

Les premiers développements

Survivre à une maladie rénale est un exploit impossible sans la réalisation de percées novatrices dans le domaine de la science médicale. Au 20e siècle, la médecine moderne a vu l'arrivée de deux réalisations majeures : l'hémodialyse et la transplantation d'organes. À partir de ce moment, l'insuffisance rénale terminale a cessé de représenter une fin pour les patients qui en étaient atteints.

1945

Hollande

Un jeune médecin, le **Dr Willem Kolff** a été le premier à réussir à sauver la vie d'un patient souffrant d'insuffisance rénale aiguë en utilisant un **appareil de dialyse** qu'il avait construit avec des pièces de rechange pendant qu'il travaillait clandestinement en Hollande, alors sous l'occupation des nazis.



1958

Canada

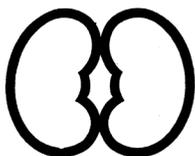
Plus d'une décennie plus tard, le **Dr John D. Dossetor** a coordonné, à l'Hôpital Royal Victoria de Montréal, la première greffe rénale réussie dans le Commonwealth, entre deux vraies jumelles.

Les dix premières années de La Fondation canadienne du rein



Malgré les progrès réalisés dans les années quarante et cinquante, Morty Tarder, un jeune architecte montréalais atteint du syndrome de Goodpasture, une maladie auto-immune entraînant l'insuffisance rénale terminale, n'a pu être sauvé.

Atterée par ce décès, la famille Tarder s'est engagée à créer une organisation destinée à réunir des fonds pour la recherche sur cette maladie mal comprise.



THE KIDNEY DISEASE
FOUNDATION OF CANADA
LA FONDATION CANADIENNE
DES MALADIES DU REIN
370 WEST, RUE CRAIG STREET W.
MONTREAL 1, QUEBEC
TEL.: 842-5291

*Notre
premier logo!*

1964

Montréal, Canada

La Fondation canadienne des maladies du rein – comme on l'appelait alors – a vu le jour; le **Dr John Dossetor** en fut l'un des membres fondateurs.

Les années 1960

Durant cette décennie, l'**hémodialyse** est devenue une option de traitement pour les patients atteints d'insuffisance rénale chronique avec l'invention par le Dr Scribner d'un shunt, un tube en forme de U donnant un accès externe permanent aux voies sanguines.

Au début, seulement quelques hôpitaux offraient l'hémodialyse et des comités de sélection déterminaient qui allait recevoir ce traitement nécessaire à la survie.

1965

Priorité à la recherche rénale

Avec le soutien du Dr Dossetor, la recherche devint l'une des grandes priorités de La Fondation du rein. Nous avons en outre commencé à militer en faveur d'une **sensibilisation accrue aux maladies rénales** et d'un plus grand nombre de **centres de traitement et de recherches** sur la transplantation rénale.

En 1965, les **Dames auxiliaires** de La Fondation ont aussi mis sur pied le premier programme de test auprès des enfants afin de dépister l'insuffisance rénale.

1974

Nos 10 000 premiers bénévoles

Sous la direction de **Lawrence D. Bresinger**, l'un des membres fondateurs et notre premier directeur général national, nous sommes passés d'un petit groupe d'individus à un important organisme de bienfaisance canadien dans le domaine de la santé. À notre 10e anniversaire, en 1974, notre Fondation comptait **plus de 10 000 bénévoles** au niveau national.

10 000



1968

La campagne « Trick or Treat »

Nous avons lancé, à l'occasion de l'Halloween, **notre première campagne majeure** de collecte de fonds, qui fut parrainée par le premier ministre Pierre Elliot Trudeau.

1973

La recherche médicale

L'organisme octroyait **25 000 \$** pour des subventions de recherche sur des maladies rénales.



La décennie « Un million » de La Fondation canadienne du rein

Au milieu des années 1970, dans la foulée des célébrations entourant son 10e anniversaire, La Fondation canadienne du rein a été confrontée à un défi de taille : l'inflation faisait grimper les coûts et venait entraver ses efforts de collecte de fonds.

Malgré cette conjoncture peu favorable, c'est au cours de la décennie 1974-1983 que nous retrouvons les réalisations les plus remarquables, qu'il s'agisse des investissements accrus dans la recherche et les services aux patients ou d'une prise de conscience de plus en plus grande de l'importance de la santé rénale et des dons d'organes.



1974

Nouveaux donneurs d'organes

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



Les années 1980

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**.

Les années 1970

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.

La **durée des dialyses** a également été réduite à des séances de 4 heures, 3 fois par semaine, et elles sont devenues beaucoup plus accessibles au niveau mondial.

1979

Une année de grands succès



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.

1 million \$ ont été versés à la **RECHERCHE**.

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

Une nouvelle ressource

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** ».



1981

Accroître la recherche

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.

1984

Programmes informatisés

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.



La Fondation canadienne du rein est forte de ses 30 ans

1984 à 1994

La décennie 1984-1994 a été le théâtre de progrès remarquables dans toutes les facettes du travail de La Fondation du rein. Au cours de cette période, la Fondation a soutenu financièrement plus de la moitié des recherches non gouvernementales dans le domaine rénal au Canada. Elle a aussi offert un éventail de programmes de soutien dans lesquels s'inscrivaient les prêts de voyage, l'aide financière d'urgence et divers colloques de nature éducative.

La Fondation du rein a en outre joué un rôle actif en matière de relations gouvernementales; c'est ainsi qu'elle a exercé des pressions auprès des autorités provinciales pour qu'elles s'occupent des besoins vitaux des personnes aux prises avec une maladie rénale en veillant à ce que des traitements optimaux soient disponibles et accessibles – par exemple, la cyclosporine pour combattre la perte du greffon chez les receveurs et l'érythropoïétine pour aider à contrer l'anémie chez les personnes sous dialyse.



1987

Soutien à la recherche

Nous avons financé plus de la moitié de toutes les recherches non gouvernementales dans le domaine rénal au Canada.

La Coalition canadienne

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

1993

Program Succeses

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



1985

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



1987

Le don d'organes au Québec

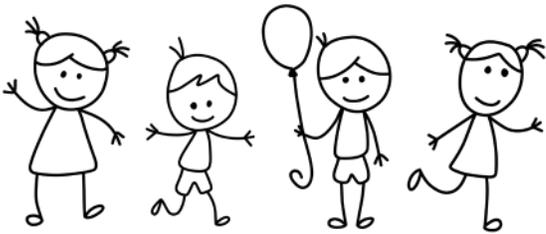
Le Québec a réussi à faire placer la **formule de consentement au don d'organes** au verso des nouvelles cartes d'assurance-maladie.



Colombie-Britannique

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.

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



1987

L'érythropoïétine

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

Notre 30e anniversaire

Lors de notre 30e 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**.



La Fondation canadienne du rein à la conquête du nouveau millénaire

1994 à 2004

La popularité croissante d'Internet au milieu des années 90 a entraîné des changements sur plusieurs fronts et La Fondation du rein s'est mise à la tâche sans tarder pour répondre encore mieux aux divers besoins des collectivités à qui ses services étaient destinés. Elle a lancé un site Web ainsi que des outils multimédias à l'intention des personnes aux prises avec une maladie rénale. Elle a fait appel à toute la population du pays pour qu'elle prenne une part plus active dans les dons d'organes et de tissus en vue d'améliorer la qualité de vie des personnes souffrant d'insuffisance rénale terminale. Et, avec la création des Instituts de recherche en santé du Canada (IRSC), La Fondation du rein s'est trouvé un nouveau partenaire pour bonifier de manière importante les investissements dans la recherche dans le domaine rénal.

1995

Les voies du succès

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 SPECIALES, 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.

1997

La population pédiatrique

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***.



1996

Nous avons lancé un nouveau site web pancanadien et, en l'espace de deux ans, le nombre de visiteurs a atteint les 11 000.

Médaille d'excellence en recherche

Nous avons créé la Médaille d'excellence en recherche et le Dr David Z. Levine en a été le premier lauréat.

5000 personnes

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.



1998

Bonnes nouvelles dans la recherche

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).



FONDATION
DU **rein** MC



2000

Une compétition spéciale

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 Dr Sam Shemie.

Les **Instituts de recherche en santé du Canada (IRSC)** ont vu le jour.



2002

Financement des subventions

Le programme de subventions aux **équipes en voie de formation (EVF)** financées par La Fondation du rein et les IRSC a vu le jour. Le Dr 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.

Disponible en ligne

Le guide **Vivre à sa façon** destiné aux patients est devenu disponible en ligne.



1999

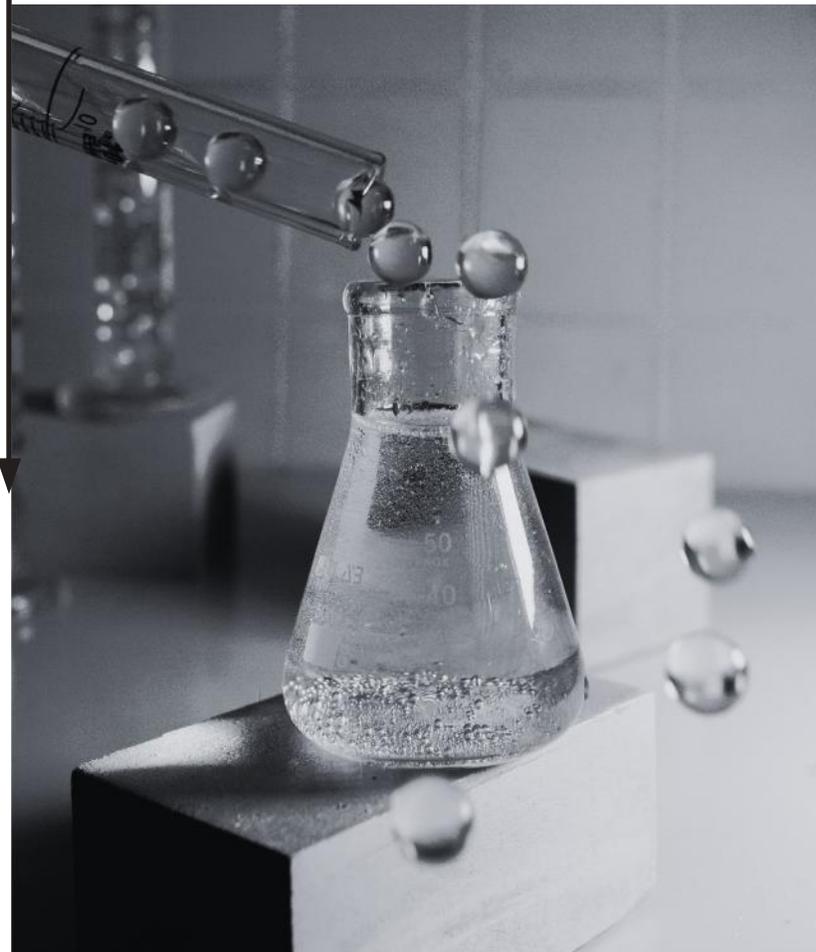
D'importantes conclusions



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 groupe 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 :

1. de reins pour les transplantations
2. de programmes de réadaptation professionnelle pour les personnes souffrant d'insuffisance rénale terminale
3. de fonds pour la recherche

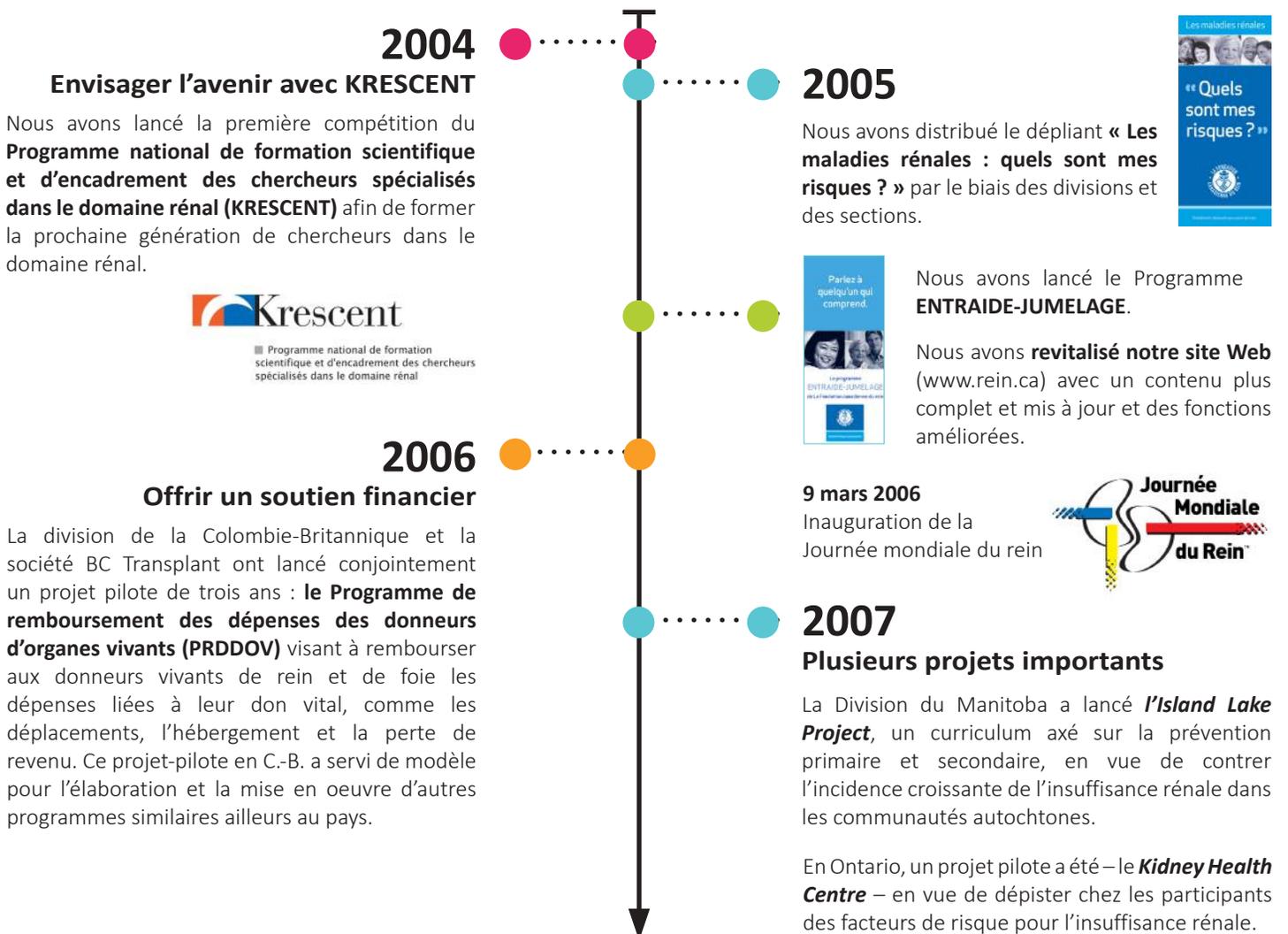


La Fondation canadienne du rein célèbre son 50e anniversaire

2004 à 2014

La période de dix ans précédant le 50e anniversaire de notre Fondation peut être qualifiée de « décennie record ». Nous nous sommes engagés à fond dans une trentaine d'innovations au cours de la dernière décennie, ce dont témoigne le fait que nous avons investi davantage au cours de cette période. Et nous savons que cet engagement de notre part s'impose.

Aujourd'hui, **un Canadien sur dix souffre d'insuffisance rénale** et des millions d'autres présentent un risque de l'être, mais ils ne le savent même pas parce que souvent les symptômes ne sont pas perceptibles. Nous faisons tout en notre pouvoir pour faire face aux défis associés à l'insuffisance rénale – et nous sommes bien épaulés dans cette tâche.





FONDATION
DU **rein** MC



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.

2009

Sensibilisation publique

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.



2010

Le premier événement de sensibilisation d'envergure a eu lieu en Alberta.



2011

Services de transport

Les directeurs de la **Harrison McCain Foundation** ont fait un don de 75 000 \$ pour venir en aide aux personnes qui, vivant dans les régions rurales au Nouveau-Brunswick, doivent faire face à un problème de taille : les allers-retours entre la maison et le centre de dialyse.

Un programme de dépistage

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.

2007-2008

Première cohorte de diplômés du programme **KRESCENT**.

2009

Le grand questionnaire canadien

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.

2010

L'accent sur le don d'organes

Nous avons soutenu la 5e édition des **Jeux canadiens des greffés**—des jeux qui reconnaissent à l'échelle nationale la générosité des donneurs, célèbrent la forme physique des receveurs et donnent de l'espoir aux personnes en attente d'une vie sans dialyse.



Le gouvernement fédéral a lancé à l'échelle nationale le **Programme de donneurs jumelés par échange de bénéficiaires**.

Une forme du **Programme de remboursement des dépenses des donneurs d'organes vivants (PRDDOV)** a été mis en place dans chaque province.

2011

Une ressource sur la nutrition

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.





FONDATION
DU **rein** MC



2011

Diffusion des connaissances

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.



2013

The National Transplant Program

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.



Syndrome d'Alport

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.

Thérapie génique

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

Assistance financière

Nous avons offert presque **UN MILLION DE DOLLARS en ASSISTANCE FINANCIÈRE** aux personnes vivant avec une maladie rénale.

2012

Collecte de fonds



Nous avons lancé, auprès du public, la **campagne Nouveau défi** en vue de recueillir des fonds pour appuyer diverses initiatives ici et là au pays. La famille Pearson a été l'un des premiers bienfaiteurs importants en faisant un don de **250 000 \$** sur cinq ans pour soutenir la recherche sur le syndrome néphrotique.

Recherche sur le cancer du rein

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.**

2014

Nouveaux outils médias

Nous étions fiers d'avoir 8 000 amis sur Facebook et 3 000 abonnés sur Twitter.

Nous avons lancé notre réseau social de marque, qui vient ajouter un volet en ligne au **Programme Entraide-jumelage**. www.reinreseau.ca

Nous avons lancé un **outil d'évaluation des risques en ligne** dans quatre langues au www.rein.ca/risque (près de 20 000 visites en 6 semaines).

Messages d'intérêt public

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.





FONDATION
DU **rein** MC



2020

Le don d'organes et de tissus

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.



2021

Soutien aux donneurs vivants

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.

Sensibilisation des risques

Notre **outil de sensibilisation des risques** a été mis à jour, permettant une expérience plus interactive et encourageant les Canadiens à en apprendre davantage sur leur santé rénale. À la fin de l'été 2021, l'outil était disponible en **cinq langues** : anglais, français, mandarin, chinois et punjabi.

La pandémie

Le passage au virtuel

L'impact du 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.



Mise à jour du site de la Cuisine

Nous avons remanié le site de la **Cuisine et santé rénale** pour le rendre plus commode, ajouté un outil de **planification des repas** pour aider les utilisateurs à créer des menus personnalisés, et ajouté un **calculateur nutritionnel** pour permettre aux gens de faire des choix nutritionnels informés et adaptés aux besoins des reins.

2022

Freiner la néphropathie diabétique

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.