n'est plus le cas depuis quelques années. Vous pourrez lire également que Mme **Champagne** a mentionné à la page 92 que nous ne sommes peut-être pas placés au bon endroit pour obtenir le remboursement souhaitable.

Madame **Corriveau** du MSSS a pris bonne note des références que je lui transmettais.

Tel que mentionné précédemment, vous trouverez l'intégralité de cette rencontre avec la commission parlementaire sur le site de l'AQPS. En 2006 on nous avait promis une augmentation de 300\$ et nous avons été tous surpris d'avoir une faible augmentation de 100\$. Mais l'équipe de l'AQPS a continué ses démarches. Pour en savoir plus sur toutes ces démarches, vous pouvez consulter le site web de l'AQPS www.aqps.org, onglet **infos spécifiques** *Historique de la demande financière*.

En août 2008, nous avons remis aux responsables du ministère de la santé, une étude sur les personnes vivant avec une stomie au Québec. Étude que j'ai remise à Madame **Corriveau**. Depuis le début de l'année 2009, le questionnaire ayant servi à l'étude de 2008 a été mis en ligne sur le site de l'AQPS. Nous avons remis plus de 100 questionnaires valides à Madame **Corriveau**. Plus d'une centaine de questionnaires ont été jugés invalides car les informations qu'ils contenaient étaient inadéquates ou incomplètes. À partir des questionnaires valides analysés, nous avons pu déterminer que le coût associé aux différents types de stomie variait. Aussi parmi les questionnaires et courriels reçus, nous avons pu constater que certaines personnes stomisées devaient déboursier plus de 5000\$ annuellement. J'ai remis une copie d'une lettre datée du 20 janvier 2012, adressée au président de l'AQPS, où Madame **Louise Turgeon**, présidente des infirmières stomothérapeutes, écrivait que le journaliste M. **Harold Gagné** de TVA a diffusé un reportage concernant le manque de ressources financières pour les personnes porteuses de stomies permanentes et particulièrement de stomies temporaires

Les infirmières stomothérapeutes de l'association IISQ et CAET (Association canadienne des stomothérapeutes – The Canadian Association for Enterostomal Therapy) sont régulièrement confrontées à ce problème et elles se sentent souvent impuissantes face à cette problématique.

J'ai également remis à Madame **Corriveau** la répartition des coûts remboursés pour les personnes stomisées pour chaque province canadienne (vous pouvez retrouver ces informations sur le site web de l'AQPS – www.aqps.org – onglet *Infos spécifiques* – partie *Vue d'ensemble de l'aide financière accordée aux personnes stomisées au Canada*)

Finalement, je lui ai aussi remis une copie du courriel du directeur de l'unité commerciale des soins chroniques de ConvaTec Canada où étaient identifiés les montants qui sont remboursés pour les soins de stomie dans diverses régions du globe. On y retrouvait l'Angleterre, la France, l'Allemagne, l'Espagne, l'Italie, le Japon et les USA.

Selon l'étude de 2008, le coût moyen des appareillages était évalué à 1235\$ et ce montant en dollars 2014 serait de 1568\$.

Voici le dernier message que j'ai reçu de Madame **Corriveau** :

Bonjour Monsieur **Ruest**,

Je tenais à vous remercier de m'avoir présenté, l'autre jour, un état de situation aussi détaillé de la situation des personnes stomisées au Québec. J'ai terminé la compilation de certaines données susceptibles d'enrichir l'analyse du dossier. J'ai éliminé des questionnaires qui étaient incomplets, ceux dont la région administrative était inconnu (ou hors Québec) ainsi que les doublons.

Si vous souhaitez ajouter des informations, il serait préférable de refaire au complet l'exercice de votre côté afin de s'assurer que les données retranscrites correspondent au bon numéro de questionnaire. En d'autres mots,

vos critères de sélection seront probablement différents des miens et il y a de forte chance que des erreurs se produisent si des données sont ajoutées à ce fichier. Même si l'échantillon est limité et statistiquement non représentatif de l'ensemble des personnes stomisées au Québec, ce premier exercice nous donne quand même un bon portrait des coûts défrayés par les personnes qui ont rempli le questionnaire. Dans l'ensemble, ces données viennent appuyer les informations que vous m'avez données.

Comme mentionné lors de notre dernière rencontre, le MSSS procédera au cours de l'année 2014 à une analyse de tous les programmes d'aides techniques dans une optique d'équité entre ces derniers.

En vous souhaitant une belle journée à vous ainsi qu'à votre conjointe,

Au plaisir,

M... Corriveau, M.Sc.,

Ministère de la santé et des services sociaux

Depuis j'ai communiqué avec quelques centres de stomie du Québec afin d'avoir des renseignements supplémentaires et vous comprendrez que toutes les informations que vous m'enverrez ne feront qu'enrichir ses données. Plus il y aura de questionnaires (**valides**) remplis avant le 1^{er} mai, plus nous serons en mesure de valider notre demande.

En terminant espérons que la décision du MSSS d'hausser notre allocation sera rapide et que l'intention fondamentale lors sa mise en place sera respectée soit au moins 80% du coût réel.

Jude Ruest

Président