

FONDATION  
DU **rein** MC

RAPPORT D'IMPACT 2023

# LE VISAGE DE NOTRE HISTOIRE



# Notre vision Notre mission

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.

La Fondation canadienne du rein est le principal organisme de bienfaisance œuvrant à éliminer le fardeau que représente l'insuffisance rénale :

- en finançant et en favorisant des recherches innovatrices en vue d'améliorer la prévention, ainsi que de trouver de meilleures 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 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 davantage le public à l'importance de maintenir les reins en bonne santé et de consentir au don d'organes.



*La famille Bhal a participé l'an dernier à la Marche du rein de Winnipeg.*

## Déclaration au sujet de la diversité, de l'équité et de l'inclusion

La diversité, c'est ce qui rend chacun et chacune d'entre nous unique – c'est tout ce qui fait de nous ce que nous sommes. Promouvoir la diversité, c'est célébrer le fait que le tout est plus grand que la somme des parties qui le composent.

La Fondation canadienne du rein accueille la diversité et a la conviction que tous les Canadiens sont égaux et qu'ils devraient être appréciés en tant que personnes, indépendamment de leur milieu socio-culturel. Nous ne tolérons aucune forme de discrimination et nous nous conformons entièrement aux lois fédérales et provinciales sur les droits de la personne.

La discrimination n'a pas sa place au sein de La Fondation du rein; nous le manifestons dans nos valeurs, nos attitudes, nos politiques, dans tous les domaines de notre travail et dans ce que nous faisons et disons.

La Fondation canadienne du rein s'emploie à favoriser la diversité, à prôner l'inclusion et à créer un environnement exempt de discrimination et un monde où chacun et chacune a accès aux traitements et aux soins dont il ou elle a besoin en lien avec ses problèmes rénaux. Notre personnel et nos bénévoles s'engagent à traiter l'ensemble des personnes qui s'adressent à nous ainsi que les bénévoles, les donateurs, les employés, les parties prenantes et les sympathisants avec respect et dignité.



La Fondation canadienne du rein est fière d'être membre de PartenaireSanté. PartenaireSanté est la seule organisation au Canada à collecter des fonds pour des organismes de bienfaisance du domaine de la santé à l'échelle nationale par le biais de campagnes philanthropiques en milieu de travail. Les dons à PartenaireSanté aident 17 organismes de bienfaisance du secteur de la santé, y compris la nôtre, à mener des recherches essentielles, à développer des programmes de soutien et d'éducation, et à trouver les traitements et les remèdes dont nous avons besoin pour sauver des vies dans notre communauté.



La Fondation canadienne du rein est fière d'être membre de la Coalition canadienne des organismes de bienfaisance en santé (CCOBS). Fondée en 2000, la CCOBS est un regroupement fondé sur l'adhésion qui compte parmi ses membres des organismes de la santé et des groupes de défense de patients évoluant à divers stades du continuum de la maladie. Notre mandat est de mener une action collective nationale sur les politiques de santé et sur la recherche en santé au profit des patients du Canada.

# Message du Président et de la Directrice générale nationale



**KURTIS KRUG**  
PRÉSIDENT NATIONAL



**ELIZABETH MYLES**  
DIRECTRICE GÉNÉRALE NATIONALE

## LE VISAGE DE NOTRE HISTOIRE

**E**n 2024, La Fondation canadienne du rein célèbre ses 60 ans.

En 1964, quand la Fondation a été créée, l'insuffisance rénale de stade avancé était presque toujours fatale, la dialyse était juste une option temporaire, plus adaptée à l'insuffisance rénale aiguë qu'au traitement à long terme, et la transplantation en était encore à ses débuts. Les traitements prescrits et les soins prodigués aux personnes aux prises avec l'insuffisance rénale ont beaucoup évolué depuis, tout comme La Fondation du rein dans son souci de répondre aux besoins de la communauté afin que les personnes atteintes d'insuffisance rénale puissent mieux vivre avec leur maladie.

Sur le plan financier et opérationnel, 2023 a été une très bonne année pour La Fondation du rein. Nous avons généré plus de revenus que jamais, ce qui nous permet d'investir davantage dans la recherche ainsi que dans des programmes et des services à l'intention des personnes qui doivent composer avec des problèmes rénaux.

Nous avons également réalisé des progrès significatifs en ce qui concerne les priorités de notre plan stratégique, notamment :

- en veillant à l'accès des communautés mal desservies à nos programmes et services et en identifiant les populations mal desservies afin de nous aider à trouver des moyens de mieux répondre à leurs besoins;
- en lançant une initiative pan-canadienne de défense des droits des patients, laquelle a le potentiel de transformer les soins prodigués aux personnes aux prises avec l'insuffisance rénale au Canada;
- en faisant mieux connaître les risques et le fardeau que pose l'insuffisance rénale et en sensibilisant ainsi la population canadienne à l'importance de la santé rénale et au travail de la Fondation;
- en maximisant notre impact grâce à l'optimisation de nos systèmes et de nos collaborations tout en maintenant des liens solides avec nos communautés;
- en recrutant et en fidélisant nos bénévoles, qui nous ont donné plus de 41 000 heures de leur temps en une année;
- en investissant dans la recherche et en mettant à profit des occasions de financement qui ont le pouvoir de transformer les soins et d'améliorer les résultats pour les personnes aux prises avec l'insuffisance rénale.

En tablant sur les succès récoltés en 2023, nous sommes prêts à en faire plus en 2024, que ce soit pour la défense des intérêts des patients, dans le cadre de la campagne soulignant notre 60<sup>e</sup> anniversaire ou dans l'aboutissement de notre plan stratégique. Avec de nouvelles options de traitement et de nouvelles données sur le dépistage précoce, nous sommes sur le point de voir des avancées prometteuses pour les personnes aux prises avec l'insuffisance rénale et celles qui présentent un risque d'être atteintes d'insuffisance rénale chronique.

Grâce à nos nombreux bénévoles, donateurs et donatrices et autres personnes qui nous accordent leur appui, nous avons fait la différence pour les 4 millions de Canadiens et Canadiennes atteints d'une maladie rénale.

Nous sommes très heureux de célébrer les progrès accomplis jusqu'ici au sein de la communauté rénale, notamment dans l'amélioration des soins. Nous avons hâte de voir les succès que nous enregistrerons au cours des 60 prochaines années. Ensemble, continuons à réécrire l'histoire.

**KURTIS KRUG**  
PRÉSIDENT NATIONAL

**ELIZABETH MYLES**  
DIRECTRICE GÉNÉRALE NATIONALE



# L'entraide entre pairs atténue le stress lié à la dialyse

*Greg et Barbara font part de leur expérience et encouragent d'autres personnes grâce à l'entraide entre pairs.*

**G**reg et Barbara Halabut sont des visages familiers des réunions d'entraide organisées par La Fondation du rein. Greg, fin soixantaine, est sous hémodialyse à domicile. Barbara, son épouse, a quitté son emploi dans la finance pour suivre avec lui une formation sur la dialyse à domicile et devenir sa proche aidante. Chaque mois, le couple manitobain participe à plusieurs réunions en ligne et trouve que cela les aide.

« Le gros plus, c'est la camaraderie entre nous, fait remarquer Greg. Les gens qui participent à ces sessions sont à bien des égards dans le même état d'esprit. C'est toujours formidable parce que nous pouvons soutenir d'autres membres du groupe et apprendre des choses que nous ne savions pas. »

Barbara est d'accord. « Chacun a ses propres difficultés, dit-elle, mais nous sommes tous dans le même parcours. »

Greg se souvient parfaitement de la date où il a commencé sa dialyse. C'était le 12 octobre 2017 – une journée qui allait changer le cours de sa vie et celui de son entourage. Au début, il allait dans une clinique trois fois par semaine pour recevoir ses traitements de dialyse. Puis, quelques mois plus tard, en compagnie de Barbara, il a reçu une formation pour pouvoir s'hémodialyser à son domicile. Il a commencé par faire sa dialyse durant la journée. Voyant toutefois que cela l'obligeait à demeurer à la maison trop longtemps, il a opté pour l'hémodialyse nocturne et, en dépit de quelques pépins initiaux, le couple a trouvé que c'était le système le mieux adapté à leur mode de vie.

« Cela nous libère durant la journée, ce qui nous permet d'aller au gym ou de faire une promenade à la campagne et de sortir de la ville, explique Barbara. Avec l'hémodialyse nocturne, on peut essayer d'avoir une vie normale. »

Greg et Barbara estiment que de pouvoir parler de leurs expériences avec d'autres personnes les aide à surmonter les frustrations quotidiennes liées à l'insuffisance rénale de stade avancé, tant comme patient que comme proche aidante. Lors des réunions d'entraide, ils échangent aussi sur divers sujets, comme les nouvelles avancées technologiques en matière de dialyse et les options possibles pour les voyages.

La Fondation a lancé des réunions d'entraide en ligne auxquelles des gens de tout le pays peuvent participer. C'est au cours de ces sessions que Barbara a eu la surprise d'apprendre à quel point les services de dialyse peuvent varier d'une province à l'autre.

« En Ontario, certains des centres de dialyse offrent aussi de la dialyse nocturne, fait-elle remarquer. Si une personne n'a pas envie de se dialyser à la maison et qu'elle veut donner un répit à son proche aidant, elle peut se rendre dans ce centre, recevoir son traitement, rentrer à la maison le lendemain matin et vaquer à ses occupations quotidiennes. »

Greg est tout à fait en faveur des réunions en ligne qui, selon lui, « ouvrent de toutes nouvelles possibilités » aux personnes pour qui venir à des réunions en présentiel pourrait faire problème. Il a hâte aux prochaines sessions et il encourage les autres personnes vivant

avec l'insuffisance rénale de stade avancé à songer à s'inscrire à leur tour.

## BÉNÉFICIEZ DU SOUTIEN DE VOS PAIRS D'UN BOUT À L'AUTRE DU PAYS

**T**oute une communauté de soutien est disponible par un simple appel téléphonique ou un clic. Le programme Entraide-jumelage de La Fondation du rein est un service essentiel qui permet à des bénévoles formés, qui ont été touchés ou vivent avec une maladie rénale, de répondre aux questions et partager leurs expériences en toute sécurité et avec une grande empathie. Le soutien de groupe est offert en ligne, ce qui le rend accessible à tous, peu importe où ils vivent et où ils en sont dans leur parcours avec la maladie rénale.

Le programme *Entraide-jumelage* de Rein Réseau s'est élargi au cours des quatre dernières années pour inclure, en plus des groupes ouverts qui conviennent à tous, des groupes spécialisés afin de répondre à des besoins particuliers. Les séances de groupe sont un endroit où trouver de l'aide et du soutien. La Fondation du rein offre également des séances personnalisées par téléphone avec des bénévoles formés.

Où que vous en soyez dans votre parcours avec la maladie rénale, de l'aide est disponible. Pour plus de renseignements, communiquez avec notre équipe des programmes au 1 866 390-7337 ou par courriel à [soutien@rein.ca](mailto:soutien@rein.ca)

# Une voix forte en faveur de l'accès à des soins pour l'IRC au Canada

**B**ien que l'insuffisance rénale chronique (IRC) soit un enjeu de santé publique de plus en plus grave, elle n'a pas été reconnue par les principales agences, initiatives ou plans gouvernementaux. Or, l'IRC peut, dans une large mesure, être prévenue et traitée et elle devrait retenir davantage l'attention des responsables des politiques sanitaires.

La Fondation canadienne du rein est déterminée à remédier à cette situation en élaborant un cadre national de lutte contre les maladies rénales qui transformera la prévention, la détection et le traitement des maladies rénales au Canada.

« La population canadienne mérite d'avoir un accès équitable aux soins de santé de qualité dont elle a besoin dans le domaine rénal, affirme Carrie Thibodeau, directrice nationale des programmes et des politiques publiques. Ce cadre de recherche pour l'IRC va jouer un rôle essentiel; il fera en sorte que les besoins des personnes atteintes d'insuffisance rénale ou à risque de l'être, tout comme ceux de leurs proches aidants, seront comblés dans l'immédiat et plus tard. »

Tout au long de 2023, la Fondation a mis sur pied des groupes de travail clés et a mené de vastes consultations auprès de nombreux membres

de la communauté impliquée dans le domaine rénal, dont des professionnels de la santé et des professionnels paramédicaux, des scientifiques et des personnes ayant une expérience vécue. Ce travail important se poursuit en 2024.

Le 9 avril 2024, des porte-parole des groupes de travail de La Fondation du rein à l'œuvre dans la défense des droits des patients, en compagnie de nombreux bénévoles, ont convergé vers la Colline du Parlement où ils ont rencontré des députés et des représentants du gouvernement en vue de les sensibiliser davantage à l'enjeu que pose l'insuffisance rénale et de discuter de la nécessité d'adopter un cadre de recherche national pour l'insuffisance rénale chronique.

« Les rencontres de la journée ont été très fructueuses, souligne Elizabeth Myles, directrice générale nationale de La Fondation du rein. Des liens importants ont été établis avec des décideurs, ce qui représente une étape cruciale vers un changement significatif pour les personnes aux prises avec l'insuffisance rénale. »



*De gauche à droite, le Président national de La Fondation du rein, Kurtis Krug, la Directrice nationale des programmes et des politiques publiques de La Fondation du rein, Carrie Thibodeau, le Ministre des Relations Couronne-Autochtones, Gary Anandasangaree, et la Directrice générale nationale de La Fondation du rein, Elizabeth Myles.*

« Les efforts déployés par l'équipe ce jour-là entraîneront plusieurs autres conversations, de précieuses collaborations et une sensibilisation accrue à la prévention, au diagnostic et au traitement de l'IRC », ajoute Carrie Thibodeau.

Un sondage à l'intention des personnes pouvant témoigner de leur vécu avec l'insuffisance rénale est en train d'être déployé en mai afin de colliger des informations qui serviront à éclairer les prochaines étapes de l'élaboration du cadre de recherche pour l'IRC.

« Nous sommes déterminés à poursuivre cette démarche, précise Elizabeth Myles. Nous devons insister pour que l'IRC soit reconnue et priorisée comme un problème de santé publique au Canada afin que tous les Canadiens et Canadiennes aient accès à des soins de qualité à cet égard. »



*Sont photographiés, de gauche à droite, les membres dévoués du Conseil consultatif communautaire : Vanessa Tait, Sue Huffman, Sean Delaney, Harroop Ahuja, Vince Andrews et Dave McKeague.*

*Les autres membres qui n'apparaissent pas sur la photo sont Anne Huang, Francine Girard-Griffith, François-René Dussault, Nancy Verdin, Sylvie Charbonneau et Teresa Atkinson.*

# Atteindre de nouveaux sommets dans la bataille contre les maladies rénales



*Des bénévoles ont conquis le sommet de la montagne lors du Grand défi Chic-Chocs afin de sensibiliser le public et de récolter des fonds pour La Fondation du rein.*

**L**a Fondation du rein peut compter sur une équipe extraordinaire de bénévoles un peu partout au pays. Que ce soit pour des marches ou des galas, ces personnes recueillent des fonds essentiels et sensibilisent la population à l'existence des maladies rénales et à l'importance des dons de reins.

La plupart des activités de collecte de fonds ont lieu au cours d'un après-midi ou d'une soirée. Certains événements, toutefois, exigent une autre forme d'engagement – et un goût pour l'aventure!

Pascal était en train de planifier une excursion dans l'Himalaya lorsqu'il a vu une certaine annonce sur Facebook. Il s'agissait d'une collecte de fonds organisée par La Fondation du rein – en fait, une randonnée pédestre à travers le décor saisissant des monts Chic-Chocs en Gaspésie. Quatre sommets en quatre jours. Tout pour plaire à ce montagnard dans l'âme!

Pascal, le fondateur du cabinet d'avocats Ekitas à Montréal, s'est inscrit. Il espérait récolter 50 000 \$ en l'honneur de son collègue Pierre, qui célébrait ses 50 ans dans la pratique du droit. Il faut dire que Pierre manifeste depuis longtemps un intérêt marqué pour La Fondation du rein et les dons d'organes.

« L'une de ses filles a vu sa fonction rénale se dégrader de façon irréversible au cours de sa jeunesse et Pierre lui a fait don de l'un de ses reins », explique Pascal. Ce dernier aurait pu offrir à Pierre un voyage aux Bahamas ou un autre cadeau pour marquer ses 50 ans comme membre du Barreau, mais une collecte de fonds lui semblait un choix bien plus judicieux.



Pierre a été très touché par la décision de son collègue de relever le Grand Défi Chic-Chocs : « J'ai été très heureux d'accorder mon appui à la Fondation et aux personnes aux prises avec des problèmes rénaux qu'elle aide ».

La famille de Pierre a vécu avec les répercussions de l'insuffisance rénale pendant des décennies. L'organe qu'il a donné à sa fille a commencé à défaillir il y a quelques années. Après avoir été sous dialyse pendant un certain temps, elle a pu bénéficier d'une deuxième greffe rénale et aujourd'hui elle se porte bien.

Pendant que Pascal prenait part à l'excursion de quatre jours dans les hauteurs, Pierre a été en quelque sorte son partenaire sur le terrain.

Un grand nombre des clients de longue date de Pierre, en reconnaissance de ses décennies d'engagement professionnel envers eux, ont fait de généreux dons.

Au bout du compte, le cabinet d'avocats a dépassé son objectif et ainsi amassé près de 63 000 \$ pour La Fondation du rein.

Ailleurs au pays, la Kidney March de l'Alberta, elle, est une randonnée marathon qui promet des heures de plaisir et peut-être quelques muscles endoloris. Des bénévoles parcourent à pied cent kilomètres en trois jours, depuis les contreforts des Rocheuses jusqu'à Calgary. Cet événement a pour objectif de recueillir des fonds pour soutenir des personnes aux prises avec des problèmes rénaux ainsi que la recherche en néphrologie et les dons d'organes.

*Daina et son mari, Kris, ont trouvé une communauté et du soutien tout en collectant des fonds pour améliorer l'avenir des patients atteints d'une maladie rénale.*

SUITE DE LA PAGE 6

**D**aina et son mari, Kris, prennent part à la Kidney March depuis plusieurs années. Daina a reçu un diagnostic de maladie rénale en 2014, après avoir connu de graves complications pendant sa grossesse. Sa fille est née prématurément – à 27 semaines – et est en bonne santé. Après sa grossesse, les médecins ont découvert que Daina était atteinte de glomérulosclérose segmentaire et focale (GSF).

« Ce fut une période très effrayante, raconte-t-elle. Lorsqu'on vous diagnostique une maladie incurable, cela change tout. »

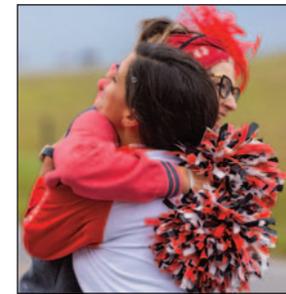
Quatre ans après son diagnostic, le père de Daina a entendu à la radio l'annonce de la Kidney March. Ils se sont inscrits tous les deux. Son père a fait tout le parcours et Daina s'est jointe à l'équipe de soutien. Cette marche a changé la vie de Daina : elle lui a permis de découvrir une communauté de personnes vivant des expériences similaires aux siennes.

« Durant de longues années, de 2014 à 2018, j'étais toute seule dans mon combat contre cette maladie; je ne savais pas qu'il y avait d'autres personnes de mon âge qui menaient la même bataille. Au cours de cette marche, des gens m'ont raconté leurs propres difficultés et je ne me suis plus sentie toute seule. »

L'année suivante, son mari, Kris, s'est inscrit. Il dit avoir été rapidement « adopté » par la famille de la Kidney March et avoir rencontré d'autres participants qui sont depuis devenus des amis proches.

« Du point de vue de notre santé mentale, je ne crois pas que nous serions aussi en santé que nous le sommes aujourd'hui si nous n'avions pas cette communauté », fait remarquer Kris.

La durée de la randonnée est certes exigeante sur le plan physique, mais il y a de nombreuses occasions de refaire le plein d'énergie tout au long du parcours.



Des haltes de repos sont prévues sans compter que des douches chaudes et des repas nutritifs sont disponibles pour le plus grand bonheur des participants. Daina et Kris gardent de très beaux souvenirs de ces marches; pour eux, elles sont une excellente façon de contribuer à ménager un meilleur avenir aux personnes atteintes de problèmes rénaux.

« Le bénévolat est tellement important parce que tant de personnes sont aux prises avec des maladies rénales, souligne Daina. En participant à des événements à titre de bénévole, cela permet non seulement de récolter des fonds en vue de la découverte de traitements curatifs, mais aussi de faire en sorte que des personnes malades ne se sentent plus seules. »

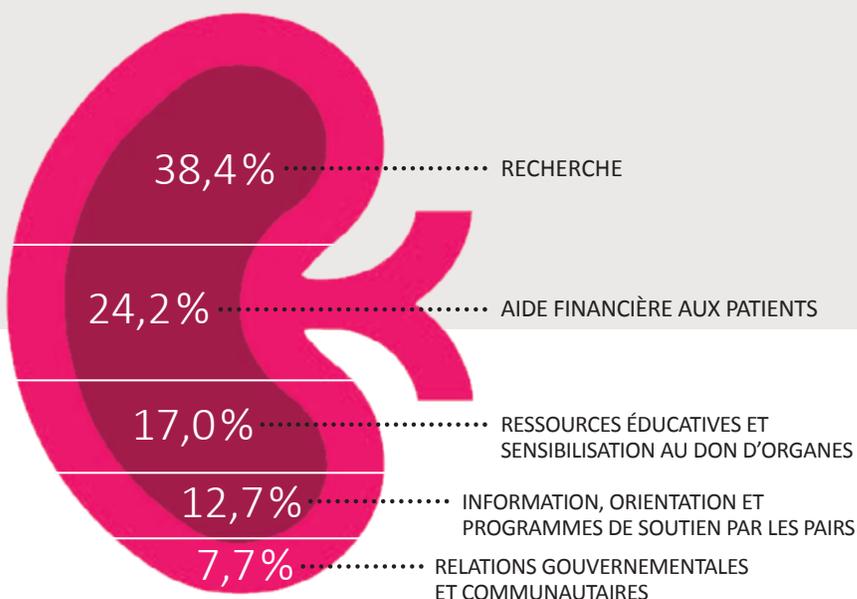
Pour Kris, la Kidney March est un moyen de soutenir sa femme, qui a traversé tant d'épreuves au cours de la dernière décennie.

« Je ne suis pas ni un chercheur, ni un médecin, dit-il, mais c'est là quelque chose d'important que des proches aidants peuvent faire en vue de changer pour le mieux l'avenir des patients. Des progrès sont réalisés et une grande partie de ces progrès est financée par des événements de collecte de fonds comme celui-ci. »



# Répartition des dépenses par programme

**G**âce à la générosité des donateurs et des donatrices, 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.



## Faits saillants 2023

### MARCHE DU REIN 2023\*



**95**

MARCHES DU REIN VIRTUELLES ET SUR PLACE  
\* COMPRENANT LA KIDNEY MARCH

**4 000**

PARTICIPANTS

**27 000**

DONS

**3,3**

MILLIONS \$  
RECUEILLIS

### PROGRAMMES ET ÉDUCATION



**5 460**

ONT REÇU UNE AIDE FINANCIÈRE À COURT TERME, TOTALISANT 938 000 \$

**4 260**

ONT FAIT APPEL AUX PROGRAMMES DE SOUTIEN

**55 183**

DOCUMENTS ÉDUCATIFS DISTRIBUÉS

**2 677**

PARTICIPANTS AUX WEBINAIRES

### ENGAGEMENT EN LIGNE



**11 300**

ONT REMPLI LE QUESTIONNAIRE DE SENSIBILISATION AUX RISQUES

**78 000**

CONNEXIONS DES ABONNÉS AUX BULLETINS DES RÉSEAUX SOCIAUX

**903 700**

VISITEURS SUR NOS SITES WEB

**81 500**

ABONNÉS À NOS RÉSEAUX SOCIAUX

### SOUTIEN DES BÉNÉVOLES



**41 000+**

HEURES DE BÉNÉVOLAT

Nous sommes reconnaissants de la bonté et de la générosité de nos nombreux bénévoles. Vous alimentez notre succès et nous inspirez tous à nous dépasser.

Votre leadership est précieux pour nous. Vous faites en sorte que les personnes touchées par l'insuffisance rénale se sentent soutenues au sein de la vaste communauté que nous formons dans le domaine rénal. Vous faites preuve d'un engagement impressionnant lors des collectes de fonds pour la recherche et nos divers programmes. Vos voix sont entendues tandis que vous continuez à sensibiliser la population à ce grave enjeu de santé.

Merci!

# Un boursier KRESCENT remporte la première bourse de transition en début de carrière des IRSC



*Le Dr Ayodele Odutayo, lauréat de la première bourse de transition en début de carrière EDIR des IRSC.*

**L**e Dr Ayodele Odutayo (Women's College Hospital) est l'un des 43 candidats qui se sont vu octroyer récemment la première bourse de transition en début de carrière des IRSC – Excellence, diversité et indépendance en recherche (EDIR).

Le projet du Dr Odutayo, un chercheur-boursier KRESCENT de niveau postdoctoral, a été retenu dans le cadre du Pool de financement en santé rénale. Son projet, intitulé « Étendre l'utilisation des inhibiteurs du SGLT2 pour améliorer l'issue de la maladie cardiorénale », a obtenu la première place dans le cadre du concours des bourses de transition en début de carrière.

La Fondation canadienne du rein est fière de soutenir la première bourse de transition en début de carrière des IRSC – Excellence, diversité et indépendance

en recherche (EDIR). Cette bourse vise à aider les chercheurs postdoctoraux, les cliniciens et les associés de recherche issus de groupes sous-représentés particuliers à lancer leur carrière en recherche indépendante au Canada. La bourse est une bourse en deux phases, offrant à la fois un soutien salarial et un financement de la recherche pendant la formation postdoctorale dans la phase 1, et un financement engagé pour soutenir le lancement de la carrière de recherche indépendante du candidat à travers un soutien salarial et un financement de la recherche dans la phase 2.

Le lancement de ce programme découle de la reconnaissance du fait que la transition de chercheur-boursier de niveau postdoctoral à celui de chercheur indépendant peut être l'un des obstacles les plus difficiles à surmonter dans le développement de la carrière d'un chercheur. Cette

difficulté peut être accrue par l'ajout de barrières systémiques qui sont souvent en place pour les personnes issues de groupes sous-représentés, même si ces mêmes groupes sont souvent surreprésentés dans le cas de nombreuses maladies chroniques.

« Le premier lancement de la bourse EDIR des IRSC se veut une réponse à l'impact du racisme et de l'inégalité des genres sur les chercheurs et chercheuses en début de carrière; l'objectif est de changer la donne dans la vie et la carrière des chercheurs et chercheuses qui font face à des obstacles systémiques, explique Leanne Stalker, directrice nationale de la recherche à La Fondation canadienne du rein. Cette initiative s'inscrit dans la stratégie de La Fondation du rein quant au renforcement des capacités et à l'égalité d'accès pour ce qui est de la recherche dans le domaine rénal. »

**L**es maladies cardiaques et l'insuffisance rénale sont les principales causes d'un mauvais état de santé. Bien que ces problèmes médicaux puissent survenir séparément, de nombreuses personnes peuvent être affligées des deux affections. L'association d'une maladie cardiaque et d'une maladie rénale est aujourd'hui reconnue comme un état pathologique unique appelé « syndrome cardiorénal », qui se traduit par des hospitalisations fréquentes pour insuffisance cardiaque, une détérioration de la fonction rénale et, dans certains cas, la nécessité de recourir à la dialyse. Une meilleure compréhension du syndrome cardiorénal permet d'améliorer à la fois la santé du cœur et des reins.

Une nouvelle classe de médicaments, les inhibiteurs du cotransporteur sodium-glucose 2 (SGLT2), agissent en modifiant le débit sanguin et la pression dans les reins (facteurs de risque de lésions rénales) et réduisent ainsi de jusqu'à 40 % le risque de développer une insuffisance cardiaque et/ou de voir se détériorer encore davantage la fonction rénale. Ces médicaments sont seulement approuvés pour un sous-ensemble de personnes : celles qui sont atteintes de diabète, d'une insuffisance rénale de stade avancé ou d'une insuffisance cardiaque. Étant donné l'efficacité des inhibiteurs du SGLT2 quant à la prévention de l'insuffisance cardiaque et de l'aggravation de l'état de la fonction rénale, ces médicaments pourraient être bénéfiques pour d'autres personnes qui présentent un risque de faire face à de tels problèmes.

Le but du Dr Odutayo est de mieux comprendre si le fait d'étendre l'utilisation de ces inhibiteurs du SGLT2 à de nouvelles populations de patients n'ayant pas encore fait l'objet d'aucune étude peut prévenir l'insuffisance cardiaque et l'insuffisance rénale. À ce propos, la prévention de ces maladies aurait un impact plus important sur la santé publique que le traitement sélectif des personnes une fois qu'elles sont aux prises avec une insuffisance cardiaque et une insuffisance rénale de stade avancé. « Parmi les populations n'ayant encore fait l'objet d'aucune étude, je me concentrerai sur les personnes qui ont fait récemment une crise cardiaque et sur les personnes non diabétiques qui présentent des facteurs de risque quant à une maladie cardiorénale, comme l'hypertension et un début d'insuffisance rénale. »

## **LE DR ODUTAYO, QUI DIRIGE LE PROJET, EST ACCOMPAGNÉ DES CHERCHEURS SUIVANTS :**

### **Directeur principal :**

Jacob Udell (Women's College Hospital)

### **Codirecteurs :**

Husam Abdel-Qadir (Women's College Hospital),

David Cherney (Toronto General Hospital),

Michelle Hladunewich (Sunnybrook Research Institute)

## La recherche, source d'espoir

**L**a Fondation canadienne du rein est une force vitale pour la promotion de la santé rénale. Les principes fondateurs de notre organisation comprenaient non seulement le soutien des personnes malades, mais aussi un engagement ferme à l'égard de la recherche. Au fil des ans, les initiatives de la Fondation en matière de recherche ont donné lieu à des avancées notables, notamment une compréhension approfondie de la fonction rénale, de meilleures techniques de dialyse et des percées dans le domaine de la transplantation.

Notre parcours en matière de recherche au cours des 60 dernières années est issu d'une passion, celle de trouver des réponses au sujet des maladies rénales. Elle s'est rapidement développée pour faire de nous une force de changement dans les soins et les traitements par le biais d'investissements dans la recherche. Depuis lors, cet engagement initial a permis à La Fondation du rein de mobiliser de nouveaux canaux de recherche et de faire surgir des projets de recherche d'avant-garde qui visent à améliorer les options thérapeutiques, à donner de l'espoir et à trouver des traitements curatifs. Nous avons toujours uni nos forces à celles d'autres organisations et établissements de recherche qui partagent notre objectif, à savoir l'amélioration de la qualité de vie de toutes les personnes aux prises avec une maladie rénale.

Les jalons indiqués ici donnent un aperçu du travail inlassable du grand nombre de chercheuses et chercheurs ainsi que de spécialistes paramédicaux, qui avec passion nous font profiter de leur engagement bénévole en vue de renforcer nos programmes, comme notre réputé programme KRESCENT destiné aux chercheurs et chercheuses en début de carrière dans le domaine rénal.

Depuis notre création, nous avons consacré en tout jusqu'ici 138,8 millions de dollars à la recherche et des millions d'autres ont été investis en tirant parti de diverses opportunités.

En se tournant vers l'avenir, La Fondation du rein fait reposer ses objectifs de recherche sur les piliers essentiels que voici :

- systématiquement financer la recherche en vue d'améliorer la prévention, le diagnostic, le traitement et le mieux-être;
- amplifier les possibilités d'investissement dans des projets novateurs par la collaboration et la mise à profit d'occasions de financement afin de favoriser l'échange de connaissances, d'accélérer les découvertes et d'améliorer les soins prodigués aux personnes malades;
- s'engager à traduire les résultats de la recherche en des connaissances et en des solutions pratiques pour les malades;
- donner aux personnes ayant une expérience vécue la possibilité de faire entendre leur voix au sujet des recherches.

### MOMENTS MARQUANTS POUR LA RECHERCHE

- 1973** L'organisme octroyait 25 000 \$ pour des subventions de recherche sur des maladies rénales.
- 1979** 1 million \$ ont été versés à la recherche.
- 1981** Le soutien accordé à la recherche par notre Fondation incluait maintenant un Programme de bourses d'été pour des étudiants en médecine et un Conseil paramédical visant à encourager la recherche chez les infirmières, les travailleurs sociaux, les diététistes et d'autres professionnels paramédicaux.
- 1987** Nous avons financé plus de la moitié de toutes les recherches non gouvernementales dans le domaine rénal au Canada.
- 1994** Lors de notre 30<sup>e</sup> anniversaire, nous étions forts de 13 divisions et 93 sections à l'échelle du pays, et nous avons investi plus de 37 millions de dollars dans la recherche à ce jour. Nous avons également organisé un colloque national sur la dialyse et créé un Fonds de dotation.
- 1995** Nous avons organisé le forum *Les voies du succès*. En tout, 105 personnes – des représentants des gouvernements, des établissements de santé et des organismes s'occupant des dons d'organes ainsi que des employés et bénévoles de la Fondation – ont élaboré des solutions à la grave pénurie d'organes destinés à des greffes et ont proposé des façons de travailler ensemble.
- Nous avons mis en œuvre le plan stratégique LA VIE (leadership, actions spéciales, financement vital, information, éducation) ayant pour objectif de favoriser des projets concertés visant à augmenter nettement le nombre d'organes et de tissus destinés à des greffes au Canada.
- 1996**  Nous avons créé la Médaille d'excellence en recherche et le D<sup>r</sup> David Z. Levine en a été le premier lauréat.
- 1998** Nous avons été l'hôte du colloque Horizons 2000+. C'est le point d'origine de la création d'un programme de formation transdisciplinaire national visant à améliorer les capacités de recherche dans le domaine rénal au Canada (voir le [www.krescent.ca](http://www.krescent.ca)).
- 2000** Nous avons organisé, à l'intention des chercheurs, une compétition spéciale axée sur les dons d'organes. L'un des fruits de cette initiative : des directives nationales pour corriger les lacunes dans le processus du don d'organes, directives issues d'une recherche menée par le D<sup>r</sup> Sam Shemie.
- 2002**  Le programme de subventions aux équipes en formation (EVF) financées par La Fondation du rein et les IRSC a vu le jour. Le D<sup>r</sup> Patrick Parfrey se voit décerner la Médaille d'excellence en recherche. L'un de ses projets, CANPREVENT (Canadian Prevention of Renal and Cardiovascular Endpoints), a fait partie des six recherches qui ont été financées par le programme EVF.

SUITE DE LA PAGE 10

Les découvertes futures pourraient inclure de nouveaux traitements, de meilleurs résultats pour les transplantations, des avancées technologiques et des percées mettant à profit les connaissances acquises.

Ces dernières années ont été une période passionnante pour la recherche en néphrologie. Pour la première fois depuis des décennies, de nouvelles options thérapeutiques et de nouveaux médicaments ont été approuvés pour des maladies rénales sans compter que la prise en charge des patients et patientes est en constante évolution. Les progrès technologiques augmentent les possibilités d'innovation.

### IMPACT ET ESPOIR

À La Fondation canadienne du rein, nous demeurons déterminés à rester à l'avant-garde de la recherche dans le domaine rénal, à aligner nos investissements sur les besoins des personnes malades et des communautés et à nous concentrer sur les secteurs où nous pouvons investir avec les meilleures chances d'impact.

Il existe des possibilités de mettre à profit de nouvelles technologies pour une médecine personnalisée, axée sur le bien-être global de la personne aux prises avec une maladie rénale tout au long de son parcours vers un rétablissement de sa santé. Grâce à des partenariats et à des investissements, nous encouragerons l'utilisation de nouvelles techniques et technologies pour le traitement des maladies rénales en veillant à ce que notre programme de recherche demeure à la fine pointe des progrès scientifiques.

Plus important encore, nous continuerons d'appuyer la participation de notre communauté au processus de recherche et à la diffusion des résultats de la recherche, et ce, en veillant à ce que les personnes aux prises avec une maladie rénale tout comme leurs familles soient bien placées pour prendre en toute connaissance de cause des décisions éclairées en matière des soins de santé. Cela nous permettra de faire en sorte que notre programme continue d'avoir un impact réel sur la communauté des patients et patientes et que la recherche continue d'apporter de l'espoir aux générations futures.

**2004** Nous avons lancé la première compétition du Programme national de formation scientifique et d'encadrement des chercheurs spécialisés dans le domaine rénal (KRESCENT) afin de former la prochaine génération de chercheurs dans le domaine rénal.



**2007** Nous étions l'hôte de Horizons 2015, une rencontre de consultation nationale visant à définir les orientations futures de la recherche pour les parties s'intéressant à la santé rénale au Canada et à décrire les secteurs nécessitant un renforcement des capacités afin de soutenir des orientations stratégiques dûment identifiées.

**2011**



Nous nous sommes joints à un partenariat pour soutenir le réseau de recherche CANN-NET, qui assure le maillage entre les organismes canadiens établissant les lignes directrices relatives aux maladies rénales, les spécialistes en application des connaissances et les utilisateurs des connaissances afin d'améliorer la transmission des savoirs et les soins prodigués aux patients ayant une maladie rénale.

**2012** Nous nous sommes mis en partenariat avec l'Association canadienne du cancer du rein et le gouvernement fédéral en vue de soutenir un réseau de recherche national qui a pour but d'améliorer les soins et le traitement offerts aux personnes atteintes du cancer du rein au Canada.

**2013** Partenariat avec la Macquarie Group Foundation (Australie) et l'Alport Syndrome Foundation (É.-U.) en vue de lancer, à l'intention des chercheurs, le premier concours international de La Fondation du rein portant sur le syndrome d'Alport.

**2013** Nous nous sommes joints au gouvernement fédéral pour soutenir un programme national de recherche sur la transplantation d'un montant de plusieurs millions de dollars afin de lever les obstacles à l'augmentation des dons d'organes et de tissus au Canada et d'améliorer la survie et la qualité de vie des Canadiens qui bénéficient d'une transplantation.

**2013** Nous avons travaillé en partenariat pour développer et financer le premier essai clinique de thérapie génique au monde pour la maladie de Fabry.

**2016** Canadians Seeking Solutions and Innovations to Overcome Chronic Kidney Disease (Can-SOLVE CKD) (Canadiens à la recherche de solutions et d'innovations pour vaincre la maladie rénale chronique) a été lancé. Nous avons été un partenaire dès le début.



**2022** Nous avons versé un total d'un million de dollars sur cinq ans (2021-2026), égalé par les IRSC, pour financer un projet de recherche approfondi appelé SUGARNSALT afin d'accélérer la recherche sur la maladie rénale diabétique. Le Dr David Cherney, chercheur principal du projet SUGARNSALT, se consacre à trouver des moyens de prévenir l'insuffisance rénale et d'autres complications graves chez les personnes atteintes de diabète de type 1, car elles ne peuvent souvent pas bénéficier des innovations thérapeutiques disponibles pour les personnes atteintes de diabète de type 2.

## Nous sommes là pour aider

Dès leur début, les programmes et les services de La Fondation canadienne du rein ont mis l'accent sur l'acquisition de connaissances et la recherche d'une façon d'accompagner les patients et patientes aux prises avec une maladie rénale à chaque étape de leur parcours, ce qui comprenait les traitements de dialyse et, pour certains, l'éventualité d'une transplantation.

Le Guide des patients, comme on l'appelait à l'époque, revêtait la forme d'un cartable à apporter d'un rendez-vous à l'autre, d'un traitement à l'autre, afin d'y insérer au fur et à mesure de nouveaux documents, des cartes de rendez-vous, des recommandations et d'autre matériel éducatif. Bien que ce guide ait été modifié à maintes reprises au fil des ans, il demeure un élément essentiel de l'engagement qu'a pris La Fondation du rein de fournir des informations médicales de base pour aider à expliquer le parcours qu'effectue une personne affectée par une maladie rénale.

La plupart des gens n'ont jamais entendu parler d'une maladie rénale avant qu'elle ne les touche, eux ou un de leurs proches. La Fondation a à cœur d'aider les patients et patientes à trouver l'information et les ressources dont ces personnes ont besoin, à en savoir plus sur la manière dont elles peuvent gérer cette maladie et à comprendre les répercussions qu'elle a sur leur vie.

Au fil des ans, des besoins croissants sont apparus clairement et, au début des années 1990, La Fondation du rein a mis sur pied de nouveaux programmes de base à l'échelle du pays afin d'offrir, le cas échéant, une assistance financière de courte durée et des services d'information et d'indication de ressources. Les personnes affectées par une maladie rénale, que ce soit les patients eux-mêmes ou leurs proches aidants, avaient besoin d'un organisme vers qui se tourner et de quelqu'un à qui parler.

Cela a mené, en outre, à la mise en place de programmes de soutien par les pairs, l'un de nos services clés aujourd'hui.

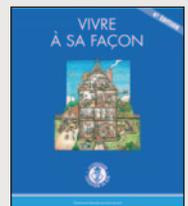
La communauté que nous formons dans le domaine rénal s'est développée en même temps que nos programmes. Les malades et leurs proches aidants participent aux programmes et aux services locaux offerts par nos nombreuses divisions et sections réparties à travers le pays; ils peuvent ainsi établir des liens avec d'autres organisations communautaires qui soutiennent nos objectifs – amélioration du soutien, éducation, sensibilisation et défense des droits.

### MOMENTS MARQUANTS POUR LES PROGRAMMES

**1979** En l'honneur de l'Année internationale de l'enfant, notre Fondation a organisé son PREMIER CAMP DE DIALYSE à Kelowna, dans la vallée d'Okanagan, en C.-B. Le Camp Dialasun, comme on l'appelait à l'époque, offrait à des enfants atteints d'une maladie rénale la chance de vivre des vacances uniques en leur genre puisque leurs besoins médicaux étaient comblés dans l'ambiance détendue d'un camp offrant un programme de jeux divertissants.

**1982** La première édition d'un GUIDE DESTINÉ AUX PATIENTS a été publiée en français sous le titre de « Vivre à sa façon » et en anglais sous le titre de « Living with Kidney Disease ».

**1993** Notre conseil d'administration a donné son aval pour ce qui est de trois programmes « nationaux » de base, qui seront offerts partout au pays : Assistance financière à court terme, Guide *Vivre à sa façon*, information et indication de ressources.



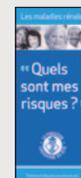
**1996** Le guide *Vivre à sa façon* a rejoint 5 000 personnes par année et a été offert en six langues et sur vidéocassette, sur cassette audio et dans des formats pour les personnes ayant une déficience visuelle.

**1997** Deux nouvelles ressources ont été proposées aux personnes qui s'occupent des enfants aux prises avec une maladie rénale : *Votre enfant et l'insuffisance rénale chronique* et *Le syndrome néphrotique chez l'enfant*.



**1999** Nous avons entrepris un vaste sondage – en fait, auprès de 18 000 patients à l'échelle du pays – en vue d'évaluer les services d'éducation et de soutien psychologique offerts. Les conclusions ont révélé qu'un grand nombre de patients vivaient à plus de 50 km de leur équipe soignante et que beaucoup d'entre eux vivaient en dessous du seuil de la pauvreté. Il y avait un manque criant : de reins pour les transplantations, de programmes de réadaptation professionnelle pour les personnes souffrant d'insuffisance rénale de stade avancé, et de fonds pour la recherche.

**2005** Nous avons distribué le dépliant « Les maladies rénales : quels sont mes risques ? » par le biais des divisions et des sections.



SUITE DE LA PAGE 12

Nous restons aussi à l'affût de solutions novatrices pour fournir des informations personnalisées. **Cuisine et santé rénale** est un site extrêmement populaire qui aide les personnes aux prises avec des problèmes rénaux à s'y retrouver dans le dédale d'un régime indiqué dans leur cas, et ce, en offrant des recettes inspirantes et des conseils prodigués par des diététistes. Notre nouveau portail **inforein.ca** simplifie l'autoroute de l'information dans le domaine rénal pour les personnes en quête de renseignements au sujet de l'ensemble des stades de l'insuffisance rénale.

### DES PROGRAMMES EN ÉVOLUTION

Nous continuerons de développer nos programmes afin que davantage de personnes puissent être en contact avec nous et entre elles pendant leur parcours avec leur maladie rénale et les traitements connexes.

Voici quelques-unes de nos orientations actuelles et futures en la matière :

- rendre notre matériel éducatif accessible à un nombre encore plus grand de personnes touchées par une maladie rénale au Canada;
- continuer à offrir des webinaires interactifs, des ateliers et des forums qui mettent les gens en contact avec des leaders d'opinion et les uns avec les autres;
- multiplier les volets et les ressources disponibles sur le site **Cuisine et santé rénale**;
- mettre davantage l'accent sur le bien-être mental et physique dans le parcours de soins en faisant appel à des spécialistes et à des personnes qui ont des réussites à faire connaître;
- offrir des occasions de participer à des cours, à des défis ou à des séances d'information;
- améliorer le soutien entre pairs et ainsi aborder des expériences et des sujets d'intérêt communs particuliers.

Les progrès technologiques continueront d'ouvrir la voie à de nouveaux programmes et le partage d'expériences vécues demeurera une priorité essentielle en matière d'information et de soutien.

**2005** Nous avons lancé le *Programme entraide-jumelage*.



**2007** La Division du Manitoba a lancé l'Island Lake Project, un curriculum axé sur la prévention primaire et secondaire, en vue de contrer l'incidence croissante de l'insuffisance rénale dans les communautés autochtones.

**2007** En Ontario, un projet pilote a été lancé - le Kidney Health Centre - en vue de dépister chez les participants des facteurs de risque pour l'insuffisance rénale.

**2011** Nous avons lancé le site *Cuisine et santé rénale*, un outil en ligne sur la nutrition à l'intention des personnes aux prises avec l'insuffisance rénale, dont la création a été rendue possible grâce à un legs de James Andrews.



**2011** Nous avons lancé à l'échelle nationale un Programme axé sur le dépistage précoce de l'insuffisance rénale et la gestion des facteurs de risque pour cette maladie.

**2013** La Fondation du rein apporte un soutien financier de près d'un million de dollars aux personnes atteintes d'une maladie rénale.

**2014** Nous avons lancé notre réseau social de marque, qui vient ajouter un volet en ligne au *Programme Entraide-jumelage*. [www.reinreseau.ca](http://www.reinreseau.ca)

**2020**  L'impact de la COVID-19 a permis de proposer de nouveaux programmes virtuels pour aider les personnes vivant avec une maladie rénale à se sentir soutenues et à rester en contact.

**2024** Nous avons lancé **inforein.ca**, un nouveau portail créé expressément pour soutenir patients et proches aidants à chaque étape de leur parcours avec l'insuffisance rénale. Le site offre des ressources en lien avec cinq voies distinctes : maladie rénale chronique, vivre avec une insuffisance rénale, dialyse, don d'organes et transplantation et traitement conservateur de la maladie rénale.



## La puissance d'une voix unie

**L**a défense d'une cause est un puissant outil de changement. Il s'agit de défendre ses convictions et d'essayer de persuader les autres d'apporter leur soutien. La Fondation canadienne du rein défend les intérêts des personnes touchées par une maladie rénale de manière à ce que des changements positifs soient apportés dans l'élaboration des politiques et dans les meilleures pratiques.

La Fondation a joué un rôle de catalyseur en encourageant les personnes ayant vécu une expérience à s'exprimer sur les décisions qui ont un impact direct sur leurs soins, que ce soit en se défendant elles-mêmes ou en joignant leur voix à celles d'autres personnes qui s'efforcent d'obtenir un changement systémique.

Les jalons indiqués ici ne sont qu'un aperçu du travail inlassable de nombreux chercheurs et professionnels de santé passionnés, qui nous offrent également leur temps et leur engagement bénévoles pour renforcer nos programmes, comme notre célèbre programme KRESCENT destiné aux nouveaux chercheurs dans le domaine rénal.

Au fil des ans, La Fondation canadienne du rein a préconisé le développement d'agences officielles de don d'organes et de réseaux à l'œuvre dans le domaine rénal, ce qui a donné lieu à des changements systémiques dans l'approche adoptée vis-à-vis de l'insuffisance rénale de stade avancé au Canada. De nombreuses campagnes et initiatives de sensibilisation au don d'organes, incluant la distribution de cartes de donneurs d'organes à insérer dans un portefeuille, ont été menées à bien par la Fondation.

La Fondation du rein joue un rôle de premier plan dans la Collaboration en matière de dons et de greffes d'organes (CDGO), qui a vu le jour à la suite de la lettre de mandat de la ministre de la Santé d'octobre 2017. Le mandat de la CDGO est de « favoriser la collaboration en ce qui concerne un système de don et de greffe d'organes et de tissus qui donne aux Canadiens un accès rapide et efficace aux soins dont ils ont besoin ». Des bénévoles et des membres du personnel ont pris part à de nombreux comités s'occupant de la collecte de données, de la sensibilisation du public et de la mobilisation des personnes pouvant témoigner de leur vécu.

Nous avons intensifié nos efforts en vue d'amener des patients et des proches aidants à être des porte-parole clés pour la promotion d'un accès équitable aux greffes dans l'ensemble du pays, l'amélioration du système et une plus grande responsabilisation pouvant garantir qu'aucune occasion de don d'organe prélevé sur un donneur décédé ne soit ratée.

### MOMENTS MARQUANT POUR LA DÉFENSE DES DROITS DES PATIENTS

**1984** Afin de maximiser les possibilités pour les Canadiens bien-portants de faire don de leurs organes et pour les Canadiens malades d'en être les receveurs, nous avons aidé à la mise sur pied de programmes informatisés pancanadiens de récupération et d'échange d'organes permettant la coordination, entre les provinces et à l'échelle internationale, des transplantations d'organes et des épreuves de compatibilité des tissus.

Par exemple : les programmes H.O.P.E. (Human Organ Procurement and Exchange) de l'Alberta, M.O.R.E. (Multiple Organ Retrieval and Exchange) de l'Ontario, Transplantations METRO du Québec, M.O.R.E. (Maritime Organ Retrieval and Exchange) des Maritimes et O.P.E.N. (Organ Procurement and Exchange of Newfoundland) à Terre-Neuve-et-Labrador.

**1987** La division de la Colombie-Britannique a réussi à convaincre la province de revenir sur sa décision et de payer la cyclosporine pour les receveurs.

**1987** Le Québec a réussi à faire placer un formulaire de consentement au don d'organes au verso des nouvelles cartes d'assurance-maladie.



**1987** Dans le cadre des initiatives axées sur la défense des intérêts des patients, l'érythropoïétine (EPO) a été intégrée au programme de services de santé des provinces.

**1994** Le dépistage des affections urinaires chez les enfants a été étendu au niveau national.

SUITE DE LA PAGE 14

Collectivement, nous continuerons à mieux faire connaître les enjeux importants reliés à tous les stades des soins à prodiguer aux personnes aux prises avec des problèmes rénaux et à chercher à influencer les décisions de ceux et celles qui peuvent susciter des changements à tous les niveaux de gouvernement et dans tous les systèmes qui ont un lien avec des personnes touchées par une maladie rénale.

La Fondation du rein est aussi partie prenante d'occasions de partenariats qui nous permettent d'associer notre voix lorsqu'il s'agit de questions générales relatives à la santé ayant un impact sur les personnes aux prises avec une maladie rénale ou présentant un risque de l'être. Des exemples récents? Notre plaidoyer en faveur de l'accès des personnes dialysées au vaccin contre la COVID, notre participation au Programme commun d'évaluation des médicaments en vue de préconiser un accès équitable à de nouveaux médicaments, notre demande d'un meilleur étiquetage du phosphore et notre appel pour mettre fin au marketing, auprès des enfants, de boissons et d'aliments malsains.

En nous tournant maintenant vers l'avenir, nous veillerons encore à aider les gens à se faire entendre. La défense de leurs propres intérêts et les outils qui leur permettent d'écouter, d'apprendre et de prendre des décisions au sujet de leur parcours personnel en lien avec les soins requis continueront à occuper une place de choix dans le matériel éducatif destiné aux malades et dans les forums interactifs. Nous encourageons aussi les personnes touchées par l'insuffisance rénale à plaider en faveur d'un meilleur accès aux soins dans les premiers stades de cette maladie chronique. L'un des moyens d'y parvenir est de leur donner la possibilité d'interagir avec des représentants des gouvernements fédéral, provinciaux et territoriaux afin de leur faire part de leurs expériences et de leurs points de vue.

La Fondation du rein demeure déterminée à faire encore mieux entendre la voix des personnes touchées par des problèmes rénaux afin de provoquer des changements. Ensemble, nous pouvons améliorer la vie de millions de Canadiens et Canadiennes.

**2006** La division de la Colombie-Britannique et la société BC Transplant ont lancé conjointement un projet pilote de trois ans : le Programme de remboursement des dépenses des donneurs d'organes vivants (PRDDOV) visant à rembourser aux donneurs vivants de rein et de foie les dépenses liées à leur don vital, comme les déplacements, l'hébergement et la perte de revenu. Ce projet-pilote en C.-B. a servi de modèle pour l'élaboration et la mise en œuvre d'autres programmes similaires ailleurs au pays.

**2013** Nous nous sommes joints au gouvernement fédéral pour soutenir un programme national de recherche sur la transplantation d'un montant de plusieurs millions de dollars afin de lever les obstacles à l'augmentation des dons d'organes et de tissus au Canada et d'améliorer la survie et la qualité de vie des Canadiens qui bénéficient d'une transplantation.



**2018** Nous avons également publié un rapport intitulé « Le fardeau des frais à la charge des Canadiens souffrant d'insuffisance rénale ».

**2021** Nous avons mis en œuvre une politique de remplacement du salaire perdu du donneur vivant grâce à notre engagement dans le *Cercle d'excellence des donneurs vivants* et sommes devenus un partenaire officiel du programme en 2023, encourageant d'autres entreprises à suivre notre exemple.



## Sensibiliser pour donner les moyens d'agir

**L**a sensibilisation du public au sujet de l'insuffisance rénale et des dons d'organes fait partie intégrante de la mission de La Fondation canadienne du rein depuis plus de 50 ans.

Peu après sa création, la Fondation a pris les devants en vue de faire mieux comprendre aux Canadiens et Canadiennes l'importance des reins pour la santé en général et d'encourager des discussions et des décisions au sujet des dons d'organes et de tissus. Ce qui a commencé comme une campagne axée sur la distribution de dépliants éducatifs s'est muée en un engagement permanent à être le catalyseur qui, en faisant sortir l'insuffisance rénale de l'ombre, aide à la faire reconnaître comme un grave problème de santé.

Nos multiples actions de sensibilisation à l'égard de l'insuffisance rénale visent à donner aux gens les moyens de reconnaître rapidement les symptômes et à tenir compte de leur risque personnel, ce qui peut contribuer à un dépistage précoce et au recours à des mesures préventives. Il s'agit aussi d'encourager les gens à penser à leurs habitudes de vie et ainsi à faire des choix qui pourraient contribuer à la prévention de cette maladie et améliorer leur bien-être global.

Les campagnes de la Fondation mettent à la disposition des gens l'information dont ils ont besoin pour passer à l'action. Notre outil de sensibilisation aux risques en ligne amène chaque année des milliers de personnes à penser à leur santé rénale. À la suite de sondages menés auprès du public sur leurs connaissances au sujet des reins, la Fondation a mis en lumière dans la mer d'informations disponibles en matière de santé celles qui peuvent inciter les Canadiens à bien garder leurs reins à l'esprit pour pouvoir rester en forme.

À nos messages sur l'insuffisance rénale et le maintien d'une bonne santé rénale s'ajoute notre engagement à mener des actions pour sensibiliser les gens à l'importance des dons d'organes.

Étant donné que la grande majorité des personnes en attente d'une greffe espèrent un rein – une statistique qui n'a pas beaucoup changé depuis des années –, la Fondation a constamment multiplié les initiatives de sensibilisation au don d'organes et régulièrement secondé les efforts des autres en la matière.

### MOMENTS MARQUANTS POUR LA SENSIBILISATION

**1974** Le grand public a commencé à être sensibilisé à l'insuffisance rénale et à la dialyse grâce à la diffusion de dépliants d'information. Vers la fin de la décennie, le Canada a officiellement déclaré le mois de mars « Mois du rein » pour mieux sensibiliser le public aux maladies rénales et réunir des fonds pour la recherche.

**1974** Dans la seule année de 1974, la Fondation a distribué plus d'un MILLION de cartes de donneur d'organes.

**1979** Alors que mars est devenu le Mois du rein, ce mois a également vu l'inauguration de ce qui est devenu la Campagne porte à porte nationale annuelle visant à recueillir des fonds pour la recherche sur les maladies rénales.



**1980s** On estime que, dans les années 1980, UN MILLION DE CANADIENS étaient atteints d'une maladie rénale, toutes formes confondues. Notre Fondation a donc redoublé d'efforts pour sensibiliser encore davantage le public et alléger le fardeau que représentaient ces maladies..

**1981** Une CAMPAGNE DE RELATIONS PUBLIQUES pancanadienne a mis en vedette quatre personnes atteintes d'une maladie rénale afin d'aider à mettre un visage sur des patients qui étaient aux prises avec ce type de maladie. La campagne comprenait des annonces dans des journaux, dans des revues, à la télévision et à la radio.

**1985** Plus d'un MILLION de cartes de format portefeuille décrivant les signes avant-coureurs des maladies rénales ont été distribuées.

**1987** Nous sommes devenus un membre actif de la Coalition canadienne de sensibilisation au don d'organes.

**2009** Notre grand questionnaire canadien sur les reins a révélé que 60 % des Canadiens ignorent que les deux causes principales de l'insuffisance rénale terminale sont le diabète et l'hypertension.



**2009** Nous avons lancé la campagne Histoires de reins, histoires d'espoir visant à recueillir des témoignages de la part de personnes qui sont elles-mêmes touchées par l'insuffisance rénale.

SUITE DE LA PAGE 16

Bien avant la création de nombreuses agences dans le domaine du don d'organes, La Fondation du rein a pris l'initiative dès 1985 de distribuer un million de cartes de don d'organes au cours de cette seule année afin d'encourager les gens à faire connaître leur décision de faire ce don vital. Plus récemment, notre partenariat avec la **Journée du chandail vert** et notre engagement auprès d'agences s'occupant de dons d'organes et d'organisations animées de préoccupations semblables d'un océan à l'autre ont amplifié nos efforts pour demander aux gens de poser le geste d'inscrire leur nom dans un registre de donneurs d'organes. Les messages diffusés par La Fondation du rein insistent constamment sur l'importance de discuter de manière proactive de cette décision avec des membres de la famille afin qu'ils puissent respecter les souhaits de leur proche.

Plus récemment, nous avons été parmi les premiers à adopter le programme **Cercle d'excellence des donneurs vivants**, qui encourage les employeurs à combler le déficit financier auquel font face les personnes qui décident de faire don d'un organe de leur vivant. Nous incitons les entreprises et d'autres organisations à en faire autant.

La Fondation canadienne du rein tient à demeurer en tête du peloton pour ce qui est des initiatives de sensibilisation.

En mobilisant les personnes ayant une expérience vécue et d'autres porte-voix de la santé rénale et des dons d'organes, nous sommes en mesure d'élaborer des messages qui répondent aux besoins des communautés et de multiplier les occasions de sensibiliser le public.

Nous continuerons à rechercher des partenariats en vue de promouvoir la santé rénale et d'améliorer les taux de don d'organes.

Nous communiquerons notre engagement à être présents à toutes les étapes de la vie des personnes touchées par l'insuffisance rénale.

Pour La Fondation canadienne du rein, votre santé rénale est une priorité. Vous pouvez compter sur nous pour faire en sorte que la santé rénale et les dons d'organes demeurent toujours d'actualité.

**2014** Nous avons lancé de nouveaux messages d'intérêt public pour faire connaître les facteurs de risque pour l'insuffisance rénale et notre nouvel outil d'évaluation de ces risques en ligne.



**2020** Nous nous sommes joints à la Journée du chandail vert (Green Shirt Day) en tant que partenaire officiel pour sensibiliser le public au don d'organes et de tissus.



# Des plateformes en ligne interactives pour promouvoir la santé rénale



**D**ani Renouf a à cœur d'aider les personnes aux prises avec des problèmes rénaux à s'alimenter sainement et à apprécier les plats qu'elles se préparent. La passion pour la bonne bouffe de cette diététiste en néphrologie l'a amenée à coanimer, avec Anja Webster, une émission intitulée « Come Cook with Us » sur le site **Web Kidney Wellness Hub**, et ce, directement depuis sa propre cuisine. Les personnes ayant des problèmes rénaux peuvent s'y connecter et cuisiner en compagnie de Dani et d'Anja. Il est également possible de poser des questions en direct durant la session.



*Dani Renouf*

« La nourriture nous rassemble, note Dani. J'adore pouvoir montrer aux personnes vivant avec des problèmes rénaux que cuisiner peut être une activité fort agréable. »

L'émission de cuisine est un volet populaire du **Kidney Wellness Hub** et elle vient compléter à merveille le contenu offert sur le site **Communauté et santé rénale**. La plateforme interactive, lancée en 2022, propose tout un éventail d'activités en ligne, allant de la danse à des cours d'arts plastiques et de yoga. Elle a été

développée par la Division de la C.-B. et du Yukon de La Fondation du rein en réponse à un sondage mené auprès de patients, de proches aidants et partenaires en soins de santé.

« Certains patients avec lesquels nous sommes entrés en contact se sentaient isolés et avaient besoin de ressources personnalisées pour soutenir leur bien-être global, explique Deborah Tucker, directrice principale des communications et du marketing à la Division de la C.-B. et du Yukon. Le **Kidney Wellness Hub** est un espace accueillant où les personnes aux prises avec des problèmes rénaux peuvent se réunir et trouver un sentiment d'appartenance. »

Le Hub met l'accent sur une saine alimentation, l'activité physique, l'amélioration de la santé mentale et la création de liens sociaux.

Un diagnostic de maladie rénale peut être bouleversant. Ce nouveau portail a pour objectif de faciliter la recherche d'informations sur votre état de santé. Il est conçu de manière à ce que, peu importe le stade de votre maladie, vous puissiez trouver rapidement et aisément des renseignements pertinents.

« L'un des principaux atouts du portail, c'est qu'il est organisé en fonction des étapes d'un parcours avec une maladie rénale, précise Carrie Thibodeau, directrice nationale des programmes et des politiques publiques. Vous pouvez cliquer sur une voie en particulier et toutes les ressources dans ce domaine sont reliées au stade de votre maladie rénale. »

Il existe cinq voies distinctes sur le site : maladie rénale chronique, insuffisance rénale, dialyse, don d'organes et transplantation ainsi que traitement conservateur de la maladie rénale.

Le portail fournit des informations actualisées sur la nutrition, la santé physique et mentale et d'autres aspects comme la défense des droits des patients et la recherche dans le domaine rénal. On peut aussi se connecter à **Cuisine et santé rénale** et aux programmes d'entraide directement à partir de la page d'accueil.



La Fondation du rein a lancé, au début de 2024, un nouveau site interactif : **inforein.ca**. Il s'agit d'un espace central où la population canadienne peut accéder en ligne à des informations et à des ressources en matière de santé rénale, et ce, en français et en anglais.

# La Fondation du rein lance une nouvelle campagne de sensibilisation

*Bénévoles participant au tournage de notre nouveau message d'intérêt public.*



Le parcours qu'on traverse lorsqu'on est aux prises avec l'insuffisance rénale chronique n'est pas le même pour tout le monde, mais l'expérience commune lie les personnes touchées. L'insuffisance rénale demeure présente et exige qu'on y porte une entière attention. Elle marque une rupture dans le quotidien des patients qui, du jour au lendemain, voient leur mode de vie entièrement bouleversé.

La Fondation du rein a lancé en 2023 un nouveau message d'intérêt public (MIP) dont la réalisation a été confiée à Jesse Hunt, receveur d'un rein, et à l'équipe de Campsite. Jesse a puisé dans son vécu avec l'insuffisance rénale, depuis la dialyse à la greffe, puis au stress omniprésent d'avoir à composer au quotidien avec cette maladie. Le message à retenir se résume en deux mots : espoir et soutien. Nous espérons que les personnes qui le verront retiendront que La Fondation canadienne est à leurs côtés pour la vie, à toutes les étapes qu'elles traverseront avec leur maladie rénale, peu importe leur vécu.

Lors de la création de ce nouveau MIP, intitulé simplement « À vos côtés », de nombreux bénévoles se sont portés volontaires pour participer au tournage afin que le message ait un impact encore plus décisif. Le bénévole Jason Lumb

a expliqué ainsi toute l'importance qu'a revêtu cette expérience à ses yeux : « Les messages d'intérêt public sont d'une importance vitale pour La Fondation du rein. Nous devons faire passer le mot pour que les personnes qui ont reçu un diagnostic d'insuffisance rénale et leurs familles sachent que des programmes et des services existent pour les aider, peu importe où elles en sont dans leur parcours.

J'espère que ce MIP attirera plein de gens vers la Fondation afin qu'ils obtiennent le soutien dont ils ont besoin. »

Le tournage du MIP s'est déroulé sur deux jours en janvier 2023 à Hamilton, en Ontario. Ce fut particulièrement touchant de voir la camaraderie entre les bénévoles et la fierté que chacun et chacune a ressentie tout au long du tournage.

« J'ai trouvé fascinant de voir tout cela se mettre en place, ajoute Jason. La plupart d'entre nous étaient des patients. C'est formidable qu'on ait fait appel à nous pour cette campagne. »

*Notre message d'intérêt public soulignait l'engagement de la Fondation à soutenir les personnes atteintes d'une maladie rénale.*



En mai, la campagne a été diffusée dans tout le pays et la Fondation a participé à plusieurs entrevues dans des médias nationaux afin de poursuivre la conversation, notamment en soulignant l'impact des maladies rénales et l'aide apportée par nos programmes et services aux personnes affectées par une maladie rénale.

Le MIP et les témoignages connexes de personnes ayant une expérience vécue se trouvent au [rein.ca/avoscotes](https://rein.ca/avoscotes).

Investissements  
en recherche  
réalisés en 2023 :  
4 264 744 \$\*

Investissements  
cumulatifs  
depuis 1964 :  
138,8 \$ M

\* Comprend le financement d'engagements pris au cours  
des années précédentes et d'autres investissements de soutien



COLOMBIE-BRITANNIQUE	
	5
ALBERTA	20
MANITOBA	2
SASKATCHEWAN	1
ONTARIO	37
QUÉBEC	26
NOUVELLE-ÉCOSSE	3
INTERNATIONAL	1

En 2023, La Fondation du rein a soutenu la recherche par l'octroi de fonds :

### Thèmes de recherche financés :

- Insuffisance rénale aiguë
- Biologie rénale
- Biomarqueurs prédictifs
- Cancer
- Maladie cardiovasculaire
- Communautés mal desservies
- Dépistage et prévention de l'insuffisance rénale
- Développement du rein
- Diabète
- Dialyse
- Don d'organes
- Génétique
- Glomérulonéphrite
- Hypertension
- Insuffisance rénale chronique
- Insuffisance rénale terminale
- Politique de santé
- Qualité de vie
- Soins aux patients
- Santé de la population
- Soins infirmiers
- Traitement de l'eau, du sel et du calcium par les reins
- Transplantation
- Urologie

<b>650</b> Chercheurs appuyés	<b>99</b> Candidats principaux	<b>25</b> Directeurs de recherche
<b>63</b> Collaborateurs	<b>454</b> Cocandidats	<b>24</b> Bourses KRESCENT
<b>98</b> Nombre total de subventions	<b>28</b> Instituts de recherche	<b>9</b> Partenariats dans de vastes réseaux
<b>12</b> Projets dirigés par des chercheurs en début de carrière	<b>52</b> Subventions de recherche en santé des reins	<b>10</b> Subventions de recherche paramédicale en néphrologie

## De nouvelles stratégies pour lutter contre les calculs rénaux



D<sup>RE</sup> INDRA GUPTA

**U**n seul épisode de calcul rénal entraîne une probabilité de récurrence de 50 % et augmente les probabilités de lésions rénales graves. Étant donné ces risques, la recherche de moyens pouvant prévenir ce trouble fréquent demeure une priorité selon la D<sup>re</sup> Indra Gupta, néphrologue pédiatre.

La D<sup>re</sup> Gupta et son équipe de chercheurs à l'Institut de recherche du Centre universitaire de santé McGill étudient des gènes appelés claudines, l'objectif étant d'identifier qui présente un risque de développer ce trouble rénal et comment aider à sa prévention.

Les claudines contribuent à la fabrication des protéines du même nom qui couvrent les surfaces jouant une fonction de barrière dans l'organisme, notamment celles des poumons, de la peau et des reins. Dans le rein, ces protéines tapissent les filtres (néphrons) et éliminent les déchets de l'organisme. Les calculs se forment lorsque ces filtres ne parviennent pas à éliminer correctement le calcium du sang. Cette affection touche 12 % des hommes et 6 % des femmes.

L'équipe de la D<sup>re</sup> Gupta est en train de vérifier si les personnes ayant des calculs rénaux présentent des modifications dans l'ADN codant pour les gènes claudines qui altèrent comment le rein élimine le calcium. Les chercheurs évalueront aussi si le recours à un remède naturel traditionnel pour traiter les calculs rénaux est efficace étant donné l'absence de preuves scientifiques. Certaines données semblent indiquer que le remède prévient les calculs rénaux en modifiant la fonction des protéines claudines dans les filtres des reins. S'il s'avère efficace, les chercheurs normaliseront la préparation du remède.

Il est important de trouver une nouvelle méthode de traitement parce que les stratégies de prévention actuelles sont loin d'être satisfaisantes, précise la D<sup>re</sup> Gupta. L'efficacité d'un médicament de première ligne pour prévenir la formation de calculs rénaux a récemment été remise en question. Les stratégies alimentaires classiques, telles que l'augmentation de la consommation d'eau ou la réduction de l'apport en sel et en protéines, sont difficiles à mettre en pratique à long terme. « À cause de leur travail, de la vie qu'ils mènent, les gens n'arrivent pas à maintenir ce régime ou oublient de le suivre et un autre calcul rénal se forme petit à petit », dit-elle.

Préparé à partir des feuilles de *bryophyllum pinnatum*, une plante indigène d'Haïti et de nombreux autres pays, le remède traditionnel est une tisane simple à administrer. « Le moment est venu de tester cette tisane et je crois que le moment est venu d'essayer de comprendre les calculs rénaux », affirme la D<sup>re</sup> Gupta.

## L'insuffisance rénale aiguë : qu'en est-il du suivi ?



D<sup>RE</sup> NGAN LAM

**P**lus de la moitié des personnes qui reçoivent des soins intensifs à l'hôpital seront aux prises avec une insuffisance rénale aiguë. Or, peu de ces patients reçoivent des soins de suivi complets, conclut une étude de 2023 menée par des chercheurs et chercheuses en néphrologie et en soins intensifs à l'Université de Calgary et à l'Université de l'Alberta.

Cette étude de trois ans, qui a débuté en 2021, a consisté en une analyse des données provenant de l'*Alberta Kidney Disease Network* au sujet de près de 30 000 de patients gravement malades ayant souffert d'insuffisance rénale aiguë dans une unité de soins intensifs entre 2008 et 2019. Des analyses de sang et d'urine avaient été effectuées sur seulement une personne sur quatre en vue d'évaluer l'état de leurs reins.

Les directives en matière de traitement recommandent que, pour les personnes ayant souffert d'une insuffisance rénale aiguë dans ces circonstances, de telles analyses soient effectuées dans les trois mois suivant leur congé de l'hôpital. Ces analyses sont indispensables puisque d'autres recherches indiquent que les personnes ayant eu une insuffisance rénale aiguë pendant leur hospitalisation, y compris dans une unité de soins intensifs, sont susceptibles de présenter des risques accrus de lésions rénales aggravées ou d'une insuffisance rénale chronique.

Si une analyse sanguine avait été effectuée chez 64 % des personnes comprises dans l'étude, l'urine de seulement 28 % d'entre elles avait fait l'objet d'un test. « Nous espérons que la plupart des personnes aient obtenu les deux tests, explique la D<sup>re</sup> Ngan Lam, qui a participé en tant que chercheuse à ce projet. La plupart ont effectivement vu un médecin dans les trois mois, comme cela est recommandé. Cinq pour cent de ces consultations ont eu lieu auprès d'un ou une néphrologue.

Comme l'étude a fait appel à des bases de données qui suppriment les renseignements d'identification, comme les dossiers de patients individuels, il est difficile de déterminer les raisons exactes des faibles taux de tests. « Nous pouvons émettre des hypothèses, mais nous ne savons pas exactement pourquoi », ajoute la D<sup>re</sup> Lam.

La deuxième phase de l'étude, actuellement en cours, consiste à déterminer comment résoudre le problème. Une autre priorité de la recherche est d'examiner si les soins de suivi influencent positivement les résultats à plus long terme. La D<sup>re</sup> Lam prévoit que la deuxième phase de l'étude sera terminée et publiée d'ici la fin de 2024.

La D<sup>re</sup> Lam, néphrologue et professeure agrégée à l'Université de Calgary, fait remarquer que la D<sup>re</sup> Rachel Jeong a dirigé le projet dans le cadre de sa candidature à la maîtrise. Le projet est le fruit d'une collaboration, mais il est né de la passion de Rachel pour la néphrologie et les soins intensifs.

C'est le financement provenant du programme de Subventions de recherche en santé des reins de La Fondation du rein qui a rendu le projet possible. « Je lui suis très reconnaissante de nous aider à obtenir des résultats à ce sujet et aussi d'avoir contribué à la formation en recherche de la D<sup>re</sup> Rachel Jeong », souligne la D<sup>re</sup> Lam.

## Éducation sur la transplantation pour les enfants



D<sup>RE</sup> HOLLY MANSELL

**L'information sur les transplantations rénales est abondante, mais s'y retrouver peut être difficile pour quiconque cherche des détails précis liés à sa situation. Ce qui est encore plus ardu, c'est de trouver de l'information appropriée à tel ou tel groupe d'âge.**

Peu de ressources éducatives au sujet de la transplantation rénale du point de vue d'un receveur sont conçues pour des enfants et des ados parce que le nombre de ceux qui ont besoin d'une telle greffe est restreint. Chaque année, seulement de 50 à 60 jeunes reçoivent un nouveau rein à l'échelle du pays.

Il est indispensable d'adapter ce matériel éducatif parce que « l'information dont a besoin une personne de 18 ans peut ne pas convenir à quelqu'un qui a six ans et ne peut être présentée de la même manière », fait remarquer Holly Mansell, Ph. D., professeure agrégée au *College of Pharmacy and Nutrition* de l'Université de la Saskatchewan.

Pour combler cette lacune, la P<sup>re</sup> Mansell et d'autres chercheurs de la Saskatchewan sont en train de développer une application mobile. Désignée sous le nom de HELP (Health Education and Learning Platform), cette appli puisera dans une bibliothèque de contenu composée de matériel existant et nouvellement développé, conçu pour aider les jeunes receveurs dans leur parcours complexe. Des études menées précédemment par le groupe ont démontré que des ressources éducatives améliorent les connaissances des patients et leur état de satisfaction, mais l'adaptation de ces ressources au public approprié demeure un défi. Les chercheurs pensent qu'une application fournissant des informations ponctuelles, pertinentes et adaptées aux jeunes patients et à leurs familles permettra d'atténuer l'anxiété et d'améliorer l'expérience de la transplantation.

« On peut intégrer toutes sortes de choses dans la bibliothèque, poursuit la P<sup>re</sup> Mansell. C'est peut-être important, par exemple, d'expliquer le système immunitaire à un proche aidant et à un enfant, mais on l'expliquerait d'une manière différente pour que cela puisse rejoindre chacun d'eux. » Les animations sont des outils éducatifs particulièrement utiles parce qu'il est facile de modifier les scénarios et les textes de manière à être compréhensibles pour des personnes d'âges différents.

Le groupe de recherche s'emploie actuellement à mettre au point l'appli avec l'aide de patients et de leurs proches aidants. Une fois qu'ils auront terminé de compiler l'information dans la bibliothèque, et ce, dans environ un an, les tests pourront débuter. L'appli sera alors distribuée à des familles et à des fournisseurs de soins dans six centres de services de santé au Canada. L'équipe modifiera l'appli à la lumière des commentaires reçus.

La P<sup>re</sup> Mansell souligne que la subvention de recherche paramédicale en néphrologie lui a fourni un soutien essentiel pour le développement de la bibliothèque et pour les dernières étapes de mise à l'essai et de modification de l'application. « C'est super d'avoir une idée pour une appli et de se mettre à la développer, mais ce n'est rien si on ne peut la tester et la mettre en les mains des bonnes personnes pour qu'elles l'essaient. »

## La santé intestinale et l'insuffisance rénale chronique



DANI RENOUF

**Les personnes vivant avec l'insuffisance rénale sont souvent confrontées à des carences nutritionnelles. Parfois, le problème provient d'un régime alimentaire trop restrictif basé sur des informations périmées. D'autres fois, c'est la maladie elle-même qui est à l'origine de la carence.**

Récemment, des chercheurs de la Colombie-Britannique ont commencé à explorer si la protection du microbiote intestinal pouvait contribuer à résoudre le problème. « Les patients voulaient une réponse à cette question, explique Dani Renouf, une diététiste professionnelle rattachée au groupe de recherche concertée en néphrologie du réseau BC Renal.

Des recherches médicales ont depuis longtemps établi des liens entre le microbiote intestinal – les bactéries dans nos systèmes digestifs – et la santé globale. Un bon équilibre bactérien permet d'éviter l'accumulation de toxines dans notre corps et de tirer le meilleur parti de notre alimentation.

Par contre, lorsqu'une personne est aux prises avec des problèmes de santé comme l'insuffisance rénale chronique, les niveaux de bactéries nocives peuvent augmenter et l'inflammation qui en résulte peut aussi affecter l'intestin. « Nous pensons que si ces personnes avaient une meilleure alimentation, elles pourraient avoir une meilleure santé intestinale, ce qui pourrait se traduire par une meilleure santé générale », ajoute Dani Renouf.

D'une durée prévue de deux ans, l'étude a commencé cette année et comprend trois phases. Les chercheurs commenceront par colliger des données sur la santé intestinale et les habitudes alimentaires des personnes qui sont atteintes d'une insuffisance rénale, mais qui ne sont pas encore sous dialyse. (Les personnes dialysées développent un microbiote intestinal différent, qui a déjà fait l'objet de nombreuses études.)

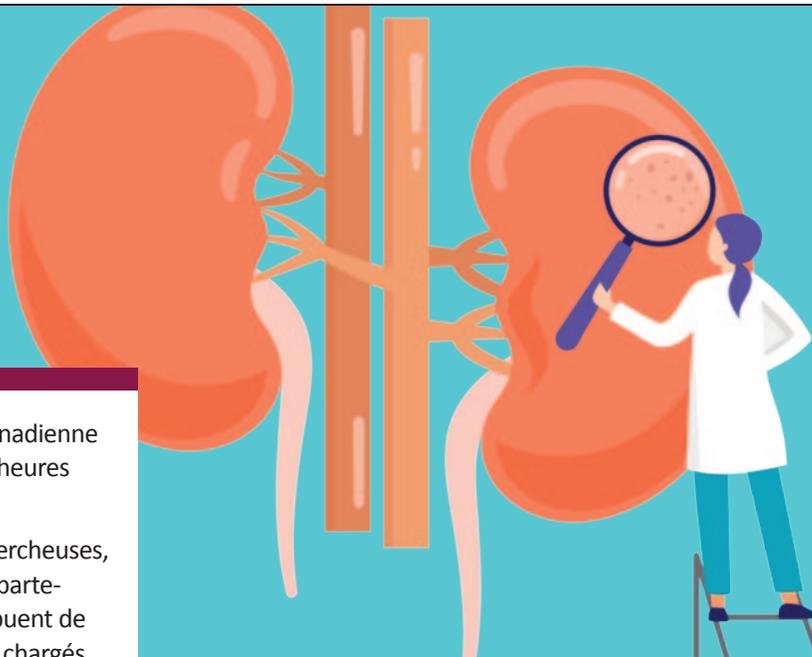
Dans un deuxième temps, les chercheurs compareront les données physiques aux dossiers nutritionnels en vue d'identifier des liens. Dans la dernière phase de l'étude, ils évalueront l'impact des suppléments alimentaires sur le microbiote intestinal.

Les chercheurs démarreront leur étude dans deux hôpitaux de Vancouver et l'étendront par la suite à la province en vue de déterminer l'impact sur des personnes habitant dans des régions éloignées où l'accès aux produits alimentaires peut différer.

Ce sont des fournisseurs de soins cliniques à temps plein qui ont conçu l'étude de concert avec des patients. En fait, l'étude repose sur une approche multidisciplinaire impliquant des spécialistes en néphrologie et en microbiote intestinal ainsi que des diététistes et des statisticiens. Dani Renouf souligne que cette collaboration est rendue possible grâce à la subvention de recherche paramédicale en néphrologie. « Je ne pense pas qu'il y ait bien d'autres subventions du genre », souligne-t-elle.

Elle espère que l'étude permettra à terme de mettre au point des marqueurs de problèmes nutritionnels qui permettront des approches thérapeutiques plus individualisées pour les personnes aux prises avec l'insuffisance rénale. « Si nous mettons le doigt sur certaines différences significatives, nous nous rapprocherons d'une nutrition de précision », conclut-elle.

# Des bénévoles font avancer la recherche



Le programme de recherche de La Fondation canadienne du rein ne pourrait être mis en œuvre sans les heures que nos bénévoles dévoués y consacrent.

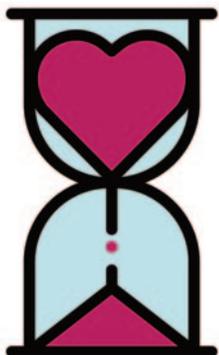
Des cliniciens et cliniciennes, des chercheurs et chercheuses, des membres des professions paramédicales, des partenaires et des personnes riches de leur vécu contribuent de précieuses heures, malgré leurs emplois du temps chargés, pour aider notre programme à atteindre son objectif, qui est de financer et de soutenir des recherches novatrices de premier plan d'un océan à l'autre, de communiquer de l'information sur la santé et les maladies rénales et de renforcer les capacités de recherche au Canada.

Que ces bénévoles fassent partie des comités d'évaluation par les pairs qui étudient les demandes soumises afin de repérer les plus méritoires ou qu'ils ou elles contribuent aux ateliers et webinaires de KRESCENT, nous leur sommes reconnaissants pour chacune des heures dont notre programme bénéficie ainsi. Nous n'y arriverions pas sans vous!

En 2023, le département de la recherche a compté plus de **2 450 heures** de bénévolat. Sur une année, cela représente plus de six heures par jour!

Nous tenons ici à prendre le temps de remercier chacun et chacune de nos bénévoles, pour leur temps, leurs efforts et leur travail assidu.

## ENGAGEMENT DES BÉNÉVOLES DANS LA RECHERCHE (EN HEURES)



**1 106** SUBVENTIONS DE RECHERCHE EN SANTÉ RÉNALE

**682** PROGRAMME ET ATELIERS KRESCENT

**410** BOURSES KRESCENT

**126** SUBVENTIONS DE RECHERCHE PARAMÉDICALE

**96** CONSEIL DE LA RECHERCHE

**TOTAL : 2 645 HEURES**

Au cours de l'année 2023, le programme de recherche de La Fondation canadienne du rein a contribué à l'élaboration d'une série d'outils destinés à aider les personnes ayant une expérience vécue à mieux comprendre comment elles peuvent faire entendre leur voix dans le domaine de la recherche. Ces outils comprennent « **KidneyLink** », qui a été lancé en collaboration avec **Can-SOLVE CKD**. Ce portail convivial est un endroit où les patients, les proches aidants, les membres de la famille et les donneurs peuvent chercher des occasions de participer à la recherche, d'en apprendre davantage sur les nouveaux résultats de la recherche et d'accéder à de la formation et à des ressources.

Nous avons aussi lancé un nouveau module de formation à l'intention de pairs évaluateurs ou évaluatrices ayant une expérience vécue afin d'aider à familiariser des membres de la communauté au processus d'évaluation par les pairs à mesure que nous élargissons la participation d'experts en expériences vécues au sein de nos comités d'évaluation par les pairs.

Ces ressources constituent une étape de plus dans notre démarche pour donner aux personnes riches de leur vécu une participation accrue au sein de la communauté de recherche dans le domaine rénal.

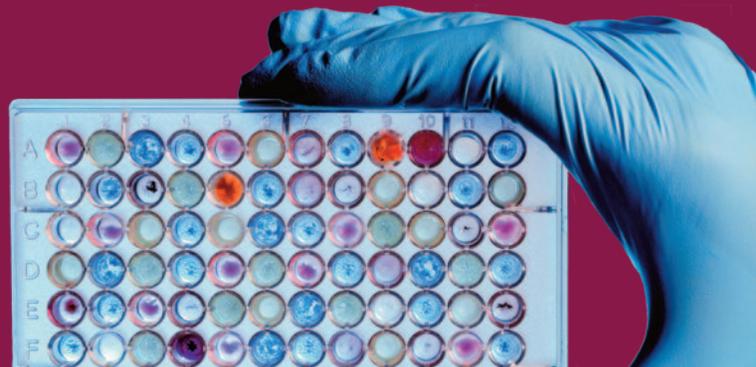
## Impliquez-vous

Si, en raison de votre expérience vécue, la perspective de prendre part au programme de recherche de La Fondation canadienne du rein vous intéresse, mais que vous ne savez pas trop par où commencer, nous vous invitons à consulter la section « S'engager dans la recherche » sur notre site Web ou à communiquer avec :

**Leanne Stalker**, directrice nationale de la recherche, à [leanne.stalker@kidney.ca](mailto:leanne.stalker@kidney.ca)

# 2023

## Nouvelles subventions de recherche par programme



### SUBVENTIONS DE RECHERCHE EN SANTÉ RÉNALE



#### MOHSEN AGHARAZI

##### Co-chercheurs :

Darren Richard, Etienne Audet-Walsh, Fabrice Mac-Way, Richard Larivière  
Université Laval, QC  
2023-2025 : 120 000 \$

##### TITRE DU PROJET :

Rôle de l'hydrochlorothiazide dans l'accélération de la calcification vasculaire liée à la MRC

##### CATÉGORIE :

- Maladie rénale chronique
- Hypertension



#### SAMANTHA ANTHONY, SARA AHOLA KOHUT

##### Co-chercheurs :

Ashley Audrain, Catharine Dunn, D' Chia Wei Teoh, Eleanor Pullenayegum, Jennifer Stinson, Katherine Cost, Melanie Barwick  
The Hospital for Sick Children, ON  
2023-2025 : 120 000 \$

##### TITRE DU PROJET :

Répondre aux besoins de santé mentale des parents d'enfants ayant subi une greffe de rein grâce au programme de soutien par les pairs iParent2Parent

##### CATÉGORIE :

- Qualité de vie
- Communautés mal desservies
- Transplantation



#### TOM BLYDT-HANSEN

##### Co-chercheurs :

D' David Wishart, Fabian Eibensteiner, Gabriela Cohen, Karen Sherwood, Li Wang, Mei Lin Bissonnette  
Université de la Colombie-Britannique, BC  
2023-2025 : 120 000 \$

##### TITRE DU PROJET :

Caractérisation multiomique du rejet chronique actif médié par les lymphocytes T chez les enfants greffés du reins

##### CATÉGORIE :

- Transplantation
- Biomarqueurs prédictifs



#### JOHN CHAN

##### Co-chercheur :

N/A  
Université de Montréal, QC  
2023-2025 : 120 000 \$

##### TITRE DU PROJET :

Mécanisme(s) moléculaire(s) de la régulation de l'expression du cotransporteur sodium-glucose de type 2 (SGLT2) par le SRA intrarénal dans le rein diabétique

##### CATÉGORIE :

- Maladie rénale chronique
- Diabète
- Hypertension



#### JEFFREY DICKOUT

##### Co-chercheur :

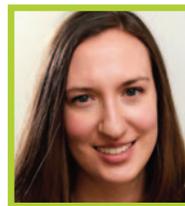
N/A  
Université McMaster, ON  
2023-2025 : 120 000 \$

##### TITRE DU PROJET :

Cibler l'expression de CHOP pour prévenir l'IRA ischémique

##### CATÉGORIE :

- Insuffisance rénale aiguë



#### MEGHAN ELLIOTT, KRISTINA LEWIS

##### Co-chercheurs :

Clara Bohm, Danielle Fox, Gregory Hundemer, Jennifer MacRae, Maoliosa Donald, Matthew James, Pietro Ravani, Rob Quinn  
Université de Calgary, AB  
2023-2025 : 120 000 \$

##### TITRE DU PROJET :

Personnaliser le choix d'un accès vasculaire : étude des pratiques actuelles visant à soutenir la prise de décision partagée

##### CATÉGORIE :

- Maladie rénale chronique



#### MARIE-CHANTAL FORTIN, HOLLY MANSELL

##### Co-chercheurs :

Heloise Cardinal, Jagbir Gill, Mary Beaucage, Nicola Rosaasen, Rahul Mainra, Serge Pierre  
Centre Hospitalier de l'Université de Montréal, QC  
2023-2025 : 119 964 \$

##### TITRE DU PROJET :

Reconnaître et aborder les besoins éducatifs des patients issus de groupes historiquement marginaux relativement au don de reins non idéaux

##### CATÉGORIE :

- Soins aux patients
- Transplantation
- Communautés mal desservies



#### TYRONE HARRISON

##### Co-chercheurs :

Brenda Hemmelgarn, Cheryl Simoens, Danielle Fox, Maoliosa Donald, Matthew James, Meghan J. Elliott, Ms Nancy Verdin, Navdeep Tangri, Nicole Brockman, Paul Ronksley, Shannon M Ruzycski  
Université de Calgary, AB  
2023-2026 : 180 000 \$

##### TITRE DU PROJET :

Prédiction du risque périopératoire centrée sur le patient atteint d'insuffisance rénale

##### CATÉGORIE :

- Maladie rénale chronique
- Dialyse
- Santé de la population

SUITE À LA PAGE 25



**TANIA JANAUDIS-FERREIRA**

**Co-chercheurs :**

Chelsia Gillis, Franco Carli, Jean Tchervenkov, Marie-Chantal Fortin, Stephanie Thompson  
L'Institut de recherche du Centre universitaire de santé McGill, QC  
2023-2025 : 119 900 \$

**TITRE DU PROJET :**

Préhabilitation physique virtuelle à domicile pour les candidats à une greffe de rein : un essai pilote contrôlé à répartition aléatoire

**CATÉGORIE :**

- Transplantation
- Qualité de vie
- Maladie rénale chronique



**ANDRAS KAPUS**

**Co-chercheur :** N/A

Hôpital St. Michael, Toronto, ON  
2023-2025 : 120 000 \$

**TITRE DU PROJET :**

Altération de la dynamique mitochondriale et mécanismes moléculaires sous-jacents dans la polykystose rénale

**CATÉGORIE :**

- Biologie rénale
- Maladie rénale chronique



**CHRISTOPHER KENNEDY**

**Co-chercheur :**

Dylan Burger  
Institut de recherche de l'Hôpital d'Ottawa, ON  
2023-2025 : 120 000 \$

**TITRE DU PROJET :**

Mécanismes moléculaires du syndrome néphrotique idiopathique de l'enfant

**CATÉGORIE :**

- Biologie rénale
- Maladie rénale chronique



**ANA KONVALINKA**

**Co-chercheurs :**

Lisa Robinson, Markus Selzner  
Réseau universitaire de santé, ON  
2023-2025 : 120 000 \$

**TITRE DU PROJET :**

Le facteur nucléaire hépatocytaire 4 (HNF4A) comme régulateur de la réparation du greffon rénal

**CATÉGORIE :**

- Transplantation
- Maladie rénale chronique
- Insuffisance rénale aiguë



**CAROLINE LAMARCHE**

**Co-chercheur :** N/A

Hôpital Maisonneuve-Rosemont, QC  
2023-2026 : 180 000 \$

**TITRE DU PROJET :**

Influence et rôle des lymphocytes T régulateurs (Treg) dans la maladie rénale chronique

**CATÉGORIE :**

- Maladie rénale chronique
- Dialyse
- Politique de santé



**BRUNO LARRIVÉE**

**Co-chercheurs :**

Casimiro Gerarduzzi, Erika Hooker  
Hôpital Maisonneuve-Rosemont, QC  
2023-2025 : 117 878 \$

**TITRE DU PROJET :**

Évaluation du rôle de la voie de signalisation ALK1 dans le développement et le fonctionnement de l'endothélium glomérulaire

**CATÉGORIE :**

- Maladie rénale chronique
- Diabète



**ISTVAN MUCSI, BETH EDWARDS, DOUGLAS LEE**

**Co-chercheurs :**

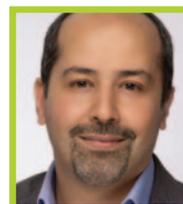
Aisha Lofters, Josephine Etowa, Ms Maria Koh, Paula Neves, Princess Okoh, Tabo Sikaneta  
Réseau universitaire de santé, ON  
2023-2025 : 119 736 \$

**TITRE DU PROJET :**

Accès et obstacles aux traitements de l'insuffisance rénale avancée chez les patients issus des communautés africaine, caribéenne et noire en Ontario

**CATÉGORIE :**

- Maladie rénale chronique
- Communautés mal desservies



**YASSER RIAZALHOSSEINI**

**Co-chercheurs :**

Janusz Rak, Simon Tanguay  
Institution royal pour l'avancement des sciences / Université McGill, QC  
2023-2025 : \$119,900

**TITRE DU PROJET :**

Analyser les biopsies liquides pour améliorer le pronostic de l'adénocarcinome rénal

**CATÉGORIE :**

- Cancer
- Génétique
- Dépistage et prévention de maladies rénales



**ROLA SALEEB**

**Co-chercheurs :**

Georg Bjarnason, Kelsie L. Thu  
Hôpital St. Michael,  
Toronto, ON  
2023-2026 : 180 000 \$

**TITRE DU PROJET :**

Le problème du carcinome rénal  
à cellules non claires : adapter  
le traitement à la biologie

**CATÉGORIE :**

- Cancer
- Maladie rénale chronique
- Urologie



**STEPHANIE THOMPSON**

**Co-chercheurs :**

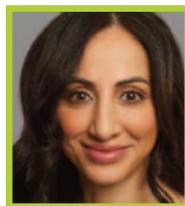
Aminu Bello, David Collister,  
Marcello Tonelli, Natasha Wiebe,  
Russell Greiner, Scott Klarenbach  
Université de l'Alberta, AB  
2023-2025 : 102 091 \$

**TITRE DU PROJET :**

Prévoir le risque individuel de la  
maladie artérielle périphérique  
et de ses complications en  
hémodialyse : évaluation des  
techniques d'apprentissage  
automatique

**CATÉGORIE :**

- Dialyse



**SEYCHELLE YOHANNA**

**Co-chercheurs :**

Amit Garg, Barb Longo, Catherine  
Clase, Christine Ribic, Eric McArthur,  
Jasper Ho, Jessica Sontrop, Jian  
Roushani, Kyla Naylor, Richard Hae,  
Shahid Lambe, Sue Mackenzie  
Université McMaster, ON  
2023-2025 : 120 000 \$

**TITRE DU PROJET :**

Bilan de la clinique d'évaluation  
d'un jour pour les candidats au  
don de rein de leur vivant

**CATÉGORIE :**

- Transplantation
- Maladie rénale chronique
- Dons d'organes

## SUBVENTIONS DE RECHERCHE PARAMÉDICALE EN NÉPHROLOGIE



**DIANA MAGER**

**Co-chercheurs :**

Caroline Richard, Peter Senior  
Université de l'Alberta, AB  
2023-2025 : 112 816 \$

**TITRE DU PROJET :**

Impact de l'insécurité  
alimentaire sur l'adhésion à un  
régime alimentaire de qualité,  
l'adhésion aux thérapies  
nutritionnelles prescrites et  
l'expression de maladies  
comorbides chez les adultes  
aux prises avec l'insuffisance  
rénale chronique

**CATÉGORIE :**

- Qualité de vie
- Soins aux patients
- Communautés mal desservies



**HOLLY MANSELL**

**Co-chercheurs :**

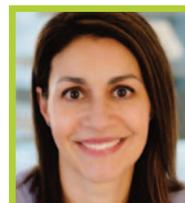
Allison Cammer, Chia Wei Teoh,  
Jenny Wichart, Julie Strong,  
Kayla Flood, Keefe Davis,  
Lorraine Hamiwka, Michelle  
Ruhl, Natasha Minakakis,  
Nathaniel Osgood, Taylor Raiche,  
Tom David Blydt-Hansen,  
Veronique Phan  
Université de la Saskatchewan, SK  
2023-2025 : 120 000 \$

**TITRE DU PROJET :**

Individualiser l'éducation en  
matière de transplantation  
rénale chez les enfants grâce  
à HELP (Health Education and  
Learning Platform)

**CATÉGORIE :**

- Transplantation
- Soins aux patients



**DANI RENOUF,  
ADERA LEVIN**

**Co-chercheur :** N/A  
Université de la Colombie-  
Britannique, BC  
2023-2025 : 120 000 \$

**TITRE DU PROJET :**

Description du microbiote  
intestinal chez les  
personnes aux prises  
avec l'insuffisance rénale  
chronique

**CATÉGORIE :**

- Insuffisance rénale
- Soins aux patients
- Biomarqueurs prédictifs

## BOURSE D'ÉTUDE DU PROGRAMME DE RECHERCHE PARAMÉDICALE EN NÉPHROLOGIE



**ERIN MCCONNELL**

Université Dalhousie, NS  
**Superveuses :**  
Christine Cassidy,  
Audrey Steenbeek  
2023-2024 : 5 000 \$

**TITRE DU PROJET :**

Transitions en transplantation

**CATÉGORIE :**

- Soins

## BOURSES DE NOUVEAUX CHERCHEURS KRESCENT



**TYRONE HARRISON**  
Université de Calgary, AB  
2023-2026 : 210 000 \$  
Infrastructure : 25 000 \$

**TITRE DU PROJET :**  
Améliorer la prédiction du risque périopératoire pour les patients atteints d'insuffisance rénale  
**CATÉGORIE :**  
■ Maladie rénale chronique



**PING LIU**  
Université de Calgary, AB  
2023-2025 : 195 000 \$  
Infrastructure : 25 000 \$

**TITRE DU PROJET :**  
Promouvoir des prises de décisions partagées chez les personnes aux prises avec une IRC avancée  
**CATÉGORIE :**  
■ Maladie rénale chronique



**THOMAS MAVRAKANAS**  
Institut de recherche du Centre universitaire de santé McGill, QC  
2023-2026 : Curriculum seulement  
Infrastructure : 25 000 \$

**TITRE DU PROJET :**  
Nouvelles stratégies thérapeutiques en médecine cardiorénale  
**CATÉGORIE :**  
■ Maladie rénale chronique

## BOURSES DE DOCTORAT DESTINÉES AU PERSONNEL PARA-MÉDICAL KRESCENT



**REETINDER KAUR**  
**Superviseurs :** Jagbir Gill, Fuchsia Howard  
Université de la Colombie-Britannique, BC  
2023-2026 : 105 000 \$

**TITRE DU PROJET :**  
Facteurs influençant la décision d'une femme de devenir donneuse vivante de rein : comment atténuer la coercition potentielle  
**CATÉGORIE :**  
■ Dons d'organes

## BOURSES DE POSTDOCTORAT KRESCENT



**KYLE MEDAK**  
**Superviseur :** Daniel Drucker  
Lunenfeld-Tanenbaum Research Institute, Mount Sinai Hospital, ON  
2023-2026 : 165 000 \$  
(additional external support)

**TITRE DU PROJET :**  
Le rôle du récepteur du GLP-1 au niveau des muscles lisses vasculaires dans la néphroprotection  
**CATÉGORIE :**  
■ Diabète



**CHRISTIE RAMPERSAD**  
**Superviseur :** Joseph Kim  
Réseau universitaire de santé, ON  
2023-2026 : 195 000 \$

**TITRE DU PROJET :**  
De meilleures décisions pour de meilleurs résultats en ce qui a trait aux reins provenant de donneurs décédés  
**CATÉGORIE :**  
■ Transplantation



**MAGDALENA RIEDL KHURSIGARA**  
**Superviseure :** Anna Greka  
Broad Institute Inc., MA  
2023-2026 : 165 000 \$

**TITRE DU PROJET :**  
Régulation moléculaire de la migration des protéines mal repliées vers les lysosomes  
**CATÉGORIE :**  
■ Biologie rénale



**VICTORIA RIEHL-TONN**  
**Superviseure :** Sofia Ahmed  
Université de Calgary, AB  
2023-2026 : 105 000 \$

**TITRE DU PROJET :**  
Les considérations de sexe et de genre quant aux résultats thérapeutiques des patients vivant avec une insuffisance rénale chronique  
**CATÉGORIE :**  
■ Maladie rénale chronique

## SUBVENTIONS POUR L'INNOVATION EN RECHERCHE DU PROGRAMME DE RECHERCHE EN DON ET TRANSPLANTATION DU CANADA (PRDTC)



**MAUREEN MEADE**  
Université McMaster / 2023-2024 : 30 000 \$

**TITRE DU PROJET :**  
Des lignes directrices au sujet des inscriptions séquentielles des receveurs dans des essais portant sur les interventions à effectuer sur les donneurs et des essais cliniques subséquents sur les receveurs  
**CATÉGORIE :**  
■ Dons d'organes



**MURDOCH LEEIES**  
Université du Manitoba / 2023-2024 : 30 000 \$

**TITRE DU PROJET :**  
L'orientation sexuelle et l'identité de genre et le système de don et de transplantation d'organes et de tissus (DTOT) : Un curriculum en savoir-faire culturel pour les équipes de santé à l'œuvre dans le système DTOT au Canada  
**CATÉGORIE :**  
■ Dons d'organes

# D<sup>r</sup> Andrey Cybulsky

## MÉDAILLE D'EXCELLENCE EN RECHERCHE 2023

Le D<sup>r</sup> Andrey Cybulsky, qui a mené une longue et brillante carrière dans la recherche dans le domaine rénal, est le lauréat de cette année de la Médaille d'excellence en recherche de La Fondation canadienne du rein. Cette médaille est décernée à une résidente ou à un résident canadien dont les recherches reconnues à l'échelle nationale et internationale attestent d'une carrière prestigieuse dans le domaine rénal.

Le D<sup>r</sup> Cybulsky est professeur de médecine à l'Université McGill et médecin-chef au Département de médecine du Centre universitaire de santé McGill. De 1998 à 2019, il a aussi dirigé la Division de néphrologie à l'Université McGill.

La D<sup>re</sup> Rita Suri, directrice de la néphrologie et professeure associée à l'Université McGill, décrit le D<sup>r</sup> Cybulsky comme « un chercheur chevronné et passionné dont les travaux sur la biologie des podocytes sont reconnus à l'échelle internationale et ont constitué une base pour de nombreux autres chercheurs dans ce domaine. Elle ajoute que le D<sup>r</sup> Cybulsky est considéré un modèle et s'est distingué en tant que mentor doué et très dévoué ».

Il reconnaît au D<sup>r</sup> David Salant de la Boston University, qui l'a guidé en début de carrière, le mérite de lui avoir appris toute l'importance d'une telle aide. « Un bon mentorat au cours de notre période de formation est ce qui pique notre intérêt et nous donne un bon point de départ », soutient le D<sup>r</sup> Cybulsky.

« Je suis honoré de recevoir un tel prix, reconnaît le D<sup>r</sup> Cybulsky. Cela indique pour moi que la communauté à l'œuvre dans le domaine rénal croit au caractère précieux du travail que nous avons fait. »



Le D<sup>r</sup> Cybulsky espère que l'honneur qui lui est conféré mettra en valeur les efforts que lui et d'autres chercheurs déploient pour mieux comprendre et traiter les glomérulopathies tout en incitant de jeunes chercheurs à explorer ce domaine important.

# Expansion de la recherche SUGARNSALT grâce à un investissement de 9 M\$ US

D<sup>r</sup> David Cherney

**E**n janvier 2024, JDRE, la plus importante organisation internationale de recherche et de sensibilisation au sujet du diabète de type 1 (DT1), a octroyé 9 M\$ US au D<sup>r</sup> Alessandro Doria du *Joslin Diabetes Center*, au D<sup>r</sup> Michael Mauer de l'*University of Minnesota Medical School* et au D<sup>r</sup> David Cherney en poste à l'*University Health Network* de l'Université de Toronto, afin qu'ils mènent un essai clinique clé portant sur l'utilisation de la sotagliflozine, un double inhibiteur des cotransporteurs sodium-glucose SGLT1 et SGLT 2, dans le traitement des complications rénales chez les personnes atteintes de DT1.

L'étude s'appuiera sur le projet de recherche SUGARNSALT mené par le D<sup>r</sup> Cherney, projet pour lequel La Fondation canadienne du rein (FCR) s'est engagée à verser un million de dollars égalé par l'investissement d'un million de dollars des Instituts de recherche en santé du Canada (IRSC) dans le cadre de la subvention d'équipe « Mécanismes du diabète et solutions translationnelles » lancée en 2022.

SUGARNSALT est l'une des études les plus importantes à l'échelle mondiale sur l'insuffisance rénale chez les personnes atteintes de DT1. Il s'agit du seul essai clinique de phase 3 ciblant les principaux résultats cliniques obtenus en présence d'une insuffisance rénale. Y collaborent des cliniciens-chercheurs chevronnés et des centres universitaires aux États-Unis et au Canada, dont la plupart ont coopéré avec succès à un essai clinique antérieur. Tous ont reconnu la possibilité d'améliorer l'impact de l'essai en travaillant de concert.

Cet essai viendra compléter le projet SUGARNSALT en testant l'innocuité et l'efficacité d'un inhibiteur du SGLT quant au ralentissement d'une perte supplémentaire de la fonction rénale chez les personnes aux prises avec un DT1 et une insuffisance rénale. Un objectif prioritaire de l'étude est de fournir des données démontrant un effet bénéfique de la sotagliflozine chez les personnes atteintes de DT1 qui souffrent d'une néphropathie diabétique et pouvant appuyer les exigences réglementaires pour cette population.

« Bien qu'il y ait eu, au cours des cinq dernières années, des avancées majeures dans le traitement des complications rénales et cardiaques chez les personnes atteintes du diabète de type 2, le traitement demeure le même depuis plus de vingt ans pour les personnes vivant avec le diabète de type 1, précise le D<sup>r</sup> David Cherney. Résultat : les risques de complications demeurent intolérablement élevés. SUGARNSALT nous fournit une occasion sans précédent de déterminer si l'inhibition du SGLT peut réduire le danger de voir progresser l'insuffisance rénale chez les personnes atteintes de diabète de type 1 et présentant le plus grand risque d'une insuffisance rénale de stade avancé. »

L'essai sera mené dans divers sites un peu partout aux États-Unis et au Canada. Le recrutement des patients devrait débuter en mai 2024.

« Les avancées scientifiques réalisées grâce à la collaboration augmentent les possibilités et favorisent l'innovation et le progrès, souligne Elizabeth Myles, directrice générale nationale de La Fondation canadienne du rein.

La Fondation canadienne du rein est fière de faire partie des partenaires fondateurs de cet important investissement visant à soutenir des stratégies novatrices pour traiter la néphropathie diabétique. Ce nouvel investissement à effet de levier permettra de faire un pas de plus vers l'amélioration des traitements pour les patients que nous servons. Nous avons hâte de continuer à travailler avec les IRSC et avec FRDJ dans le cadre de cet essai novateur et d'aider ce projet désormais multinational à atteindre ses objectifs. »



« Au cours des 15 dernières années, nous avons construit un réseau unique en son genre qui réunit des investigateurs cliniques aux États-Unis et au Canada, tous désireux de trouver de nouveaux traitements pour prévenir ou ralentir le déclin de la fonction rénale chez les personnes atteintes de diabète de type 1. Je suis ravi de continuer à travailler avec ce groupe extraordinaire de chercheurs dans le cadre de ce nouvel essai clinique », affirme le D<sup>r</sup> Alessandro Doria.

# 2023-2024

## Conseil d'administration national

## Administrateurs nationaux

## Coordonnées des divisions

**PRÉSIDENT NATIONAL**  
Kurtis Krug

**PRÉSIDENTE NATIONALE  
SORTANTE**  
Sylvie Charbonneau

**TRÉSORIER NATIONAL**  
Patrice Waché

**ADMINISTRATRICE NATIONALE  
- DIVISION DU CANADA  
ATLANTIQUE**  
Cindy Pope

**ADMINISTRATEUR NATIONAL  
- DIVISION DE LA COLOMBIE-  
BRITANNIQUE ET DU YUKON**  
Glenn Powers

**ADMINISTRATEUR NATIONAL  
- DIVISION DU MANITOBA**  
Donn Pirie

**ADMINISTRATEUR NATIONAL  
- DIVISION DE L'ALBERTA-NORD  
ET DES TERRITOIRES**  
Terry Tomkins

**SECRÉTAIRE NATIONALE**  
Elaine Andrews

**VICE-PRÉSIDENT NATIONAL**  
Vince Andrews

**VICE-PRÉSIDENTE NATIONALE**  
Annora Gilliam

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

**ADMINISTRATEUR NATIONAL  
- DIVISION DU QUÉBEC**  
Patrice Waché

**ADMINISTRATEUR NATIONAL  
- DIVISION DE LA SASKATCHEWAN**  
Leonard Blocka

**ADMINISTRATEUR NATIONAL  
- DIVISION DE L'ALBERTA-SUD**  
Mike Sheppard

**ADMINISTRATRICE NATIONALE**  
D<sup>re</sup> Marie-José Clermont

**ADMINISTRATEUR NATIONAL**  
Rahil Dattu

**ADMINISTRATRICE NATIONALE**  
Sofia Kamran

**ADMINISTRATEUR NATIONAL**  
Alex Kolodkin

**ADMINISTRATEUR NATIONAL**  
Gilles Levasseur

**ADMINISTRATRICE NATIONALE**  
Kendra McPherson

**ADMINISTRATRICE NATIONALE**  
Trionne Phillips

**DIRECTRICE GÉNÉRALE NATIONALE**  
Elizabeth Myles

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

**DIVISION DE L'ALBERTA-NORD  
ET DES TERRITOIRES**  
202-11227, avenue Jasper  
Edmonton, AB T5K 0L5  
(780) 451-6900 / 1-800-461-9063  
À l'intérieur de l'Alberta et de  
ses territoires  
info.nabt@kidney.ca  
Flavia de la Fuente, directrice générale

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

**DIVISION DE LA SASKATCHEWAN**  
A3-116, 103 Street East  
Saskatoon, SK S7N 1Y7  
(306) 664-8588 / 1-833-664-8588  
À l'intérieur de la Saskatchewan  
info.sk@kidney.ca  
Joyce VanDeurzen, directrice générale

**DIVISION DU MANITOBA**  
209-2211, rue McPhillips  
Winnipeg, MB R2V 3M5  
204-989-0800 / 204-989-0815  
info.mb@kidney.ca  
Greg Unger, directeur général

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

**DIVISION DU QUÉBEC**  
880-5160, boul. Décarie  
Montréal, QC H3X 2H9  
514-938-4515 / 1-800-565-4515  
infoquebec@kidney.ca  
Elsa Desjardins, directrice générale

**DIVISION DU CANADA ATLANTIQUE**  
CP 13381  
St. John's, NL A1B 4B7  
709-753-8999 / 1-800-563-0626  
infoatlantic@kidney.ca  
Rosanna Mitchell, directrice générale



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

[www.rein.ca](http://www.rein.ca)

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](http://www.rein.ca/A-propos-de-nous)