

Nous sommes là pour vous aider

Des services pour les personnes vivant avec une maladie rénale



Nous sommes là pour vous aider

Des services pour les personnes vivant avec une maladie rénale

Un diagnostic d'insuffisance rénale peut être bouleversant et complètement inattendu sans compter que les traitements connexes peuvent être difficiles à comprendre et à gérer. La Fondation du rein est là pour vous aider. Nos divisions et sections à travers le pays proposent des services d'information et d'indication de ressources, du matériel éducatif, de l'aide financière à court terme et du soutien de la part de pairs. Ces services vous sont offerts, peu importe où vous habitez au Canada.

Information et indication de ressources

Votre bureau local de La Fondation du rein peut vous venir en aide si vous avez une question au sujet de l'insuffisance rénale et de vos options thérapeutiques. Il peut aussi vous donner des conseils et du soutien quant à l'accès aux services offerts par le système de santé et à d'autres ressources et formes de soutien communautaires et vous aider à développer des compétences pour la défense de vos propres droits.

Le (s) modèle (s) sont une représentation de personnes atteintes de maladie rénale.

Pour les besoins du présent document, il est entendu que le masculin comprend le féminin.



Matériel éducatif

La Fondation du rein fournit du matériel éducatif aux personnes atteintes d'insuffisance rénale, aux unités de dialyse et aux centres de santé ainsi qu'au grand public. Ces documents sont fournis gratuitement à toute personne aux prises avec l'insuffisance rénale et peuvent être obtenus auprès de votre unité de dialyse ou du bureau local de La Fondation du rein.

Les guides détaillés destinés aux patients, *Vivre avec une fonction rénale réduite* et *Vivre avec une insuffisance rénale terminale*, sont de précieuses mines de renseignements sur le mode de fonctionnement des reins, les divers types de maladie rénale, les différentes options en matière de traitement et les choix alimentaires appropriés, pour ne citer que ces exemples. Une version audio est également offerte en français et en anglais pour les personnes ayant une déficience visuelle. La Fondation a également produit un DVD intitulé *Vivre à sa façon* en français. Il existe aussi en anglais, en chinois et en pendjabi.

Des brochures et des feuillets d'information sont disponibles en format papier et électronique. Vous trouverez la liste complète sur le site Web de la Fondation au www.rein.ca.

Aide financière à court terme

Une aide financière à court terme et d'urgence peut être accordée pour couvrir des dépenses de nature médicale occasionnées par l'insuffisance rénale et les traitements. Cette aide n'est offerte que lorsque toutes les autres sources de fonds ont été épuisées. Pour savoir si vous y êtes admissible, veuillez vous adresser au travailleur social qui s'occupe de vous au centre ou à l'hôpital où vous recevez vos traitements ou communiquez avec le bureau de La Fondation du rein de votre région pour en savoir plus sur ce programme.

Le programme de soutien par les pairs ENTRAIDE-JUMELAGE

Comme un diagnostic d'insuffisance rénale peut être éprouvant du double point de vue psychologique et physique, La Fondation du rein offre le programme ENTRAIDE-JUMELAGE visant à vous offrir, à vous et à votre famille, un soutien personnalisé de la part de pairs. En fait, dans le cadre de ce programme, tous ceux qui sont affectés par l'insuffisance rénale, notamment les personnes atteintes, les membres de leur famille et leurs amis, et ceux qui envisagent de faire don d'un rein à quelqu'un dans le besoin, peuvent être jumelés à des bénévoles ayant reçu une formation spéciale et personnellement vécu l'expérience d'avoir à composer avec l'insuffisance rénale ou un don d'organe provenant d'un donneur vivant.

Ce programme vous permet de parler à quelqu'un qui comprend vraiment quels sont les défis que pose au quotidien l'insuffisance rénale et qui est prêt à partager avec vous son expérience. Pour échanger en ligne avec d'autres personnes aux prises avec l'insuffisance rénale, qu'il s'agisse de vous-même ou de quelqu'un dans votre entourage, consultez le www.reinreseau.ca.

En plus du soutien personnalisé et d'échanges en ligne, dans certaines provinces, le programme ENTRAIDE-JUMELAGE offre des groupes de rencontre qui se réunissent tous les mois afin de discuter de toutes sortes de sujets qui intéressent les participants. Ces réunions d'entraide se déroulent en présence d'animateurs ayant reçu une formation en la matière.

Pour en savoir plus, appelez le numéro sans frais du programme ENTRAIDE-JUMELAGE au 1 866 390-7337 ou la division de La Fondation du rein de votre région.

Cuisine et santé rénale

La nutrition joue un rôle important dans la prise en charge de l'insuffisance rénale chronique (IRC) en prévenant l'accumulation des toxines normalement éliminées par les reins et en réduisant la charge de travail des reins. Des choix appropriés d'aliments et de liquides peuvent contribuer à retarder le recours à la dialyse.

Le régime alimentaire à suivre en cas d'IRC est très complexe et diffère d'une personne à l'autre en fonction du stade de la maladie, des résultats des analyses sanguines, des médicaments prescrits, des autres problèmes médicaux et des autres besoins alimentaires. Cependant, la règle commune consiste à réduire le sodium, le potassium et le phosphore et à tenir compte des besoins élevés ou faibles en protéines. Faire l'épicerie, lire les étiquettes et préparer des repas indiqués pour les reins peut sembler un emploi à temps plein. Il peut aussi s'avérer difficile de manger au restaurant tout en contrôlant l'apport en sodium, potassium, phosphore et protéines. La transition vers un nouveau régime peut être stressante, surtout quand il faut mettre une croix sur ses aliments préférés ou quand on se sent à part lors des repas de la période des fêtes.

L'objectif du site Cuisine et santé rénale est de permettre à ses utilisateurs, par le biais d'informations et de ressources, de se prendre en main et de gérer leur état au mieux de leurs capacités. De plus, le site vise à rendre la préparation des repas aussi facile et amusante que possible pour des gens à qui l'on a dit que plusieurs aliments sont interdits. Pour en savoir plus, consultez le site www.cuisineetsanterenale.ca.

Autres services

De temps à autre, la Fondation peut offrir, dans diverses régions du pays, d'autres services selon les ressources et les besoins communautaires locaux. Pour connaître les services qui existent dans votre région, veuillez appeler le bureau local de la Fondation. Des exemples des services le plus souvent offerts sont donnés ci-dessous.

Colloques éducatifs

Certaines divisions et sections organisent des ateliers éducatifs, qui sont bien appréciés des personnes aux prises avec l'insuffisance rénale, de leurs familles et de leurs amis ainsi que des membres de la communauté médicale. Ces forums sont parfaits pour en apprendre davantage sur l'insuffisance rénale, les dernières recherches et les nouveaux traitements. Ils vous donneront aussi la chance de discuter de questions importantes reliées aux habitudes de vie et d'autres sujets de nature pratique.

Bulletins

Plusieurs divisions de la Fondation et le bureau national publient des bulletins à l'intention des patients. Ils contiennent toutes sortes d'articles utiles : par exemple, des conseils pour mieux composer avec sa maladie au jour le jour, des comptes rendus de recherches prometteuses et des sujets d'intérêt local.

Services de prêt

Dans certaines régions, des prêts sans intérêt sont offerts à des patients afin de les aider à couvrir leurs dépenses pour des fournitures médicales et des services comme des traitements de dialyse en dehors du pays. Vous devez signer un billet dans lequel vous vous engagez à rembourser la Fondation dans un laps de temps donné.

Bibliothèques multimédia

Plusieurs bureaux disposent d'une bibliothèque multimédia où vous pouvez aller emprunter des livres et des vidéos sur l'insuffisance rénale, les traitements et d'autres sujets connexes. Ces divisions sont également en mesure de poster des livres et d'autres documents aux personnes qui en font la demande.

Bourses d'études

Certaines divisions offrent des bourses aux personnes atteintes d'insuffisance rénale et désireuses de poursuivre leurs études et leur formation.

Camps d'été

Certaines divisions commanditent des camps pour enfants et adultes atteints d'insuffisance rénale terminale. Ces camps voient aux besoins spéciaux en matière de traitements et d'alimentation des personnes sous dialyse, qui peuvent ainsi profiter du grand air, une expérience qu'elles ne pourraient probablement pas vivre dans d'autres circonstances.

Comment ces services sont financés

La Fondation du rein compte sur le généreux soutien d'entreprises, de fondations et de membres du public pour rendre ces programmes et services possibles.



NOTRE VISION

La Fondation canadienne du rein se consacre à l'atteinte d'une excellente santé rénale et d'une qualité de vie optimale des personnes atteintes et la découverte d'un traitement pour la guérison de l'insuffisance rénale.

NOTRE MISSION

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

- en finançant et en favorisant des recherches innovatrices en vue de trouver de meilleures options thérapeutiques et 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.

Si vous désirez obtenir de plus amples renseignements ou nous épauler dans nos efforts, veuillez communiquer avec le bureau de La Fondation canadienne du rein dans votre région. Vous pouvez aussi visiter notre site Web au rein.ca.

Cette documentation est offerte sur demande en des formats accessibles. Pour obtenir le format qui vous convient, veuillez faire parvenir un courriel à info@rein.ca ou téléphoner au 1-800-361-7494.