



12^{ème} Congrès International de AFMED

PANEL : DROITS DES PATIENTS

Thème : Plaidoyer pour les personnes avec maladies des reins

Par

Télesphore NDUBA KILIMA
Président

1

Association Congolaise de Personnes Avec MALadies des Reins « **ACPAMAR, asbl** » créée le 06 juillet 2016.

Siège: n°140A croisement des Avenues Saio/Nyangara C/Ngiri-Ngiri Immeuble Margueritte 4^{ème} étage.
Bureaux: Place le Royal C/Gombe Immeuble Likasi 5^{ème} étage .
Téléphone: +243824169340, +243825180554 , e-mail: acpamarcongo@gmail.com , Page facebook : Acpamar

PLAN

- 1. Introduction: Remerciements
- 2. une courte vidéo de 4 minutes
- 3. 20 Constats des malades et pistes des solutions
- 4. Conclusion: Plaidoyer d'un malade des reins

I. Introduction: Remerciements

- Remerciement à AFMED, pour cette opportunité nous accordée et à la SOCONEPH, pour l'encadrement et le travail en synergie avec notre association, ACPAMAR.
- Remerciement à nos médecins, particulièrement les néphrologues, qui nous apportent les soins nécessaires sans lesquels nous ne serions peut-être plus en vie aujourd'hui.
- Remerciement à tous les malades en général, spécialement ceux avec maladies de reins sous dialyse ou greffés. Et d'autres malades, greffés d'une partie du corps humain, pour leur soutien au plaidoyer en leur faveur.



TV5
MONDE
AFRIQUE

LE JOURNAL AFRIQUE

4

II. Vidéo de présentation

III. 20 CONSTATS DES MALADES ET PISTES DES SOLUTIONS

1. 850 millions de personnes dans le monde souffrent de maladies de reins.
2. On estime qu'une personne sur dix en souffre mais s'ignore.
3. D'ici 2040, elle sera la 5^e cause de mortalité dans le monde .
4. En RDC, 0,2 % (~180.000) de la population ont une insuffisance rénale terminale nécessitant la dialyse mais moins 400 sont dialysés dans tout le pays faute de subvention du traitement.(179.600 malades de reins n'ont pas accès à la dialyse).
5. Aucun programme de dépistage précoce à grande échelle n'est organisé.
6. Aucun programme de sensibilisation pour lutter contre les maladies des reins n'est organisé.
7. Aucune stratégie n'existe pour riposter contre les fausses rumeurs et la sous information.
8. Les maladies des reins sont diagnostiquées souvent si pas toujours lorsque la maladie a atteint le stade terminal

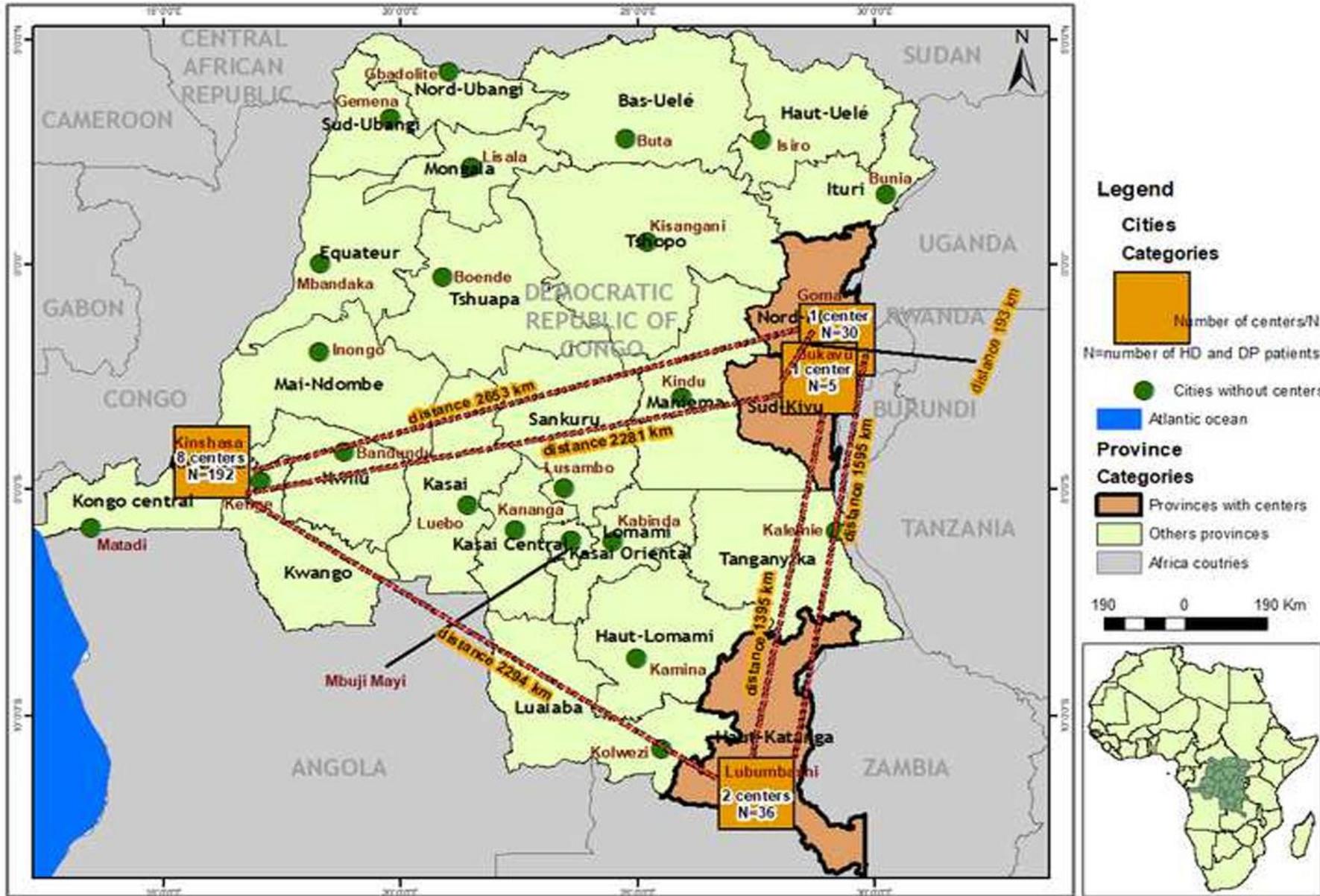
III.20 CONSTATS DES MALADES ET PISTES DES SOLUTIONS (suite)



9. Le coût de la dialyse reste toujours prohibitif (**70 à 200 \$** la séance 3X la semaine et à vie) pour les malades, ceux à faible revenu n'attendent que le jour sombre de leur vie.
10. Les patients diagnostiqués malades des reins ne bénéficient d'aucun programme de dialyse à caractère social (contrairement à quelques d'Afrique: CAMEROUN, ANGOLA, COTE D IVOIRE, SENEGAL etc..).
11. Nombreux malades en dialyse arrêtent ou ne respectent pas le traitement faute de moyens.
12. Insuffisance des centres de dialyse à travers le pays.
13. Absence de la législation spéciale pour encadrer le processus de transplantation des organes du corps humain.

Six villes de la RDC seulement disposent des centres de dialyse

7



III.20 CONSTATS DES MALADES ET PISTES DES SOLUTIONS (Suite)

14. Alors que la Constitution et la loi sur la Santé publique ont autorisé la transplantation des organes, tissus et cellules du corps humain, la proposition de loi spéciale de l'honorable Kaumba pour encadrer le processus de transplantation pourtant votée au Sénat en première lecture après avis conforme du Gouvernement, est tombée malheureusement en léthargie à l'Assemblée nationale de la législature passée.
15. Certains Honorables parlementaires ont organisé même des tribunes de basses classes pour se moquer davantage des malades de reins...d'autres ont renvoyé aux calendes grecques l'examen de cette initiative, d'autres encore ont estimé honteusement que la RDC n'a pas encore atteint le niveau de civilisation voulue pour transplanter au pays, d'autres ont soulevé avec légèreté le problème de moyens, oubliant que les premiers moyens dont le pays dispose sont humains car nous avons des médecins compétents à cette tâche, d'autres encore ont posé bizarrement le problème de manque de plateau technique dans le tout pays pour servir à greffer, comme si le fameux plateau coûterait les yeux de la tête...
16. Des gens de mauvaise foi ont lancé une vaste campagne de dénigrement des malades des reins dans réseaux sociaux...

III.20 CONSTATS DES MALADES ET PISTES DES SOLUTIONS (Suite et fin)

17. Le programme de couverture santé universelle a convié les malades des reins à la patience pour leur prise en charge médicale. Une promesse nous a été faite pour la prise en charge au prochain palier. Et les malades de se demander, ça sera lequel ? le 2^{ème} ou le 3^{ème}...à quand va-t-il arrivé ce palier là ? Et en attendant, que devons nous faire?
18. Nous qui avons la charge de présider l'Association des patients des reins, sommes de temps à temps sollicités pour le secours, souvent appelés à intervenir, à orienter les malades, de plus en plus à participer à leur enterrement par solidarité à notre état... sans aucune subvention, parfois nous sommes débordés... que devons nous faire pour être entendu?
19. Aucune facilité ne nous ait accordée...
20. L'occasion nous ait donnée pour interpeller les uns et les autres à notre cause...d'abord pour la prévention par la sensibilisation de la population...

Plaidoyer en faveur des malades des reins



- Adapter ou fixer le coût de la dialyse au niveau de revenu de la population congolaise et subventionner les hôpitaux concernés.
- Instituer un programme de dialyse à caractère social.
- Installer progressivement des centres de dialyse à travers le pays, au moins un centre par province.
- Adopter la loi sur la transplantation des organes du corps humains et la promulguée.
- Instituer et financer le programme de dépistage précoce et de sensibilisation permanente de la population dans le cadre de la prévention et de la lutte contre les maladies des reins.
- L'ACPAMAR, association des malades se propose comme l'interface valable à cette activité car elle a l'expérience et possède des atouts à Kinshasa et dans plusieurs provinces.

Plaidoyer en faveur des malades des reins

- Sollicitons davantage la solidarité et la synergie des associations des malades, des médecins et autres professionnels de santé, des hôpitaux et de personnes de bonne volonté pour la cause des malades des reins.
- Vous avez écouté la voix d'un malade des reins transplanté le 13 juillet 2015 à l'étranger.

MERCI POUR
VOTRE
ATTENTION



Kinshasa, Hôtel Sultani River
4/11/2024