



**Communiqué**  
**Le 10 mars 2016**

## **Des livrets à l'intention des patients aident à montrer la voie**

**Leur nouveau format permettra aux patients de trouver plus facilement les renseignements dont ils ont besoin en fonction du stade de leur insuffisance rénale**

MONTRÉAL – Ce matin, à l'Hôpital de Montréal pour enfants, La Fondation canadienne du rein a célébré le lancement de son guide récemment révisé et mis à jour à l'intention des patients. À cette occasion, des professionnels de la santé en néphrologie et des familles ont témoigné de l'aide que leur a apporté cette documentation gratuite quand est posé le diagnostic complexe d'une maladie chronique.

« La Fondation canadienne du rein est fière de lancer la cinquième édition de ce guide à l'intention des patients, souligne Elizabeth Myles, directrice générale nationale de La Fondation canadienne du rein. Nous offrons gratuitement notre guide à tous les patients atteints d'une maladie rénale nouvellement diagnostiquée au Canada. Cette ressource, indispensable pour ces patients, les aide à comprendre ce que signifie un diagnostic d'insuffisance rénale et les éclaire quant aux options qui s'offrent à eux en matière de traitements. »

« Le manuel *Vivre à sa façon* nous a été d'une grande utilité pour comprendre la maladie de nos enfants et mieux nous préparer à vivre cette nouvelle réalité », a mentionné Silène Beauregard, maman de Marcelline et de Hadrien.

La D<sup>re</sup> Joanne Kappel, néphrologue et médecin responsable pour le guide, a rappelé que le fait d'aider les patients à se prendre en charge en leur donnant des informations précises et faciles, contribue à leur mieux-être. Ils apprennent alors à composer avec leur maladie chronique. « La plupart des patients n'atteignent pas le stade de l'insuffisance rénale terminale, surtout s'ils sont diagnostiqués tôt et qu'ils peuvent prendre des mesures pour conserver la fonction rénale qui reste. Le guide a été divisé en deux parties afin d'éviter d'inquiéter les patients aux premiers stades de l'insuffisance rénale avec des renseignements sur les options thérapeutiques qui s'adressent aux personnes à des stades plus avancés de la maladie. »

Le guide est normalement remis aux patients par les professionnels de la santé dans les unités de néphrologie. Depuis 1993, année où le guide à l'intention des patients a été intégré à un programme national, on estime que la Fondation en a distribué plus de 80 000 dans l'ensemble du pays.

« Les commentaires des travailleurs sociaux en néphrologie un peu partout au pays sont unanimes : le guide de La Fondation canadienne du rein est une ressource précieuse pour les patients et leur famille, souligne Michelle Jensen, présidente de l'Association canadienne des travailleurs sociaux et travailleuses sociales en néphrologie (ACTSN). Il fait partie intégrante des outils éducatifs en néphrologie, y compris pour les cliniciens. Les responsables des programmes en néphrologie remettent un exemplaire à chaque patient en clinique ou au début de ses traitements de dialyse. Ce guide, qui est à la fois clair et complet, est conçu en fonction du patient; il lui permet de se familiariser avec l'insuffisance rénale et lui sert, à lui et à sa famille, de document de référence. »

Pour cette toute dernière édition, le guide *Vivre à sa façon* de La Fondation canadienne du rein a été subdivisé en deux livrets. Le premier s'intitule *Vivre avec une fonction rénale réduite* et le second, *Vivre avec une insuffisance rénale terminale*.

Le livret un, *Vivre avec une fonction rénale réduite*, s'adresse aux personnes chez qui des professionnels de la santé en clinique de protection rénale ou des néphrologues ont identifié des atteintes rénales avec une fonction rénale normale ou réduite. On y explique le mode de fonctionnement des reins et surtout comment retarder la dégradation de la fonction rénale et prévenir l'insuffisance rénale terminale, notamment par une alimentation saine, de l'exercice et la gestion des médicaments.

Le livret deux, *Vivre avec une insuffisance rénale terminale*, s'adresse aux patients qui, souffrant d'une insuffisance rénale progressive, ont besoin d'être mieux renseignés sur les options qui s'offrent à eux en matière de traitements. Ce livret donne des informations sur la dialyse, la transplantation et les soins de soutien autres que la dialyse. Il parle aussi de la planification préalable des soins et de questions pratiques comme le travail, les finances et les assurances.

« Nous sommes reconnaissants envers les nombreux partenaires philanthropes dont le soutien a permis la révision de ce guide et qui, de ce fait, viennent en aide chaque année aux milliers de personnes chez qui on vient de diagnostiquer une insuffisance rénale terminale », a fait remarquer Mme Myles.

– 30 –

La Fondation canadienne du rein est l'organisme national bénévole dont l'objectif est d'alléger le fardeau que représentent les maladies rénales en finançant et en favorisant des recherches innovatrices, en offrant des programmes éducatifs et de soutien, en facilitant l'accès à des soins de santé de haute qualité et en sensibilisant le public à l'importance de maintenir les reins en bonne santé et de consentir au don d'organes.

**Relations avec les médias :**

Louise Deguire  
Directrice des communications  
514-938-4515, poste 224  
[louise.deguire@kidney.ca](mailto:louise.deguire@kidney.ca)

**Photos et éléments graphiques disponibles sur demande.**