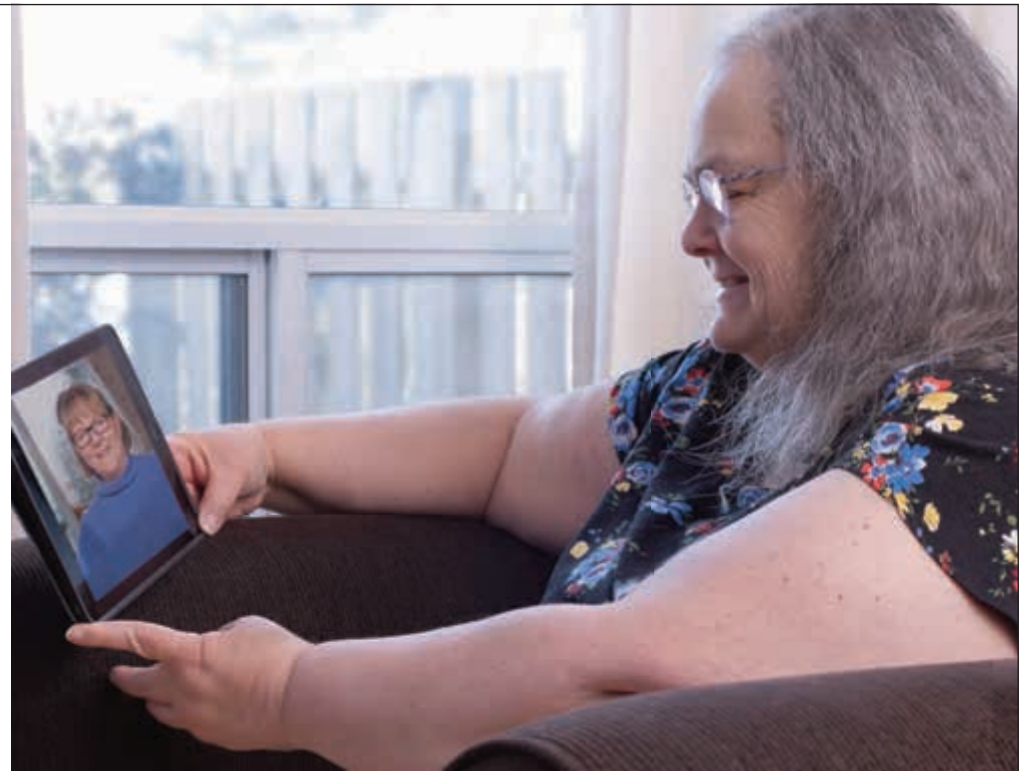


RAPPROCHER LES GENS DANS UNE PÉRIODE DE GRAND BESOIN



RAPPORT D'IMPACT 2021



SUPPLÉMENT SPÉCIAL INCLUS
IMPACTS ET RÉSULTATS
DES RECHERCHES DANS
LE DOMAINE RÉNAL
AU CANADA

NOTRE VISION

Une excellente santé rénale, une qualité de vie optimale pour les personnes aux prises avec l'insuffisance rénale et la découverte d'un traitement curatif.

NOTRE MISSION

La Fondation canadienne du rein est le principal organisme de bienfaisance qui s'emploie à alléger le fardeau que représente l'insuffisance rénale :

- en finançant et en favorisant des recherches innovatrices en vue d'améliorer la prévention et les options thérapeutiques et de trouver un traitement curatif;
- en offrant des programmes éducatifs et de soutien afin de prévenir l'insuffisance rénale chez les personnes à risque et de donner aux personnes atteintes la capacité d'optimiser leur état de santé;
- en prônant un meilleur accès à des soins de santé de haute qualité;
- en sensibilisant et en mobilisant davantage le public en matière de santé rénale et de don d'organes.

SUR LA COUVERTURE :
Francine et Louise participent à la réunion virtuelle d'un groupe de soutien.

PHOTO : RICHARD DUBOIS

PHOTO À DROITE :
Eric Chandonnet, greffé d'un rein et organisateur du Tour de rein, et son épouse, Nadine.

PHOTO : MARTIN ALARIE



MESSAGE DE LA PRÉSIDENTE ET DE LA DIRECTRICE GÉNÉRALE NATIONALE

En 2021, alors que nous étions aux prises avec la deuxième année de confinements et de restrictions en raison de la COVID-19, il aurait été facile de nous concentrer sur ce que nous avons perdu.

Les secteurs de la dialyse et de la transplantation ont été durement touchés par la pandémie, qui, à la fin de l'année 2021, avait assombri la vie de chacune et de chacun pendant 21 longs mois.

À La Fondation du rein, nous nous sommes efforcés de nous adapter et de faire preuve d'agilité. En 2020, nos événements et collectes de fonds en présentiel, nos camps d'été et les réunions de nos groupes d'entraide-jumelage ont été annulés, mais nous avons persévéré et adopté un format virtuel pour bon nombre de ces activités. Les versements de nos subventions de recherche ont été interrompus pendant trois mois lorsque des laboratoires de recherche ont été fermés dans tout le pays. Nous n'avons jamais baissé les bras et nous nous en sommes sortis encore plus forts en 2021.

Nous avons transformé des programmes en présentiel en un menu en format virtuel et nous nous sommes employés à rejoindre tout autant de personnes, sinon plus, en utilisant des plateformes numériques. Notre programme d'entraide sous forme virtuelle s'est étendu aux régions rurales et éloignées et est venu ainsi épauler des gens qui n'avaient peut-être pas été en mesure auparavant d'assister aux réunions en personne. Nous avons tenu notre premier forum éducatif virtuel, dont le contenu a été choisi en fonction des suggestions des patients et des proches aidants. On nous avait demandé, par exemple, d'aborder des sujets pouvant les aider à développer leur capacité d'adaptation face à la maladie et à mieux gérer leur santé mentale et leur bien-être global en ces temps difficiles et sans précédent. Plus de 800 personnes se sont inscrites à ce forum.

Nos webinaires éducatifs habituels ont également enregistré un nombre record d'inscriptions et notre site Web actualisé *Cuisine et santé rénale*, doté d'un nouveau *Planificateur de repas*, a attiré de 500 à 1 000 visiteurs par jour. Nous avons organisé notre premier camp d'été virtuel, qui a permis à des enfants aux prises avec l'insuffisance rénale un peu partout au pays de sentir qu'ils n'étaient pas seuls.

En 2021, nous avons respecté tous nos engagements en matière de recherche, y compris le versement des subventions interrompu en 2020. Nous avons financé 31 nouvelles subventions et recueilli plus de 100 000 \$ dans le cadre de notre campagne « Pour en finir avec la néphropathie diabétique ». Cette campagne aide à soutenir un nouvel essai clinique prometteur qui pourrait transformer les résultats thérapeutiques des personnes atteintes de diabète de type 1.

La Fondation canadienne du rein est le partenaire le plus important de Can-SOLVE CKD depuis la mise en place de ce réseau qui appuie la création de nouvelles connaissances au sujet de la santé rénale et des options thérapeutiques. Nous nous sommes engagés à verser 1,8 millions de dollars en vue de poursuivre notre soutien et notre partenariat dans la prochaine phase de l'initiative de recherche Can-Solve CKD et ainsi favoriser l'application des connaissances et la mise en pratique des enseignements tirés de 18 projets de recherche.

Tout au long de la pandémie, nous avons plaidé pour la protection des patients, qu'ils soient sous dialyse, en attente d'une greffe ou greffés. Cette population est plus vulnérable aux complications de la COVID-19. La sécurité et la santé de notre communauté ont toujours été au cœur de nos préoccupations et de nos décisions.

Nos expériences liées à la COVID-19 ont joué un rôle fondamental dans l'élaboration de notre vision organisationnelle pour l'avenir. Nous avons conclu l'année 2021 en mettant au point un nouveau plan stratégique pour la période 2022-2024. Ce plan s'articule autour de quatre priorités clés : militer pour l'accès des patients aux traitements, mieux sensibiliser le public à l'insuffisance rénale et ainsi faire sortir de l'ombre ce grave problème de santé, assurer le financement nécessaire pour soutenir les programmes, les services et la recherche et, finalement, mobiliser des bénévoles pour appuyer un travail qui change la vie des Canadiennes et des Canadiens touchés par l'insuffisance rénale.

Nous sommes extrêmement reconnaissants envers celles et ceux qui nous généreusement épaulés en cette période où les besoins sont énormes, qu'il s'agisse de nos bénévoles dévoués, de nos

partenaires, de notre personnel, des membres du conseil d'administration ou des particuliers qui ont fait des dons en argent et participé à nos événements.

La passion palpable au sein de notre communauté, la détermination de nos chercheuses et chercheurs et le soutien exceptionnel des donatrices et donateurs n'ont jamais failli. Sachez que votre engagement et votre soutien ont alimenté notre travail. Pour cela, et pour tout ce que vous faites, nous vous remercions!



SYLVIE CHARBONNEAU
Présidente nationale



ELIZABETH MYLES
Directrice générale nationale

L'ENTRAIDE ENTRE PAIRS : CRÉER UNE COMMUNAUTÉ DANS UNE PÉRIODE DE GRAND BESOIN

Pour de nombreuses personnes ayant reçu récemment un diagnostic d'insuffisance rénale, l'entraide entre pairs est vraiment indispensable pour leur bien-être émotionnel. Elle offre notamment aux personnes atteintes de cette maladie et à leurs proches aidants la possibilité de parler avec des pairs qui ont vécu des problèmes semblables et qui se posent les mêmes questions qu'eux.

À titre de programme clé de La Fondation du rein, l'entraide-jumelage prend généralement la forme d'interactions en personne dans des groupes animés par un ou une bénévole ayant reçu une formation spéciale; l'entraide peut aussi se faire par téléphone en tête-à-tête. Après mars 2020, les activités en présentiel ont été annulées. L'anxiété d'ordre économique et professionnel atteignant un niveau record et l'isolement ayant plus que jamais un impact sur le bien-être psychologique, le besoin de soutien par les pairs a augmenté considérablement. Selon Craig Lindsay, directeur principal des programmes et politiques publiques de la Division de l'Ontario, le nombre de personnes s'adressant à des groupes de soutien a plus que doublé en 2021. Des augmentations similaires de la demande de services de soutien par les pairs ont été ressenties dans tout le pays.

Comme pour bien d'autres organisations, le confinement a obligé La Fondation du rein à réorienter les programmes d'entraide-jumelage vers un format en ligne.

Au cours des deux premières semaines du passage à des groupes de soutien virtuels,



Louise est membre d'un groupe d'entraide entre pairs.

Craig craignait que les gens ne se sentent pas à l'aise de partager de histoires aussi personnelles sur des plateformes Web. En fait, la transition vers la tenue de groupes de soutien en ligne s'est faite si rapidement que le personnel et les bénévoles ont dû se familiariser avec les rouages techniques en même temps que les participants.

« Les formats virtuels de soutien par les pairs ont facilité la collaboration de toutes les divisions de la Fondation et la mise en commun de leurs ressources et de leur expertise », ajoute Craig.

Malgré les inquiétudes initiales, la transition vers une formule virtuelle a multiplié les possibilités de connexion. L'un des avantages de cette nouvelle approche est manifestement son accessibilité; les personnes à la recherche d'une entraide entre pairs de partout au pays pouvaient simplement ouvrir leur ordinateur et se joindre à un groupe depuis leur salon, peu importe leur lieu de résidence. La formule a de fait éliminé des obstacles à l'accès au programme, comme le coût du transport pour assister à une réunion en personne.

L'augmentation de la fréquentation s'est accompagnée d'une autre possibilité, celle de mettre sur pied plus de groupes ciblés afin de faciliter des conversations plus pointues. Un groupe de soutien dédié aux parents d'enfants

aux prises avec l'insuffisance rénale a permis, par exemple, à ces personnes d'avoir un espace où poser des questions en lien avec leurs préoccupations particulières; les conversations dans ces groupes ont ainsi pu devenir plus riches et plus profondes que jamais auparavant.

Les séances en ligne ont également élargi les possibilités de la Fondation quant à la présence de spécialistes en santé rénale et d'autres experts pouvant animer des discussions plus structurées sur des sujets précis. Pour donner une meilleure idée de l'accueil qui a été réservé à ce type de séances, Craig fait remarquer que la taille des groupes a presque triplé lorsque des spécialistes ont commencé à y participer.

Le nouveau modèle de soutien virtuel a également permis à de nouveaux participants de surmonter en quelque sorte leur peur psychologique de demander de l'aide. Comme le fait remarquer Louise, membre de l'un des groupes de soutien virtuel, de nombreuses personnes laissaient d'abord leur caméra éteinte, ne voulant qu'écouter. Petit à petit, leur degré de confiance s'est accru et elles ont commencé à participer activement aux réunions et à partager, à leur tour, leurs réflexions et leurs interrogations.

L'impact de l'entraide entre pairs sur la vie des personnes atteintes d'insuffisance rénale et sur celle de leurs proches aidants est indéniable. « Ces groupes de soutien m'ont fourni des réponses à des questions dont j'ignorais l'existence chez moi », souligne Louise en racontant comment elle a cherché un soutien par les pairs après son diagnostic. Pour des bénévoles comme Francine, qui a à la fois bénéficié de l'entraide entre pairs et animé un groupe de soutien, le programme lui a donné un « sentiment d'appartenance ».

Pour ceux et celles qui découvrent le soutien par les pairs comme pour ceux et celles qui étaient déjà membres de la communauté,



Francine anime bénévolement un groupe.

le format virtuel offre une expérience profondément novatrice et accueillante, qui fera désormais partie intégrante du programme. En réfléchissant à ces deux dernières années et à l'avenir de l'entraide-jumelage, Craig note que si les demandes de séances en personne augmentent, le soutien virtuel par les pairs continuera d'être à l'avant-plan du programme.

« Même si nous entendons souvent des conversations graves et des questions difficiles dans ces groupes virtuels, la plupart du temps, il règne une atmosphère joyeuse et positive dans ces espaces. Les gens racontent leurs victoires personnelles et ces réalisations sont célébrées, souligne Craig. Ils parlent de leur famille, de leur travail et de leurs voyages. Il y a aussi beaucoup de rires. Je pense que c'est l'une des raisons pour lesquelles nous voyons tant de gens revenir mois après mois, souvent dans plus d'un groupe. Ils ont créé une communauté dans une période de grand besoin. »

Les personnes aux prises avec l'insuffisance rénale tout comme leurs proches aidants peuvent faire une [demande de services d'entraide entre pairs en ligne](#) ou en composant le 1 866 390-7337.

DES BÉNÉVOLES PRENNENT L'ANTENNE POUR RECUEILLIR DES FONDS

Depuis près de 25 ans, la *Chinese Renal Association* joue un rôle clé dans le domaine de la sensibilisation à la santé rénale. Cette section dirigée par des bénévoles a été mise sur pied par des patients et du personnel infirmier, soucieux de donner aux communautés de langue chinoise un meilleur accès à des services en matière d'éducation, d'information et de soutien. Leurs nombreuses années de travail ont donné lieu à une mine de renseignements traduits en chinois. Bon nombre de ces ressources se trouvent dans la section Ressources sur la santé rénale au rein.ca.

Les personnes d'origine asiatique courent un risque accru d'insuffisance rénale. D'ordinaire, la *Chinese Renal Association* sensibilise le public à l'importance de la santé rénale par le biais d'activités d'éducation, de séances de dépistage de l'hypertension et de collectes de fonds, mais, en 2021, le groupe a tenu son premier Radiothon chinois sur les ondes de A1 Sing Tao Chinese Radio.

« A1 Sing Tao Radio, une station de radio sino-phonie de Markham, en Ontario, est l'hôte, tout au long de l'année, de plusieurs radiothons caritatifs de nature variée, explique Alan Hui, président de la *Chinese Renal Association*. Toutefois, le radiothon de La Fondation du rein a été spécial

dans la mesure où nous avons salué la mémoire de Benson Sy, l'un de nos membres fondateurs. Ben était un membre dévoué de notre association; c'est lui qui avait proposé de recourir à une nouvelle façon – un radiothon – pour recueillir des fonds et mieux sensibiliser la communauté chinoise aux méfaits de la pandémie. »

Alors que la planification n'en était qu'à ses débuts, Benson est décédé subitement. Ses amis, sa famille et ses collègues bénévoles se sont engagés à mener à bien le projet en son honneur, sans imaginer qu'il permettrait de récolter plus de 124 000 \$ en une seule journée pour le programme d'assistance financière à court terme de La Fondation du rein.

Après avoir formé un groupe de travail, les bénévoles se sont lancés dans cette aventure tout à fait inédite pour eux. Personne n'aurait pu prévoir la logistique nécessaire à la réalisation d'un événement de cette ampleur. Il a d'abord fallu élaborer un appel à l'action et des messages clés, puis réunir une liste de conférenciers en vue de remplir 12 heures de programmation sur les ondes.

« Commandites, marketing, mise en place d'un centre d'appel pour les dons, formation des bénévoles... La liste était longue, mais nous avons réussi », souligne Alan.

« Les résultats que nous avons obtenus nous ont ravis, ajoute-t-il avant de conclure. Nous avons entrepris de sensibiliser le public à la santé rénale et de recueillir des fonds indispensables pour soutenir la communauté que nous formons toutes et tous dans le domaine rénal. Nous avons atteint ces deux objectifs grâce à notre groupe de bénévoles très dévoués et à nos nombreux bienfaiteurs. »



Les membres du groupe de travail du Radiothon avec les bénévoles du centre d'appels le jour de l'événement.

CAMP D'ÉTÉ POUR LES ENFANTS... DU PLAISIR EN MODE VIRTUEL

Pour la plupart des enfants, les camps d'été n'étaient plus qu'un lointain souvenir depuis 2019, la pandémie ayant empêché la tenue des programmes en 2020. Les familles ont exprimé leur compréhension lorsqu'il a été annoncé que les camps résidentiels dans la plupart des provinces ne reviendraient pas non plus en 2021. Mais elles étaient également déçues que leurs enfants n'aient pas l'occasion de se réunir et de s'amuser avec d'autres personnes qui savent ce que c'est que d'être confrontés à l'insuffisance rénale à un si jeune âge.

Comme pour tant d'autres activités un peu partout au Canada, l'équipe de la Division de l'Alberta-Nord et des Territoires a retroussé ses manches et s'est mise au travail pour créer un camp en ligne. Un programme en mode virtuel a été élaboré en vue d'offrir un bel éventail d'activités artistiques et physiques et de possibilités d'apprentissage dans un format amusant pour toute la famille.

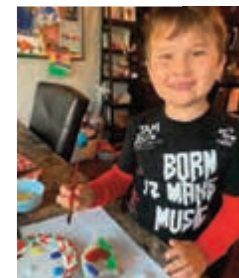
Sous la direction d'anciens participants à des camps et de membres du personnel, les campeurs virtuels de cette année ont pu faire participer leurs frères et sœurs et d'autres membres de la famille aux activités. Au menu : yoga, origami, hip-hop, bricolage, musique, construction de tentes (avec leurs propres canapés et couvertures!), culture de plantes, teinture par nouage et causerie au coin du feu, pour ne citer que ces exemples.

En prévision de l'événement en ligne de deux jours, 345 trousseaux ont été distribués aux jeunes et à leurs frères et sœurs ici et là au Canada afin que les activités puissent être effectuées à tout moment. Il y avait des thèmes et des suggestions d'activités pour chaque journée précédant le camp virtuel et les deux journées de séances en ligne; de nombreuses fournitures faisaient partie des trousseaux d'inscription.

« Nos connexions en ligne ont été remplies de rires et de sourires, indique la principale organisatrice, Flavia Roble, directrice générale de la Division de l'Alberta-Nord et des Territoires. C'était formidable de voir les créations artistiques des uns et des autres à l'aide de leur trousse et de pouvoir tisser des liens avec les familles de cette manière. »

« Merci de votre fidèle soutien! Ce camp virtuel a été une expérience formidable. Les enfants ont adoré pouvoir se connecter les uns aux autres. Merci à La Fondation du rein d'avoir offert à mes enfants cette merveilleuse occasion de participer à plein d'activités amusantes. »

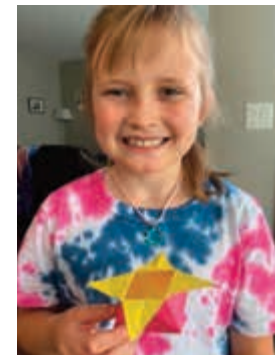
Michelle (maman d'un participant au camp virtuel)



Jace peint sur des pierres un message bien senti.



Mission réussie pour les origamis!



Julie montre le tee-shirt qu'elle a teint par nouage.

LE SITE CUISINE ET SANTÉ RÉNALE LANCE UN PLANIFICATEUR DE REPAS ACTUALISÉ

La Fondation canadienne du rein n'en est certainement pas à ses premiers changements audacieux et novateurs. En 2020, nous avons lancé notre nouveau site Web, inaugurant ainsi une nouvelle ère de sensibilisation dans le domaine rénal. Parallèlement à l'actualisation de notre logo et de notre site Web, nous avons introduit une panoplie de nouveaux programmes afin de continuer à offrir un soutien indéfectible aux personnes affectées par l'insuffisance rénale.

Parmi ces ressources, le site Cuisine et santé rénale, qui a été redessiné et amélioré, a déjà permis de fournir aux patients des recettes et des conseils précieux pour bien s'alimenter. Si le diagnostic d'une insuffisance rénale oblige à faire davantage attention à ce que l'on mange, la préparation des repas peut quand même demeurer plaisante et gratifiante, ce que le site Cuisine et santé rénale démontre amplement.

Maintenant, en plus de cette ressource déjà inestimable qu'est le site Cuisine et santé rénale, La Fondation du rein a lancé un planificateur de repas bonifié, qui comprend de nouvelles fonctions.

Le planificateur de repas permet aux utilisateurs de créer et de sauvegarder des plans de repas quotidiens et hebdomadaires. Cela semble assez simple à première vue, mais ce qui rend cet outil vraiment unique, c'est son lien avec le Fichier canadien sur les éléments nutritifs, une puissante base de données d'ingrédients. Que les utilisateurs cherchent à atteindre ou à ne pas dépasser certaines cibles en matière de sodium, de potassium, de protéines ou de phosphate – autant d'éléments dont il faut très souvent surveiller l'apport dans les régimes conçus pour les



Le chef Chris Gaudet anime une démonstration culinaire, l'un des nombreux nouveaux attraits du site **Cuisine et santé rénale**.

M^{me} Martin travaille avec une équipe de diététistes, dont certains membres contribuent aussi des billets de blogue sur toute une variété de sujets, comprenant comment créer un plateau de charcuterie

personnes aux prises avec l'insuffisance rénale –, le planificateur de repas calcule le contenu nutritionnel des recettes et des ingrédients, ce qui permet aux utilisateurs de comprendre très facilement les nutriments qu'ils consomment en un coup d'œil.

En plus de faciliter la planification des repas au jour le jour, l'outil permet aux utilisateurs de satisfaire leurs besoins nutritionnels, ainsi que de réduire le gaspillage alimentaire, d'économiser sur leurs factures d'épicerie en organisant leurs repas en fonctions des ingrédients qu'ils ont achetés et de les aider à gérer le stress lié à ce qu'on va manger chaque jour.

Le site cuisineetsanterenale.ca a reçu de nombreux éloges, tant de la part des personnes aux prises avec l'insuffisance rénale que d'experts en la matière. « Dans le cadre de mes recherches et de mon travail préparatoire pour le programme à venir sur le thème Nutrition, régimes alimentaires et recettes de la Fédération internationale des fondations du rein – Alliance mondiale du rein (IFKF-WKA),

j'ai trouvé que le site Web Cuisine et santé rénale était une ressource unique, bien pratique pour les patients, grâce aux excellents renseignements et outils de soutien qu'il contient, souligne le D^r Siu-Fai Lui, président de l'IFKF-WKA. C'est aussi un site très instructif pour les professionnels de la santé. »

Comme le planificateur de repas fait partie du site Cuisine et santé rénale, les utilisateurs qui parcourent les recettes peuvent sélectionner celles qu'ils préfèrent et les ajouter directement à leur plan.

Le planificateur de repas est une ressource évolutive. Selon June Martin, Dt.P., EAD, une diététiste spécialisée en néphrologie depuis 20 ans, qui a contribué à son élaboration, de nouvelles recettes sont analysées et ajoutées au site Web régulièrement. Elle est parfaitement au courant puisqu'elle fait partie des diététistes qui répondent aux questions en ligne et analysent les recettes soumises par les utilisateurs.

indiqué pour les reins ou des recettes pour la période des Fêtes. D'ailleurs, l'un des billets de M^{me} Martin, « **La planification des repas avec Cuisine et santé rénale** », ne manquera pas d'intéresser les néophytes quant au planificateur de repas.

Le site Cuisine et santé rénale ainsi que le planificateur de repas sont des ressources indispensables pour les personnes aux prises avec l'insuffisance rénale en mettant en valeur les aspects les plus intéressants de la préparation des repas. S'ils contribuent aussi à éviter le gaspillage alimentaire, comme des légumes non consommés que l'on jette à la fin de la semaine, alors tant mieux.

UNE CAMPAGNE POUR METTRE FIN À LA NÉPHROPATHIE DIABÉTIQUE

En 1921, l'une des percées médicales les plus importantes a eu lieu ici au Canada. L'équipe de recherche du D^r Frederick Banting et du D^r Charles Best ont découvert l'insuline. Cette percée, qui a valu aux chercheurs un prix Nobel de physiologie ou médecine en 1923, a amélioré la vie de millions de personnes souffrant de diabète. Une maladie qui était autrefois une condamnation à mort pouvait maintenant faire l'objet d'une prise en charge thérapeutique.

« La découverte des D^{rs} Banting et Best souligne à quel point la recherche est importante et comment elle peut, en améliorant et en révolutionnant les options thérapeutiques, aboutir à des changements réels, bien quantifiables, pour les personnes malades », fait remarquer Leanne Stalker, Ph. D., directrice nationale de la recherche à La Fondation du rein.

Pour souligner le centenaire de la découverte médicale la plus illustre de l'histoire canadienne, l'Institut de la nutrition, du métabolisme et du diabète des Instituts de recherche en santé du Canada (IRSC) lance une initiative de recherche de grande envergure, *L'insuline à 100 ans : accélérer les découvertes canadiennes pour lutter contre le diabète*. Dans le cadre de cette initiative, les IRSC et leurs partenaires investiront plus de 20 millions de dollars dans plusieurs projets de recherche reliés au diabète.

LE DIABÈTE ET L'INSUFFISANCE RÉNALE

Le diabète et l'insuffisance rénale sont étroitement reliés. Le diabète est de loin la principale cause de l'insuffisance rénale terminale. La morbidité, la mortalité et les coûts associés à cette maladie sont très préoccupants. Les communautés scientifiques et cliniques sont d'avis qu'il y a encore beaucoup à faire pour améliorer le diagnostic et la prise en charge de la néphropathie diabétique et mieux sensibiliser la population aux liens qui existent entre ces deux maladies.



Cindy ne savait pas que son diabète l'exposait à un risque accru d'insuffisance rénale terminale.

Dans le cadre de l'initiative *L'insuline à 100 ans*, La Fondation du rein s'est engagée à investir un million de dollars au cours des cinq prochaines années dans un projet de recherche d'envergure portant sur la néphropathie diabétique; les IRSC verseront la même somme au cours de la même période.

Un concours rigoureux a été mis sur pied afin d'identifier le projet de recherche qui serait ainsi financé. « Nous sommes heureux d'être un partenaire financier de cette importante initiative de recherche qui ouvre la voie à la prochaine phase de découvertes canadiennes, ajoute Leanne Stalker. Le processus de sélection a inclus deux rondes d'évaluation par les pairs. On a aussi fait appel aux points de vue des patients qui, grâce à leur vécu, peuvent garantir la véritable pertinence du projet choisi. »

De plus amples détails sur le projet de recherche qui a été retenu se trouve à la page 3 et 4 du supplément *Impacts et résultats des recherches dans le domaine rénal au Canada*.

Pendant que le concours se déroulait, une campagne a été lancée sous le thème « Pour mettre fin à la néphropathie diabétique » afin de recueillir des fonds pour cette initiative particulièrement importante. Des personnes dont la vie est profondément affectée par la néphropathie diabétique ont eu la générosité de venir raconter leur histoire afin d'attirer l'attention sur cette maladie dévastatrice et souvent négligée.

Bien des personnes diabétiques, comme Cindy, ne savent pas, avant de recevoir leur diagnostic, qu'elles présentent un plus grand risque d'insuffisance rénale. « Après mon diagnostic, les choses sont allées de mal à pis assez rapidement, révèle-t-elle. En quelques mois seulement, j'étais tellement enflée que je pouvais à peine bouger. » Les traitements de dialyse ont vite commencé et elle a été placée sur une liste d'attente pour une transplantation. Les exigeants traitements de dialyse d'une durée de quatre heures trois fois par semaine se sont poursuivis pendant trois ans et demi avant qu'elle ne reçoive la nouvelle que la transplantation allait avoir lieu.

Pour Cindy et le nombre incalculable d'autres personnes dont la vie est affectée par la néphropathie diabétique, La Fondation du rein s'est engagée à participer à d'importantes initiatives comme celle-ci dans l'espoir qu'elles conduisent à davantage de percées scientifiques, à de meilleurs résultats pour les patients et à des changements en profondeur en vue d'un avenir où le diabète ne sera pas nécessairement la principale cause de l'insuffisance rénale terminale.

**PLEINS FEUX
SUR LE PREMIER
FORUM VIRTUEL
ORGANISÉ
EN 2021**



Plusieurs professionnels de la santé en néphrologie et dans des domaines paramédicaux ainsi que des patients ayant eu à composer au quotidien avec la maladie ont donné de leur temps pour nous aider à organiser un forum éducatif virtuel intéressant.

Avant même que le monde ne soit contraint de faire les choses autrement, La Fondation canadienne du rein a adopté le mode virtuel avec sa série de webinaires interactifs. Depuis lors, les réunions et conférences en ligne sont devenues la norme et la Fondation continue d'être à l'avant-garde des nouvelles manières de tisser des liens avec des personnes souffrant d'insuffisance rénale et avec leurs proches aidants.

En 2021, La Fondation a tenu son tout premier Forum virtuel au menu très varié sous le thème « Mieux vivre avec la maladie rénale ». L'événement, qui s'est déroulé sur trois jours, a débuté le mardi 9 mars et pris fin lors de la Journée mondiale du rein, le jeudi 11 mars.

Cette formule virtuelle a permis de rassembler plus de participants que jamais à travers le pays; des patients, des proches aidants, des professionnels de la santé et des chercheurs de tous les coins du pays pouvaient se connecter depuis leur salon et participer à l'une des 14 séances proposées.

Le Forum virtuel de 2021 était novateur non seulement par son mode de prestation, mais aussi par son approche axée sur le patient. Jan Clemis, une bénévole auprès de La Fondation du rein depuis plus de 25 ans et elle-même une patiente, a fait partie des nombreuses personnes qui ont aidé à organiser le Forum. La planification a commencé dès novembre 2020 par une réunion virtuelle de remue-méninges au cours de laquelle des bénévoles ont suggéré divers sujets possibles et des idées sur la structure de l'événement.

Jan a été membre du groupe qui a créé les séances intitulées « Se prendre en main » et « Entraide et soutiens virtuels »; elle a aussi été l'une des nombreux bénévoles qui ont participé à un panel qu'elle a aidé à mettre sur pied. C'est en collaborant avec un travailleur social en vue de bâtir ces séances que Jan s'est servie de son propre vécu comme tremplin pour initier de plus vastes conversations.

« J'étais honorée que ma voix soit entendue et utilisée comme fil conducteur, se rappelle Jan. Vivant moi-même avec l'insuffisance rénale, j'ai pu combler des lacunes par ma participation à ce processus de planification. »

Selon Jan, l'un des points forts du Forum virtuel a été le large éventail de thèmes abordés et son approche holistique du mieux-être et de la vie au quotidien avec l'insuffisance rénale. Les experts dans leurs domaines respectifs, de la santé mentale au bien-être sexuel, étaient ouverts et disposés à parler d'une grande variété de sujets, y compris les questions délicates. Aucun sujet n'a été jugé tabou ou interdit; ce sont d'ailleurs les patients qui sont venus prêter main forte à l'organisation du Forum qui ont donné le ton à cet égard.

Bien que certaines personnes puissent trouver le mode virtuel un peu rébarbatif, les participants ont pu s'impliquer de diverses manières pendant les sessions. À mesure que les séances virtuelles progressaient, les participants ont commencé à utiliser la fonction de clavardage pour échanger leurs adresses de courriel ou partager des adresses de sites Web; au cours des séances plus actives, les participants étaient invités à allumer leurs caméras et à prendre part aux pauses-dégourdissement. Et c'est sans compter le temps libre, le dernier jour, pour une séance de réseautage.

Étant donné la popularité de ce premier Forum virtuel, rien d'étonnant que les conférenciers aient rapidement commencé à planifier leurs séances pour l'édition de 2022 du Forum, qui a présenté divers nouveaux sujets, choisis en fonction des commentaires recueillis après le premier Forum, et intégré encore plus de façons d'interagir avec les autres participants.

**REGARDEZ LE
FORUM VIRTUEL
SUR DEMANDE AU**



rein.ca/Forum-virtuel-2021

LES PATIENTS ET PATIENTES PARTENAIRES ET LEUR VÉCU : L'UNE DES CLÉS DU SUCCÈS DE LA RECHERCHE

Chacune des personnes vivant avec l'insuffisance rénale a un parcours qui lui est propre. Les leçons qu'elles acquièrent tout comme l'impact de la maladie sur leur vie et sur celle des gens qui leur sont proches leur donnent une perspective que ne peuvent pas pleinement comprendre les gens qui ne sont pas affectés par cette maladie. C'est pourquoi la recherche axée sur le patient, qui implique une plus grande participation de la part des personnes aux prises avec l'insuffisance rénale, est devenue une priorité ces dernières années.

« Le programme de recherche de La Fondation canadienne du rein accorde la priorité aux patients. Nos décisions quant à la recherche sont toujours prises en fonction des patients, fait remarquer Leanne Stalker, Ph. D., directrice de la recherche à La Fondation du rein. Le fait de reconnaître que les patients, les proches aidants, les donneurs et les personnes directement touchées par l'insuffisance rénale se présentent à la table avec leur propre expertise a grandement optimisé les programmes de recherche. C'est en apprenant à voir ces personnes comme des experts en la matière et en permettant à leur expérience unique de contribuer à façonner la formation à la recherche, à améliorer les projets et à faire en sorte que la recherche se concentre sur des sujets importants pour la communauté que l'on constate à quel point la valeur qu'elles ajoutent est bien supérieure à ce à quoi on aurait pu s'attendre. »

Les programmes de recherche et les réseaux de recherche axés sur les patients, comme les initiatives de La Fondation du rein, Can-SOLVE CKD et le Programme de recherche en don et transplantation du Canada, contribuent à mettre les priorités du patient au premier plan du modèle de recherche sur l'insuffisance rénale et la transplantation. Les organisations offrent un soutien et une formation pour aider les patients à s'engager et avoir leur mot à dire au sein du système de recherche et dans la formation donnée aux chercheurs quant à la façon dont ils peuvent intégrer les expériences vécues par les patients dans leurs travaux et rendre la recherche plus accessible à la communauté.

« La nécessité d'adopter un point de vue fondé sur le vécu des patients est reconnue si bien que les programmes de recherche misent davantage sur la participation des patients dans le processus tout en mettant l'accent sur la dissémination des connaissances, notamment auprès de la communauté », souligne Leanne Stalker.

Le vécu des patients partenaires apporte un éclairage précieux à toutes les étapes d'un programme de recherche. Il aide à décider de l'orientation du programme et du financement, ces partenaires pouvant, par exemple, servir de pairs évaluateurs, participer à l'élaboration d'un plan d'étude et contribuer aux subventions de recherche et aux publications. Les expériences individuelles des patients aident à façonner l'avenir de la recherche dans le domaine rénal, qu'il s'agisse des molécules, des traitements ou de la lutte



C'est en témoignant de son vécu que Mary choisit d'avoir un impact sur le système afin qu'il change.

contre les obstacles systémiques et les préjugés culturels. Parfois, une nouvelle perspective peut susciter bien des changements.

Nancy Verdin et Mary Beaucage sont, par leur vécu, deux de ces expertes qui participent activement à l'élaboration et à l'amélioration de la recherche financée par La Fondation du rein.

À titre de membres du conseil des patients de KRESCENT (Programme national de formation scientifique et d'encadrement des chercheurs spécialisés dans le domaine rénal), Nancy et Mary jouent un rôle clé dans le mentorat de la prochaine génération des scientifiques et de médecins quant à l'importance du vécu des patients.

Elles sont venues à notre rencontre pour nous parler de leur parcours en tant que patientes aux prises avec l'insuffisance rénale, de leurs difficultés personnelles et des expériences qui ont façonné leur cheminement, de patientes à partenaires témoignant de leur vécu.

« C'était le début des Jeux olympiques d'hiver de 1988 à Calgary, raconte Nancy. J'ai eu un mal de tête si terrible que j'ai pensé à un ACV. » À l'époque, elle n'avait aucune idée que ses reins étaient défaillants. Elle a été emmenée à l'hôpital le samedi soir et la dialyse a commencé le lundi suivant.

Mary a vécu une expérience semblable. En 2013, elle a commencé à se sentir mal et a attribué cela à son diabète. Elle s'est rendue à l'hôpital, où elle a obtenu son congé sortie après que ses tests de glycémie sont revenus dans les limites de la normale. Les symptômes de Mary se sont toutefois aggravés. Le lendemain matin, elle perdait sa motricité fine et est devenue incapable d'accomplir des tâches simples. Un jour, Mary ne s'est pas présentée au travail; un collègue inquiet l'a contactée, puis a appelé le 911. Lorsque Mary est arrivée à l'hôpital pour la deuxième fois, elle a eu une crise d'épilepsie et a été dans le coma pendant quatre jours. Des traitements de dialyse ont été immédiatement mis en place.

Nancy and Mary allaient rejoindre les rangs du grand nombre de patients qui doivent suivre un cours intensif sur ce que signifie la survenue de l'insuffisance rénale terminale. Elles se souviennent qu'elles ne connaissaient absolument rien sur cette maladie. « À part le cartable d'information de La Fondation du rein, je n'avais pas grand-chose pour me guider », précise Mary. L'insuffisance rénale peut s'accompagner d'un processus d'apprentissage ardu.

Toutes les deux se souviennent comment les attitudes de leur entourage, bonnes ou mauvaises, ont façonné leur parcours. Divers obstacles, comme le facteur géographique, les différences culturelles, le manque de connaissances et les longs délais d'attente pour les greffes, ont aggravé la difficulté du parcours. « Ce n'est pas tout le monde qui a le luxe de connaître des gens qui connaissent des gens, dit Mary. Ça ne devrait pas être comme ça. »

Mary se souvient qu'elle s'est alors sentie poussée à agir et qu'elle s'est dit : « Aussi ambitieux que cela puisse paraître, si je peux faire quelque chose pour faire changer le système une fois que j'aurai reçu cette greffe, je vais le faire. J'ai juste besoin de cette greffe. Et c'est ce que j'ai fait. C'est alors que tout le reste s'est mis en place »

L'insuffisance rénale a catapulté la vie de Nancy dans une nouvelle direction, celle où elle a appris à demander de l'aide et à s'appuyer sur son entourage. « Je sais que cela peut sembler bizarre, mais cette maladie m'a amenée dans des voies que je n'aurais jamais empruntées autrement. Elle m'a appris à inclure les gens et permis, en ayant besoin d'aide, à rester connectée. »



Nancy sent, à travers ses échanges avec les chercheuses et chercheurs, que sa voix est valorisée.

Dans son métier d'ergothérapeute, Nancy s'est toujours efforcée d'améliorer le sort de ses patients, même avant qu'on lui diagnostiquât une insuffisance rénale. Sa participation en tant que patiente partenaire lui a permis d'atteindre cet objectif. Sa curiosité naturelle et sa soif d'apprendre ont été des atouts précieux pour elle.

« Il est très important pour moi d'avoir la possibilité de soutenir le changement dans l'ensemble du système – des soins de santé aux soins aux patients à l'atteinte d'un mieux-être et d'un rétablissement et à l'établissement d'un parcours vers la guérison, explique Mary. Et par guérison, je veux dire de manière holistique, au-delà des seules analyses sanguines. »

Nancy et Mary ont souligné toutes les deux que leur expérience en tant que patiente a mis en évidence l'importance « d'avoir la possibilité de soutenir le changement ». Elles se sont l'une et l'autre engagées à être des instruments de changement, pour elles-mêmes et pour ceux et celles qui viendront après elles, en jouant un rôle actif dans la recherche au sein du domaine

rénal. La maladie s'en est prise à elles. Elles s'emploient maintenant à s'en prendre à la maladie.

« J'aime vraiment être en contact avec les stagiaires KRESCENT et les entendre me dire ce qu'ils ou elles ont appris de moi et de nous, révèle Mary. C'est une chance d'avoir cette excellence rétroaction. »

« On constate vraiment le changement dans les perspectives et dans la prise de conscience de ces nouveaux chercheurs, ajoute Nancy. C'est agréable de voir comment ce qu'ils ont appris les ont fait évoluer. J'adore les échanges qui accompagnent cette évolution. »

L'inclusion de la participation des patients et de leur vécu considérée comme un élément tout aussi important dans le processus de recherche commence à se normaliser, mais il reste encore beaucoup à faire. « Le système continue de s'améliorer; les patients sont inclus plus tôt et intégrés à chaque étape de la recherche », fait remarquer Mary. Certains aspects ne peuvent être expliqués ou clarifiés que par les patients eux-mêmes. Or, ces points de

vue ont souvent été négligés dans le plan de recherche ou le modèle clinique. « Il y a beaucoup de choses qui concernent les gens, et pas juste les traitements », ajoute Nancy.

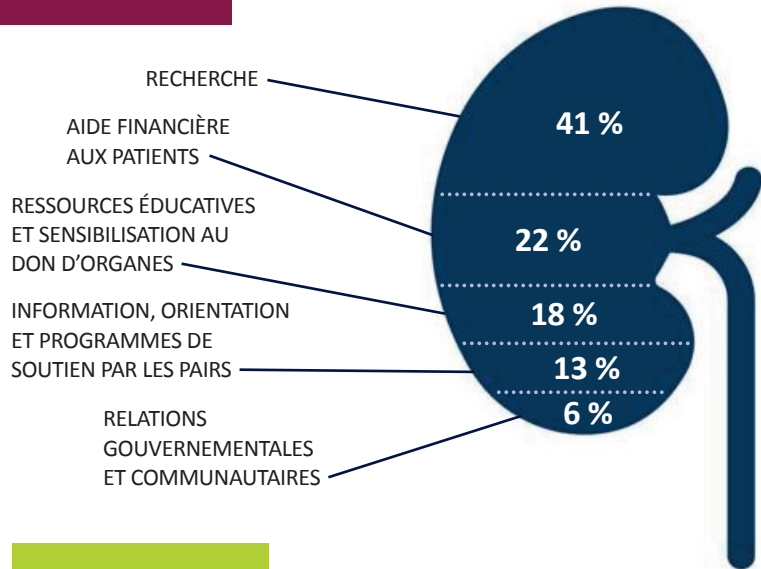
Mary et Nancy sont deux personnes très sociables qui n'ont pas peur de se lancer dans l'inconnu, comme de venir témoigner de leur vécu en tant que patientes partenaires. « Très souvent, ce sont des gens comme nous qui ont envie de créer du changement et de se porter volontaires, dit Nancy. Mais il est important que toutes les voix soient entendues et qu'un plus large éventail d'expériences soit pris en compte. »

Mary est d'accord : « J'adore servir de mentore auprès d'autres patients partenaires. Je peux ainsi les mettre à l'aise et leur donner les outils que nous n'avions peut-être pas lorsque nous, nous avons commencé. Parce que je pense que la planification de la relève est vraiment importante, surtout lorsqu'il s'agit d'une maladie comme celle-ci où tout peut arriver. »

« J'ai toujours aimé apprendre et, chaque fois que je participe à une réunion sur une étude donnée, j'apprends quelque chose de nouveau sur les maladies rénales, sur la recherche et sur moi-même. J'en sors souvent énergisée et enthousiaste parce que la réunion a été constructive, productive et utile et qu'elle s'est déroulée sur un pied d'égalité. Ce que les patients ont à dire est valorisé. Le fait de sentir que nous faisons partie du processus et que notre apport compte alimente mon besoin de soutenir le changement et le progrès », conclut Nancy.

RÉPARTITION DES DÉPENSES PAR PROGRAMME

Grâce à la générosité des donateurs, les investissements dans les programmes de La Fondation du rein contribuent à améliorer la santé rénale de tous, à renforcer le soutien et les services aux personnes touchées par les maladies rénales et à nous rapprocher d'un traitement curatif.



ENGAGEMENT EN LIGNE



629 054 VISIONNEMENTS DU SITE WEB

2 700 VISIONNEMENTS DE WEBINAIRES

91 100 NOMBRE TOTAL D'ABONNÉS AUX MÉDIAS SOCIAUX

57 181 ABONNÉS AUX BULLETINS

PROGRAMMES DE LA FONDATION



PLUS DE **1 900** PERSONNES ONT OBTENU DU SOUTIEN DE LEURS PAIRS GRÂCE AU PROGRAMME D'ENTRAIDE-JUMELAGE

PLUS DE **4 100** PERSONNES ONT REÇU UNE AIDE FINANCIÈRE À COURT TERME

PLUS DE **528 000 \$** FOURNIS EN AIDE FINANCIÈRE À COURT TERME

MARCHE DU REIN 2021



106 MARCHES DU REIN VIRTUELLES

PLUS DE **25 000** DONATEURS

PLUS DE **2 700** DANS DES CENTAINES DE LOCALITÉS

DON D'ORGANES



3 200 PERSONNES PRÉSENTMENT EN ATTENTE D'UNE GREFFE DE REIN

3 ANS, 9 MOIS : LE TEMPS D'ATTENTE MÉDIAN POUR UNE TRANSPLANTATION DANS LE CAS D'UN REIN PROVENANT D'UN DONNEUR DÉCÉDÉ

MATÉRIEL ÉDUCATIF



42 579 GUIDES À L'INTENTION DES PATIENTS DISTRIBUÉS

27 145 DÉPLIANTS ÉDUCATIFS DISTRIBUÉS

CONSEIL D'ADMINISTRATION NATIONAL 2021-2022

PRÉSIDENTE NATIONALE
Sylvie Charbonneau

TRÉSORIER NATIONAL
Terry Tomkins

PRÉSIDENT NATIONAL SORTANT
Greg Robbins

SECRÉTAIRE NATIONALE
Elaine Andrews

VICE-PRÉSIDENT NATIONAL
Kurtis D. Krug

ADMINISTRATEURS NATIONAUX

**ADMINISTRATEUR NATIONAL,
DIVISION DU CANADA ATLANTIQUE**
Vince Andrews

**ADMINISTRATEUR NATIONAL,
DIVISION DE L'ALBERTA-NORD
ET DES TERRITOIRES**
Chuck McConnell

ADMINISTRATRICE NATIONALE
Marie-José Clermont

**ADMINISTRATEUR NATIONAL,
DIVISION DU MANITOBA**
David A. McIsaac

ADMINISTRATEUR NATIONAL
Kevin Fontaine

ADMINISTRATEUR NATIONAL
Thomas Meade

ADMINISTRATRICE NATIONALE
Annora Gilliam

**ADMINISTRATEUR NATIONAL,
DIVISION DE L'ONTARIO**
Norm Muirhead

**ADMINISTRATEUR NATIONAL,
DIVISION DE LA COLOMBIE-
BRITANNIQUE ET DU YUKON**
Wayde Hayley

**ADMINISTRATEUR NATIONAL,
DIVISION DE L'ALBERTA-SUD**
Cyril Muise

ADMINISTRATRICE NATIONALE
Kim Hickman

ADMINISTRATEUR NATIONAL
Pankaj Sharma

**ADMINISTRATEUR NATIONAL,
DIVISION DU QUÉBEC**
Pierre Jetté

ADMINISTRATEUR NATIONAL
Ferdinand Tchoukeu

ADMINISTRATEUR NATIONAL
Gilles Levasseur

**ADMINISTRATRICE NATIONALE,
DIVISION DU SASKATCHEWAN**
Errin Willenborg

DIRECTRICE GÉNÉRALE NATIONALE
Elizabeth Myles

**DÉLÉGUÉE NATIONALE
À LA GOUVERNANCE DES JEUNES**
Hailey Cheema

COORDONNÉES DES DIVISIONS

**DIVISION DE LA COLOMBIE-BRITANNIQUE
ET DU YUKON**
200-4940, Canada Way
Burnaby, BC V5G 4K6
604-736-9775 / 1-800-567-8112
Pia Schindler, directrice générale

DIVISION DU MANITOBA
1-452, Dovercourt Drive
Winnipeg, MB R3Y 1G4
204-989-0800 / 204-989-0815
Greg Unger, directeur général

**DIVISION DE L'ALBERTA-NORD ET
DES TERRITOIRES**
202-11227, avenue Jasper
Edmonton, AB T5K 0L5
780-451-6900 / 1-800-461-9063
Flavia Robles, directrice générale

DIVISION DE L'ONTARIO
201-1599, rue Hurontario
Mississauga, ON L5G 4S1
905-278-3003 / 1-800-387-4474
Anthony Tirone, directeur général

DIVISION DE L'ALBERTA-SUD
6007, rue 1A Sud-Ouest
Calgary, AB T2H 0G5
403-255-6108 / 1-800-268-1177
Joyce Van Deurzen, directrice générale

DIVISION DU QUÉBEC
2300, boul. René-Lévesque ouest
Montréal, QC H3H 2R5
514-938-4515 / 1-800-565-4515
Francine Labelle, directrice générale

DIVISION DE LA SASKATCHEWAN
A3-116 103 Street East
Saskatoon, SK S7L 6A8
306-664-8588 / 1-888-664-8588
Joyce Van Deurzen, directrice générale

DIVISION DU CANADA ATLANTIQUE
CP 13381
St. John's, NL A1B 3X3
709-753-8999 / 1-800-563-0626
Shelley Grogan, directrice générale



BUREAU NATIONAL
880-5160, boul. Décarie
Montréal, QC H3X 2H9
514-369-4806
1-800-361-7494

Numéro d'enregistrement
d'organisme de bienfaisance :
10756 7398 RR0001
Les états financiers de
La Fondation canadienne du rein
sont disponibles en ligne au
www.rein.ca/A-propos-de-nous

www.rein.ca