



RAPPORT 2023

ACCÈS À L'OXYGÉNOTHÉRAPIE AU CANADA

# ACCÈS À L'OXYGÉNOTHÉRAPIE AU CANADA

*Les Canadiens sont à bout de souffle pour du changement*



*Jeannie Tom, Toronto.  
Lisez le témoignage de Jeannie*



Fondation  
canadienne de la  
fibrose pulmonaire



*« J'ai dû me battre  
pour obtenir des  
réserves d'oxygène. »*

PATIENT

# 15

**DES PATIENTS  
N'ARRIVENT PAS  
À OBTENIR UNE  
ORDONNANCE  
D'OXYGÉNOTHÉRAPIE  
LORSQUE NÉCESSAIRE**

## TABLE DES MATIÈRES

UNE VUE À 360°.....	3
RECHERCHE ET PARTICIPANTS.....	4
FAITS SAILLANTS D'APPRENTISSAGE.....	7
L'ACCÈS À L'OXYGÉNOTHÉRAPIE EST INSUFFISANT.....	8
LE TÉMOIGNAGE DE JEANNIE.....	11

IL EST DIFFICILE D'ÊTRE ADMISSIBLE À L'OXYGÉNOTHÉRAPIE.....	12
PROBLÈMES AVEC L'OXYGÈNE NÉCESSAIRE À L'EFFORT.....	14
AMÉLIORATIONS SUGGÉRÉES.....	16
DROITS DU PATIENT ATTEINT DE FIBROSE PULMONAIRE.....	21
À PROPOS DE LA FCFP.....	23

# UNE VUE À 360°

En 2022, la Fondation canadienne de la fibrose pulmonaire (FCFP) a demandé aux Canadiens vivant avec la fibrose pulmonaire (FP) et à leurs soignants de répondre à un sondage sur l'impact de la maladie dans leur vie et sur leurs besoins pour l'avenir. L'état de santé de bon nombre de nos répondants s'est aggravé en 2022 par rapport à 2020. Un point parmi tous les autres exigeait une plus grande attention : **l'accès rapide et équitable à l'oxygénothérapie à domicile.**

Respirer est un droit humain fondamental. L'oxygénothérapie à domicile est essentielle pour que les personnes atteintes de la FP aient ce droit. Toutefois, 20 pour cent des répondants n'ont pas pu avoir une ordonnance d'oxygénothérapie lorsqu'ils pensaient en avoir besoin. Six sur dix ont déclaré que le système d'oxygène d'appoint avait des inconvénients importants. Plus d'un tiers n'ont aucune réserve d'oxygène en cas de panne d'électricité. Bien que certains de ces écarts croissants dans les soins au cours des trois dernières années pourraient être attribuables à la pandémie, cette dernière ne peut pas tout expliquer.



Patients et les soignants



Professionnels de la santé



Fournisseurs d'oxygène

Pour comprendre tous les aspects de cette question, nous savions que nous devons en faire davantage. La FCFP a commandé **deux sondages nationaux innovants de recherche – auprès de professionnels de la santé et de fournisseurs d'oxygène** – afin d'obtenir leurs précieuses perspectives. De plus, un collectif d'éminents médecins, y compris Dre Kerri A. Johannson (Département de médecine, Département de sciences de la santé communautaire et Programme sur la maladie pulmonaire interstitielle, Université de Calgary), a entrepris **un examen approfondi des questions** qui orientent (et restreignent) l'accès à

l'oxygénothérapie pour les patients qui en ont besoin. Les renseignements recueillis proviennent de toutes ces sources pour former le document complet intitulé *Accès à l'oxygénothérapie au Canada - Rapport sommaire*. Nous remercions toutes les personnes qui ont accepté d'y participer et de partager leur précieuse expertise. Notre recherche confirme ce que les patients et les autres personnes nous disent depuis plusieurs années : l'accès à l'oxygène varie considérablement à l'échelle du pays. Les critères médicaux pour être admissible à l'oxygénothérapie varient grandement, ce qui frustre autant les patients, les soignants, les professionnels de la santé que les fournisseurs d'oxygène. Les personnes atteintes de la FP doivent naviguer dans un système disparate avec peu de soutien. Au Canada, on peut et on doit faire mieux.

L'un des quatre piliers de la FCFP, la défense des droits, nécessite des connaissances et des compétences spécialisées ainsi qu'une approche basée sur les faits. Ce rapport, riche en données, nous fournit des éléments de première importance pour défendre les besoins d'oxygénothérapie des personnes vivant avec la FP.

**C'est maintenant le temps d'agir.** Les patients et les professionnels de la santé s'expriment au sujet des **entraves à l'accès à l'oxygénothérapie** et proposent des pistes d'amélioration. Comme représentante des patients atteints de la fibrose pulmonaire au pays, la FCFP se consacre à collaborer avec toutes les parties prenantes afin que des changements significatifs soient apportés pour rendre plus équitable l'accès à l'oxygénothérapie. Aucun Canadien ne devrait être laissé sans un traitement nécessaire pour pouvoir respirer. Pour en savoir plus sur la fibrose pulmonaire et la FCFP, visitez notre site Web : [cpff.ca](http://cpff.ca)

**Kirk Morrison**  
Président du conseil

**Sharon Lee**  
Directrice générale

# RECHERCHE ET PARTICIPANTS

## TROIS SONDAGES DE LA FCFP



Patients et soignants



Professionnels de la santé



Fournisseurs d'oxygène

## RECHERCHE DES MÉDECINS SUR LES ENJEUX LIÉS À L'OXYGÈNE



## OBJECTIF ET MÉTHODOLOGIE

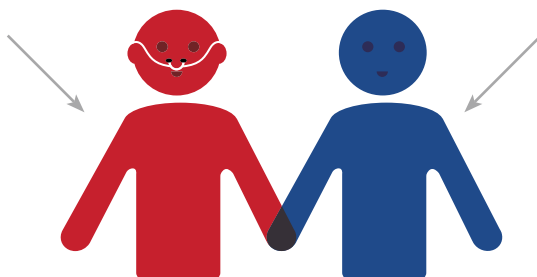
Dans cette étude, la FCFP vise à fournir des renseignements pour nous aider à promouvoir un meilleur accès à l'oxygénothérapie à domicile pour les patients vivant avec la FP. Ces renseignements ont été recueillis au moyen de trois sondages menés par la FCFP et une recherche menée par des cliniciens ayant une expertise précise dans la gestion de patients atteints de FP.

Les répondants ont été identifiés à l'aide de la base de données et du réseau de la FCFP dans toutes les provinces et tous les territoires canadiens. Ils ont été sollicités par les canaux de communication de la Fondation (infolettre, médias sociaux et associations).

# 640

## PATIENTS AYANT LA FIBROSE PULMONAIRE ET LEURS SOIGNANTS

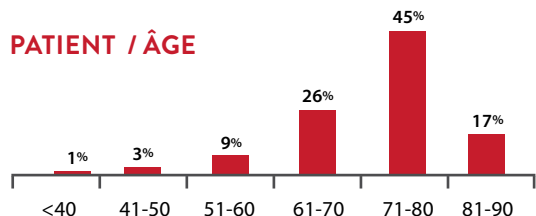
**561**  
PATIENTS



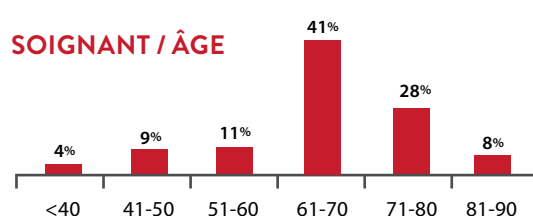
**79**  
SOIGNANTS

Depuis notre dernier sondage en 2020, les conditions des patients souffrant de la fibrose pulmonaire se sont détériorées partout au pays. La plupart des soignants sont des femmes de plus de 60 ans qui s'occupent de patients plus âgés en moyenne que ceux des précédents sondages de la FCFP.

PATIENT / ÂGE



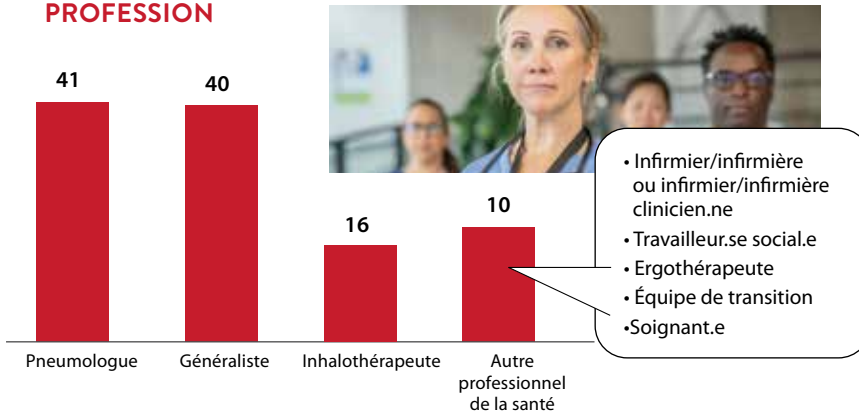
SOIGNANT / ÂGE



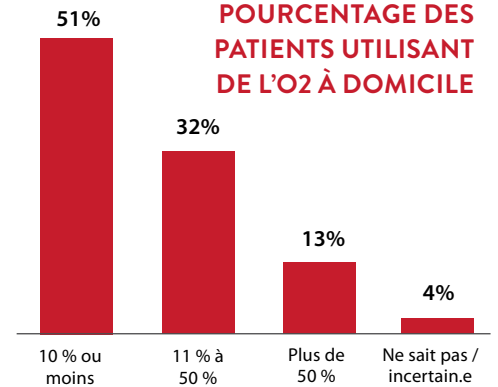
## PROFESSIONNELS DE LA SANTÉ

Les pneumologues, les inhalothérapeutes et autres spécialistes dont les patients nécessitent une oxygénothérapie sont frustrés par l'ensemble de mesures disparates de remboursement et de critères médicaux d'admissibilité qui limitent leurs capacités à prodiguer des soins optimaux.

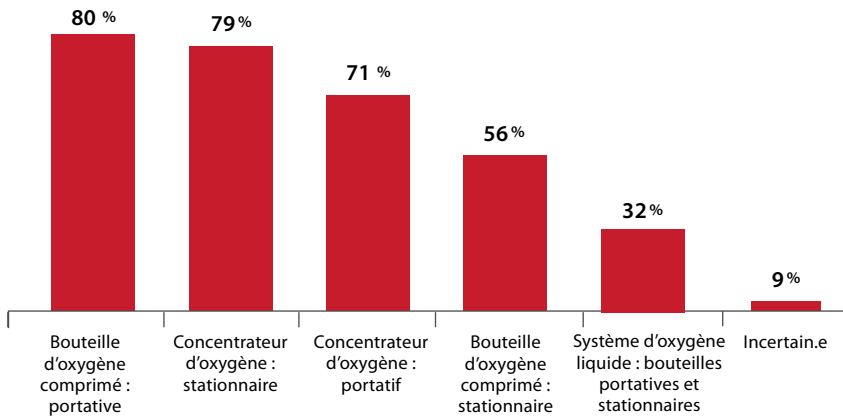
### PROFESSION



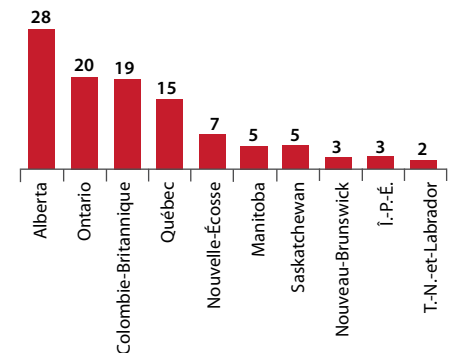
### POURCENTAGE DES PATIENTS UTILISANT DE L'O2 À DOMICILE



### SYSTÈMES D'OXYGÈNE PRESCRITS



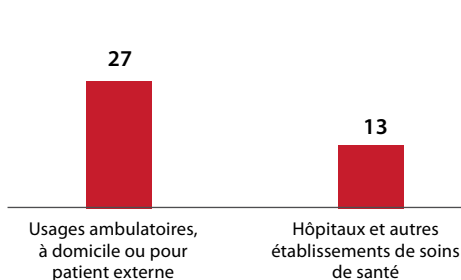
### EMPLACEMENT GÉOGRAPHIQUE



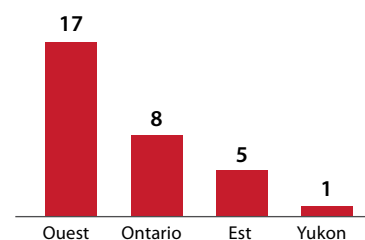
## FOURNISSEURS D'OXYGÈNE

Les fournisseurs d'oxygène sont des professionnels aux premières lignes de l'oxygénothérapie. Grâce à leur contact direct avec les patients, ils connaissent très bien les réalités auxquelles doivent faire face ceux vivant avec la FP.

### EMPLACEMENT DU PATIENT



### EMPLACEMENT GÉOGRAPHIQUE



*« On a besoin que le gouvernement finance davantage le traitement de la fibrose pulmonaire. On dirait que c'est laissé de côté quand il s'agit d'un accès plus rapide au traitement et à une greffe comparativement à d'autres maladies graves et mortelles.*

*C'est une longue attente pour une maladie si mortelle,  
ce qui est une condamnation à mort. »*

PATIENT ATTEINT DE LA FIBROSE PULMONAIRE

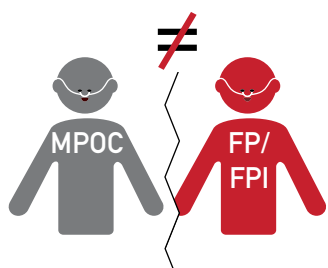


# FAITS SAILLANTS D'APPRENTISSAGE



## L'ACCÈS À L'OXYGÉNOTHÉRAPIE EST INSUFFISANT POUR LES PATIENTS ATTEINTS DE FP

La plupart des patients ayant la fibrose pulmonaire nécessiteront une oxygénothérapie pour mieux respirer, mais certains d'entre eux se heurtent aux obstacles créés par l'ensemble disparate de politiques à l'échelle du pays.



## LA CAUSE PROFONDE DE LA DIVERGENCE : L'UTILISATION DES DONNÉES LIÉES À LA MPOC POUR DES PATIENTS AVEC LA FP

La plupart des études sur l'oxygénothérapie à domicile se concentrent sur les patients souffrant de la maladie pulmonaire obstructive chronique (MPOC). Les besoins des patients avec la FP diffèrent grandement de ceux ayant une MPOC. À l'effort, les patients ayant la FP nécessitent plus d'oxygène.



## L'ENDROIT OÙ VOUS VIVEZ AU CANADA DÉTERMINE CE QUE VOUS OBTENEZ

Les lignes directrices provinciales divergentes créent de l'iniquité. L'endroit où vous vivez au pays détermine le pourcentage des coûts d'oxygénothérapie à domicile qui sont remboursés. Quatorze pour cent des patients ayant la fibrose pulmonaire affirment qu'ils déboursent au moins certains des coûts de leur oxygénothérapie, ce qui peut représenter des milliers de \$\$\$ par année.



## LES PATIENTS ATTEINTS DE FIBROSE PULMONAIRE AU CANADA ONT LE DROIT À :

- Des critères d'admissibilité propres à la maladie.
- Un remboursement pour tous.
- De l'O<sub>2</sub> dans toutes les communautés.

# 1 SUR 2

PROFESSIONNELS DE LA SANTÉ DÉCLARENT QUE LES LIGNES DIRECTRICES PROVINCIALES NE LEUR PERMETTENT PAS DE PRESCRIRE L'OXYGÉNOTHÉRAPIE À TOUTES LES PERSONNES QUI EN ONT BESOIN

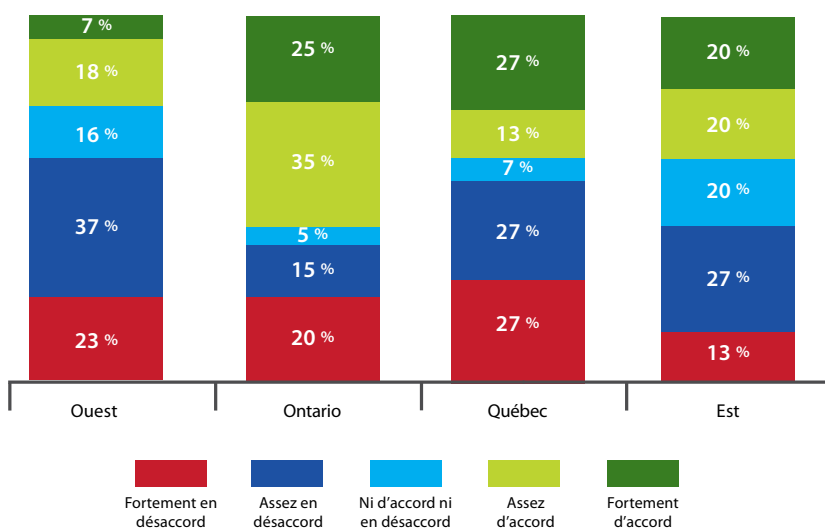
## L'ACCÈS À L'OXYGÉNOTHÉRAPIE EST INSUFFISANT

Réglementé au niveau provincial et territorial, le financement de l'oxygénothérapie à domicile varie énormément. Si l'état clinique du patient nécessite de l'O<sub>2</sub>, mais que ce dernier n'est pas couvert en raison de critères de qualifications restrictifs, le patient doit souvent déboursier les frais lui-même, ce qui cause une pression financière considérable.



### RÉPARTITION GÉOGRAPHIQUE

Q. : En accord ou désaccord : « Les lignes directrices provinciales me permettent de prescrire l'oxygénothérapie à toutes les personnes qui en ont besoin. »



Remarque : La taille de l'échantillon national est statistiquement valable. Les renseignements propres aux provinces sont uniquement directionnels en raison de la taille des échantillons provinciaux. Les provinces avec un nombre inférieur à N=5 ont été supprimées de ce graphique.



# L'ENDROIT OÙ VOUS VIVEZ AU CANADA DÉTERMINE CE QUE VOUS OBTENEZ

LES COÛTS A DÉBOURSER PEUVENT S'ÉLEVER À DES MILLIERS DE \$\$\$ PAR ANNÉE

**14 %** des patients indiquent qu'ils **DÉBOURSENT** au moins certains des coûts liés à leur oxygénothérapie.



**50 %**  
des professionnels de la santé déclarent que les lignes directrices provinciales en matière de remboursement **NE PERMETTENT PAS** aux médecins de prescrire l'oxygénothérapie à tous les patients qui en ont besoin.

« Les patients avec FPI doivent être couverts par la pneumologie dans une autre province... On n'a aucun pneumologue ici. »

PROFESSIONNEL DE LA SANTÉ, YUKON

« Les critères pour l'accès à l'O<sub>2</sub> au Québec sont basés sur de la très vieille documentation sur la MPOC et ne s'appliquent pas du tout aux patients atteints d'une MPI. »

PNEUMOLOGUE, QC

« Le gouvernement ontarien a coupé le financement tellement drastiquement qu'on a de la difficulté à voir nos patients aussi souvent qu'on le voudrait. »

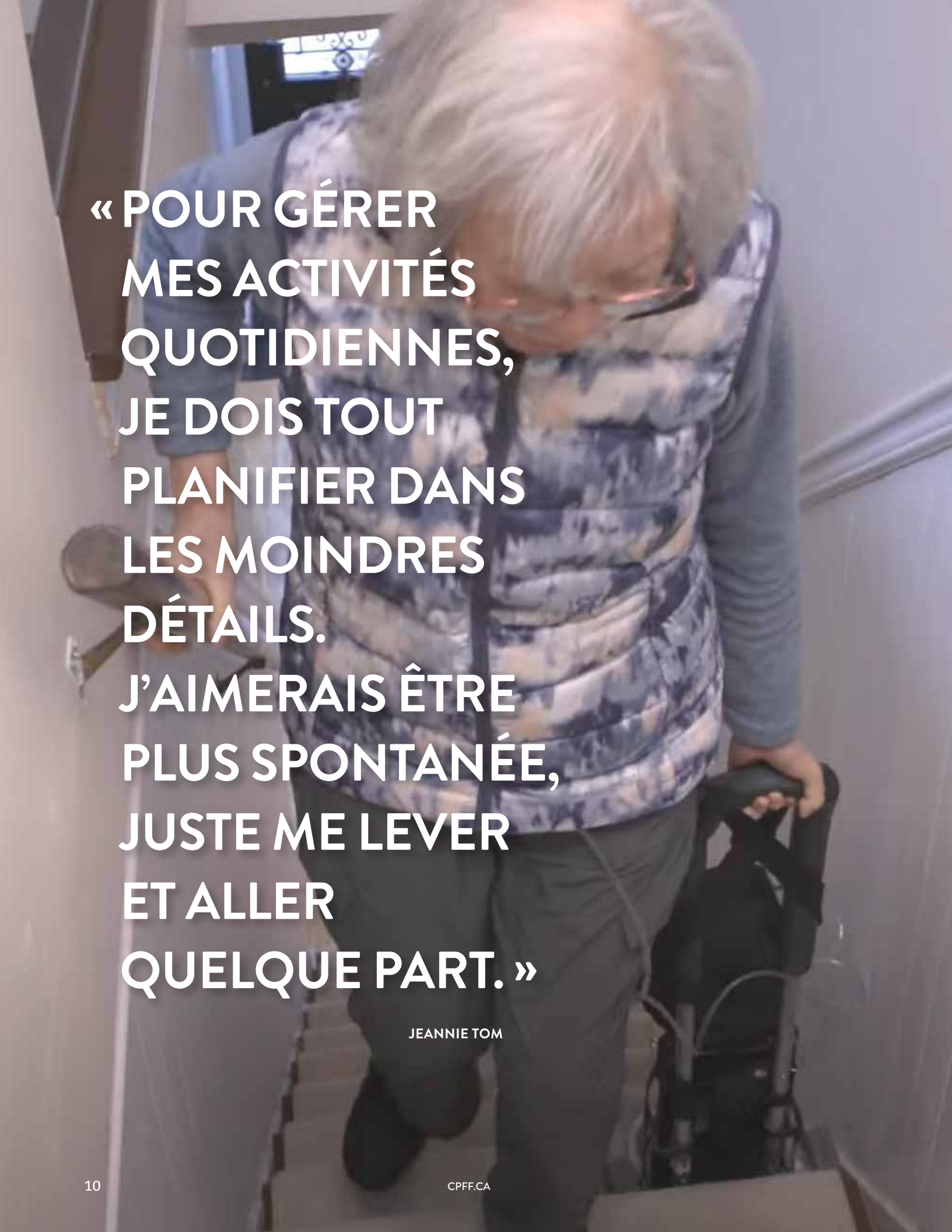
FOURNISSEUR D'OXYGÈNE, ONTARIO

« Malheureusement, il y a une pénurie de médecins de famille à Terre-Neuve. »

FOURNISSEUR D'OXYGÈNE, T.-N.-L.

**+50 %** 

des fournisseurs d'oxygène estiment que les patients **N'ONT PAS UN ACCÈS ÉGAL** à une livraison rapide d'oxygène.



**« POUR GÉRER  
MES ACTIVITÉS  
QUOTIDIENNES,  
JE DOIS TOUT  
PLANIFIER DANS  
LES MOINDRES  
DÉTAILS.  
J'AIMERAIS ÊTRE  
PLUS SPONTANÉE,  
JUSTE ME LEVER  
ET ALLER  
QUELQUE PART. »**

JEANNIE TOM

# LE TÉMOIGNAGE DE JEANNIE

La Torontoise Jeannie Thom est un cas typique parmi beaucoup d'autres personnes qui vivent avec la fibrose pulmonaire, car elle était en santé et active avant de recevoir son diagnostic. Comme bien des gens qui ont appris avoir la FP, Jeannie a passé plusieurs années en ayant des symptômes pulmonaires qui semblaient relativement bénins. De nombreux médecins ne sont pas familiers avec une maladie rare qui de prime abord ressemble à d'autres conditions moins graves.

Dans les années qui ont suivi, Jeannie a attrapé la grippe et fait des pneumonies plusieurs fois. « *Personne ne m'a jamais parlé de la FP* », déclare-t-elle. Finalement, c'est en 2011 que Jeannie a reçu le diagnostic d'hypertension pulmonaire et de fibrose pulmonaire (FP) associée à une sclérodermie. « *Je suis passée par une période de deuil de toutes les choses que je ne pouvais plus faire* », indique-t-elle. L'épreuve que Jeannie vivait n'a pas pris fin avec son diagnostic. « *Je me suis informée sur les options de traitement et j'ai appris que le coût des deux médicaments recommandés s'élevait jusqu'à 30 000 \$ par année. J'étais stupéfiée!* » Ce n'est que récemment que les deux médicaments ayant démontré le ralentissement de la progression de la FP sont couverts par les gouvernements à l'échelle du pays, pour tous les types de fibrose pulmonaire en progression, y compris celle dont souffre Jeannie.

On lui a finalement prescrit l'oxygénothérapie comme changement majeur. « *La première fois que j'ai dû utiliser de l'oxygène, j'étais préoccupée par le fait d'être branchée à une bouteille d'oxygène. Je me sentais très gênée.* » Aujourd'hui, ce sont les capacités limitées de ces bouteilles qui attristent Jeannie. « *Pour gérer mes activités quotidiennes, je dois tout planifier dans les moindres détails. J'aimerais être plus spontanée, juste me lever et aller quelque part.* » Jeannie n'est pas le genre à s'asseoir et à pleurer sur son sort longtemps.

Elle se sent dynamisée par l'utilisation de son témoignage pour conscientiser les gens au sujet de la FP. « *J'estime qu'il est très important de conscientiser les patients ayant une maladie pulmonaire, le grand public et le gouvernement au sujet de la fibrose pulmonaire. Il est essentiel pour nous qu'il y ait une couverture équitable lorsque de nouveaux traitements seront développés.* »

Jeannie espère que son témoignage peut contribuer à ce que plus de personnes connaissent la fibrose pulmonaire, ce qui mènerait à un diagnostic plus précoce, à un meilleur traitement et à une amélioration de l'accès à l'oxygène nécessaire pour la respiration. Nous remercions Jeannie d'être une porte-parole importante pour la communauté de la FP.



Récemment hospitalisée pour combattre un virus et un faible niveau d'O<sub>2</sub>, Jeannie demeure positive. On la voit ici participer à une séance d'exercice de réadaptation pulmonaire en ligne.

PLUS DE

1  
SUR  
3

## IL EST DIFFICILE D'ÊTRE ADMISSIBLE À L'OXYGÉNOTHÉRAPIE

Les obstacles à l'oxygénothérapie représentent un gros poids pour les patients qui luttent pour respirer. Les critères médicaux pour la prescription d'oxygène à domicile varient grandement au pays, ce qui cause beaucoup de détresse.

PATIENTS DÉCLARENT  
QUE LEUR PLUS GROS  
PROBLÈME CONSISTE  
À SAVOIR COMMENT  
APPORTER UN  
CHANGEMENT À LEUR  
OXYGÉNOTHÉRAPIE

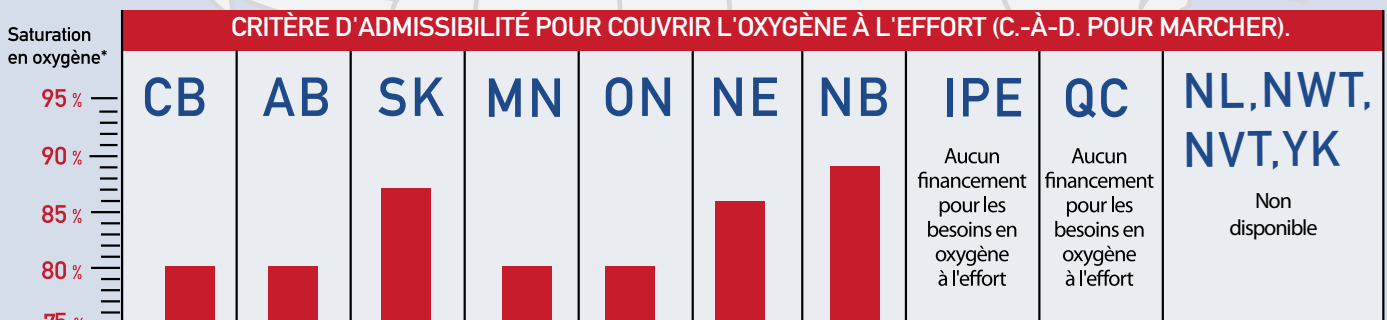
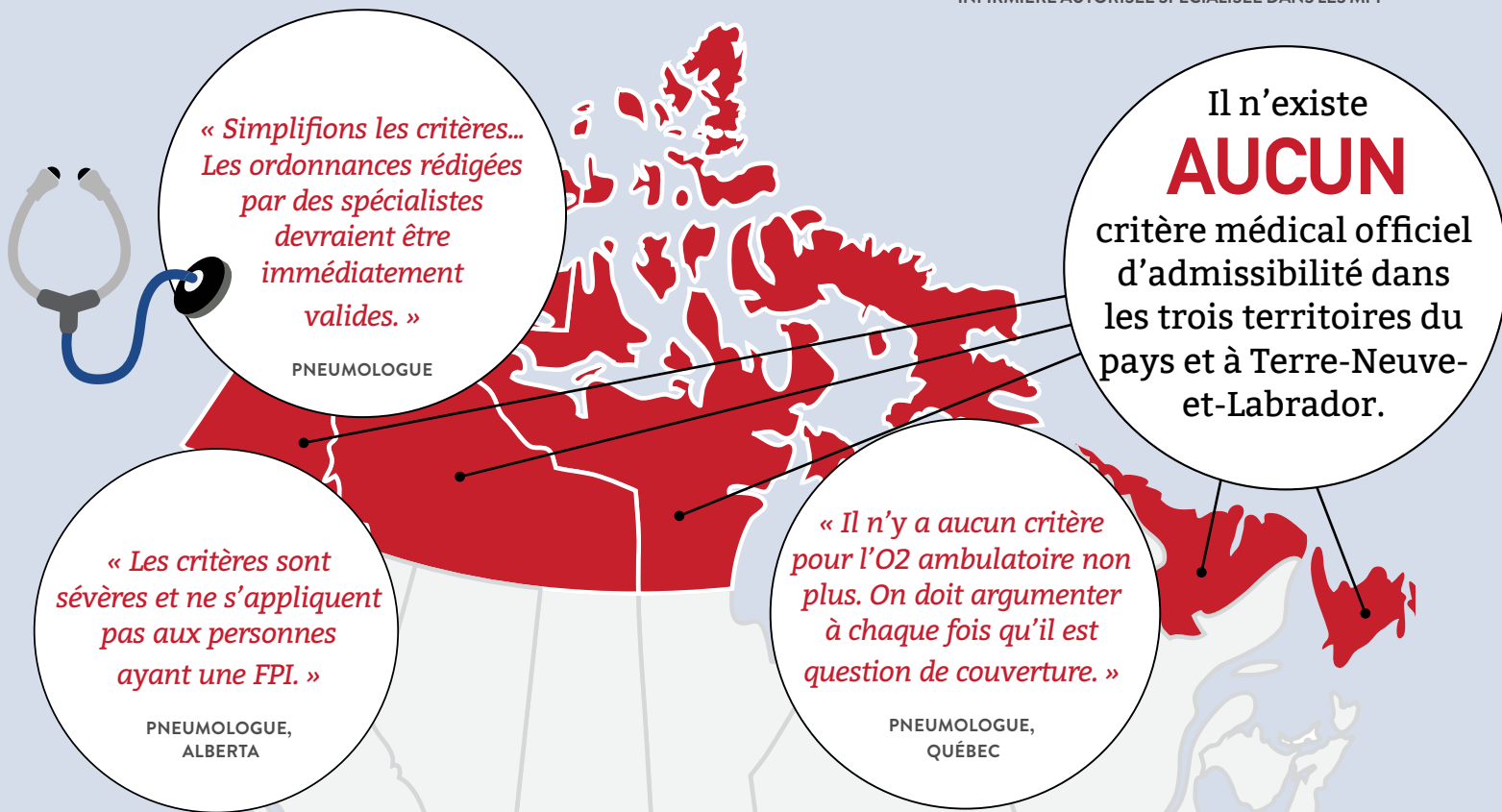


# LES CRITÈRES MÉDICAUX POUR L'ADMISSIBILITÉ À L'OXYGÉNOTHÉRAPIE SONT RIGIDES, INCONVENANTS OU INEXISTANTS

LES LIGNES DIRECTRICES PROVINCIALES CAUSENT UNE INÉQUITÉ INACCEPTABLE

« Les critères d'admissibilité à l'oxygène de cette province ne conviennent pas aux patients qui souffrent de dyspnée à l'effort, ce qui est principalement ce dont nos patients souffrent. »

INFIRMIÈRE AUTORISÉE SPÉCIALISÉE DANS LES MPI



\* Pour les adultes, la plage normale de saturation en oxygène dans le sang se situe entre 95 et 100 %. Une valeur de <90% est considérée comme une faible saturation en oxygène

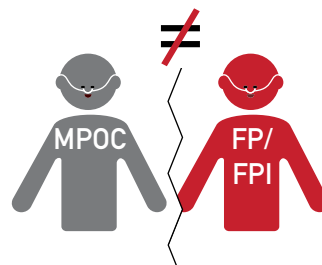
# L'OXYGÈNE NÉCESSAIRE À L'EFFORT CONSTITUE UN ENJEU

# 75%

DES FOURNISSEURS D'OXYGÈNE INDIQUENT QUE DES PATIENTS SOUFFRANT DE FP ONT BESOIN DE CONSIDÉRABLEMENT PLUS D'OXYGÈNE QUE LES PATIENTS AYANT UNE MPOC

La plupart des études sur l'oxygénothérapie à domicile se concentrent sur la maladie pulmonaire obstructive chronique (MPOC). Ces données sont ensuite extrapolées à d'autres maladies respiratoires, dont la fibrose pulmonaire. En réalité, les patients ayant la FP tendent à avoir besoin de plus d'oxygène à l'effort que les patients ayant une MPOC. Malheureusement, ces données ont été utilisées dans la création des lignes directrices actuelles pour les prescriptions d'oxygénothérapie à l'intention de tous, peu importe les besoins.

## PREUVE FLAGRANTE

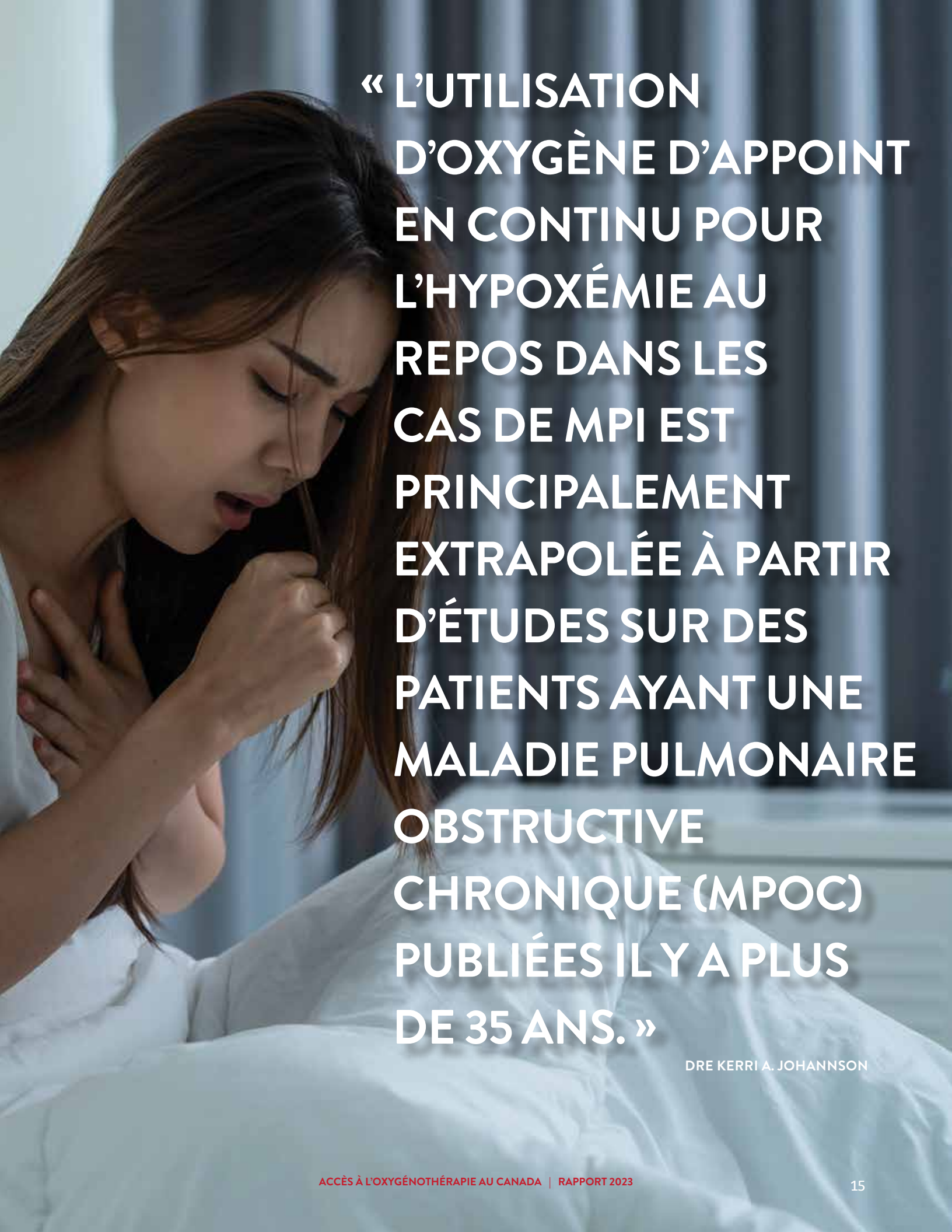


« Les experts recommandent l'utilisation d'oxygène en cas de désaturation symptomatique à l'effort, ce qui souligne l'approche différente des prescriptions pour les patients ayant une MPI fibrotique comparativement à ceux ayant une MPOC. »\*

DRE KERRI A. JOHANNSON  
Département de médecine, Département de sciences de la santé communautaire et Programme sur la maladie pulmonaire interstitielle, Université de Calgary, Calgary (Alberta), Canada.

« Les critères pour l'accès à l'O<sub>2</sub> au Québec sont basés sur de la très vieille documentation sur la MPOC et ne s'appliquent pas du tout aux patients atteints d'une MPI. »

PNEUMOLOGUE, QC

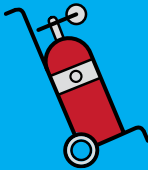
A woman with long brown hair is lying in a hospital bed, looking down with a distressed expression. She is holding her chest with both hands, suggesting discomfort or pain. The background is a blurred hospital room with light-colored walls and a window with blinds.

« L'UTILISATION  
D'OXYGÈNE D'APPOINT  
EN CONTINU POUR  
L'HYPOXÉMIE AU  
REPOS DANS LES  
CAS DE MPI EST  
PRINCIPALEMENT  
EXTRAPOLÉE À PARTIR  
D'ÉTUDES SUR DES  
PATIENTS AYANT UNE  
MALADIE PULMONAIRE  
OBSTRUCTIVE  
CHRONIQUE (MPOC)  
PUBLIÉES IL Y A PLUS  
DE 35 ANS. »

DRE KERRI A. JOHANNSON

# LES RÉPONDANTS AUX SONDAGES SE PRONONCENT SUR LA FAÇON D'AMÉLIORER L'OXYGÉNOTHÉRAPIE À DOMICILE

Les thèmes communs d'abordabilité et de couverture, de critères d'admissibilité ainsi que du meilleur équipement ont suscité le plus grand nombre de réponses. On a aussi retrouvé des préoccupations supplémentaires dans chaque groupe.

	 <b>AMÉLIORER LA COUVERTURE ET L'ABORDABILITÉ</b>	 <b>ÉLIMINER LES OBSTACLES LIÉS AUX CRITÈRES MÉDICAUX POUR ACCÈS</b>	 <b>CONCEVOIR DE MEILLEURS ÉQUIPEMENTS</b>
 <p><b>PATIENTS ET SOIGNANTS</b></p>	<p>« On est seulement couvert pour trois réservoirs portatifs par mois (soit six heures hors de chez moi). Pour tout supplément, il y a des frais. »</p> <p>« J'essaie de demeurer actif, mais le gouvernement paie seulement pour 10 petits réservoirs. Après ça, c'est à moi de payer. Mes sorties sont donc limitées, car je ne peux pas me le permettre. »</p>	<p>« Un accès plus facile à d'autres fournisseurs, une liste complète des fournisseurs provinciaux et nationaux. En Ontario, il faudrait un changement de réglementation pour autoriser l'achat de concentrateurs portatifs. »</p> <p>« On devrait abaisser le niveau d'admissibilité pour que les gens puissent obtenir l'oxygène dont ils ont besoin. »</p>	<p>« Ce serait beaucoup mieux d'avoir un petit concentrateur d'oxygène portatif que des réservoirs d'oxygène comprimé. »</p> <p>« Je ne peux pas prendre l'avion avec un réservoir qui dure moins de deux heures, cela limite le temps que je peux passer hors de chez moi. »</p> <p>« Des options d'appareils portatifs et plus légers pour voyager. »</p>
 <p><b>PROFESSIONNELS DE LA SANTÉ</b></p>	<p>« Il faudrait assouplir les critères de financement. Se débarrasser des politiques obstructionnistes... Actuellement, il faut 2 à 3 mois pour obtenir du financement pour de l'O<sub>2</sub> à l'effort. »</p> <p>INFIRMIÈRE AUTORISÉE, ALBERTA</p> <p>« Autorisons le financement pour toute personne souffrant de dyspnée et de saturation en O<sub>2</sub> à l'effort. »</p> <p>PNEUMOLOGUE</p>	<p>« Abaisser la barre pour la fourniture d'oxygène à l'effort. »</p> <p>PNEUMOLOGUE</p> <p>« Avoir des critères différents pour les patients atteints de la fibrose pulmonaire que pour ceux ayant une MPOC. »</p> <p>INHALOTHÉRAPEUTE</p>	<p>« Les patients qui nécessitent une oxygénothérapie devrait y avoir accès le plus tôt possible. Il faudrait peut-être un registre provincial à cet effet? »</p> <p>GÉNÉRALISTE</p>
 <p><b>FOURNISSEURS D'OXYGÈNE</b></p>	<p>« Les provinces devraient offrir des services d'oxygénothérapie à domicile aux patients ou au moins en fournir la couverture en vertu d'un régime provincial. »</p> <p>TERRE-NEUVE-ET-LABRADOR</p> <p>« Il faut améliorer le financement pour les patients qui ont besoin d'oxygène à haut débit. »</p> <p>ÎLE-DU-PRINCE-ÉDOUARD</p>	<p>« Améliorer l'accès au financement en éliminant les obstacles que les patients doivent surmonter pour être admissibles. »</p> <p>ALBERTA</p> <p>« Créer un programme d'oxygénothérapie territorial avec des critères médicalement valables pour le financement. »</p> <p>YUKON</p>	<p>« Les patients atteints de fibrose pulmonaire nécessitent souvent un débit plus élevé en litres que les autres patients ayant une maladie respiratoire. »</p> <p>TERRE-NEUVE-ET-LABRADOR</p> <p>« On espère que la technologie continuera d'évoluer et qu'on obtiendra des unités portatives. »</p> <p>ALBERTA</p>



# PATIENTS ET SOIGNANTS



FOURNIR DU SOUTIEN ET DE  
L'INFORMATION AUX PATIENTS

« Il n'y a aucun moyen d'avoir de l'oxygène à moins que ta saturation ne baisse en deçà de 90 % . »

« Je ne savais pas que je pouvais augmenter le niveau d'oxygène permis. Au début, on m'avait dit 8 bouteilles toutes les 2 semaines. Quand mon mari a fait valoir l'importance de mon oxygène lorsque je faisais de l'exercice, on m'a accordé une hausse de la quantité. Malgré ça, je suis toujours inquiète d'en manquer. »



PERMETTRE L'AJUSTEMENT ET  
LA SURVEILLANCE DE L'OXYGÈNE  
À DISTANCE

« Équipement de surveillance et d'ajustement du niveau d'oxygène à distance. »

« Quand je me sers de mon appareil à domicile, ça serait bien d'avoir une commande à distance pour ajuster la quantité d'oxygène. »



« On m'a dit de rester à la maison parce que l'oxygène n'était pas couvert... En d'autres mots, si on n'est pas à l'article de la mort, on n'en obtient pas. »

PATIENT

« Il faudrait plus d'indulgence pour l'accès à l'oxygénothérapie! Les gens devraient pouvoir obtenir l'oxygène dont ils ont besoin pour respirer. »

SOIGNANTE

# PROFESSIONNELS DE LA SANTÉ



ASSURER  
L'ÉDUCATION  
ET LA FORMATION  
DES PATIENTS

« Il faudra de meilleurs renseignements sur la gestion de la désaturation, surtout pendant l'exercice. Des moyens d'ajuster le débit sans avoir à aller au concentrateur s'il est stationnaire. »

PNEUMOLOGUE

« Faire en sorte que le fournisseur d'O2 ait la responsabilité d'éduquer le patient à propos de l'oxygénothérapie et aussi celle de répondre aux besoins changeants de leurs clients. »

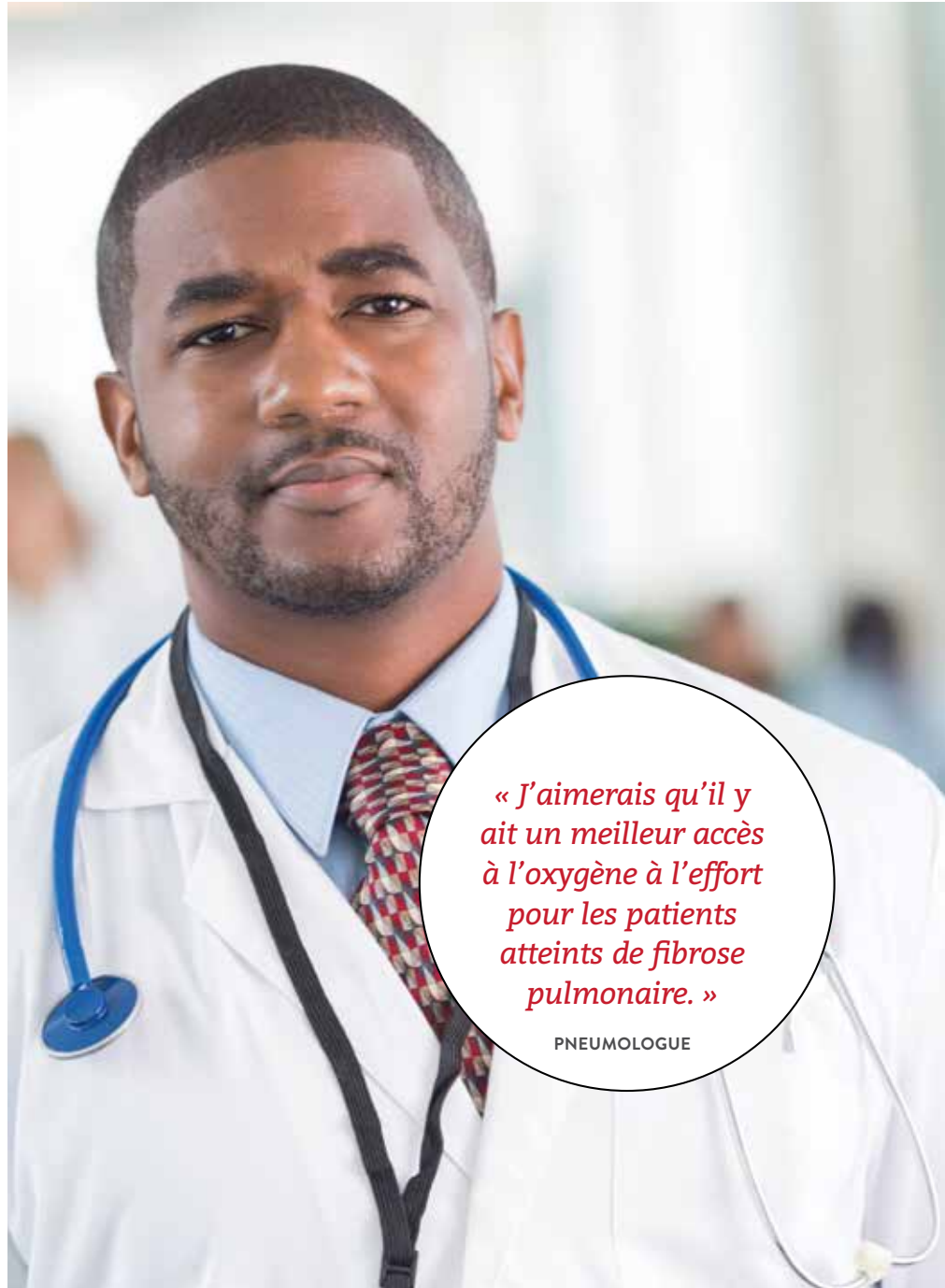
INHALOTHÉRAPEUTE

« Être admissible à de l'oxygène représente tout un défi!! Le financement de l'oxygène à l'effort nécessite une désaturation pendant 22 mois, ensuite les patients doivent refaire l'ensemble du processus d'admissibilité. »

PNEUMOLOGUE

« La politiques d'oxygène en Alberta pour la désaturation à l'effort est horrible et inacceptable. »

PNEUMOLOGUE



« J'aimerais qu'il y ait un meilleur accès à l'oxygène à l'effort pour les patients atteints de fibrose pulmonaire. »

PNEUMOLOGUE

« Les critères pour l'accès à l'O2 au Québec sont basés sur de la très vieille documentation sur la MPOC et ne s'appliquent pas du tout aux patients atteints d'une MPI. Il n'y a pas non plus de critère pour l'O2 ambulatoire. »

PNEUMOLOGUE

# FOURNISSEURS D'OXYGÈNE



ASSURER UN  
ACCÈS ÉGAL

« Assurer un accès égal qui ne dépend pas de l'endroit où l'on vit. Des tarifs au privé dans certaines régions isolées seraient beaucoup trop chers pour les personnes âgées. »

TERRE-NEUVE-ET-LABRADOR

« Augmentez le tarif mensuel, assurez-vous que tous les fournisseurs sont accrédités ou certifiés ISO, les gens devraient prendre des mesures pour vérifier que les fournisseurs respectent leurs ententes afin de s'assurer que tous les patients ont le même accès à des soins de qualité. »

ONTARIO

« Dans certaines communautés éloignées, les livraisons peuvent tarder un peu, mais la plupart des fournisseurs ont des systèmes et des quantités nécessaires pour éviter que cela ne touche les patients. »

ONTARIO

« Nous ferons toujours de notre mieux pour offrir un service à tous nos clients, mais il peut y avoir des situations où un peu plus de temps et un avis sont nécessaires pour organiser les livraisons de manière appropriée. »

ALBERTA

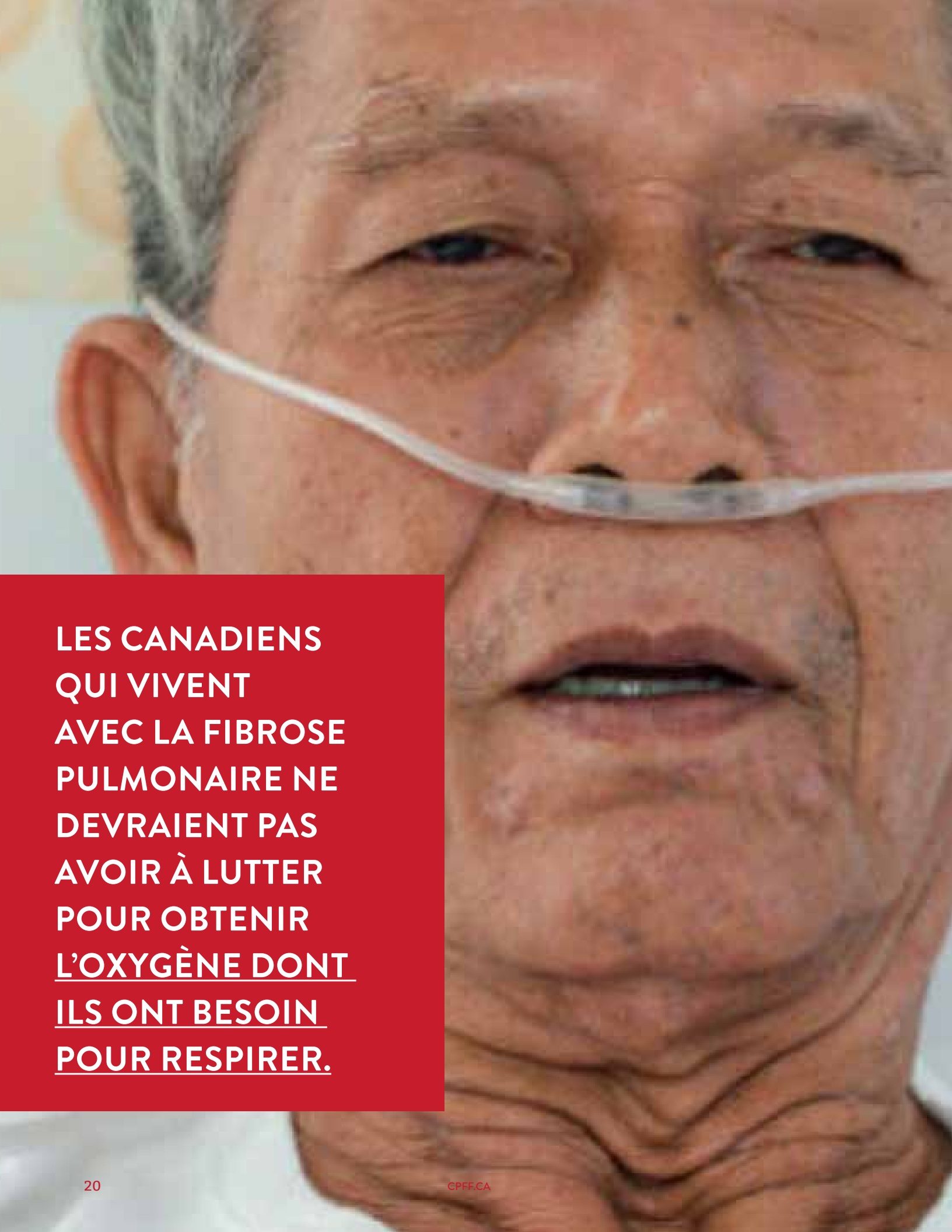


« Financez davantage  
l'oxygénothérapie  
par le gouvernement,  
pour tous. »

ALBERTA

« Les clients s'attendent à une amélioration de la saturation en O<sub>2</sub> et du nombre de mètres parcourus lors de deux tests de marche (avec et sans O<sub>2</sub>), effectués un à la suite de l'autre le même jour. Cela représente beaucoup d'efforts pour plusieurs, qui n'y arrivent pas en raison de la fatigue. »

INHALOTHÉRAPEUTE

A close-up, high-resolution photograph of an elderly man's face. He has grey hair and deep wrinkles, particularly around his eyes and mouth. A clear plastic nasal cannula is positioned in his nostrils, with the tube extending across his upper lip. The background is a soft, out-of-focus light color. A red rectangular box is overlaid on the left side of the image, containing white text.

**LES CANADIENS  
QUI VIVENT  
AVEC LA FIBROSE  
PULMONAIRE NE  
DEVRAIENT PAS  
AVOIR À LUTTER  
POUR OBTENIR  
L'OXYGÈNE DONT  
ILS ONT BESOIN  
POUR RESPIRER.**

# LES PATIENTS ATTEINTS DE FIBROSE PULMONAIRE ONT LE DROIT AUX ÉLÉMENTS SUIVANTS :



## Des critères d'admissibilité propres à leur maladie

- Pour être admissible à de l'oxygène d'appoint, de nombreux Canadiens vivant avec la fibrose pulmonaire (FP) doivent subir un test de « marche de six minutes » qui est exigeant en termes d'énergie. Ce test ne convient pas aux patients ayant la FP, car ils ont souvent besoin d'un débit d'oxygène plus élevé lorsqu'ils sont actifs.
- Les critères médicaux pour être admissible à de l'oxygène d'appoint sont basés sur des données concernant la MPOC et qui sont inappropriées. Les besoins en oxygène à l'effort propres à la fibrose pulmonaire ne sont pas couverts.

**Les patients et les professionnels de la santé réclament des critères médicaux standardisés basés sur les besoins uniques des patients atteints de fibrose pulmonaire.**



## Un remboursement pour tous

- Les politiques provinciales hétérogènes. Le remboursement de l'oxygénothérapie à domicile manque donc de cohérence à l'échelle nationale. Cette situation s'avère contraire à l'engagement du Canada envers un système universel de santé pour tous.
- L'O2 est classé comme un médicament au pays. Cependant, dans plusieurs aspects, il est géré et financé comme un appareil médical. Par conséquent, l'accès à un régime de médicaments financé au provincial ne garantit pas l'accès au financement pour de l'équipement d'oxygénothérapie à domicile.
- Les patients n'obtiennent pas toujours l'équipement nécessaire pour maintenir leur niveau d'oxygène lorsqu'ils doivent sortir de chez eux. Sans équipement portatif, ils sont contraints à domicile.

**Les patients et les professionnels de la santé exigent que les coûts soient entièrement remboursés pour TOUTES les personnes qui reçoivent une oxygénothérapie à domicile.**



## De l'O2 dans toutes les communautés

- La livraison d'oxygène aux Canadiens vivant avec la fibrose pulmonaire représente un enjeu national, particulièrement dans les régions rurales et éloignées.
- Les patients ont du mal à obtenir la quantité d'oxygène qui leur est nécessaire s'ils sortent de chez eux, surtout pour des débits plus élevés (> 10 bouteilles par mois).

**Les patients et les professionnels de la santé demandent au système de santé de fournir une oxygénothérapie aux patients qui en ont besoin, peu importe leur emplacement.**

# LECTURE DES RAPPORTS

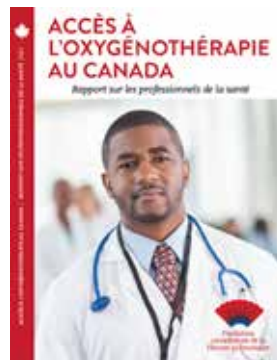


Rapport *Accès à l'oxygénothérapie au Canada*

Le rapport *Accès à l'oxygénothérapie au Canada* résume la recherche effectuée par la FCFP auprès de l'ensemble des parties prenantes en 2022 et 2023. Les rapports individuels explorent davantage les particularités des groupes sondés.



Rapport sur les patients et les soignants



Rapport sur les professionnels de la santé



Rapport sur les fournisseurs d'oxygène

Deux articles de recherche :



*Supplemental Oxygen in Interstitial Lung Disease: An Art in Need of Science*



*Oxygen in Patients with Fibrotic Interstitial Lung Disease: an International Delphi Survey*

Scanner le code pour lire les rapports complets :





# Fondation canadienne de la fibrose pulmonaire

La Fondation canadienne de la fibrose pulmonaire est un organisme de bienfaisance inscrit qui a été créé en 2009 par Robert Davidson. La FCFP a été mise sur pied pour recueillir des fonds servant à la recherche sur les causes et les traitements de la FP, pour informer les personnes atteintes de la FP et leurs soignants et leur offrir du soutien, pour conscientiser la population à propos de la FP et pour représenter les Canadiens et Canadiennes souffrant de la FP auprès des gouvernements, des professionnels de la santé, des médias et du public.

---

*La Fondation canadienne de la fibrose pulmonaire travaille sans relâche :*

## SOUTIEN



## CONSCIENTISATION



## RECHERCHE



## DÉFENSE DES DROITS



*Pour plus d'information :*

**info@cpff.ca**

*ou*

**905-294-7645**

# cpff.ca



Fondation  
canadienne de la  
fibrose pulmonaire

*La Fondation canadienne de la fibrose pulmonaire travaille sans relâche pour fournir les plus récentes nouvelles concernant la recherche sur la FP, les ressources et bien plus aux personnes qui vivent avec la fibrose pulmonaire ainsi qu'à la communauté dans son ensemble.*

*Pour plus d'information :*

**[info@cpff.ca](mailto:info@cpff.ca)**