

Vivre avec une maladie *des reins* 3^{ème} édition



Tome 1

La Maladie rénale
chronique

Septembre 2007 Edition LIEN

Tous droits de traduction, d'adaptation et de reproduction par tous procédés réservés pour tous pays.
Il est interdit de reproduire, même partiellement, la présente publication sans l'autorisation de l'éditeur.

TOME 1

Vivre avec une maladie des reins

3^{ème} ÉDITION

Sous la direction de Michel OLMER

Avec le parrainage de

La Société de Néphrologie

La Société Francophone de Dialyse

La Fédération Nationale d'Aide aux Insuffisants Rénaux (FNAIR)

La Fondation du Rein



L.I.E.N.
Liaison Information
en Néphrologie

Direction et coordination de l'ouvrage

Michel OLMER,
Néphrologue, Marseille

Collaborateurs

ANDRE Marc, radiologue, Marseille

BOUCHET Jean Louis, néphrologue, Bordeaux

CHASSEREZ Lucien, président de l'AIR de Haute-Garonne- Toulouse

FALLER Bernadette, néphrologue, Colmar

FAVE Sophie, cadre de santé, Lyon

HANNEDOUCHE Thierry, néphrologue, Strasbourg

LAVILLE Maurice, néphrologue, Lyon

LECLERC Florence, diététicienne, Paris

LONDON Gérard, néphrologue, Fleury Mérogis

MAN N.K., néphrologue, Paris, Marseille

MONDET Michèle, présidente de l'AIR PACAC, Marseille

OLTRA-GAY Christine, cadre supérieur de santé, Lyon

PATIN Josiane, psychologue, Paris

PIRSON Yves néphrologue, Bruxelles

THEVENET Muriel, diététicienne, Lyon

TSIMARATOS Michel, néphro pédiatre, Marseille

VOLLE Régis, président de la FNAIR, Lyon

(Notre gratitude à Claire Manicot, journaliste, qui par ses conseils judicieux nous a initié,
lors de la première édition, aux secrets de la mise en pages et au docteur Isabelle Vincent de l'Institut National de Prévention
et d'Education pour la Santé qui avait relu et commenté le premier livret)

P r é f a c e

Lyon 2003

Je voudrais saluer l'initiative du Professeur OLMER de s'être consacré à la réalisation de ce livret d'accueil. L'objectif recherché par un livret d'accueil est d'informer les Insuffisants Rénaux à tous les stades de leur traitement et principalement avant d'être pris en charge par les techniques de suppléances alternatives (dialyse, transplantation). Cette information doit permettre au patient de connaître sa maladie pour participer à son traitement. Il est prouvé que plus les patients peuvent se prendre en charge, mieux ils s'adaptent à leur traitement, en améliorent les résultats et obtiennent une meilleure qualité de vie.

Le principal objectif de la FNAIR a toujours été d'informer les patients. En effet, il n'y a rien de plus difficile que de vivre avec une maladie chronique tous les jours sans comprendre ce qui vous arrive et toutes les possibilités qui sont offertes pour y remédier. Le Professeur OLMER a su traduire cette information médicale par des mots simples, à la portée de tous, ce qui était une gageure. Il y a parfaitement réussi. La deuxième partie de ce document est consacrée aux différents traitements lorsque les reins ne fonctionnent plus. Il est important qu'avant ce stade les Insuffisants Rénaux sachent quelles sont les différentes alternatives qui vont leur être proposées. Le patient pourra, ainsi, mieux choisir en collaboration avec ses médecins, la technique qui lui convient le mieux pour pouvoir mener la vie la plus active possible. Dans le même but, il était essentiel d'aborder les problèmes sociaux et psychologiques.

J'espère que ce document pourra être distribué à tous les patients au stade le plus précoce possible de l'Insuffisance Rénale. Je suis persuadé que les informations qu'il contient permettront à tous les patients de mieux appréhender les différents aspects de la maladie.

Faites le connaître autour de vous ! ! !

Régis VOLLE
Président de la FNAIR

chapitre I Que font les reins?

Où se situent les reins	11
Formation de l'urine	12
Les fonctions du rein	14

chapitre II Qu'est-ce que l'insuffisance rénale chronique?

Diagnostic, signes de la maladie	16
Surveillance biologique	18
Résultats biologiques normaux	20
LES PRINCIPALES CAUSES :	
Néphropathies vasculaires :	22
Diabète et insuffisance rénale	24
La maladie polykystique rénale	28
Le Syndrome d'Alport	30
Néphropathies glomérulaires chroniques	31
Le lupus érythémateux disséminé	32
Les glomérulonéphrites à IgA	34
L'amylose Rénale	35
Néphrites interstitielles chroniques	38
Rein et vieillissement	39
L'enfant insuffisant rénal chronique	40

chapitre III Votre vie au quotidien

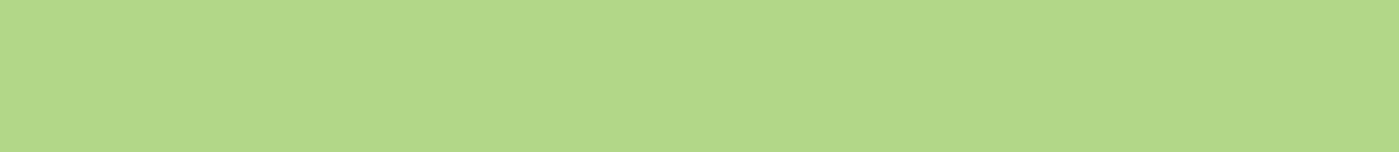
Alimentation : quelques conseils	34
Questions que vous vous posez - Témoignages	52
Ne vous laissez pas influencer par des contrevérités	53
Médicaments : leur utilité	54
Risques médicamenteux	56
Psychologie	58
Sexualité	60
Activité et droits	62
Activités physiques et sportives chez l'insuffisant rénal ...	64

chapitre IV Que faire lorsque vos reins sont détruits ?

Les traitements de suppléance	66
Critères de choix : comment choisir entre hémodialyse et dialyse péritonéale	68
L'hémodialyse	70
La dialyse péritonéale	72
La greffe	74

chapitre V Glossaire

Bibliographie	80
---------------------	----

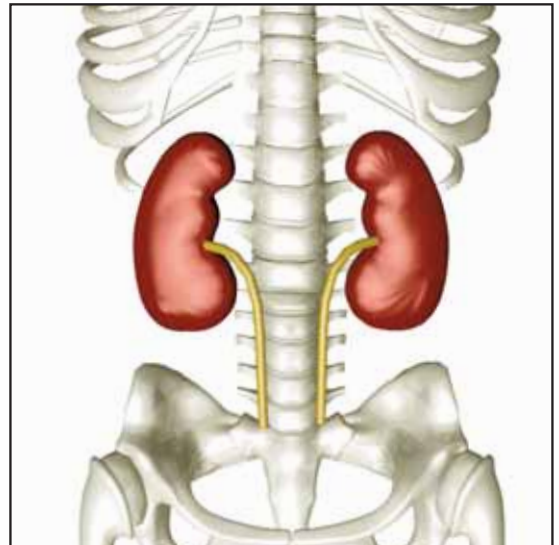


—

Où se situent les reins ?

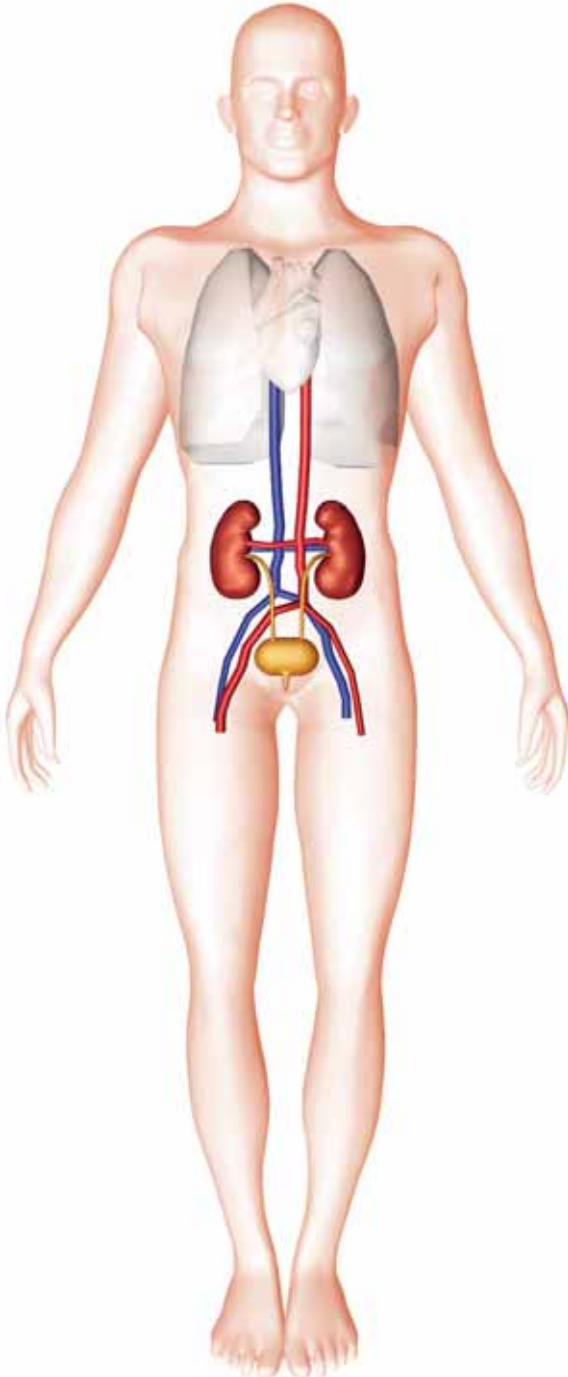
Les reins et le squelette

Les reins sont situés de chaque côté de la colonne vertébrale (à la hauteur de la douzième vertèbre dorsale et des deux premières vertèbres lombaires) et au niveau des dernières côtes.



Les reins et les organes abdominaux

Les reins se situent dans la partie postérieure de l'abdomen, en arrière du péritoine (membrane qui recouvre l'estomac, le foie, la rate et l'intestin).



LE REIN*

Poids : 160 g
Longueur : 12 cm
Largeur : 6 cm
Epaisseur : 3 cm
Couleur : brun-rouge
Forme : haricot
Particularité : jumeau

**valeurs moyennes*

Formation de l'urine

Le rôle essentiel et le plus connu des reins est la formation de l'urine. Ils éliminent du sang les déchets provenant de la destruction des cellules de l'organisme et de la digestion des aliments.

1 L'artère rénale apporte le sang au rein

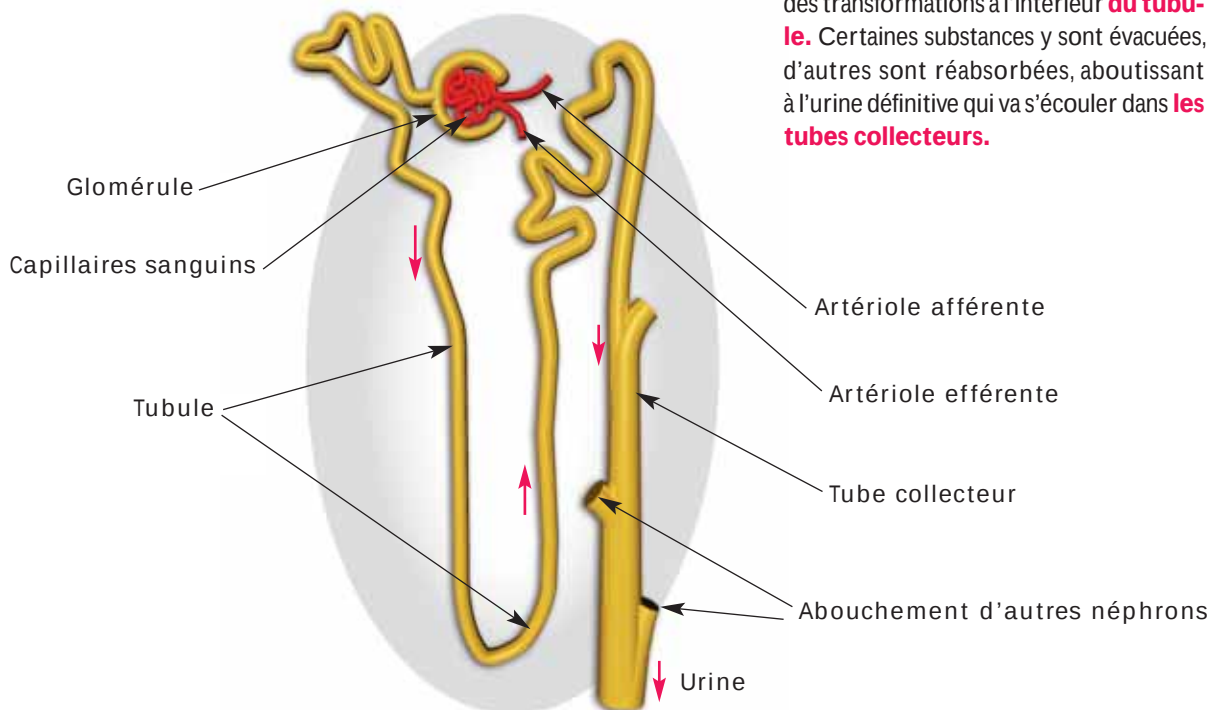
Les artères rénales droite et gauche nées de l'aorte apportent une grande quantité de sang aux reins, environ 1700 litres par jour, soit 1/5^{ème} du débit cardiaque. Elles se divisent en de nombreuses branches pour aboutir à des artérioles microscopiques qui vont alimenter les néphrons.

2 Le néphron filtre le sang et produit l'urine

Chaque rein est constitué d'un million de minuscules canaux juxtaposés appelés néphrons. Chaque néphron comprend un glomérule et un tubule.

Le glomérule est un filtre très fin qui retient les globules rouges et les grosses molécules (protéines) mais laisse passer l'eau, les électrolytes (sodium, potassium, calcium...) et les petites molécules (glucose, urée, acide urique, créatinine...). Il en résulte une urine primitive qui va subir des transformations à l'intérieur **du tubule**. Certaines substances y sont évacuées, d'autres sont réabsorbées, aboutissant à l'urine définitive qui va s'écouler dans **les tubes collecteurs**.

Schéma d'un néphron



➤ Que font les reins ?

3 L'urine atteint le bassinnet, sorte d'entonnoir

Les tubes collecteurs déversent l'urine dans **8 à 10 calices** qui se vident dans le bassinnet, sorte d'entonnoir dans lequel s'abouche l'uretère.

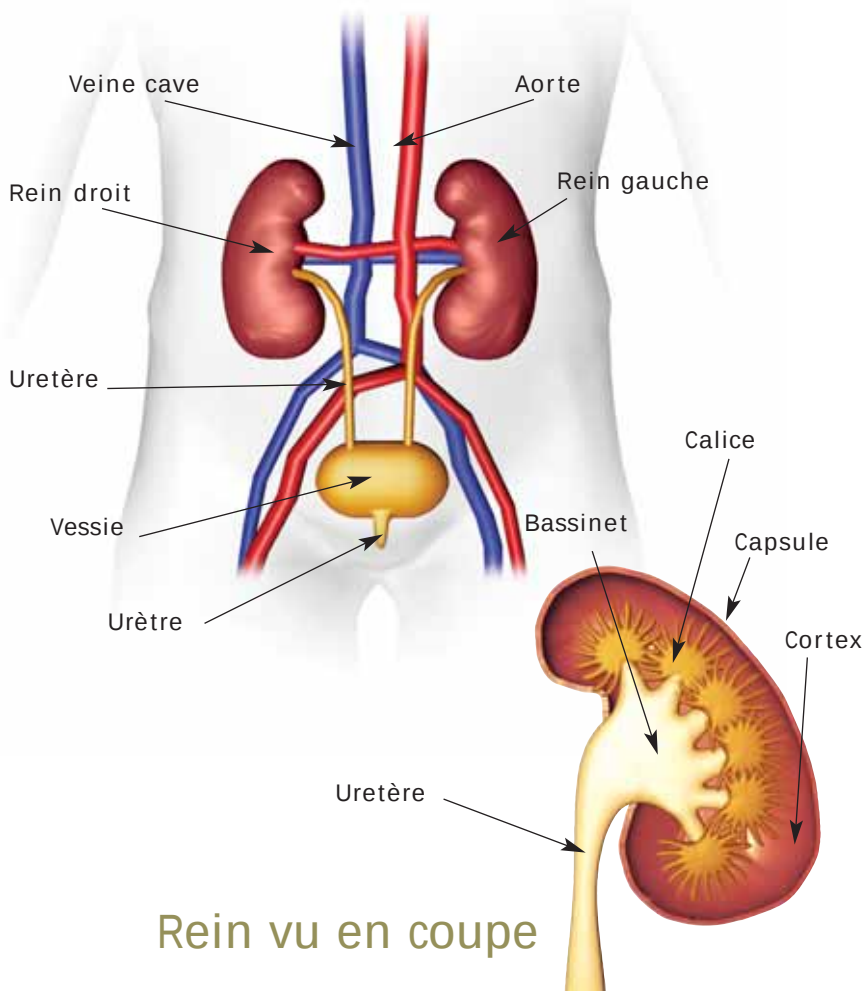
4 L'urine est déversée dans deux conduits : les uretères

Les uretères sont des tuyaux de 2,5 mm de diamètre et de 30 cm de long qui, partant du bassinnet, vont amener l'urine à la vessie.

5 La vessie stocke puis évacue l'urine par l'urètre

La vessie est un réservoir qui peut contenir jusqu'à 800 ml d'urine. Elle se remplit progressivement et se vide, par un mécanisme déclenché volontairement, laissant échapper l'urine par l'urètre : c'est **la miction**.

Vue d'ensemble de l'appareil urinaire



POURQUOI LES REINS FILTRENT - ILS LE SANG ?

L'être humain se maintient en vie en absorbant des substances en provenance de son environnement. Unités de base de l'organisme, les milliards de cellules du corps grandissent, se renouvellent, synthétisent des substances grâce à l'énergie apportée par les produits de l'alimentation qui subissent des transformations chimiques. Ainsi la cellule transforme l'eau, les sels minéraux, les graisses, les protéines, les glucides, les vitamines et les oligo-éléments. Ce mécanisme s'appelle le **métabolisme**. Les déchets qui en sont issus doivent être éliminés. Ce sont l'eau, l'urée, l'acide urique, la créatinine, des sels, des phosphates et des acides comme l'acide citrique ou l'acide oxalique. Drainés par le sang, filtrés par les reins, ils constituent **l'urine**.

Les fonctions du rein

Le rein, en filtrant le sang, assure plusieurs fonctions.

Le rein régule les quantités d'eau dans l'organisme

L'être humain absorbe l'eau principalement en buvant et en mangeant. Lors de la digestion, la décomposition des aliments produit de l'eau ; on parle d' "eau d'oxydation". L'eau est éliminée principalement par les urines mais aussi par les selles, la sueur et la respiration.

Les reins permettent donc à l'organisme de maintenir la quantité d'eau qui lui est nécessaire. **Ils filtrent** environ 180 litres de liquides amenés par le courant sanguin mais ne rejettent toutefois que 1,5 à 2 litres d'urines par 24 heures. Ceci sous-entend que **la quasi totalité des liquides filtrés est réabsorbée par les tubules des néphrons**.

Au total, les entrées et les sorties journalières d'eau s'équilibrent.

Apports

1,5 litre de boissons
0,6 litre avec l'alimentation
0,4 litre d'eau d'oxydation

Elimination

1,5 litre dans les urines
0,8 litre par la sueur et la respiration
0,2 litre dans les selles.

Le rein régule les quantités de sel, potassium et autres électrolytes

Valeurs normales des électrolytes

Sodium	138 à 143 mmol/l
Potassium	3,5 à 4,5 mmol/l
Calcium	2,3 à 2,5 mmol/l
Chlore	98 à 104 mmol/l
Phosphore	0,8 à 1,3 mmol/l

Les substances minérales appelées aussi **électrolytes** sont indispensables à l'organisme. Leur manque ou leur excès peut être à l'origine de complications sévères. A l'état normal l'élimination urinaire du sel s'accompagne d'une perte d'eau. Lorsque les reins fonctionnent mal, ils éliminent insuffisamment le sodium et l'eau et peuvent être responsables d'une majoration de l'hypertension artérielle, d'œdèmes, voire d'une insuffisance cardiaque. Le rein règle aussi les sorties de potassium. On comprend alors qu'en cas d'insuffisance rénale une élévation du potassium dans le sang (hyperkaliémie) puisse se voir, notamment si l'apport de potassium par les aliments est excessif.

Le rein régule le milieu intérieur

Le rein a une fonction de régulation du milieu intérieur en éliminant plus ou moins les acides en excès provenant de l'alimentation. Pour évaluer l'état d'acidité de l'organisme, on peut mesurer, à partir d'un prélèvement de sang, **les bicarbonates** (réserve alcaline) (25 à 28 mmol/l) et le pH sanguin qui est à l'état normal neutre (7,4).

Le rein élimine les produits toxiques de l'organisme

L'urée résultant de la digestion des protéines,

La créatinine qui provient de la destruction normale des cellules musculaires de l'organisme qui sont en perpétuel renouvellement.

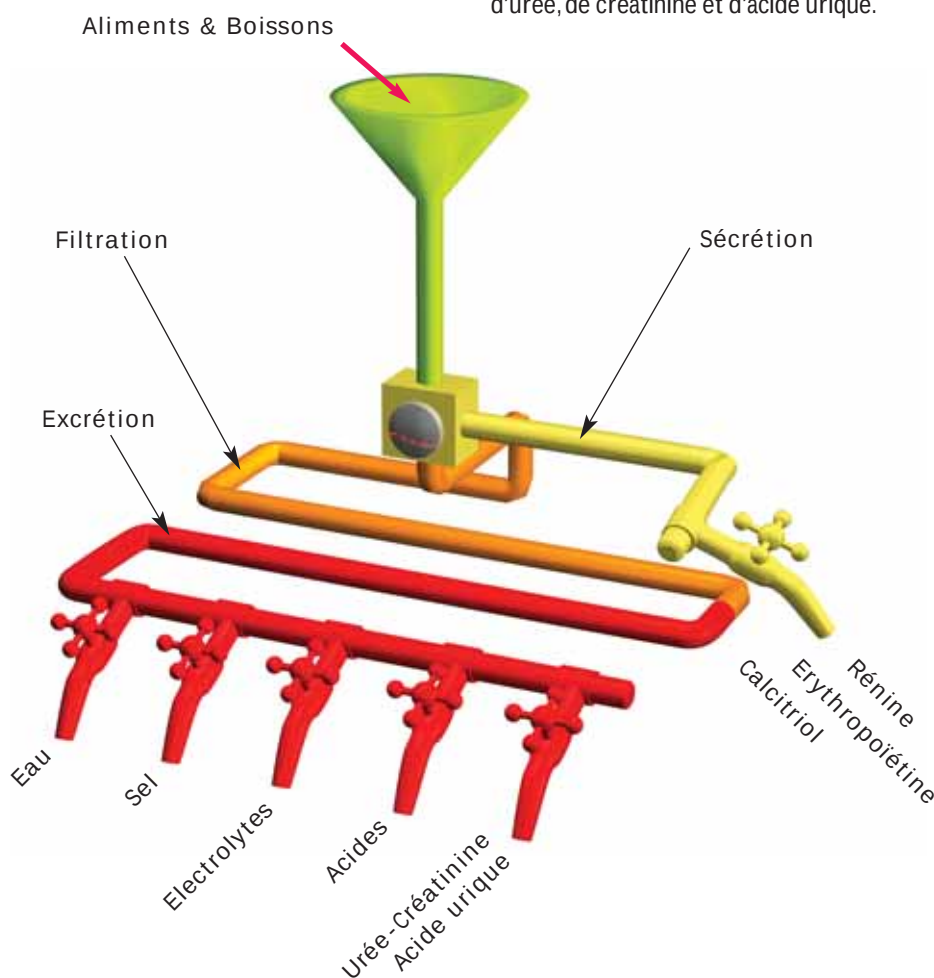
Lorsque les reins ne fonctionnent plus normalement, il y a une augmentation dans la circulation sanguine des taux d'urée, de créatinine et d'acide urique.

Le rein intervient dans la production et la sécrétion d'hormones

La rénine est à l'origine de la production de l'angiotensine 2 et de l'aldostérone, hormones intervenant dans la régulation de la pression artérielle. L'élévation fréquente de ces hormones au cours de l'insuffisance rénale chronique explique en partie l'hypertension artérielle habituelle chez les insuffisants rénaux.

L'érythropoïétine agit sur la moelle osseuse pour produire des globules rouges ; son déficit constant au cours de l'insuffisance rénale chronique est la cause principale de l'anémie (diminution du nombre des globules rouges et de l'hémoglobine dans le sang).

Le calcitriol, forme active de la vitamine D, est produit par les reins. Un déficit de cette hormone, habituel au cours de l'insuffisance rénale chronique, est responsable d'une diminution de l'absorption du calcium par l'intestin ce qui entraîne une baisse du calcium sanguin. Pour compenser cela, les glandes parathyroïdes vont sécréter davantage de **parathormone**. Cette hormone mobilise le calcium à partir des os et peut être responsable de la fragilité osseuse et de la calcification des artères notamment l'aorte, les coronaires et les carotides.



Diagnostic, signes de la maladie

L'insuffisance rénale chronique se définit comme la perte irréversible des fonctions du rein.

Elle correspond à une destruction progressive et irrémédiable des néphrons.

Elle apparaît lorsqu'il ne reste plus qu'un tiers des néphrons d'origine en état de marche.



■ Quand parler d'insuffisance rénale ?

- lorsque la créatinine dans le sang est supérieure à 120 $\mu\text{mol/l}$ (femme) ou 130 $\mu\text{mol/l}$ (homme).

■ Quelles sont les circonstances de découverte d'une insuffisance rénale chronique ?

- **Si vous êtes apparemment indemne de toute maladie :** découverte d'une hypertension artérielle ou de la présence de sang ou d'albumine dans les urines, lors d'un examen d'urines sur bandelettes à l'école ou à la médecine du travail par exemple,
- **Si vous êtes atteint d'hypertension artérielle, de diabète ou de problèmes urinaires** (par exemple une protéinurie, des hématuries ou des infections urinaires à répétition) le diagnostic sera porté lors d'un bilan complémentaire.

Dans tous les cas, le diagnostic d'insuffisance rénale chronique se fera à partir du dosage sanguin de la créatinine et du calcul de la clairance de la créatinine en utilisant, en l'absence d'urines, la formule de Cockcroft.

➤ Qu'est-ce qu'une maladie rénale chronique ?

I Quels sont les signes au début ?

- souvent aucun.
- progressivement vous ressentirez une fatigue excessive à l'effort, un manque d'appétit, un besoin d'uriner plusieurs fois par nuit.
- une hypertension artérielle et/ou des oedèmes peuvent être présents.

I ... et plus tardivement ?

Plusieurs signes seront révélateurs de votre maladie :

- une grande fatigue,
- des troubles digestifs : perte d'appétit, dégoût pour les viandes, nausées, vomissements,
- amaigrissement,
- des crampes, des impatiences dans les jambes surtout la nuit
- des démangeaisons parfois intenses...
- des troubles du sommeil.

Il faut savoir que même à un stade évolué de l'insuffisance rénale avant dialyse vous continuerez à uriner de nuit comme de jour.

I Quelles sont les complications ?

- Risques de complications cardiaques : crises d'angine de poitrine, parfois un infarctus du myocarde, surtout si vous êtes fumeur,
- Complications cérébrales : hémiplegie quelquefois,
- Du fait de la moindre résistance de l'organisme le risque infectieux est plus important (hépatite B, hépatite C),
- Hémorragies digestives en rapport avec une gastrite ou un ulcère gastrique, plus fréquents que chez le sujet normal,
- Troubles des règles chez la femme,
- Altération des fonctions sexuelles,
- Enfin troubles psychologiques possible,

MES DEUX REINS SONT - ILS MALADES ?

Majoritairement les maladies qui détruisent le rein ont toujours pour cible les deux reins à la fois. Si un seul rein est malade, voire détruit, il n'y a habituellement pas de signes cliniques ou biologiques évoquant une insuffisance rénale, l'autre rein compensant le dysfonctionnement. On peut en effet vivre avec un seul rein (c'est le cas par exemple d'un malade greffé du rein).

Surveillance biologique

Pour évaluer le stade et la gravité de l'insuffisance rénale, les médecins se baseront sur les résultats de vos examens de sang et d'urine.

I Les examens sanguins

1 La créatininémie

A l'état normal, la créatinine est éliminée par le rein. Lors d'une insuffisance rénale, son élimination devient insuffisante, entraînant une élévation de son taux dans le sang.

Son dosage est le moyen le plus simple pour évaluer le degré de l'insuffisance rénale.

2 Le dosage des électrolytes (ionogramme)

- **Sodium** : La natrémie est soit normale, soit abaissée, traduisant alors plutôt un excès d'eau dans les cellules qu'un manque de sel.
- **Chlore** : La chlorémie, liée en général à la natrémie, est normale ou abaissée.
- **Potassium** : La kaliémie reste longtemps normale mais peut être élevée.
- **Calcium** : La calcémie, plus ou moins abaissée, doit toujours être corrigée.
- **Phosphore** : L'élévation de la phosphorémie, habituelle dès les premiers stades de la maladie, doit également être traitée.
- **Bicarbonates** : (réserve alcaline) Ils peuvent être abaissés traduisant alors une acidose.

3 La numération sanguine

Dans l'insuffisance rénale, on observe une diminution des globules rouges, du taux d'hémoglobine et de l'hématocrite témoignant d'une anémie.

4 Le dosage du fer

Le fer qui intervient dans la fabrication des globules rouges est le plus souvent abaissé. Les dosages de la sidérémie et de la ferritine permettent d'évaluer la teneur du fer dans l'organisme.

5 Le bilan des protides

Une baisse de la protidémie associée à une baisse du taux d'albumine dans le sang traduit le plus souvent un mauvais état nutritionnel.

6 La protéine C réactive

Elle est le reflet d'un état inflammatoire qui participerait avec les anomalies lipidiques, l'élévation du phosphore, aux risques de complications cardio vasculaires et à la majoration de l'anémie.

7 Le bilan des lipides

L'augmentation possible du cholestérol total avec élévation de la fraction LDL et baisse de la fraction HDL et surtout l'élévation des triglycérides favorisent la formation de plaques

d'athérome dans les artères du cœur, du cerveau et des membres pouvant être à l'origine d'un infarctus du myocarde, d'une hémiplegie, d'une artérite.

8 Le dosage de l'acide urique

L'excès d'acide urique (produit de dégradation de certaines protéines) est habituel mais, malgré ce, les crises de goutte (douleurs dans les articulations surtout aux gros orteils) sont exceptionnelles.

9 L'azotémie (urée dans le sang)

Son dosage est une pratique ancienne en médecine et le terme d'urémie a été longtemps utilisé comme synonyme d'insuffisance rénale.

Le taux d'urée ne dépend pas seulement du fonctionnement rénal mais est influencé par d'autres facteurs, notamment :

- la quantité de protéines apportées par l'alimentation,
- la quantité de protéines de l'organisme dégradées (cette dégradation augmente en cas d'infections, d'hémorragies ou sous l'action de certains traitements).
- la quantité d'urines émises.
- l'apport de boissons abondantes

Aux total le taux d'urée est un mauvais témoin de l'état de la fonction rénale

► Qu'est-ce qu'une maladie rénale chronique ?



I Les examens urinaires

1 La créatininurie

Le taux de créatinine dans les urines des 24 heures est généralement normal. Son dosage est nécessaire au calcul de la clairance de la créatinine.

2 L'urée urinaire

Le dosage de l'urée dans les urines des 24 heures permet de déterminer votre apport alimentaire en protéines.

3 Le sodium urinaire

Il varie en fonction de la quantité de sel mise dans les aliments. Il permet d'évaluer la

quantité de sel que vous avez ingérée.

4 La protéinurie ("albuminurie")

Trouver des protéines dans les urines est anormal. C'est un signal qui peut permettre de dépister une insuffisance rénale chronique. **Le dosage de la protéinurie se fait sur les urines des 24 heures** pour connaître la perte journalière en protéines qui peut être importante et dépasser 3 g/24 heures.

5 L'examen cyto-bactériologique des urines

La présence de globules blancs en nombre élevé (**leucocyturie**) associée ou pas à un germe évoque une infection urinaire qui pourra nécessiter une antibiothérapie. La cyto-bactériologie urinaire peut révéler aussi la présence de sang (**hématurie**) dont il faudra rechercher la cause.

ÉVALUATION DU DEGRÉ DE L'INSUFFISANCE RÉNALE

- Soit par la mesure de la clairance de la créatinine à partir du dosage de la créatinine dans le sang et dans les urines de 24 heures selon la formule :

$$\text{Clairance de la créatinine (ml/min)} = \frac{\text{créatininurie } (\mu\text{mol/l}) \times \text{débit urinaire (ml/min)}}{\text{créatininémie } (\mu\text{mol/l})}$$

- Soit, pour éviter le recueil des urines pendant 24 heures, le calcul du débit de la fonction glomérulaire (DFG) en utilisant la formule de Cockcroft qui tient compte du poids, de l'âge et du sexe.

Créatininémie exprimée en mg/l

$$\text{Homme : DFG (ml/min)} = \frac{(140 - \text{âge}) \times \text{poids (kg)}}{7,2 \times \text{créatinine}}$$

$$\text{Femme : DFG (ml/min)} = \frac{(140 - \text{âge}) \times \text{poids (kg)}}{0,85 \times \text{créatinine}}$$

Créatininémie exprimée en micro mols/l

$$\text{Homme : DFG (ml/min)} = \frac{(140 - \text{âge}) \times \text{poids (kg)}}{1,23 \times \text{créatinine}}$$

$$\text{Femme : DFG (ml/min)} = \frac{(140 - \text{âge}) \times \text{poids (kg)}}{1,04 \times \text{créatinine}}$$

Résultats biologiques normaux

EXAMENS SANGUINS		
CRÉATININE		
- chez l'homme	8 à 13 mg/l	(70 à 115 µmol/l)
- chez la femme	6 à 11 mg/l	(55 à 95 µmol/l)
- chez l'enfant	4 à 8 mg/l	(30 à 70 µmol/l)
URÉE		
Azotémie	0,20 à 0,50 g/l	(3 à 8 mmol/l)
SUCRE		
Glycémie	0,80 à 1 g/l	(4 à 5 mmol/l)
ELECTROLYTES		
Sodium	138 à 143 mmol/l	
Chlore	98 à 104 mmol/l	
Potassium	3,5 à 4,5 mmol/l	
Calcium	92 à 100 mg/l (2,3 à 2,5 mmol/l)	
Phosphore	25 à 41 mg/l (0,8 à 1,3 mmol/l)	
Bicarbonates	25 à 28 mmol/l	
NUMÉRATION SANGUINE		
Globules rouges	4 à 5 millions/mm ³	
Hémoglobine	13 à 15 g/100 ml	
Hématocrite	42 à 52 %	
FER		
Sidérémie	15 à 25 µmol/l (81 à 136 µg/100ml)	
Ferritine	20 à 250 µg/l (homme) 10 à 120 µg/l (femme)	
PROTIDES		
Protidémie	60 à 70 g/l	
Albumine	40 à 45 g/l	
Protéine C réactive	inférieure à 4 mg/l	
LIPIDES		
Cholestérol total	1,36 à 2,20 g/l (3,5 à 5,5 mmol/l)	
Cholestérol HDL	0,40 à 0,58 g/l (1 à 1,5 mmol/l)	
Cholestérol LDL	0,60 à 1,20 g/l (1,55 à 3,10 mmol/l)	
Triglycérides	1 à 1,30 g/l (1,2 à 1,5 mmol/l)	
ACIDE URIQUE		
Uricémie	30 à 40 mg/l (180 à 270 µmol/l)	
EXAMENS URINAIRES		
Créatinine	20 à 26 g/l (177 à 230 µmol/l)	
Protéines	0	
Sucre	0	
Sodium	100 à 150 mmol/l	
Cytobactériologie	Hématies : <5/mm ³ Leucocytes : <10/mm ³ Germes : 0 à <10000/mm ³	
CLAIRANCE DE LA CRÉATININE		
120 +/- 20 ml/min		

Questions & Réponses

Comment évaluer le stade de l'insuffisance rénale chronique (I.R.C.) ?

En fonction du degré de l'insuffisance rénale évaluée par la clairance de la créatinine et selon la classification proposée en 1999 par la National Kidney Foundation (NKF) :

*anomalies rénales histologiques et/ou morphologiques

** indication d'un traitement de suppléance (dialyse ou transplantation)

Stade	Définition	Clairance de la créatinine (ml/min/1,73m ²)
1	Fonction rénale normale*	≥ 90
2	Insuffisance rénale légère	60-89
3	Insuffisance rénale modérée	30-59
4	Insuffisance rénale sévère	15-29
5	Insuffisance rénale terminale	< 15**

Quels sont les examens sanguins standard ?

La créatinine, la numération formule sanguine, les électrolytes (sodium, potassium, chlore, calcium, phosphore), les bicarbonates, les protides et l'albumine, la glycémie et de façon plus espacée, en fonction du degré de la maladie et de son origine, l'acide urique, le cholestérol et ses fractions, les triglycérides, la protéine C réactive, la sidérémie, la ferritine...

A quelle fréquence faut-il faire ces contrôles ?

Cela dépend du stade de l'insuffisance rénale chronique (IRC) ; On peut suggérer, mais votre médecin est seul juge :

- 1 fois par an dans l'IRC légère (clairance de la créatinine > à 60 ml/mn),
- 2 à 3 fois par an dans l'IRC modérée,
- 5 à 6 fois par an dans l'IRC sévère,
- 1 à 2 fois par mois dans l'IRC au stade terminal.

Faut-il être à jeun pour les prélèvements de sang ?

Il vaut mieux, surtout si on dose le sucre et les graisses.

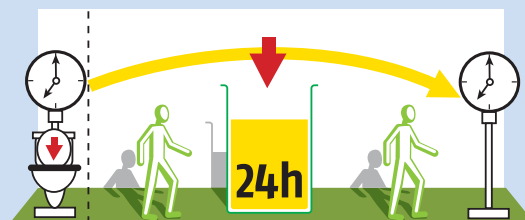
L'examen des urines est-il souhaitable ?

Oui : si on veut connaître l'élimination de la créatinine, du sodium, de l'urée, de l'albumine (protéinurie) les urines doivent être recueillies sur 24 heures (voir encadré). En revanche, l'examen cytotactériologique se fait à partir d'un échantillon d'urines fraîches, recueillies de la façon la plus aseptique possible dans un tube stérile.

EN PRATIQUE : LE RECUEIL DES URINES DE 24 H.

- demander au laboratoire un bocal,
- à titre d'exemple, uriner à 7 heures du matin dans les toilettes et, à partir de ce moment-là et pendant 24 heures, recueillir toutes les urines dans le bocal, les dernières urines étant celles de 7 heures du matin le lendemain.

Si toutes les urines des 24 heures, pour une raison ou une autre n'ont pas été recueillies, les examens urinaires vont être erronés. Il est important de le signaler au laboratoire.



Les principales causes



Néphropathies vasculaires Hypertension artérielle et insuffisance rénale

Une insuffisance rénale chronique peut être la conséquence d'altérations des artères rénales qui sont le siège de dépôts athéromateux qui rétrécissent la lumière des vaisseaux.

Ces lésions peuvent toucher :

- soit l'artère rénale principale entraînant un déficit de perfusion des reins responsable d'une ischémie rénale
- soit elles peuvent se localiser sur les petites artères et les artéioles irriguant le tissu rénal et sont à l'origine d'une néphroangiosclérose.

La cause principale de ces lésions est l'hypertension artérielle mais aussi le tabagisme.

1 Rétrécissement athéromateux de l'artère rénale et maladie ischémique rénale

Après la cinquantaine des dépôts d'athérome sont fréquemment localisés dans la paroi de l'artère rénale et / ou dans ses branches de division. Ces dépôts entraînent le rétrécissement de la lumière des vaisseaux rénaux.

Certains signes d'appel peuvent vous alerter : apparition brutale d'une hypertension ou résistance de votre hypertension artérielle au traitement habituel et surtout une détérioration progressive de votre fonction rénale. Cela peut être aussi l'apparition brutale d'une insuffisance rénale coïncidant avec l'introduction dans le traitement d'un antihypertenseur qui inhibe l'activité de l'angiotensine 2, hormone intervenant dans la régulation tensionnelle.

► Les causes de la maladie rénale chronique

Lorsque la réduction de la lumière artérielle dépasse 65 à 70 % apparaît l'atteinte ischémique du rein. Ce défaut de perfusion du rein est responsable de 10 à 25% des insuffisances rénales chroniques et même plus de 25% après 60 ans.

Le plus souvent l'insuffisance rénale s'aggrave lentement, évoluant en parallèle à la progression des lésions artérielles. Certaines de ces lésions détectées précocement peuvent être traitées et permettre ainsi une régression partielle de l'insuffisance rénale. Pour se faire on demandera un écho doppler des vaisseaux du rein et/ou une angiographie par résonance magnétique. Selon l'importance du rétrécissement artériel, son siège, le degré de l'insuffisance rénale et la réduction de taille du rein on pourra envisager une action chirurgicale de l'artère lésée ou une angioplastie c'est-à-dire une dilatation avec un

ballonnet introduit dans l'artère. En cas de contreindication médicale ou d'impossibilité technique on proposera un traitement médical adapté à votre état rénal.

2 Néphroangiosclérose

Ici la diminution de la perfusion rénale est secondaire à divers rétrécissements des artères de petit calibre et des artéioles rénales. La néphroangiosclérose est aussi une cause fréquente d'insuffisance rénale chronique ; elle est le plus souvent secondaire à une hypertension artérielle évoluant depuis des années et insuffisamment corrigée. Là encore la dégradation des reins est lente s'exprimant au début par la présence dans les urines d'une micro albuminurie. En l'absence de traitement, l'hypertension artérielle progresse en 10 à

15 années vers une insuffisance rénale chez 2 à 5% des patients. Le risque est supérieur chez certains patients prédisposés en particulier les diabétiques, les personnes âgées, les africains, les fumeurs, etc. Outre l'atteinte rénale, et surtout si l'hypertension artérielle est mal contrôlée par le traitement, peuvent survenir des complications telle une insuffisance cardiaque, un accident vasculaire cérébral et des lésions au fond d'œil, ces dernières sont un bon marqueur du retentissement de l'hypertension artérielle sur l'organisme.



Dans l'insuffisance rénale secondaire à une hypertension artérielle le traitement antihypertenseur, aussi précoce que possible, occupe une place capitale pour freiner la destruction des reins. Il est indispensable de maintenir constantes les valeurs tensionnelles au dessous de 135/ 85 mm Hg et même moins s'il existe un retentissement rénal avec une protéinurie. La diminution de l'apport en sel dans l'alimentation est très souhaitable. L'arrêt du tabac est indispensable.

Diabète sucré et insuffisance rénale

On parle de diabète lorsque, à jeûn, la teneur en sucre dans le sang (glycémie) est supérieure à 1,26 g/l (7 mmol/l).

Actuellement le diabète est une des causes les plus fréquentes d'insuffisance rénale dans les pays développés. Si aux USA il représente près de 50 % des causes d'insuffisance rénale chronique chez les patients entrant en dialyse, en France la responsabilité du diabète est moindre, environ 25 % des dialysés, mais on assiste chaque année à une progression croissante du nombre des diabétiques démarrant la dialyse.



Il y a deux types de diabète

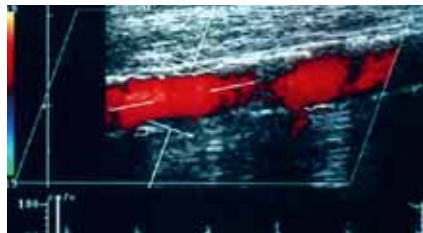
- **le diabète de type 1** qui apparaît dès le jeune âge. Il se développe chez des sujets prédisposés génétiquement. Le mécanisme responsable n'est pas parfaitement connu mais sa conséquence est l'autodestruction progressive des cellules pancréatiques responsable de l'arrêt de la sécrétion d'insuline qui devra être remplacée par des injections d'insuline.

- **le diabète de type 2** est d'apparition plus tardive, autour de la quarantaine. Il s'agit le plus souvent d'une maladie familiale qui est favorisée par l'excès pondéral et la sédentarité. L'action de l'insuline sur les sucres est réduite ; elle s'améliore lorsque le patient perd du poids. Ce diabète se traite par un régime associé ou non à des comprimés. Au cours de l'évolution de ce diabète, un traitement par l'insuline peut devenir nécessaire.

Les signes habituels

Sachez que le diabète évolue au début à bas bruit sans signe d'appel et que donc si vous êtes prédisposé (antécédents de diabète dans votre famille proche) ou à risque (fumeur, obèse etc.) il faudra le rechercher en faisant un dosage du sucre dans le sang. Si le taux à jeûn égale ou dépasse 1,26 g/l (7 mmol/l) vous êtes diabétique et avez besoin d'une prise en charge médicale. Les risques que vous fait courir votre diabète sont essentiellement artériels, cardiaques, rénaux et oculaires.

Les lésions des artères peuvent toucher les gros vaisseaux des membres inférieurs et entraîner une artérite qui s'ex-



Doppler carotidien avec plaques d'athérome

➤ Les causes de la maladie rénale chronique

prime par une crampe du mollet lorsque vous marchez vous imposant de vous arrêter avant de pouvoir repartir.

Les petites artères peuvent comme les grosses avoir sur leur paroi des dépôts de graisse qui gênent la circulation du sang. Il en est ainsi des artères coronaires qui irriguent le cœur et qui, si leur débit sanguin est réduit, expriment ce trouble par des douleurs d'angine de poitrine en particulier à l'effort.

Vous pourrez aussi présenter des lésions à l'œil atteignant plus particulièrement votre rétine que votre ophtalmologiste décèlera à **l'examen du fond d'oeil** et qu'il faut traiter pour éviter dans le futur la perte de la vision. Un fond d'œil doit donc être réalisé chaque année.

L'hypertension artérielle est très fréquente et apparaît précocement. Sa survenue laisse prévoir que votre diabète va léser vos reins. La première manifestation du retentissement du diabète sur le rein s'exprime sous la forme d'une très faible quantité d'albumine dans les urines appelée **micro albuminurie**. Ce n'est qu'après une dizaine d'années, surtout si votre diabète a été négligé ou insuffisamment contrôlé, qu'apparaîtra dans les urines une protéinurie parfois de plusieurs grammes par jour associée à une dégradation de la fonction rénale.

Quelques particularités propres à l'insuffisance rénale due à un diabète type 2

Le diabète de type 2 est très souvent associé à une hypertension artérielle et à des anomalies des graisses (hypercholes-



térolémie et hypertriglycéridémie) qui sont en cause dans l'aggravation de vos lésions rénales et favorisent les complications cardiaques, vasculaires et oculaires. Mieux que dans d'autres causes d'insuffisance rénale, si l'on diagnostique précocement votre maladie et si vous suivez les prescriptions alimentaires et médicamenteuses que votre médecin vous proposera vous ralentirez la destruction de vos reins et réduirez les risques de complications.

Vous verrez dans le chapitre suivant quels sont les meilleurs conseils que l'on peut vous donner concernant votre alimentation dont l'objectif principal, vous le savez, est de vous faire perdre du poids.

Votre diabète va s'améliorer, surtout au début, en réduisant les apports alimentaires. Un traitement antidiabétique sous forme de comprimés sera souvent néces-

saire. Cependant si vous consultez trop tardivement, que votre fonction rénale est diminuée, il faudra, alors, pour éviter le surdosage, réduire la dose des antidiabétiques oraux et même parfois utiliser à la place de l'insuline.

L'hypertension artérielle doit être corrigée, le plus tôt possible et maintenue de façon permanente inférieure ou égale à 130/80 mmHg voire 125 / 75 mmHg si la protéinurie dépasse 1 g / 24 h. Pour ce faire les médicaments qui inhibent le système rénine angiotensine occupent une place de choix.

Les troubles des graisses, en particulier l'augmentation du cholestérol, seront traités par la prescription d'une statine.

Lorsque vous atteindrez le stade d'insuffisance rénale sévère avec une clairance de la créatinine autour de 20 ml / min vous devrez envisager avec l'équipe médicale et paramédicale qui vous traite la méthode de traitement qui peut vous convenir.

Au total, si votre diabète est dépisté précocement et traité correctement, il y a des chances raisonnables pour que les complications rénales, voire cardiaques et vasculaires s'installent plus tardivement et avec une intensité moindre. Ainsi vous pouvez, en vous impliquant complètement dans la prise en charge de votre diabète, freiner sa progression.

Alimentation du diabétique de type 2

Parce que tous les patients diabétiques ne sont pas identiques en poids, en degré d'atteinte rénale, en activité physique, il ne peut pas y avoir qu'une seule suggestion d'apport alimentaire. Ce n'est qu'après un bilan clinique, biologique et alimentaire soigneux que votre médecin aidé par une diététicienne pourra vous proposer des conseils personnalisés pour votre alimentation.



■ **Les glucides :** un gramme de sucre apporte 4 kcalories. Les glucides sont présents sous deux formes :

- **les sucres lents** que l'on trouve dans les féculents, le pain en sachant que :

100 g de pomme de terre = 100 g de riz ou de pâtes cuites = 40 g de pain = 3 biscottes

- **les sucres rapides** qui restent autorisés mais en quantité réduite :

10 g de sucre = 2 morceaux de sucre = 100 ml de boisson sucrée = 1 c à soupe de confiture ou de miel.

■ **Les protéines :** elles seront diminuées dès lors que la fonction rénale est réduite de moitié. Un gramme de protides apporte 4 kcalories. On vous conseille de n'en manger qu'à un seul repas par jour sous forme de viande ou un équivalent en limitant l'apport à :

100 g de viande = 120 g de poisson = 2 œufs.

Vous pouvez consommer en moyenne 2 à 3 produits laitiers en sachant que :

100 g de fromage blanc = 150 ml de lait = 25 à 30 g de fromage.

■ **Les lipides :** parmi les corps gras n'abusez pas du beurre et comme huile utilisez plutôt l'huile d'olive, l'huile de colza ou le mélange 4 huiles. Un gramme de lipides apporte 9 kcalories et une cuillère à soupe contient 10 g d'huile.

■ **Les calories :** elles doivent être réduites puisque la baisse de votre poids est la condition essentielle pour améliorer votre état.

■ **L'apport en sel :** il sera modéré surtout si vous présentez une hypertension sévère. Si pos-

➤ Les causes de la maladie rénale chronique



sible consommez plutôt des produits frais voire surgelés plutôt que des conserves. N'utilisez pas le bouillon kub et donnez du goût à vos aliments en les assaisonnant avec des aromates ou des épices.

Les charcuteries sont à éviter et vous remplacerez les fromages secs par des laitages.

Les boissons : buvez en moyenne 1 litre à 1,5l d'eau, plate de préférence.

Exemple de répartition des aliments sur une journée pour un patient pesant 75 kg et présentant une insuffisance rénale :

Viande : 100 g
Produits laitiers : 3 portions
Féculents : 300 g cuits
Pain : 120 g
Légumes à volonté
Fruits : 3 de 150 g

Soit :

- Petit déjeuner :
1 produit laitier, 40 g de pain et 1 fruit
- Midi :
légumes crus et cuits, 100 g de viande, 100 g de féculents cuits, 40 g de pain, 1 produit laitier et 1 fruit
- Soir :
légumes crus et cuits, 200 g de féculents cuits, 40 g de pain, 1 produit laitier et 1 fruit.

SOUVENEZ-VOUS

La présence d'une insuffisance rénale, entraîne pour votre alimentation une restriction modérée des protéines qui doit être adaptée au degré de l'insuffisance rénale.

Pour les glucides il est prudent de limiter les aliments riches en sucres d'absorption rapide (confitures, pâtisseries, glaces) en leur préférant les sucres d'absorption lente, tels les pâtes, la semoule le pain et les biscottes.

Maladies héréditaires:

La maladie polykystique rénale

Elle est caractérisée par l'envahissement du tissu rénal normal par des kystes nombreux responsables de l'augmentation progressive de la taille des reins. Le foie et plus rarement le pancréas peuvent aussi être le siège de kystes. C'est une maladie héréditaire touchant également les deux sexes. Le risque de transmission diffère selon la forme génétique.



Echographie du rein (les kystes apparaissent en noir)

atteint pour que la maladie apparaisse. Chaque enfant héritant au hasard de l'un ou l'autre chromosome de chaque paire parentale, le risque de transmission est de 50%.

Dans la polykystose rénale autosomique récessive (fréquence : une personne sur 40 000) le gène muté responsable se trouve sur l'une des paires d'autosomes, mais il faut que la mutation soit présente sur chacun des deux chromosomes de la paire concernée par la mutation pour que la maladie apparaisse. Ceci n'est possible que lorsque chacun des parents est porteur de la mutation (sans le savoir, puisqu'elle n'entraîne pas de symptôme). Pour ce couple, le risque d'avoir un enfant atteint est de 25%. Chez cet enfant, lorsqu'il est en âge de procréer, le risque qu'il présente de transmettre la maladie est négligeable, il faudrait en effet que son conjoint soit, lui aussi, porteur de cette mutation rare.

Le mode de transmission

Dans la polykystose autosomique dominante (fréquence : une personne sur 1000) le gène muté responsable se trouve sur l'une des paires d'autosomes (chromosomes non sexuels). Il suffit que la mutation soit présente sur un seul des deux chromosomes hérité du parent

Signes habituels

Vous pouvez ressentir une gêne, une pesanteur voire des **douleurs dans la région lombaire** mais aussi quelquefois

➤ Les causes de la maladie rénale chronique



Polykystose vue en I.R.M.

de véritables crises de coliques néphrétiques dues à la migration d'un calcul ou d'un caillot de sang.

Des poussées de **fièvre** volontiers accompagnées de frissons peuvent survenir ; elles traduisent parfois une infection des kystes rénaux, ce qui nécessite une consultation.

La présence de **sang dans les urines** de façon visible ou pas n'est pas exceptionnelle ; elle peut persister plusieurs jours et se répéter au fil du temps. Elle ne doit pas vous affoler mais vous devrez la signaler à votre médecin.

L'hypertension artérielle est fréquente et de survenue souvent précoce. Elle doit être traitée.

La maladie est parfois associée à une dilatation localisée d'une artère du cerveau, dilatation que l'on appelle **anévrisme** : l'indication d'un dépistage éventuel doit être discutée avec votre médecin.

Quant à **l'insuffisance rénale**, vous

n'en serez pas forcément atteint ; en effet elle ne touche pas tous les patients porteurs d'une maladie polykystique. Son apparition est tardive, le plus souvent vers la quarantaine, son évolution vers une insuffisance rénale sévère justifiant la dialyse mettra plusieurs années et peut ne se révéler qu'après 70 ans.

Le diagnostic de la maladie se fait par l'échographie des reins et par l'I.R.M. qui visualisent les kystes et en évaluent leur taille, leur nombre et leurs localisations.

■ Quelques particularités propres à votre maladie rénale

Au stade d'insuffisance rénale sévère les reins, du fait de la présence des kystes, sont augmentés de taille et non atrophiés

comme il est habituel dans les autres néphropathies (le diabète faisant exception).

Dans les urines vous pourrez éliminer une quantité de sel supérieure à celle contenue dans vos apports alimentaires ce qui veut dire que **le régime pauvre en sel est rarement indiqué** sauf si vous présentez une hypertension artérielle sévère ou une insuffisance cardiaque.

Moins souvent que dans toutes les causes d'insuffisance rénale vous présenterez une anémie, c'est-à-dire une diminution du nombre des globules rouges. Vous serez donc moins fatigué et aurez moins besoin d'un traitement par érythropoïétine (EPO).

Lorsque le traitement par dialyse est envisagé, l'augmentation de la taille des reins peut rendre difficile la dialyse péritonéale ; l'hémodialyse sera alors préférée.

Si vous souhaitez être transplanté on peut être amené à vous enlever un rein avant la greffe s'il a été à l'origine de fréquentes infections ou de saignements importants et répétés.

Maladies héréditaires:

Le syndrome d'Alport

C'est une maladie héréditaire caractérisée par des anomalies de la composition biochimique de la membrane basale du glomérule entraînant un défaut de filtration. Elle se rencontre avec une fréquence de un cas sur 10 000. L'association de troubles auditifs, voire oculaires et d'insuffisance rénale surtout chez le garçon doit faire penser à cette maladie.



Plus grave est l'**insuffisance rénale** qui peut s'installer précocement surtout chez le garçon entre 15 et 30 ans. La femme en est atteinte moins souvent et plus tardivement (à la quarantaine ou au-delà).

Quelques particularités propres à votre maladie rénale

De sexe masculin vous avez pu constater que depuis votre jeune âge vous souffriez d'une **baisse de l'audition**. L'audiogramme montre qu'il s'agit d'une surdité de perception ; elle nécessite parfois la pose d'une prothèse audio métrique.

De même vous pouvez être atteint de **troubles oculaires** qui se présentent sous la forme d'une anomalie du cristallin appelée lenticône ou d'érosion cornéenne récidivante.

Les modes de dialyse et la transplantation rénale ne présentent aucune particularité au cours du syndrome d'Alport ; c'est vous qui après avoir été informé choisirez le mode de traitement qui vous paraît le plus approprié.

Le mode de transmission

Le mode de transmission le plus fréquent est autosomique dominant lié au chromosome X qui est porteur de la mutation. Chez la femme le chromosome sexuel X est présent en double exemplaire (XX) tandis que chez l'homme il est en exemplaire unique (XY). Une femme atteinte transmettra la maladie à 50% de ses enfants, garçon ou fille, tandis que l'homme atteint ne transmettra jamais à un garçon, puisqu'il reçoit le chromosome Y, et toujours à une fille qui elle recevra le chromosome X muté. La maladie est toujours plus sévère chez le garçon que chez la fille.

Un deuxième mode de transmission est de type autosomique récessif, tel que celui rencontré dans la maladie polykystique récessive.

Signes habituels

La présence de **sang dans les urines** ou hématurie surtout microscopique, c'est-à-dire non visible à l'œil, est quasi constante surtout chez les garçons et ce souvent dès l'enfance. Elle est d'apparition plus tardive chez les filles. Une **protéinurie** accompagne par la suite l'hématurie et peut parfois être associée à des oedèmes. La **pression artérielle** peut être modérément élevée.

Néphropathies glomérulaires chroniques

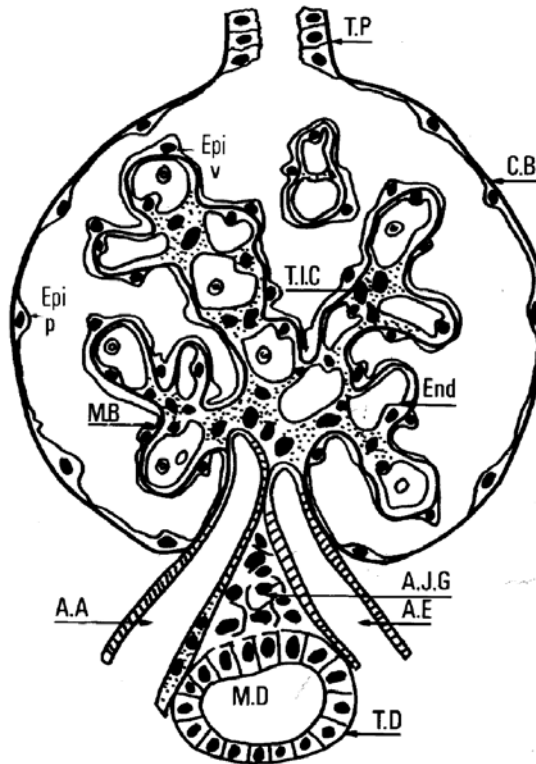
Ces néphropathies représentent une des grandes causes d'insuffisance rénale chronique après le diabète et l'hypertension artérielle.

Elles peuvent être **primitives**, le mécanisme déclenchant étant le plus souvent immunologique ou **secondaire** notamment à une maladie générale comme le lupus érythémateux disséminé, le purpura rhumatoïde, l'amylose et d'autres causes plus rares comme une cirrhose voire le syndrome d'immunodépression humaine (Sida).

Cliniquement, les signes d'appel les plus fréquents sont la **protéinurie** dont l'importance est variable mais elle peut quelques fois dépasser 3 grammes par 24 heures constituant ce qu'il est convenu d'appeler un **syndrome néphrotique**.

Dans les urines outre cette présence d'albumine on trouve fréquemment du sang (**hématurie**) visible ou pas à l'œil nu et pouvant être le marqueur possible de la maladie de Berger lorsque ce saignement urinaire s'exprime particulièrement à l'occasion d'un épisode infectieux notamment des amygdales.

Le troisième signe souvent présent dans les néphropathies glomérulaires est l'**hypertension artérielle** qui va s'aggraver au fur et à mesure de la progression de l'insuffisance rénale.



- Epi : Epithélium
- v : vicéral } secteur extracapsulaire
- p : pariétal }
- M.B. : membrane basale
- End : endothélium } secteur endocapsulaire
- T.I.C. : tissu intercapillaire (mésangium) }
- C.B. : capsule de Bowman
- A.A. : artériole afférente
- A.E. : artériole éfférente
- A.J.G. : appareil juxta-glomérulaire
- M.D. : macula densa
- T.P. : tubule proximal
- T.D. : tubule distal

Le Glomérule normal

D'après « Pathologie du Glomérule Rénal – J. Hebreard - P. Casanova
1978 Laboratoires Hoechst

Le moyen le plus habituel pour préciser les lésions que présente le rein et adapter le meilleur traitement possible est la **ponction biopsie du rein**. Il s'agit d'un examen que l'on pratique sous anesthésie locale sous contrôle échographique pour que l'aiguille qui prélèvera une très petite quantité de tissu rénal soit bien positionnée et que le prélèvement soit exploitable par l'anatomopathologiste qui va le colorer et l'examiner au microscope.

Si certaines glomérulonéphrites peuvent sous traitement évoluer de façon favorable voire guérir il n'en est pas toujours ainsi, certaines formes lésionnelles observées à la biopsie rénale ont des chances très faibles d'être favorablement influencées par le traitement.

Le Lupus Erythémateux Systémique (LED)

Maladie préférentiellement féminine, le lupus à son début peut toucher un ou deux organes mais d'autres localisations peuvent se surajouter au cours de la progression de la maladie.

Les symptômes les plus fréquents sont les lésions cutanées au visage, des douleurs articulaires et surtout un retentissement sur différents organes notamment les reins. La plupart des anticorps spécifiques de la maladie sont présents dès les premières manifestations cliniques de la maladie.

L'évolution se fera en général par poussées avec des périodes intermédiaires de calme relatif.

I Définition

C'est une **maladie auto-immune** qui par l'action d'auto anticorps et des complexes immuns qu'elle produit entraîne des lésions sur certains organes et tissus de l'organisme.

I Quel sexe est le plus souvent atteint ?

Près de 90% des patients atteints sont des **femmes** jeunes et de race blanche, mais

les patients de sexe masculin peuvent être touchés et la maladie peut aussi se développer quel que soit l'âge ou la race. Elle touche de 15 à 50 patients / 100 000 personnes.

I Qu'est-ce qui devra vous alerter ?

- **Des douleurs articulaires** touchant plusieurs articulations et dont l'intensité est variable. Le plus souvent ce sont les mains, les poignets, les genoux et les pieds qui sont plus volontiers atteints.

Ces localisations sont souvent le siège d'un gonflement douloureux.

- **Des douleurs musculaires** sont fréquemment associées.

- **Manifestations cutanées** : au cours du LED les lésions cutanées touchent avant tout votre **visage** sous la forme d'une éruption rougeâtre située de part et d'autre de votre nez ressemblant à des ailes de papillon.

Le cou, les bras notamment peuvent aussi être atteints. Ces lésions sont très **sensibles au soleil qui est votre ennemi numéro un.**

Vous devrez impérativement vous en protéger et utiliser en plus des crèmes solaires à très haute protection.

- **Manifestations rénales** : l'atteinte de vos reins est fréquente mais de gravité variable. Il est donc indispensable, si vous présentez des atteintes cutanées, articulaires



➤ Les causes de la maladie rénale chronique

notamment, que l'on recherche sur un échantillon de vos urines la présence de protéines et de sang. Si vos urines comportent l'une ou / et l'autre de ces anomalies, on devra réaliser des explorations complémentaires pour préciser le type de lésions dont vos reins sont le siège, et pouvoir déterminer ainsi la gravité de votre atteinte.

Ce bilan sanguin et urinaire sera complété par **une biopsie du rein**. Seul cet examen permettra d'identifier les lésions que votre maladie a entraînées et de proposer le traitement le plus adapté à votre état.

• **Manifestations nerveuses** : les troubles habituels dont vous pourrez souffrir vont des maux de tête, aux pertes de mémoire voire parfois des troubles graves du comportement.

Dans quelques cas on observe une « attaque au cerveau » en général transitoire et d'évolution favorable.

• **Manifestations cardiaques** : le cœur peut aussi être le siège de complications diverses au rang desquelles l'infarctus du myocarde est une des plus fréquentes. Plus rarement s'installe du liquide entre les deux feuillets du péricarde formant

ce que l'on appelle une **péricardite** dont l'évolution sous traitement est en général excellente.

• **Manifestations sanguines**. Vous aurez souvent une **anémie**, c'est à dire une baisse des globules rouges et de l'hémoglobine ; elle est secondaire à votre maladie.

De même il n'est pas exceptionnel que vos globules blancs soient abaissés ainsi que vos plaquettes ; ne vous en inquiétez pas trop, le traitement que l'on vous proposera devrait aider à corriger ces troubles.

■ Comment affirmer que vous avez un LED ?

Le dosage des **anticorps anti DNA** est un test qui détecte un LED dans plus de 95 % des cas et ce dès le début de la maladie. Le titre des anticorps trouvés varie en fonction de l'évolution de la maladie ; plus il est haut plus sévère est votre lupus. Ce taux s'abaisse si votre organisme répond favorablement au traitement que l'on vous prescrira. Cependant ce dosage n'est pas absolument spécifique du lupus, on lui préfère le dosage des anticorps anti double brin DNA, qui lui l'est. Là encore

son intensité diminuera en fonction de l'efficacité du traitement sur l'activité de votre maladie lupique.

De même le dosage du **complément** est intéressant ; il montre une baisse de celui ci chez plus des trois quarts des patients ayant un LED. D'autres dosages pourront être demandés par votre médecin s'il les juge souhaitables pour mieux évaluer votre maladie.

■ Quel est mon devenir ?

Rassurez vous, dans la majorité des cas le LED est bien influencé par le traitement avec une survie qui peut atteindre 75 % à 20 ans. Le pourcentage est moindre en cas d'insuffisance rénale sévère.

De plus souvenez vous que près de 25 % des patients peuvent avoir une rémission de plusieurs années, mais elle est cependant rarement définitive.

Quant à **la greffe rénale**, elle est tout à fait possible. Cependant il faut que vous sachiez qu'il y a 2 à 3 fois plus de rejet que chez une personne ayant une insuffisance rénale d'une cause autre que le LED. Votre survie n'en sera pas modifiée. >>>

QUESTION : LA GROSSESSE EST ELLE POSSIBLE LORSQU'ON A UN LED ?

La grossesse est tout à fait possible mais elle peut dans certains cas favoriser une poussée évolutive du lupus avec alors un risque accru de perte du fœtus, surtout si votre LED est en période active et donc mal contrôlé par le traitement. Cette évolution défavorable est majorée de 2 à 3 fois par rapport à une grossesse évoluant chez une femme non lupique.

Au total si la grossesse ne vous est pas interdite, il est judicieux que vous en parliez à votre médecin avant pour ne la mettre en route que lorsque votre maladie sera médicalement bien contrôlée ou mieux en période de rémission.

>>> I Quel traitement pourra-t-on vous proposer ?

Il dépend de l'intensité de la maladie et de son retentissement sur les organes en particulier les reins et le cœur.

Si vous n'avez pas d'atteinte évidente des différents organes autres que des douleurs articulaires des médicaments tels les anti-inflammatoires non stéroïdiens voire les antipaludéens seront bénéfiques pour vous de même que les antalgiques classiques (aspirine, paracétamol).

Par contre dans les formes actives avec retentissement viscéral, notamment rénal, il faudra utiliser la **cortisone** à des doses parfois élevées au début que l'on diminuera ensuite en fonction de son efficacité qui est le plus souvent remarquable.

Cependant, si l'action est insuffisante, en particulier lorsque les lésions rénales sont sévères, on pourra associer à la cortisone un médicament de la classe des drogues dites cytotoxiques dont plusieurs sont disponibles et certaines très actives dans le LED.

Aspect normal de l'urine en jaune et en rouge urines hématuriques



Les Néphropathies à IgA (Maladie de Berger et Purpura Rhumatoïde)

Il s'agit de deux néphropathies qui ont en commun la présence de dépôts de l'immunoglobuline IgA dans une partie du glomérule appelée mésangium. Seule la lecture d'une biopsie du rein permet d'en affirmer le diagnostic sur un fragment étudié en immunofluorescence. Elle mettra en évidence la présence de cette immunoglobuline caractéristique de ces deux maladies.

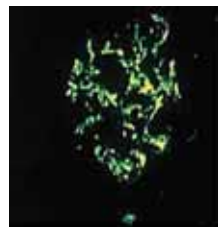
La maladie de Berger

C'est la plus fréquente des atteintes du glomérule. Dans de rares cas existent des formes familiales.

I Comment la découvre-t-on ?

Habituellement vous serez alerté par l'émission soudaine d'urines rouges dues

à la présence de sang (**hématurie macroscopique**) survenant, et ceci est très important pour le diagnostic, 24 à 48 heures après une infection le plus souvent de la sphère ORL notamment pharynx (angine) ou oreilles (otite) mais aussi après une infection gastro-intestinale. Parfois c'est à la suite de la découverte d'une hématurie non évidente à l'œil nu (**hématurie microscopique**) à l'occasion d'un contrôle urinaire de routine qu'on ait amené à suspecter la maladie. Une protéinurie faible peut être associée. Enfin l'hypertension est rare. Seule la lecture d'un fragment de rein recueilli par biopsie rénale et lu en immunofluorescence permet de faire le diagnostic.



En immunofluorescence mise en évidence de dépôts d'IgA

I Comment évolue cette maladie

L'évolution qui peut durer des décennies, est marquée par ces mêmes épisodes d'hématuries disparaissant en quelques jours après le traitement de la cause infectieuse.

Cependant un certain nombre d'entre vous (20 à 50 % selon les études), développeront sur une période moyenne de 20 ans une insuffisance rénale chronique.

Cette évolution défavorable s'observe surtout si vous êtes âgé, de sexe masculin, et présentez une protéinurie importante.

| Dois je être traité ?

Il n'y a pas de réponse formelle car l'emploi de cortisone entre autre n'a pas fait la preuve de son intérêt. Seul votre néphrologue pourra en fixer l'éventuel indication.

Le Purpura Rhumatoïde

(Purpura de Schönlein Henoch)

Il se présente sous l'aspect d'une néphropathie survenant plus volontiers chez l'enfant.

| Son mode d'apparition

C'est la survenue d'un **purpura** (points rouges ne s'effaçant pas lorsque l'on appuie dessus avec le pouce) siégeant préférentiellement sur les bras, les jambes mais parfois aussi l'abdomen qui va attirer votre attention. Ce purpura s'accompagne de **douleurs articulaires et abdominales** parfois violentes.

Une **hématurie** le plus souvent microscopique est présente ; elle peut s'accompagner d'une protéinurie faible.

La biopsie du rein permet de faire le diagnostic en mettant en évidence des dépôts dans le mésangium (une partie du glomérule) de dépôts constitués de l'immunoglobuline IgA

| Quelle est l'évolution ?

Durant la première année elle se fait sous la forme **de poussées identiques suivies de phases de rémissions**.

Par la suite la maladie n'évoluera plus mais, dans moins de 10 % des cas, on assistera à l'installation d'une insuffisance rénale chronique avec hypertension artérielle.

| Y a t il un traitement ?

Il n'y a pas de traitement spécifique. Certains proposent parfois l'emploi pendant peu de temps de cortisone.

L'Amylose Rénale

Le terme amylose vient du grec

« amulon », qui signifie amidon.

L'amylose englobe un groupe de maladies, caractérisées par la présence de dépôts d'origine protéique qui ont la particularité de prendre la coloration au Rouge Congo qui est spécifique à cette atteinte.

De nombreux organes peuvent être lésés et en particulier le rein qui représente une cible privilégiée.

La formation des dépôts amyloïdes se fait à partir de précurseurs protéiques qui ont subi des anomalies dans leur processus de dégradation pour se transformer en fibrilles insolubles. Ces dépôts peuvent être localisés à un organe, le rein par exemple, ou généralisés.

| Comment se présente l'amylose rénale ?

Certains signes attireront l'attention sur vos reins mais ne sont pas spécifiques de cette maladie.

Citons une grande fatigue, un amaigrissement, quelques fois une élévation modérée de la pression artérielle, très souvent la présence d'œdèmes en particulier aux membres inférieurs mais aussi au visage traduisant alors l'existence d'un syndrome néphrotique. Dans ce cas la protéinurie égale ou dépasse 3g/24h. >>>



>>> La fonction rénale est en générale altérée. L'ensemble de ces symptômes évolue parallèlement à ceux de la maladie responsable de l'amylose.

I Les différents types d'amylose rencontrés

Il n'y a pas une amylose rénale mais des formes particulières selon le précurseur protéique et qui vont s'exprimer de façons très différentes.

L'amylose AL a comme précurseur protéique une protéine sanguine particulière que l'on observe au cours du **myélome**. C'est une affection maligne du sang entraînant souvent des lésions osseuses notamment sur le crâne et le bassin. Le rein est dans 50 à 80% des cas atteint par la présence de dépôts amyloïdes qui sont à l'origine d'une insuffisance rénale chronique sévère.

La plupart des organes, sauf le cerveau peuvent présenter ces mêmes dépôts. Il n'y a pas de traitement spécifique de ce type d'amylose. Seule la prise en charge du myélome peut être proposée avec des résultats qui restent encourageants surtout dans les formes point trop évoluées. Si la fonction rénale est très dégradée, la dialyse doit vous être proposée avec des survies de plusieurs années.

L'amylose AA a comme précurseur une protéine synthétisée par le foie au cours de la phase aigue de l'inflammation telle que l'on peut la rencontrer au lors des différentes maladies que nous allons rapidement évoquer :

- **La Polyarthrite Rhumatoïde** est un rhumatisme inflammatoire chronique de nature auto-immune caractérisé par une prolifération du tissu synovial. Elle se rencontre entre 40 et 60 ans avec une prédominance féminine (75% des cas). Outre leur localisation articulaire les dépôts amyloïdes peuvent se localiser dans la plèvre à l'origine d'une pleurésie, dans le cœur et notamment dans le péricarde donnant alors une péricardite, dans les reins avec un risque d'insuffisance rénale chronique ou atteindre les yeux qui ne peuvent plus avoir de larmes, c'est ce que l'on appelle le *syndrome sec*.

- **La Fièvre Familiale Méditerranéenne ou Maladie Périodique** est une maladie héréditaire de cause inconnue, caractérisée par des épisodes de fièvre à 39° - 40°, contemporains des douleurs articulaires et abdominales voire une pleurésie.

Ces poussées durent quelques jours en général puis régressent pour se répéter plusieurs semaines ou mois après et ce, toute la vie durant. Cette affection est préférentiellement observée dans les populations juive sépharade, arménienne et arabe.

Elle retentit à la longue sur les reins qui vont progressivement se dégrader chez certains d'entre vous et aboutir à une insuffisance rénale terminale, fréquemment dans un tableau de syndrome néphrotique.

- **Maladies digestives inflammatoires** et plus particulièrement la Maladie de Crohn qui lèse de façon inflammatoire la partie terminale de l'intestin grêle et une partie du colon et dont l'évolution à long terme pourra se faire vers une insuffisance rénale chronique.

- **Les infections chroniques** telles qu'on les observe dans les tuberculoses non ou mal soignées ou chez des patients paraplégiques ou tétraplégiques qui font des pyélonéphrites (infections de l'arbre urinaire) à répétitions et ce pendant des années pour aboutir à une dégradation plus ou moins sévère de la fonction rénale.

I Le traitement

Le traitement de l'amylose AA consiste à agir, si possible, sur la maladie inflammatoire responsable. Ainsi la **colchicine au cours de la Fièvre Méditerranéenne** doit être administrée sans interruption souvent à petites doses avec un résultat contre la douleur souvent très bon.

La polyarthrite rhumatoïde bénéficie dans un premier temps d'un traitement par la cortisone relayée en cas d'échec ou d'épuisement de l'effet par l'anti TNFα qui a fait la preuve d'une réelle efficacité tant sur la formation des dépôts que sur leurs conséquences cliniques.

Actuellement des espoirs se dessinent avec les inhibiteurs de la fibrillogénèse (dont l'eprodiate), qui sont testés dans l'amylose AA et la maladie d'Alzheimer.

Les Formes Familiales d'Amylose.

Un gène peut muter, rendant amylogène une protéine qui pourra ainsi être transmise chez les descendants qui seront porteurs de la maladie.

Ainsi un gène d'origine hépatique est responsable de l'Amylose TTR (amylose Transthyrétine). L'expression de la maladie ne survient pas avant l'âge adulte, alors que la protéine anormale est présente dès la naissance, ce qui suggère le rôle du

➤ Les causes de la maladie rénale chronique

vieillesse dans le développement de l'amylose.

Le traitement de ces amyloses héréditaires : consiste à faire disparaître, autant que faire se peut, le gène responsable.

Ainsi la seule possibilité pour guérir de l'amylose TTR est la transplantation hépatique, ce qui n'est tout de même pas une intervention simple et sans risques.

L'Amylose des Dialysés. C'est probablement la situation qui vous concerne le plus. Ici le précurseur protéique est la $\beta 2$ micro globuline substance que la plupart des dialyseurs permettent d'éliminer partiellement de votre organisme lors de chaque séance de dialyse.

L'amylose survient au cours de l'insuffisance rénale terminale et surtout après plusieurs années de dialyse réalisées avec un dialysat préparé avec une eau dont la pureté n'est pas parfaite.

Ceci était relativement fréquent il y a une dizaine d'années ; à l'heure actuelle la majorité des centres de dialyse, si ce n'est tous, utilisent une eau ultrapure qui met à l'abri, pour la majorité d'entre vous, de ce type de complication.

L'amylose du dialysé n'atteint pas vos reins par contre elle se localise sur les os, notamment la clavicule et les omoplates



donnant des lacunes osseuses et dans certaines articulations, essentiellement le poignet entraînant alors ce que l'on appelle le **syndrome du canal carpien** (compression du nerf médian par des dépôts amyloïdes) qui s'exprime par des douleurs intenses touchant un ou les deux poignets avec souvent une majoration la nuit ou pendant la dialyse du côté de la fistule.

Le traitement est avant tout préventif : **n'utiliser pour la dialyse qu'une eau**

parfaitement pure, et des membranes de dialyse épurant correctement la globuline responsable de cette amylose.

Si les douleurs au poignet sont trop violentes on peut dans un premier temps vous infiltrer la région avec une solution de cortisone et en cas d'échec ou de reprise rapide des douleurs un traitement chirurgical vous sera proposé. Il est simple et très actif.

Au total, le diagnostic de l'amylose est essentiellement histologique ; seule la positivité des lésions à la coloration au Rouge Congo (ou à défaut à la Thio flavine T) permet d'affirmer la nature amyloïde des dépôts.

L'amylose rénale reste une maladie dominée fréquemment par son évolution fréquente vers l'insuffisance rénale terminale, nécessitant une prise en charge par la dialyse.

Les progrès actuels dans le traitement du myélome et le développement de nouvelles molécules anti-fibrillogénèse permettent d'espérer une diminution de la morbidité et de la mortalité dans les prochaines années.

Néphrites interstitielles chroniques

Il s'agit d'une insuffisance rénale qui peut être due à une cause urologique, médicamenteuse ou métabolique.

Un signe peut attirer votre attention : vous urinez beaucoup (polyurie) 3 litres ou plus et en particulier la nuit. Par contre on trouvera une faible quantité de protéines dans vos urines et surtout selon la cause une infection urinaire sera présente.

Il est rare de constater une élévation de la pression artérielle.

Les causes urologiques ou pyélonéphrites :

L'infection est constamment retrouvée. Il est vraisemblable que vous avez présenté des poussées fébriles à répétition qui ont pu se manifester dès l'enfance. Souvent chez les tous jeunes enfants une poussée de fièvre est plus volontiers rattachée à une otite ou une rhinopharyngite alors que si on demande un examen cyto bactériologique des urines on trouve une infection avec beaucoup de globules blancs (leucocytes) et souvent un germe. La répétition dans le temps de ces accès infectieux entraîne au fil des années la destruction des reins. Il est donc indispensable de penser à une infection des voies urinaires, déjà chez le jeune enfant si l'on veut éviter l'évolution des lésions vers une insuffisance rénale.

Que doit on faire devant ces infections urinaires ? Une **échographie des voies urinaires** pour savoir si vos reins sont de bonne taille, si l'un d'eux est plus petit,

bosselé que l'autre ou si les deux sont anormaux. La recherche d'un reflux d'urine de la vessie vers l'un des deux reins ou les deux se fera par un examen radiologique, la **cystographie rétrograde**. Elle consiste à introduire une petite sonde dans la vessie et injecter doucement par là un produit de contraste en prenant des radios. On terminera l'examen en prenant des clichés tandis que vous urinez. Si l'on voit une opacification de vos voies urinaires alors que le liquide de contraste a été injecté dans la vessie c'est sûrement la traduction d'une anomalie des uretères qui laissent remonter à contre courant de l'urine qui physiologiquement descend des reins vers la vessie.

Un obstacle sur les voies excrétrices du rein peut aussi être en cause, par exemple des calculs, une tuberculose urinaire, une grosse prostate etc.



cystographie rétrograde : reflux de l'urine jusqu'aux reins

Vous comprendrez que si on traite, et le plus tôt possible la lésion responsable, on protège les reins et on peut vous éviter d'évoluer vers une insuffisance rénale terminale.

Les causes médicamenteuses :

- certains **analgésiques** employés contre les douleurs et surtout les maux de tête à fortes doses et pendant longtemps peuvent entraîner une insuffisance rénale.
- Il peut en être de même si vous êtes traité depuis de nombreuses années par du **lithium**.

Les causes métaboliques :

On trouve ici les patients présentant pendant des années une teneur très basse du potassium dans le sang, ou un taux élevé de calcium, ou enfin certaines formes de diabète.

Au total on retiendra que si l'on diagnostique rapidement la cause de l'insuffisance rénale des néphropathies interstitielles et que l'on peut supprimer l'anomalie urologique, chirurgicalement le plus souvent, on pourra alors stopper la poursuite de la dégradation rénale. Il en sera de même si l'on interrompt assez tôt la prise du médicament responsable ou que l'on arrive à corriger durablement le trouble métabolique.

Rein et vieillissement

Tout au long de la vie nos cellules se détruisent et renaissent mais à un rythme ralenti en prenant de l'âge ; c'est ce que l'on appelle le phénomène de vieillissement.

Le rein n'échappe pas à cette loi de la nature.

I Fonction rénale et vieillissement

Passé 40 ans le rein diminue de taille et de volume. En même temps le nombre des néphrons fonctionnels diminue ce qui aboutit, à 80 ans, d'avoir perdu près de 40% de sa fonction rénale. De même les artères situées à l'intérieur du rein s'altèrent entraînant une gêne de son irrigation en particulier le cortex, zone superficielle contenant les unités actives que sont les néphrons. Cela a pour conséquence une réduction de la filtration glomérulaire et donc de votre fonction rénale. De plus, le rein s'adapte mal à une restriction trop importante en sel. En effet il en élimine plus que la quantité ingérée. Cela a pour conséquence, si vous êtes soumis à un régime trop restreint en sel, d'entraîner une déshydratation avec baisse de votre tension artérielle surtout en position debout avec installation d'une insuffisance rénale. Il est donc souhaitable qu'à la moindre fatigue, surtout si vous prenez en même temps un médicament qui fait uriner (diurétique), vous consultiez votre médecin.

I Causes aggravantes de l'insuffisance rénale.

Compte tenu de ces modifications du fonctionnement du rein en rapport avec le vieillissement, il est indispensable d'en

tenir compte lors de la **prescription de médicaments** qui sont éliminés préférentiellement en partie ou en totalité par le rein. Vous comprenez qu'il y a là un risque d'accumulation dans votre organisme ce qui selon le médicament en cause peut être dangereux. Il faut être prudent avec l'emploi de certains donnés pour des problèmes cardiaques, d'antibiotiques connus pour leur néphrotoxicité ou de somnifères et d'antidépresseurs. De plus le risque sera majoré si en même temps vous prenez un diurétique ou un anti-inflammatoire

A coté de ces causes qui devraient être évitées il y a la **répercussion sur votre fonction rénale de maladies** qui chez vous vont avoir une incidence aggravante sur vos reins. Parmi elles on trouve l'hypertension artérielle, le diabète de type 2, l'athérosclérose, les infections rénales secondaires à un obstacle sur le bas appareil urinaire.

I Attitude vis-à-vis du rein des sujets âgés.

Compte tenu de ce que nous venons de voir, après 65 ans surtout chez les sujets dits à risques, il est prudent de contrôler une fois par an le fonctionnement du rein par le dosage de la créatinine dans le sang avec le calcul de la clairance en utilisant la formule de Cockcroft.

Cependant pour parler vrai et atténuer cette note un peu pessimiste que nous venons d'exposer il faut bien reconnaître que l'âge a depuis quelques années moins de répercussions néfastes sur le rein des sujets indemnes de toute maladie associée.

Une donnée récente conforte cette notion : on peut en l'absence de toute pathologie associée, prélever les reins d'une personne âgée, dans certaines conditions, et les planter sur un receveur adulte.

I Traitements substitutifs chez le sujet âgé.

• **La dialyse.** Si un traitement par hémodialyse ou par dialyse péritonéale est envisagé, sachez que votre âge ne pose pas en soi de problème. L'indication de l'une ou l'autre de ces deux méthodes sera fonction de vos souhaits et d'éventuels problèmes médicaux. (voire chapitre 4)

• **La transplantation rénale.** Au-delà de 65 ans la greffe d'un rein peut faire courir des risques. Il est certain que s'il n'y a pas de contre-indication formelle, les possibilités de greffe devront, cependant, être mûrement réfléchies avec l'équipe de transplantation avant de prendre la décision de vous inscrire ou pas sur les listes d'attente de greffe.

Concluons que le sujet âgé est un grand adulte et non un vieillard.

L'enfant insuffisant rénal chronique

Pour respecter la vie de l'enfant il est souhaitable d'optimiser le dépistage et la prévention des maladies rénales conduisant à l'insuffisance rénale chronique et ce dès la période anténatale.

Les causes les plus fréquentes d'insuffisance rénale chronique chez l'enfant

L'extrême diversité et la complexité des maladies responsables d'une insuffisance rénale chez l'enfant rendent parfois leur diagnostic difficile. Schématiquement on peut identifier trois grandes causes responsables :

• Les maladies de l'appareil urinaire.

Elles peuvent être découvertes pendant la grossesse ou chez le nouveau né. Il s'agit le plus souvent d'un trouble de l'écoulement de l'urine qui arrivée dans la vessie remonte vers les reins au moment où le bébé ou l'enfant urine. C'est ce que l'on appelle un reflux vesico-rénal qui, pas ou

tardivement diagnostiqué, va entraîner en 10 à 20 ans la destruction progressive des reins, si les deux sont atteints ce qui n'est pas toujours le cas, et être alors responsable d'une insuffisance rénale. D'autres anomalies malformatives de l'appareil urinaire diagnostiquées à l'échographie aboutissent aussi à une insuffisance rénale.

• **Les maladies héréditaires.** Elles peuvent être la conséquence d'une anomalie du développement rénal et se manifester chez le nouveau né. Elles sont responsables à plus ou moins long terme, en l'absence d'une prise en charge appropriée, d'une insuffisance rénale sévère, de troubles neurologiques voire de décès. Les maladies kystiques les plus souvent rencontrées sont la polykystose récessive, la néphronophtise et le syndrome de Bardet-Biedl.



► Les causes de la maladie rénale chronique



Il existe aussi des atteintes glomérulaires dont le syndrome néphrotique finlandais, le syndrome néphrotique corticorésistant, mais aussi des atteintes tubulaires dont le syndrome de Bartter est le plus fréquent. Il existe enfin des lésions rénales associées à des troubles métaboliques, c'est le cas de la cystinose et de l'oxalose.

• **Les maladies acquises pendant l'enfance** constituent le troisième groupe. Leur mode d'installation peut être aigu, par exemple une glomérulonéphrite aiguë ou le syndrome hémolytique et urémique dont l'évolution peut être sévère et aboutir à une insuffisance rénale chronique. L'évolution peut se faire sur un mode chronique, le cas le plus fréquemment rencontré est la maladie de Berger.

Prise en charge de l'insuffisance rénale de l'enfant

Du fait de la survenue parfois dès la naissance de la maladie rénale, le suivi du patient va durer de nom-

breuses années jusqu'au relais par les néphrologues d'adultes. Cette prise en charge portera sur l'ensemble des problèmes que pose une maladie rénale se déroulant chez un enfant.

Nous aborderons plus particulièrement les problèmes de la croissance, la puberté, la psychologie et l'alimentation, mais également ceux posés par les traitements substitutifs de l'insuffisance rénale évoluée.

La taille et le poids

Ils sont tous les deux perturbés chez l'enfant insuffisant rénal. En effet les déchets azotés, normalement éliminés par les reins, s'accumulent dans l'organisme du fait de l'insuffisance rénale. Cette accumulation est responsable d'une insensibilité à l'action de l'hormone de croissance qui entraîne un retard de croissance et une réduction de taille à l'âge adulte. Prescrit au bon moment, le traitement substitutif hormonal (hormone de croissance) permet d'éviter ce retard de croissance.

Les vaccinations

La majorité des vaccins (obligatoires et non obligatoires) peut être proposée, notamment contre le tétanos, la poliomyélite, le pneumocoque, méningocoque, haemophilus, la diphtérie et l'hépatite A et B. Le vaccin contre l'hépatite B est indispensable pour prévenir la possible infection par le virus lors de la dialyse. Lorsque les enfants sont transplantés du rein, on évite les vaccins à virus vivants (ROR, BCG, Varicelle, Fièvre Jaune). Il faut noter que même non totalement vaccinés contre les maladies prévenues

par un vaccin, votre enfant peut toutefois aller à l'école sans s'exposer à un risque infectieux excessif, les autres enfants étant eux-mêmes vaccinés.

La puberté

Elle peut se dérouler avec retard chez l'enfant insuffisant rénal. A ce stade savez-vous que votre enfant devient adolescent et se forge une autonomie par rapport à vous. Compte tenu de sa maladie vous comprenez sûrement que sa rébellion contre l'ordre établi, habituelle à cette période de la vie, est majorée par la nécessité de la prise de médicaments pas forcément bien acceptés et souvent imparfaitement pris et auquel s'ajoutent les contraintes alimentaires en réalité plus épuisantes psychologiquement que contraignantes.

Activités physiques

Il est hautement souhaitable que votre enfant ait des activités physiques et sportives aussi proches que possible de la normale. L'utilisation précoce d'agents stimulateurs de l'érythropoïèse permettra de lui éviter une anémie sévère, très invalidante pour qu'il fournisse un effort. L'injection de l'hormone de croissance, si besoin, corrigera le trouble de la croissance dont sa maladie rénale est responsable.





La scolarité

Elle peut être organisée en fonction du stade de l'insuffisance rénale et du traitement suivi.

- **Avant le stade de la dialyse** votre enfant peut suivre une scolarité normale. Manger à la cantine est tout à fait possible dans la majorité des cas, après accord avec l'école ou la mairie, si certaines précautions alimentaires sont souhaitables.

- **Lorsque votre enfant est dialysé** : à l'hôpital, des instituteurs et des professeurs attachés au centre hospitalier se mettent en rapport avec l'établissement scolaire duquel dépend votre enfant pour l'aider à rattraper les cours qui ont lieu pendant qu'il dialyse.

- **Lorsque votre enfant bénéficie d'une transplantation rénale**, dans les suites immédiates est organisé un suivi

scolaire, à l'hôpital d'abord, puis à votre domicile, tant qu'il ne pourra pas retourner à l'école.

Les vacances

Quelque soit le stade de l'insuffisance rénale, votre enfant a besoin de vacances et si possible hors de son domicile habituel. Il peut éventuellement partir dans des camps de vacances, et lorsqu'il est dialysé, poursuivre son traitement dans un centre de dialyse habilité à traiter des enfants et proche du lieu de vacances.

Les apports alimentaires

L'alimentation doit être aussi variée et attractive que possible. Votre enfant ne supportera pas longtemps les interdits ; de plus il est indispensable qu'il mange pour avoir un apport calorique suffisant et qui est nécessaire à sa croissance. Restreindre de façon trop importante les apports,

notamment en protéines (viandes, poissons, laitages) et en sel est une absurdité. Il faut adapter les apports en fonction du stade de l'insuffisance rénale en vous aidant des conseils d'une diététicienne qui tiendra compte des goûts de votre enfant et lui expliquera le pourquoi de telle ou telle restriction. Ayez toujours en tête qu'il est plus facile de lui faire accepter qu'on lui parle d'aliments autorisés plutôt que l'on déroule devant lui une liste d'interdits. Manger doit rester le plus longtemps possible un plaisir et un moment convivial pour toute la famille.

Psychologie

Il est évident que la présence d'une maladie chronique chez votre enfant va engendrer chez vous et dans votre entourage proche diverses émotions qui vont de la colère à l'angoisse, la peur ou la tristesse voire à un sentiment d'abandon.

Un enfant insuffisant rénal, tout autant que sa famille, a particulièrement besoin de compréhension et de soutien. Pour vous aider à franchir ces moments difficiles vous aurez le soutien de toute une équipe : médecins, infirmières, diététicienne, assistante sociale, équipes éducatives, psychologues notamment. Tous n'ont qu'un but, donner à votre enfant une vie aussi proche que possible de la normale, c'est-à-dire qu'il est une insertion socio-scolaire normale pour son âge.

L'objectif final sera de lui permettre d'envisager sa vie d'adulte avec les mêmes outils que la majorité des autres enfants de son âge, malgré sa maladie chronique.

➤ Les causes de la maladie rénale chronique

Les traitements substitutifs

Lorsque votre enfant atteindra un stade évolué de son insuffisance rénale, lui sera offert comme aux adultes un traitement par hémodialyse, dialyse péritonéale voire une transplantation rénale. Chacune de ces modalités de traitement permet de se substituer aux fonctions d'élimination des déchets que l'état d'insuffisance rénale ne permet plus, et qui mettent alors la vie en danger. La dialyse ne peut être interrompue tout en sachant qu'elle ne peut pas remplacer toutes les fonctions du rein défaillant. Seule la transplantation le fait, mais elle n'entraîne cependant pas une véritable guérison car le rein transplanté ne peut fonctionner que grâce au traitement immunosuppresseur qui, en l'état actuel de nos connaissances doit être poursuivi indéfiniment et impose donc un suivi médical régulier.



L'amélioration du diagnostic prénatal, des techniques de prise en charge de l'épuration extra rénale, la réduction des délais de trans-

plantation rénale chez l'enfant mais aussi la prise en charge scolaire et psychologique globale contribuent à l'amélioration de la prise en char-

ge des enfants insuffisants rénaux chroniques. Ainsi, aux objectifs de survie se sont substitués des objectifs de qualité de vie.

les prestations complémentaires

- L'allocation d'éducation spéciale (AES) est délivrée par la commission départementale d'éducation spéciale du département (CDES). La commission saisie par l'assistante sociale du secteur, statue sur la foi d'un certificat médical.
- L'allocation de présence parentale (APP) peut être demandée auprès de la caisse d'allocations familiales lorsque la présence d'un parent auprès de son enfant malade est indispensable. Cette prestation est en général délivrée pour une période de quatre mois renouvelable deux fois.

Alimentation : quelques conseils

Le bien manger reste la base de l'alimentation de l'insuffisant rénal chronique pendant toute l'évolution de sa maladie y compris lorsqu'il est dialysé. Il est important de savoir qu'un apport alimentaire insuffisant peut être responsable d'une dénutrition qui a une incidence néfaste sur la vie quotidienne des insuffisants rénaux. Il est donc souhaitable qu'une alimentation adaptée à l'état du patient soit mise en place et que son suivi soit effectué par une diététicienne.

Boissons

“Buvez normalement sauf cas particulier”

L'organisme a besoin de 1,5 à 2 litres de liquide par jour (café, eau, soupe, tisane). Il faut surveiller l'apport quotidien de boissons et surtout éviter de l'augmenter trop car même si au cours de l'insuffisance rénale le volume d'urines demeure normal (1,5 à 2 litres), le rein n'est pas capable d'éliminer un apport liquidien excessif qui va alors s'accumuler dans l'organisme.

Par contre si vous êtes en dialyse et particulièrement en hémodialyse vous urinerez moins et progressivement pas du tout pour certains d'entre vous. Dans ce cas l'apport en liquides ne doit pas dépasser 500 ml par jour pour éviter, entre deux séances de dialyse, des prises de poids excessives qui peuvent être responsables d'une élévation de votre pression artérielle et aggraver votre état cardiaque. Cependant si vous urinez encore un peu, par exemple 400 ml, vous pourrez rajouter 500 ml de boissons, petit déjeuner compris, soit 900 ml par jour.



Pour vous orienter, sachez qu'un bol ou un verre apporte 200 ml de liquide. Vous pouvez boire 150 ml d'un soda. Quant aux eaux minérales éviter l'eau de Vichy qui est très salée et entretient la soif, préférer la Perrier, la Salvetat ou la San Pellegrino. Quant aux glaçons ils contiennent 20 ml d'eau, tenez en compte si vous en prenez une certaine quantité au cours de la journée. Enfin vous pouvez vous faire plaisir en buvant un verre de vin par jour, mais il faudra le comptabiliser dans votre apport liquidien journalier.

Les calories

“Il faut manger”

Il est indispensable que vous vous alimentiez suffisamment pour éviter de perdre du poids et créer un état de dénutrition qui diminuerait vos possibilités de défense contre les infections et contribuerait à détériorer le fonctionnement de votre cœur. Avant dialyse il est souhaitable que vous ayez un apport calorique quotidien d'environ 35 Kcal/kg/jour. Force est de reconnaître que plus la fonction rénale se dégrade et moins vous avez faim ; par contre si vous êtes dialysé l'appétit redevient normal, ainsi vous atteindrez plus facilement cet objectif.

Les calories sont apportées par trois familles de nutriments : les glucides, les lipides et les protéides.

Glucides (sucres) : 1g = 4 kcal



“Pain, riz, céréales : pas de restriction”

On recommande une ration plus importante en glucides complexes d'absorption lente (riz, pâtes, biscottes, pain) et, **sauf si vous êtes diabétique**, une ration normale de glucides simples d'absorption rapide (miel, confitures, pâtisseries).

Lipides (graisses) : 1g = 9 kcal

“Préférez les huiles végétales”

Les lipides sont classés en acides gras saturés, à risques pour les vaisseaux, et que l'on trouve dans les viandes, charcuteries, fromages, beurre, saindoux et en acides gras insaturés (huile d'olive, d'arachides, de tournesol, de maïs, de noix et la margarine) ces derniers ayant un rôle plutôt bénéfique dans la prévention des complications cardiovasculaires.



Protides : 1g = 4 kcal



“Évitez les excès !”

Au début d'une insuffisance rénale, une restriction stricte n'est pas nécessaire. La ration protidique peut être normale mais en mangeant de la viande blanche ou rouge, du poisson ou des œufs, seulement une fois par jour. Cela n'entraîne aucun trouble, réduit le travail du rein qui se détériore moins vite et reste compatible avec une alimentation variée. À terme, il faudra diminuer l'apport protidique selon les conseils de votre diététicienne.

Privilégiez les protéines animales (viande, poisson, œufs) qui apportent davantage de sels minéraux (fer) que les protéines végétales (pain, riz ou légumes secs).

Il est nécessaire pour maintenir un bon état musculaire que vous variez à chaque repas, dans la mesure du possible, la qualité des protéines ; pour se faire il est bon de connaître les équivalences :

- 100 g de viande = 100 g de volaille = 120 g de poisson = 2 œufs = 80 g de crustacés (crabes, crevettes, langoustines).
- 150 g de lait de vache = 1 yaourt = 100 g de fromage blanc (20 ou 40%) = 1 petit suisse de 60 g = 2 kiri = 2 samos = 30 g de camembert, de brie ou de chèvre = 20 g de gruyère ou hollandaise
- 100 g de pain = 7 biscottes = 2 croissants ou brioches = 80 g de biscuits secs = 200 g de pâtes cuites.

Le sel :

On entend par "sel" le chlorure de sodium (NaCl). Vous devez savoir que dans l'industrie alimentaire la teneur en sel est souvent exprimée en Na (sodium) et pour connaître l'équivalent en NaCl il faut multiplier par 2,54, ce qui n'est pas la même chose et permet de masquer, pour les non initiés, des teneurs en sel importantes.

"Limiter les excès"

Les besoins en sel sont estimés à 6 à 8 grammes/jour. La consommation moyenne dans les pays occidentaux comme la France, atteint 10-12 g/jour voire plus.

Les recommandations de l'organisme mondial de la santé (OMS), pour les adultes sont de 5 g/jour et celles des américains de 6 g/j pour l'ensemble de la population. La ration autorisée chez les hypertendus et les sujets âgés est de seulement 4 g/j.

En France, chez les hypertendus et chez les patients dont on connaît l'IRC, on recommande de ne pas dépasser 6 g/j ce qui améliore les valeurs tensionnelles et permet une meilleure efficacité et sur la TA et sur la protéinurie des médicaments que sont les I.E.C.

On trouve le sel à des teneurs variables dans le pain (une demi-baguette = 1 g de sel), les pâtisseries (deux croissants = 1 g de sel), les fromages (portion de camembert = 1 g de sel), les condiments, les charcuteries, les potages industriels, les plats cuisinés, les conserves. Votre médecin pourra vous demander de réduire un peu votre apport en sel. Pour cela supprimez le sel de cuisson tout en diminuant la consommation d'aliments salés. Seulement de façon exceptionnelle, en présence d'oedèmes, d'une hypertension artérielle sévère ou d'une insuffisance cardiaque, vous devrez réduire plus votre apport en sel. Dans ce cas, il faudra supprimer les conserves, les plats industriels, les plats surgelés, les crustacés, les fromages.

Les sels dits "de régime" ne contiennent que du chlorure de potassium. Ils vous sont donc interdits.

PORTIONS ALIMENTAIRES APPORTANT 1 g DE SEL (NaCl)

• Jambon de Paris	45 g
• Jambon fumé	25 g
• Jambon type Bayonne	25 à 30 g
• Tourteau	60 g
• Crabe en conserve	55 g
• Crevettes roses cuites	40 g
• Homard bouilli	80 g
• Huîtres cuites (5 à 6 huîtres moyennes)	80 g
• Langoustines	100 g
• Moules cuites	80 g
• Coquilles Saint-Jacques cuites	140 g
• Thon au naturel en conserve	100 g
• "Praw"	65 g
• Croques bouillies	12 g

Céréales du petit déjeuner

• All bran	24 g
• Cornes flakes	35 g
• Muesli	220 g
• Rice Krispies	36 g

Pains

• Pain ordinaire	80 g
• Pain complet	60 g
• Pain de mie	75 g
• Biscottes	150 g
• Brioche	140 g
• Croissant beurre ou ordinaire	85 g
• Crème anglaise (faite avec poudre)	400 g



Potassium :

“Réduire le chocolat, les légumes secs et les fruits secs”

L'élimination du potassium se fait par le rein. Tant que la fonction rénale est au dessus de 30 ml/m de clairance de la créatinine on peut maintenir un apport alimentaire en potassium dans les limites de la normale, c'est-à-dire ne dépassant pas 5 grammes par jour. Lorsque l'insuffisance rénale s'aggrave il faut réduire la quantité de certains aliments riches en potassium, tels les fruits et les légumes, mais ils ne sont pas tous également riches en potassium et de plus ils sont nécessaires car ils apportent du sucre, de la vitamine C et des fibres. Sachez aussi qu'il y a du potassium dans les viandes et les poissons.

On peut vous faire les suggestions suivantes : dans une journée vous pouvez très bien ingérer une entrée de légumes crus d'environ 80 grammes, une portion de 200 grammes de légumes cuits ou en équivalence 200 grammes de pomme de terre, 150 grammes de fruits crus et 150 grammes de fruits cuits.

Notez que les poires, la pastèque, les pommes, les fraises sont les fruits qui contiennent le moins de potassium. Compte tenu de la relativement haute teneur en potassium dans les légumes nous vous recommandons de les faire cuire dans une grande quantité d'eau ou dans deux eaux de cuisson consécutives en jetant à mi-cuisson la première eau. La cuisson au micro ondes ou à la vapeur n'est pas conseillée.

Enfin il n'est pas nécessaire de faire tremper les pommes de terre avant de les cuire.



ÉQUIVALENCE DES ALIMENTS RICHES EN POTASSIUM :

1 fruit cru =

- 150 g fraises = 15 petites fraises
- 100 g framboises = 30 framboises
- 100 g cerises = 15 cerises
- 1 pêche, 1 brugnon
- 1 kiwi
- 70 g d'abricots = 2 petits abricots
- 3 prunes
- 200 g pastèque
- 100 g melon = 1 fine tranche
- 80 g d'ananas = 2 fines tranches
- 100 g raisins = 15 grains
- 1 pomme, 1 poire, 1 orange
- 1/2 pamplemousse
- 2 mandarines
- 1 verre (150 ml) de jus de fruit

1 fruit cru de 200 g = 250 mg de potassium

1 fruit cuit =

- 12 oreillons de pêche
- 4 oreillons d'abricots
- 2 demi-poires
- 1 tasse à café de compote

1 fruit cuit de 200 g = 150 mg de potassium

1 part de légumes crus en hors d'œuvre =

- 1 soucoupe de tasse à café de carottes râpées, concombres, haricots verts...
- 15 radis moyens
- 5 fines asperges
- 1 fond d'artichaut
- 1 petite tomate
- 1 bol de salade verte

100 g de légumes crus en hors d'œuvre = 250 à 300 mg de potassium

1 part de légumes et pommes de terre cuits à l'eau =

- 150 g soit : 1/4 d'assiette plate de blettes, épinards, fenouil, 3 pommes de terre de la taille d'un œuf
- 200 g soit : 1/3 d'assiette plate d'haricots verts, carottes, choux verts, courgettes, brocolis, poireaux, choux-fleurs...
- 200 ml potage soit 1/2 bol ou 1/2 assiette creuse

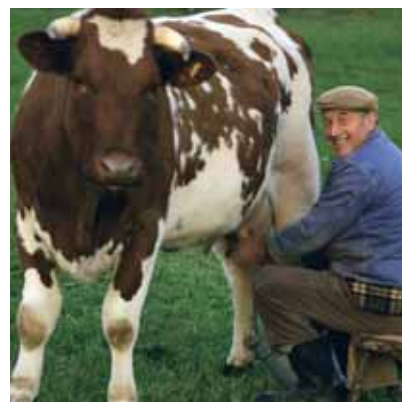
100 g de légumes et 100 g de pommes de terre cuites à l'eau = 100 mg de potassium

NE PAS BOIRE LE SIROP

Calcium

“Compléter par un apport médicamenteux”

L'insuffisance rénale entraîne une réduction de l'absorption digestive du calcium alimentaire du fait d'un trouble de la synthèse de la vitamine D. De plus, la diminution de l'apport alimentaire en produits laitiers, consécutive à la restriction protidique, est responsable d'une ration quotidienne en calcium insuffisante. Un apport médicamenteux de calcium est donc souvent nécessaire.



Bicarbonates

“Lutter contre l'acidose”

L'acidose métabolique est une conséquence directe de l'insuffisance rénale, par réduction de l'élimination rénale des acides sanguins. L'acidose est un facteur de dénutrition, de fatigue musculaire, de lésions osseuses. Elle provoque également une augmentation du potassium dans le sang. La correction de l'acidose est indispensable. Elle se fera en apportant des bicarbonates sous forme de sachets ou de comprimés ou bien en buvant de l'eau de Vichy par exemple, mais prudemment compte tenu de sa teneur en sel.



Vitamines

“A, B, C, E ne les oubliez pas”

Ce sont les vitamines A (choux, carottes), E (huile végétale), B1 (farine complète, pommes de terre), B2 (foie, lait), B6 (légumes verts), B12 (viande), PP (noix, abats), H (levures, jaune d'oeuf), C (fruits frais). La restriction de certains de ces aliments peut conduire à une carence vitaminée qui justifie alors une supplémentation médicamenteuse.



Fer

“Compléter sous forme de comprimés ou d'injections”

Le manque de fer, en rapport surtout avec les pertes sanguines, est très fréquent au cours de l'insuffisance rénale. Il n'y a pas d'aliment qui puisse compenser suffisamment ce déficit et notamment pas les épinards. Un traitement apportant du fer sous forme de comprimés ou d'injections est souvent nécessaire.

L'Atomium est un monument de Bruxelles (Belgique) représentant la maille élémentaire du cristal de fer agrandie 165 milliards de fois.

ALIMENTS LES PLUS RICHES EN :

PHOSPHORE (mg/100 g)

Céréales au son	820
Chèvre sec	796
Beaufort	756
Fromage fondu	754
Comté	710
Ris de veau	680
Farine de soja	575
Sardines à l'huile	480
Raclette	450
Pigeon	400
Blé tendre entier	400
Cervelle	350
Crabe cuit	350
Foie de veau	350
Œufs de lompe	330
Faisan	310
Bigorneau cuit	240
Moule cuite	235

POTASSIUM (mg/100 g)

Levure alimentaire	1770
Boisson maltée	943
Abricots secs	1740
Chocolat instantané	860
Farine de soja	1520
Persil frais	800
Haricots blancs	1450
Raisin sec, figues	783
Banane séchée	1150
Cacahuètes, lentilles	700
Céréales au son	1150
Frites	700
Gingembre	1126
Crevettes	560
Pruneaux secs	950
Épinards crus	520
Châtaignes	500
Chocolat	500
Bananes	400
Saumon fumé	400

SODIUM (mg/100 g)

Sauce soja	5717
Crevettes	1500
Anchois	5500
Féta	1490
Olive noire	3280
Saumon fumé	1200
Ketchup	1120
Jambon sec	2700
Fromage fondu	1090
Chorizo	2300
Pétales de maïs	1023
Salami	1800
Bigorneau cuit	1000
Olives vertes	1600
Camembert	890



Phosphore :

“Surveiller les apports”

Au cours de l'évolution de l'insuffisance rénale mais aussi chez les patients dialysés on observe une hyperphosphorémie associée souvent à une hypocalcémie. L'apport alimentaire sera relativement libre en calcium mais appauvri en phosphore. Ce

dernier est lié notamment aux viandes, poissons, œufs et fromages. Il faudra donc que vous réduisiez un peu les quantités de ces aliments pour ne pas dépasser 800 mg de phosphore par jour. Mais il est indispensable que vous ne les supprimiez pas totalement sous peine de dégrader votre état nutritionnel.

CONSEILS POUR L'APPORT ALIMENTAIRE EN PHOSPHORE

	ALIMENTS À SUPPRIMER	ALIMENTS À LIMITER	ALIMENTS PERMIS TOUS LES JOURS
LAITAGES	• Lait concentré, lait en poudre	• Yaourts, crèmes dessert type entre-mets	• Lait demi écrémé, crème fraîche • Petit suisse à 20 % (60 g) • Fromage blanc 20 % (100 mg) • Dessert lacté (Dany, Yabon...) Par jour : 100 ml de lait + 1 laitage ou 30 g de fromage
FROMAGES	• Bombel, Babybel, Cantal, Cheddar, Comté, Edam, Crème de gruyère, Emmental, Gouda, Gruyère, Roquefort, Parmesan, Pont l'Evêque, Saint-Paulin	• Bleu	• Brie, Camembert, Chèvre, Carré de l'Est, Coulommiers, Munster, Rouy, Tartare
VIANDES	• Pigeon, abats (sauf langue) • Extraits de viande, produits de triperie • Viandes en conserve, fumées, salées • Charcuterie sauf jambon blanc	• Poule, lapin, gibier, dindonneau, escalope de volaille, veau, filet, jarret, poitrine, bœuf, paleron, gigot de mouton	• Bœuf : entrecôte, culotte, épaule, poitrine, filet, aloyau • Porc : filet, côte, épaule • Mouton, agneau : épaule, côtelette • Cheval, poulet • Abats : langue de porc/veau, jambon blanc, boudin noir/blanc, cuisses de grenouilles Par jour 150 g de viande ou équivalent
POISSONS	• Poissons en conserve, fumés, séchés (haddock...) • Fruits de mer • Saumon, sardine • Dorade, bar (loup)	• Anchois, anguille, carpe, hareng frais, truite, homard, huitres, coquilles st jacques	• Brochet, cabillaud (= morue), carrelet (= plie), colin (= merlu), eglefin (= lieu noir), flétan, lotte, sole, maquereau, raie, perche, merlan, thon, turbot, sandre, surimi
FÉCULENTS	• Pain complet, seigle, pain d'épice • Farine de sarazin, seigle • Légumes secs, flocons d'avoine	• Frites • Chips	
AUTRES	• Fruits sec (pruneaux etc...) • Fruits oléagineux (noix etc...)	• Artichaux, champignons, cresson, petits pois • Légumes déshydratés	• 1 œuf par jour

EXEMPLES DE MENUS PAUVRES EN PHOSPHORE POUR HÉMODIALYSÉ

	PETIT-DÉJEUNER	DÉJEUNER	DÎNER
LUNDI	Chicorée + Sucre Pain Beurre Confiture	Poulet basquaise Riz Fromage blanc + sucre Melon Pain	Carottes rappées Steack haché Pommes de terre vapeur Pomme cuite à l'eau Pain
MARDI	Café + Sucre Biscottes Beurre Confiture	Concombres vinaigrette Gigot Haricots verts persillés Ananas au sirop Pain	Lasagnes sauce maison Fromage blanc + sucre Fraises au sucre Pain
MERCREDI	Fromage blanc + Sucre Céréales Orange	Tomates vinaigrette lapin rôti Petits pois paysanne Tarte aux poires Pain	Salade verte Carrelet au four Riz beurre Pêche pochée Pain
JEUDI	Thé + Sucre Pain Beurre	Pastèque Grillade de porc Carottes + beurre Compote de pommes Pain + biscuits	Taboulé Rôti de bœuf froid Fromage blanc + sucre Cerises Pain
VENDREDI	Café + Sucre Pain Beurre Confiture	Betteraves Colin poêlé Poireaux à la crème Sorbet mirabelle Pain	Rôti de porc Coquillettes beurre Fromage blanc + miel Pomme Pain
SAMEDI	Chicorée + Sucre Biscottes Beurre Confiture	Chou rouge Rôti de dinde Pommes de terre sautées Cocktail de fruits au sirop Pain	2 Œufs vinaigrette Salade de riz Fromage blanc + sucre Fraises Pain
DIMANCHE	1 Orange pressée Pain Beurre Confiture	Escalope de veau Spaghetti beurre Fromage blanc aux fruits Prunes au sirop Pain	Radis beurre Tournedos Tomates cuites Quatre-quarts à l'ananas Pain

Questions que vous vous posez

Témoignages

Trois questions à la diététicienne.

I Est-il important que je consulte une diététicienne ?

Tout dépend du stade de l'insuffisance rénale. Mais il peut être intéressant pour vous d'avoir des conseils très précis et adaptés à vos goûts et à votre mode de vie.

I Vais-je accepter les restrictions ?

Vous êtes angoissé à l'idée de savoir que vos reins bientôt ne fonctionneront plus. Vous n'êtes pas toujours disposé à accepter des restrictions alimentaires qui ne sont que des contraintes supplémentaires. Pour autant, en adhérant aux restrictions diététiques conseillées par votre médecin vous savez que cela contribue à retarder la dégradation de vos reins.

I Quels conseils me donnez-vous ?

Il est important que nous ayons un long entretien. En effet un même message peut être interprété différemment selon les individus. Il faut avant tout établir une relation de confiance car nous sommes là pour aider et non pour juger. Ces restrictions alimentaires bouleversent vos habitudes. Il faudra donc que vous soyez persuadés du bénéfice que vous pourrez tirer de ces conseils.



Claude, 69 ans,
Fleury-en-Bière.

“Je n’ai jamais mangé beaucoup de viande. La diététicienne que j’ai rencontrée juste après l’annonce du diagnostic d’insuffisance rénale, m’a conseillé d’en manger. Mais je n’en ai pas envie. Je me contente du poisson et des œufs de temps en temps. Je me sens en forme. Je continue à faire des travaux de maçonnerie dans ma maison ou à couper des arbres. Comme j’ai de la tension, je ne mange pas de sel. La quantité de sel que contient la demi-baguette que je consomme par jour me suffit. Ces restrictions ne me pèsent pas. On me dirait pour éviter la dialyse de manger uniquement des pommes de terre que ça ne me dérangerait pas.”

Anne, 58 ans, Paris.

“Diabétique, j’ai supprimé les pâtisseries, la confiture. Mais, depuis la découverte de mon insuffisance rénale, je dois réduire les aliments salés en raison de mon hypertension artérielle... J’ai dû arrêter de manger des coquillages. Nous avions l’habitude mon mari et moi de faire de temps à autre un repas avec deux douzaines d’huîtres, des bigorneaux, des praires... Moi qui suis gourmande, la table à la maison a perdu de son attrait. Heureusement, le restaurant est encore un moment de plaisir. On choisit son menu et le fait d’être malade passe inaperçu.”

Ne vous laissez pas influencer par des contre-vérités

| 60 g de protides équivalent à 60 g de viande.

C'EST FAUX : En effet, 100 g de viande correspondent à 20 g de protides.

| Il faut boire beaucoup pour éliminer davantage.

C'EST FAUX : Le rein malade élimine en moyenne un litre et demi de liquide par jour et tout apport excessif de liquide va s'accumuler dans l'organisme ce qui n'est pas sans risque.

| Il faut supprimer les œufs en cas de protéinurie.

C'EST FAUX : Le blanc d'œuf n'est pas toxique pour le rein. Son apport peut en partie compenser la perte de protéines dans les urines, ce qui est utile dans les protéinuries importantes de plus de 3 g par 24 heures.

| Le sel augmente la protéinurie.

C'EST VRAI EN PARTIE : Quelques études établissent un lien entre protéinurie et apport en sel. Surtout trop de sel diminue la réduction de la protéinurie que les bloqueurs du système rénine-angiotensine permettent.

De plus si la protéinurie s'accompagne d'oedèmes, la diminution de l'apport en sel s'impose.

| Supprimer le sel améliore l'insuffisance rénale.

C'EST FAUX : La fonction rénale n'est pas directement influencée par le sel mais en cas d'hypertension artérielle sévère, la diminution du sel dans l'alimentation permettra de mieux contrôler la tension artérielle et de freiner la destruction du rein.

| Manger des épinards apporte du fer.

C'EST FAUX : Seul Popeye semblait profiter de cet aliment qui hélas n'est pas spécialement riche en fer.

PEUT-ON CONTRÔLER CE QUE JE MANGE ?

L'état nutritionnel peut être évalué à l'aide du dosage de l'albumine dans le sang. En dessous d'un taux de 35 g/l dans le sang, on peut estimer que l'apport alimentaire est insuffisant.

Puisque l'urée est le produit de dégradation des protéines, votre consommation de protéines peut être évaluée par la mesure de l'urée urinaire éliminée en 24 heures. De même votre consommation de sel de la veille peut être estimée à partir de la quantité de sodium retrouvée dans vos dernières urines recueillies pendant 24h.

ASTUCES POUR PRÉSERVER L'APPÉTIT

L'aggravation de l'insuffisance rénale entraîne assez souvent un dégoût pour la nourriture, en particulier pour la viande. On peut améliorer cette situation en fractionnant les repas, en autorisant dans des quantités raisonnables les aliments que l'on affectionne particulièrement. Si la consommation de sel est restreinte, trouver des astuces pour ne pas se désespérer devant des plats sans goûts : faire cuire certains aliments avec un bouquet garni, rajouter du poivre ou des épices.

Médicaments : leur utilité

Ils agissent sur
les conséquences
de l'insuffisance rénale
et freinent la vitesse
de détérioration des reins.

■ Les antihypertenseurs

Ils ont une place très importante. En agissant sur la pression artérielle ils diminuent les risques de complications cardiaques et aident à ralentir la progression de l'insuffisance rénale. Les indications de telle famille plutôt que telle autre d'antihypertenseur sera fonction de votre état cardiovasculaire, de la tolérance que vous en aurez tant au plan clinique que biologique.

Cependant les inhibiteurs de l'enzyme de conversion et l'angiotensine 2 occupent une place prépondérante chez les insuffisants rénaux.

■ L'érythropoïétine

Elle est nécessaire pour traiter votre anémie. Son mode d'action est de stimuler la moelle osseuse qui fabrique les globules rouges. Son administration se fait soit par voie veineuse, une à trois injections par semaine, soit par voie sous cutanée en général une injection par semaine.

La prescription conjointe de fer par voie veineuse (plus active) ou par voie buccale (plus ou moins bien tolérée) est indispensable pour construire les globules rouges.



■ Le calcium

Il doit être prescrit dès le stade 2 de l'insuffisance rénale pour maintenir la calcémie (calcium dans le sang) à des valeurs normales ce qui permet, si on y arrive, d'éviter un fonctionnement excessif de vos glandes parathyroïdes qui vont mobiliser du calcium à partir des os qui deviennent plus fragiles.

■ Les chélateurs du phosphore

Le phosphore dans le sang, du fait du mauvais fonctionnement du rein, s'élève. On peut donc être amené à vous donner une alimentation restreinte en produits riches

en phosphore et si cela ne suffit pas vous devrez prendre par voie buccale des médicaments qui empêchent l'absorption digestive du phosphore contenu dans les aliments.

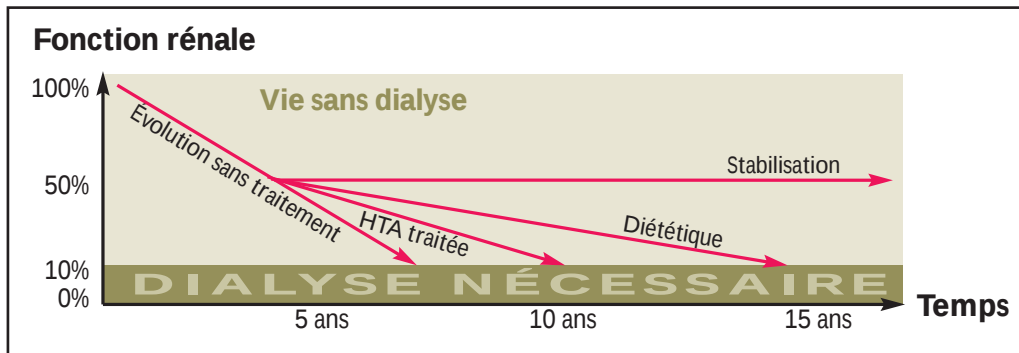
■ Les calcimimétiques

Nouvelle classe de médicament, les calcimimétiques permettent de réduire le niveau de sécrétion de la parathormone et donc sont indiqués, si malgré l'apport de calcium, vos glandes parathyroïdes fonctionnent de façon excessive ce que l'on vérifiera en faisant doser dans le sang la parathormone (PTH) qui sera élevée.

Questions & Réponses

Comment lutter contre l'aggravation de l'insuffisance rénale chronique ?

Ce schéma représente l'évolution de la fonction rénale sans aucun régime ni traitement et puis celle lorsque l'hypertension est traitée et que les apports alimentaires ont été modifiés.



Les traitements sont essentiellement :

- **le contrôle de l'hypertension artérielle (HTA)** : la pression artérielle doit être ramenée à moins de 130/85 mmHg chez tout malade en insuffisance rénale et à moins de 125/75 mmHg lorsque la protéinurie est supérieure à 1 g/24 heures. Il est recommandé d'utiliser dans le traitement des médicaments tels les inhibiteurs de l'enzyme de conversion et les antagonistes des récepteurs de l'angiotensine 2 qui ralentissent la destruction des reins.
- **la diététique** : une alimentation riche en protéines augmente le travail des reins et favorise l'aggravation de l'insuffisance rénale. Il est donc recommandé de diminuer l'apport en protéines en fonction du degré de l'insuffisance rénale, on réduira par la même, comme cela est nécessaire, l'apport en phosphore.
- **l'arrêt du tabac** : il est démontré que l'intoxication tabagique accélère la progression de l'insuffisance rénale.
- **Un bon équilibre glycémique** (hémoglobine glyquée < 6,5%) lorsque l'insuffisance rénale est secondaire à un diabète, ralentit l'évolution de l'insuffisance rénale et prévient l'apparition des complications.

Ainsi une tension artérielle bien contrôlée par le traitement associée à des modifications appropriées des habitudes alimentaires et une bonne hygiène de vie (arrêt du tabac, pratique de la marche à pied) permettent de repousser de plusieurs années et même quelquefois d'éviter la prise en charge en dialyse.

Et quand l'insuffisance rénale est au stade sévère ?

Dès que l'insuffisance rénale devient sévère, c'est à dire pour une clairance de la créatinine entre 15 et 29 ml/mn, il est important de programmer le traitement pour suppléer votre fonction rénale.

La prise en charge conjointe par votre néphrologue, votre médecin traitant et une infirmière entraînée à la dialyse est indispensable pour envisager avec vous la méthode de suppléance préférable : hémodialyse, dialyse péritonéale ou greffe. Ainsi le choix du traitement ultérieur sera facilité. En fonction de votre choix, on programmera la mise en place d'une fistule à l'avant-bras pour l'hémodialyse, d'un cathéter dans l'abdomen pour la dialyse péritonéale et on pourra pratiquer un bilan approprié pour vous inscrire sur la liste d'attente de transplantation.

Risques médicamenteux



Le rein est l'organe principal d'élimination de beaucoup de médicaments. En conséquence, lorsque le rein est lésé certains médicaments peuvent devenir toxiques pour l'organisme surtout en cas d'insuffisance rénale sévère ou chez les malades dits à risques : personnes âgées, diabétiques, déshydratées. Différents mécanismes expliquent ces risques médicamenteux.



CERTAINS MÉDICAMENTS PEUVENT ÊTRE PRESCRITS SANS DANGER

Si l'insuffisance rénale entraîne des risques médicamenteux, il est important de rappeler que la plupart des médicaments usuels peuvent être prescrits normalement. C'est le cas du calcium, de la majorité des antihypertenseurs, du fer, des antiulcéreux, de certains antibiotiques et de la plupart des vaccins en particulier celui contre l'hépatite B dont l'emploi doit être aussi précoce que possible pour obtenir une vaccination efficace.

I Allergie

De façon imprévisible, un médicament, peut entraîner des phénomènes allergiques, que vous soyez atteint ou non d'insuffisance rénale.

I Toxicité directe sur le rein

En raison de leur toxicité certains médicaments sont à éviter ou à prescrire à dose réduite.

- **Certains antibiotiques** (les aminosides, certaines céphalosporines et autres).
- **Chimiothérapie pour cancer**
- **Traitements immunosuppresseurs**
- **Antalgiques contenant de la phénacétine** (interdits maintenant). Utilisés à doses excessives et longtemps pour traiter des maux de tête, ils ont été à l'origine d'une insuffisance rénale.

I Diminution du flux sanguin rénal

- **Les anti-inflammatoires non stéroïdiens** prescrits pour traiter les affections rhumatismales et les douleurs chroniques sont dangereux chez les malades à risques. Il vaut mieux les éviter, ou les prescrire pour seulement quelques jours.
- **Les inhibiteurs de l'enzyme de conversion et probablement les antagonistes des récepteurs de l'angiotensine 2** occupent une place importante pour traiter une hypertension artérielle, une insuffisance cardiaque, une protéinurie. Cependant si, ce qui est exceptionnel, vous avez un rétrécissement de vos deux artères rénales et que vous prenez des diurétiques vous risquez d'aggraver votre insuffisance rénale. Dans ce cas l'arrêt du traitement suffit à retrouver la situation antérieure.

I Défaut d'élimination

La prescription de certains de ces médicaments nécessite une diminution de la dose habituelle et souvent un espacement des prises à une fois par jour ou un jour sur deux. C'est le cas des :

- **Médicaments du système nerveux central** (somnifères, tranquillisants, antidépresseurs). Prescrits à des doses normales, ils peuvent entraîner du fait de l'insuffisance rénale chronique une somnolence excessive voire un coma.

- **Médicaments agissant sur le cœur** (digitaliques, amiodarone)
Sans restriction des doses habituelles, ils peuvent provoquer des troubles du rythme cardiaque.

- **Médicaments utilisés dans le diabète non insulino-nécessitant.**
Il s'agit essentiellement des sulfamides hypoglycémisants et des biguanides dont la prescription est contre-indiquée lorsque l'insuffisance rénale est sévère.



NON

À L'AUTOMÉDICATION

Tout malade insuffisant rénal, doit prendre conscience que la prise d'un médicament représente un risque. Si vous aviez jusque-là une armoire à pharmacie bien fournie et si vous n'hésitez pas à prendre un comprimé pour calmer les douleurs, un sirop pour la toux, des gouttes nasales, la prudence vous oblige désormais à demander l'avis de votre médecin.

LES PRODUITS RADIOLOGIQUES IODÉS SONT-ILS DANGEREUX CHEZ L'INSUFFISANT RÉNAL CHRONIQUE ?

Les produits de contraste iodés entraînent simultanément des modifications du débit sanguin rénal et des effets toxiques sur le rein. La toxicité rénale est favorisée par un état de déshydratation, une insuffisance rénale chronique pré-existante et/ou un diabète. Lorsqu'existent ces facteurs de risque et que l'examen radiologique est obligatoire la prévention des complications rénales repose sur une large hydratation :

- soit en augmentant la ration hydrique quotidienne d'au moins 1,5 litre d'eau salée (eau de Vichy par exemple) en plus de l'apport habituel la veille de l'examen,
- soit en hydratant par perfusion de 0,5 à 1 litre de soluté salé isotonique avant et au décours de l'examen.

La fonction rénale doit être surveillée pendant les 48 heures suivant l'examen.

Psychologie

I L'annonce du diagnostic d'insuffisance rénale chronique peut-elle vous bouleverser ?

Tout dépend des circonstances de découverte.

- S'il s'agit d'une découverte fortuite à l'occasion d'un examen de routine, vous pouvez ressentir un choc en passant brutalement du statut de sujet sain à celui de malade.
- S'il s'agit de l'évolution d'une maladie rénale ou d'une maladie héréditaire connue, la nouvelle sera moins traumatisante car vous vous y étiez plus ou moins préparé.

Comme l'insuffisance rénale chronique évolue lentement et tant que les symptômes restent discrets, vous pourrez longtemps vous persuader que vous échapperez à la dialyse. Aussi l'arrivée au stade terminal peut alors être ressentie par vous comme un échec et constituer une véritable épreuve morale.

I En quoi être atteint de cette maladie est-il angoissant ?

L'insuffisance rénale s'aggrave presque toujours de manière inéluctable même si les traitements et le régime alimentaire peuvent en retarder l'évolution. Lorsque vous en êtes atteint, vous savez qu'à terme vous devrez être traité par la dialyse ou la greffe. La dialyse, même si elle permet de vivre de très nombreuses années est a priori inquiétante. De plus, la technique impressionne : circulation du sang hors du



corps dans le cas de l'hémodialyse ou introduction de liquide dans le ventre dans le cas de la dialyse péritonéale. D'autre part la dialyse engendre, il est vrai, des contraintes qui vont perturber votre vie quotidienne.

I Comment surmonter les troubles psychologiques ainsi créés ?

La maladie va devenir préoccupante lorsque le médecin commence à vous parler de dialyse. Il existe des mécanismes psychologiques de défense qui permettent de mieux supporter l'angoisse. On peut nier la gravité de sa maladie ou au contraire en parler avec détachement. Dans d'autres circonstances, on peut être tenté de la maîtriser en surveillant ses symptômes, et l'évolution des résultats d'examen. Enfin, le repli sur soi-même n'est pas rare avec report parfois agressif sur vos proches de vos angoisses.

Ces mécanismes de défense peuvent survenir successivement et de façon imprévisible.

I Y a-t-il des moyens pour contrôler ces réactions ?

Les mécanismes psychologiques de défense sont inconscients... et utiles pour lutter contre l'angoisse. C'est en parlant avec votre famille, vos amis et l'équipe médicale et paramédicale qui veillent sur vous, que vous pourrez trouver des ressources pour intégrer l'idée d'être malade et en traitement.

I Peut-on espérer une vie normale en dialyse ?

Une fois passé de l'état de révolte à l'état d'acceptation de la maladie, vous pourrez réaménager votre existence et connaître **une vie qui "vaut le coup d'être vécue"**, avec des échanges affectifs, des plaisirs, des loisirs, des projets...

Questions & Réponses

En quoi la maladie peut-elle modifier mes comportements ?

La maladie vous fait perdre généralement vos repères. En effet, assez souvent, vous ne pouvez plus assurer votre rôle habituel, par exemple effectuer des tâches domestiques. Fatigué, vous n'êtes plus à même d'exercer votre autorité notamment auprès de vos enfants et éventuellement dans le cadre de votre activité professionnelle. Vous en êtes profondément affecté et pouvez devenir impatient, irritable, parfois agressif.

Comment réagissent mes proches ?

Ils se sentent parfois incompris. En dépit de leur présence et de leur affection, vous pouvez devenir désagréable à leur rencontre. Ils doivent prendre conscience que votre irritabilité n'est pas dirigée contre eux. Elle est l'expression d'un mal-être.

En quoi mes proches sont-ils affectés par l'insuffisance rénale ?

Ils subissent les effets néfastes de votre maladie qui bouleverse aussi leur vie. Elle peut avoir, si vous arrêtez le travail, des retentissements économiques auxquels il faut faire face. Elle entraîne des changements de l'organisation quotidienne en raison de déplacements plus ou moins fréquents en consultations et surtout des modifications des habitudes alimentaires. Lorsque votre maladie mobilise ainsi votre famille, cela peut entraîner des frustrations... mêlées d'un sentiment de culpabilité.

Par ailleurs, vos proches sont victimes de leurs propres angoisses : peur de l'avenir, sentiment d'impuissance, malaise. Pour réduire leurs tensions émotionnelles ils sont tentés d'avoir recours au non-dit, à la fuite, à la banalisation, à la dérision...

Ma maladie est-elle abordée en famille ?

Il est fréquent qu'elle ne soit jamais abordée franchement en famille, chacun voulant se protéger d'émotions trop fortes. Cela peut engendrer une véritable souffrance de part et d'autre.

Comment rétablir une vie de famille agréable ?

Pour permettre une relation authentique, sans doute faut-il être indulgent pour l'autre, tolérer ses réactions. La parole et l'écoute permettront à la famille de restaurer ses liens affectifs et sa complicité.

Sexualité

L'activité sexuelle diffère d'une personne à l'autre, qu'elle soit atteinte d'insuffisance rénale chronique ou pas. Un même sujet n'aura pas les mêmes performances à 20 ans, 40 ans ou 70 ans. Pour autant, les modifications de la sexualité n'entraînent pas forcément de frustration. C'est que, face aux baisses des pulsions et grâce à l'expérience accumulée, des réaménagements s'opèrent entre désirs sexuels, plaisirs sexuels et bonheur de la relation amoureuse.

Les causes organiques des difficultés sexuelles

L'insuffisance rénale peut entraîner des difficultés sexuelles mais pas de façon systématique. Il existe bien d'autres causes : maladies vasculaires, hypertension artérielle, diabète, dépression, mais aussi alcoolisme, tabagisme ou la prise de médicaments tels que certains antihypertenseurs, des anxiolytiques ou des neuroleptiques.

Les sources de difficultés psychologiques

• Une relation conjugale en difficulté.

Une relation amoureuse se conduit à deux et beaucoup d'éléments sont de nature à en altérer la solidité. Le temps use les liens amoureux, des événements de vie créent

des fractures. Ces facteurs distendent les liens unissant les partenaires et agissent sur l'affaiblissement du désir sexuel.

• L'inquiétude face à l'évolution de la maladie.

La découverte de la maladie, l'interrogation sur les traitements à venir, l'anticipation des difficultés possibles sont autant d'éléments qui ont un retentissement sur votre sphère affective.

• Une altération de l'estime de soi.

De façon tout-à-fait subjective, parce qu'on se sent malade, fragile ou vulnérable, on pense qu'on ne pourra plus être désiré sexuellement, et qu'on ne pourra plus satisfaire l'autre. Cette vue pessimiste des choses peut se modifier spontanément, la réalité apportant souvent la preuve du contraire.



Troubles sexuels : les solutions

- **Chez l'homme, les difficultés érectiles pourront être traitées :**

- par un traitement médicamenteux (Viagra, Cialis) une heure avant le rapport amoureux s'il n'y a pas de contre-indications médicales,
- par une injection dans le pénis (Papavérine ou prostaglandine) avant le rapport amoureux.

- **Chez la femme, les troubles trophiques** qui altèrent les sécrétions de la muqueuse vaginale et rendent la pénétration douloureuse peuvent être traités par un apport hormonal médicamenteux et des crèmes lubrifiantes locales.

- **La psychothérapie ou la consultation de sexologie**

Une écoute et des conseils de spécialistes pourront être utiles pour retrouver une activité sexuelle normale.

PROCRÉATION ET MALADIE RÉNALE

Puis-je concevoir un enfant ?

L'insuffisance rénale n'est pas *a priori* une contre-indication à procréer sauf pour la femme dont l'insuffisance rénale est déjà très évoluée et/ou l'hypertension artérielle mal contrôlée par le traitement anti-hypertenseur.

Vais-je lui transmettre ma maladie ?

C'est une question à se poser seulement si la maladie est héréditaire ce qui est peu fréquent.

L'existence d'une maladie héréditaire ne signifie pas forcément sa présence chez les descendants. Il est nécessaire de s'entourer selon le type de la néphropathie de l'avis d'un généticien et du néphrologue. Au cas où le risque est maximum (cas des maladies dites à transmission autosomique dominante comme la polykystose) le risque de

transmission sera de 50% ; il sera moindre si la maladie est liée au sexe et encore plus faible s'il s'agit d'une maladie à faible pouvoir de transmission (forme hétérozygote). En toute connaissance de cause, après avoir recueilli toutes les informations souhaitables, en couple vous pourrez réfléchir puis décider de concevoir ou non un enfant.

Quelles sont les maladies héréditaires ?

La polykystose rénale, le syndrome d'Alport et les maladies métaboliques rares comme la maladie de Fabry. On peut déterminer le caractère héréditaire de la maladie seulement si on connaît l'histoire familiale ou si on peut l'explorer. Ce n'est pas toujours facile car ces maladies n'ont pas toutes le même mode de transmission.

Activités et droits



■ Préserver une vie la plus normale possible

L'insuffisance rénale chronique n'est pas une contre-indication à exercer un métier, pratiquer un sport et avoir des occupations de loisir.

Pour garder un bon moral, il est souhaitable que vous conserviez vos activités.

■ Réduire le temps de travail si nécessaire

Une réduction du travail ou l'abandon de certaines activités physiquement éprouvantes seront envisagés lorsque les symptômes de votre maladie deviendront prédominants.

La réglementation française prévoit pour le salarié en entreprise plusieurs possibilités pour faciliter la réduction ou l'arrêt de travail tout en prévoyant des indemnités financières et en lui laissant la possibilité de reprendre le travail.

■ L'assurance maladie

Un arrêt de travail pour maladie donne lieu à des indemnités journalières pendant trois ans dans les conditions suivantes.

- **Lorsque l'assuré est atteint d'une maladie de longue durée** nécessitant un traitement régulier et reconnu comme tel par le contrôle médical, l'indemnité journalière peut être servie pendant une période de trois ans.
- **Dans le cas d'interruption suivie d'une reprise de travail**, un nouveau délai de trois ans est ouvert lorsque la durée de reprise du travail a été d'au moins un an.

■ L'état d'invalidité

Vous devez vous adresser à votre caisse primaire d'assurance maladie, notamment lorsque vous serez à expiration de vos indemnités maladie. L'état d'invalidité est constaté lorsqu'il réduit au moins des deux tiers la capacité de travail de l'assuré. Il donne droit à une pension d'invalidité variable selon le seuil d'invalidité :

1^{ère} catégorie : 30% de l'ancien salaire,

2^{ème} catégorie : 50% de l'ancien salaire,

3^{ème} catégorie : 50% de l'ancien salaire + majoration de 916,31 euros pour l'assistance d'une tierce personne.

En théorie, l'état d'invalidité n'interdit pas la poursuite d'une activité professionnelle pour la première catégorie. Par contre pour la deuxième catégorie ainsi que la troisième catégorie, l'invalidé est déclaré a priori incapable d'exercer une activité quelconque. Pourtant, en deuxième catégorie, une activité réduite peut être autorisée si elle s'avère bénéfique pour l'invalidé. En cas d'activité, la pension sera supprimée dans le cas où les revenus totaux de l'invalidé (salaire + pension) dépassent le salaire de son dernier emploi.

■ La qualité de travailleur handicapé

Des aménagements du temps ou des postes de travail sont possibles si vous êtes reconnu travailleur handicapé. Pour cela, vous devez retirer auprès du service social ou de la mairie un dossier de demande de reconnaissance de travailleur handicapé et l'adresser à la **COTOREP** (Commission technique d'orientation et de reclassement professionnel) de son département. Cet organisme reconnaît ou non la qualité de travailleur handicapé

(trois catégories A, B ou C selon le handicap). Ce statut peut intéresser l'employeur qui peut bénéficier d'aides de l'état ou de l'AGEFIPH (fonds d'insertion professionnelle des personnes handicapées) : primes, aides à la création d'activité, à la formation en alternance...

■ Le mi-temps thérapeutique

Une activité partielle peut être autorisée dans un but thérapeutique, en vue de préparer généralement une reprise à temps plein.

Le salarié doit d'abord solliciter l'accord de son employeur puis adresser au médecin conseil de sa caisse primaire d'assurance maladie une prescription de son médecin avec l'indication "reprise de travail à temps partiel thérapeutique".

Ce temps partiel est accordé pour six mois, renouvelable une fois. Vous percevrez alors un salaire de votre employeur correspondant au temps travaillé et des indemnités journalières complémentaires de votre caisse d'assurance maladie.

■ Demander une carte d'invalidité

Pour bénéficier d'une carte d'invalidité, **il faut instruire un dossier auprès de la COTOREP accompagné d'un certificat médical confidentiel** motivé de quatre pages qui mentionne toutes vos difficultés dans votre vie quotidienne. La carte d'invalidité donne droit à :

- une réduction de 50% sur tous les billets SNCF pour la personne accompagnant la personne handicapée,
- l'attribution d'une demi-part supplémentaire pour le calcul de l'impôt sur le revenu,
- l'exonération de la taxe télévision et de la taxe habitation sous certaines conditions pour les personnes non imposables.

■ Pouvoir contracter un crédit

Les compagnies d'assurance refusent souvent aux personnes atteintes d'une maladie grave une couverture de risques invalidité et décès. Or, sans cette assurance, a priori, aucun prêt bancaire n'est possible. Ne rien dire c'est prendre, en cas de décès, le risque de voir la banque refuser de rembourser les emprunts souscrits et laisser ses descendants en grandes difficultés. La solution proposée par les assurances est la surprime... extrêmement coûteuse et donc dissuasive pour les revenus modestes. Les autres moyens ne sont pas non plus à la portée de tous : hypothèques sur patrimoine personnel, obtention d'un emprunt grâce à l'assurance vie d'un tiers (conjoint, membre de la famille).

Récemment a été signée une convention entre l'État et un certain nombre d'associations de patients présentant un risque de santé aggravé et des représentants du secteur des assurances. Cette convention a pour objet principal d'organiser **la couverture du risque décès** liée à des emprunts à caractère professionnel ou personnel (prêts immobiliers et crédits à la consommation) contractés par toute personne présentant un risque aggravé.

■ Avoir accès à l'information sur sa maladie

Aujourd'hui plus qu'hier les droits du malade sont reconnus.

- Le malade doit pouvoir choisir son médecin
- Sa volonté doit être respectée
- L'établissement public de soins, public ou privé, a mis en œuvre une série de mesures à son attention : remise à son arrivée d'un livret d'accueil et de la charte du malade hospitalisé, constitution d'une commission de conciliation chargée de recueillir les plaintes des hospitalisés
- Le malade peut avoir accès à son dossier médical.

NE PAS CONFONDRE CARTE D'INVALIDITÉ ET ÉTAT D'INVALIDITÉ

L'état d'invalidité est décrété par la sécurité sociale et donne lieu à une pension.

La carte d'invalidité est attribuée par la COTOREP et donne droit à des avantages en terme d'imposition, de transport.

Activités physiques et sportives chez l'insuffisant rénal chronique

Quelque soit le degré de l'insuffisance rénale et son traitement, la pratique d'une activité physique voire sportive non seulement n'est pas interdite mais elle est souhaitable



■ Précautions à prendre

La pratique d'une activité physique vous est vivement conseillée, mais cela ne veut pas dire que vous puissiez pratiquer n'importe quel sport. Il est indispensable que vous en discutiez préalablement avec votre médecin. Un bilan de votre état cardiaque, vasculaire, musculaire et respiratoire vous sera prescrit. Selon le retentissement sur votre organisme de l'anémie, d'une possible hypertension artérielle, de l'état de vos os mais aussi selon votre âge on vous conseillera pour une activité physique adaptée à vos possibilités.

Cependant si, en première intention, c'est vers la marche, la gymnastique le golf ou la natation que va votre choix, il y aura sûrement peu ou pas de réserves qui vous seront opposées.

■ Avantages d'une pratique sportive

Pratiquer un sport, même à petites doses, permet d'améliorer votre état physique et de plus agit favorablement sur votre métabolisme des graisses et des sucres.

• **La marche**, en particulier si vous êtes diabétique et que vous présentiez des lésions d'artérite aux membres inférieurs, va avoir un effet bénéfique. Elle va permettre la constitution progressive d'un

réseau artériel de secours qui va se substituer aux artères lésées et permettre une meilleure irrigation des muscles de vos jambes et par là même une facilitation à la marche.

• **Retentissement psychologique** : La pratique d'une activité physique vous permettra une meilleure acceptation de votre maladie et de ses conséquences. Vous percevrez à la longue une amélioration de votre qualité de vie et pourrez éprouver le sentiment devant l'effort d'être tout à fait capable de vous surpasser.

■ Vous êtes dialysé

La prudence dans votre situation est de ne vous lancer dans une pratique sportive qu'après un bilan très soigneux qui tiendra compte à la fois de votre état clinique (cœur, poumons, etc.) de certaines anomalies biologiques (anémie notamment) et de votre souhait pour la pratique de telle ou telle activité.

Là encore la marche comme la natation représentent à priori le meilleur choix mais elles ne sont pas exclusives.

■ Vous êtes greffé

Dans cette situation, sauf problème particulier qui devra être évalué, vous pouvez

pratiquer la presque totalité des activités sportives individuelles ou en équipes. Cependant, compte tenu de la position superficielle du rein greffé il vaudra mieux que vous évitiez les sports violents tels les sports de combat (judo et autres) mais aussi le rugby, par exemple, pour éviter de

recevoir sur votre greffon un coup violent qui pourrait avoir des conséquences graves sur son fonctionnement.

Ainsi, revenu à une vie moins contraignante qu'en dialyse vous trouverez dans la pratique du sport une raison supplémen-

taire pour poursuivre en vainqueur le combat que vous menez souvent depuis de très nombreuses années.

Si vous souhaitez des informations complémentaires sur « Sport et maladies rénales » vous pouvez consulter le site Trans-forme : **<http://www.trans-forme.org>**



Les traitements de suppléance

Parmi les fonctions du rein, certaines sont vitales : l'élimination des déchets toxiques et le maintien de l'équilibre hydro-électrolytique. Lorsqu'une insuffisance rénale chronique arrive au stade terminal, il est indispensable de suppléer les fonctions rénales défaillantes par la dialyse ou la greffe rénale.

| La dialyse

La dialyse épure le sang au travers d'une membrane semi-perméable grâce à des échanges entre le sang et un liquide de dialyse contenant des électrolytes à une concentration voisine de celle du plasma (dialysat).

• **Dans le cas de l'hémodialyse**, on prélève le sang par ponction d'une veine du bras. Ce sang est conduit dans un tuyau jusqu'à une cartouche ou dialyseur. Celui-ci contient de très nombreuses fibres qui font office de membrane semi-perméable au travers desquelles se font les échanges entre le sang et le dialysat. A la sortie du filtre, le sang épuré vous est restitué par l'intermédiaire d'une deuxième ponction veineuse.

• **Dans le cas de la dialyse péritonéale**, on introduit deux litres de dialysat dans l'abdomen par l'intermédiaire d'un petit tuyau (cathéter). Le péritoine fait office de membrane semi-perméable naturelle. Là les échanges ont lieu entre le sang des vaisseaux du péritoine et le dialysat. Après quelques heures, on vide l'abdomen puis on l'emplit à nouveau.

| La greffe d'organe

La greffe consiste à transplanter chez le receveur un rein prélevé sur un donneur en état de mort cérébrale ou sur un donneur vivant (jumeau, parent ou, dans certaines circonstances, une personne ayant un "lien affectif étroit et stable" avec le receveur).

La greffe permet de vous libérer de la dialyse et de retrouver les hormones déficitaires : érythropoïétine, calcitriol corrigeant ainsi l'anémie et les troubles phosphocalciques.

Néanmoins elle impose de prendre sans interruption des médicaments permettant d'éviter le rejet du rein transplanté.



Questions & Réponses

A partir de quel moment, un traitement de suppléance devient-il incontournable ?

Lorsque les complications, notamment fatigue, troubles digestifs, hypertension artérielle, deviennent majeures et interdisent une vie socio-professionnelle correcte. Ceci peut s'observer lorsque la clairance de la créatinine est égale ou inférieure à 15 ml/mn. Cependant, la valeur de la clairance de la créatinine n'est qu'un paramètre parmi d'autres dans la décision de démarrer la dialyse.

Une greffe est-elle possible d'emblée ?

En théorie oui, mais il n'est pas toujours facile de trouver rapidement un donneur, de ce fait vous serez généralement d'abord dialysé avant qu'une greffe puisse vous être proposée.

Quelle est la meilleure méthode de dialyse ?

Il n'y a pas de règle, chaque technique présentant ses avantages, ses inconvénients et ses contre-indications. Ce sera vous qui prendrez la décision, après en avoir discuté dès le stade de l'insuffisance rénale sévère avec votre médecin généraliste, votre néphrologue et votre famille. Ce choix ne doit donc pas être trop tardif pour que la méthode décidée puisse être appliquée dans de bonnes conditions.

Comment vous préparer à la dialyse ?

Il est préférable d'installer une fistule artério-veineuse plusieurs mois avant le démarrage de l'hémodialyse afin de permettre un bon développement du réseau veineux qui facilitera les ponctions lors des séances de dialyse. Quant au cathéter de dialyse péritonéale sa mise en place dans l'abdomen devra précéder de quelques semaines le début des dialyses.

Peut-on passer d'une méthode de suppléance à une autre ?

Oui, vous pouvez passer de la dialyse péritonéale à l'hémodialyse, l'inverse est plus rare mais pas impossible. Tout patient dialysé peut être greffé sauf contre-indication individuelle. En cas d'échec de la greffe, vous devrez être repris en dialyse.

Critères de choix : comment choisir entre hémodialyse et dialyse péritonéale ?

Le choix entre hémodialyse et dialyse péritonéale est en grande partie une question personnelle. Le traitement doit s'intégrer à vos activités quotidiennes et vous devrez prendre en compte tous les éléments qui, une fois que vous serez dialysé, vous assureront la meilleure qualité de vie.

Les critères du patient :

■ La notion d'autonomie

Le concept de liberté est propre à chaque individu. Vous pouvez souhaiter avoir la maîtrise de votre traitement, moduler vos horaires de dialyse, pouvoir vous déplacer pour des motifs professionnels ou personnels et ne pas dépendre d'un centre de dialyse, voire d'une infirmière. Dans ce cas la dialyse péritonéale peut correspondre à vos aspirations. Mais si vous choisissez l'hémodialyse vous pourrez aussi vous sentir plus « libres » entre les séances et



mieux ainsi « oublier » votre maladie.

■ L'image corporelle

Certaines personnes peuvent ne pas supporter l'idée d'un tuyau qui sort du ventre mais qui est nécessaire pour la pratique de la dialyse péritonéale. D'autres n'acceptent pas d'avoir l'avant bras déformé par une fistule (veine branchée sur une artère) car au fil du temps le vaisseau se dilate et n'est pas alors très discret au regard des autres.

■ L'environnement

La dialyse péritonéale requiert chez vous un emplacement suffisant pour stocker le matériel et les solutés nécessaires à ce type de traitement. Votre entourage doit

donc accepter ces petites contraintes grâce auxquelles vous pourrez, le plus souvent, assurer seul chez vous votre traitement.

Les critères médicaux :

Il n'y a que dans de rares cas des arguments médicaux pour s'orienter plus volontiers vers l'une ou l'autre des deux techniques de dialyse et ce pour deux raisons :

les résultats, pendant les premières années sont identiques, et d'autre part les contre-indications médicales à l'une ou l'autre méthode sont peu nombreuses. Une technique peut être privilégiée plutôt pour des

Témoignages de patients

difficultés de réalisation que pour de réelles contre-indications.

Contre l'hémodialyse

Les difficultés pour la pratiquer existent si vous présentez un mauvais état vasculaire ce que l'on observe surtout chez le diabétique, les patients obèses ou si votre pression artérielle est très basse du fait d'un état cardiaque très perturbé.

Contre la dialyse péritonéale

Les contre-indications « relatives » sont la conséquence d'une obésité majeure, d'antécédents d'interventions chirurgicales abdominales importantes, de hernies abdominales récidivantes, d'une insuffisance respiratoire sévère ou au cours des premières semaines qui suivent un échec de transplantation.

L'approche médicale souhaitable est d'offrir aux patients une stratégie personnalisée et globale du traitement qui pourra proposer successivement plusieurs modalités de suppléance de la fonction rénale. Cette stratégie doit tenir compte de l'âge, des maladies associées, des possibilités de transplantation et de l'environnement socio familial et professionnel.

Ainsi, pour un patient en attente de transplantation, la dialyse péritonéale peut être choisie en première intention s'il le souhaite et si elle est possible. Cette technique offre l'avantage de préserver la diurèse et de laisser intact le « patrimoine vasculaire ».

Daniel : 54 ans, Saint-Louis

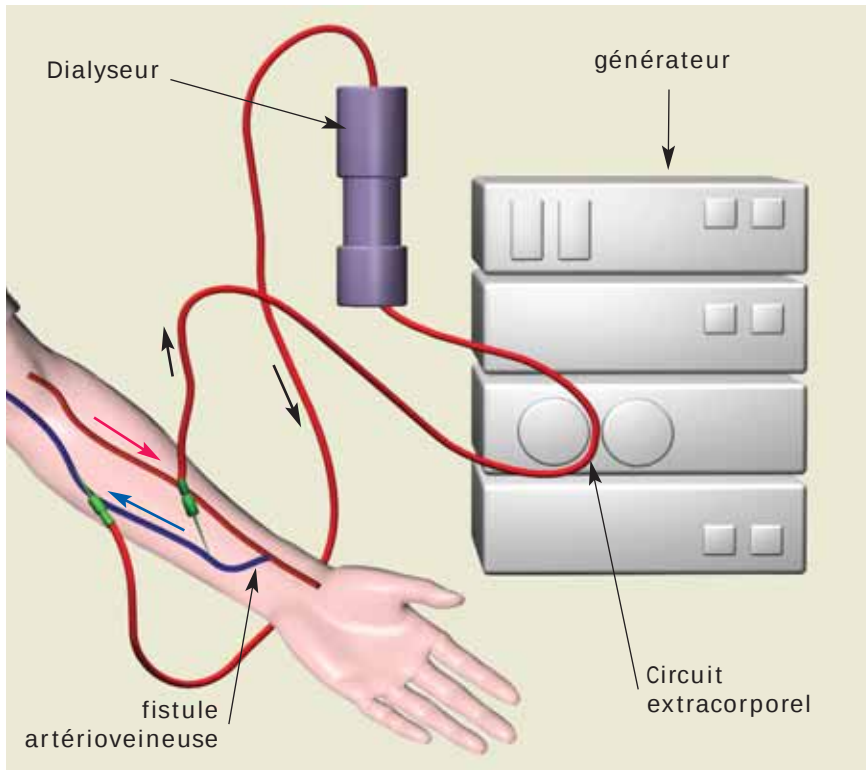
“Ma maladie a été découverte en raison d'une tension artérielle élevée dont mon médecin généraliste ne connaissait pas la raison. Le néphrologue a abordé la question de la dialyse seulement lorsque la maladie avait évolué. J'ai préféré la dialyse péritonéale qui élimine quotidiennement les déchets de l'organisme. C'est une méthode qui me semble plus douce que l'hémodialyse. Ma dialyse se déroule la nuit grâce à un appareil automatisé. J'ai besoin de vingt minutes pour préparer les poches et les lignes. De nature, j'ai le sommeil léger mais je me suis habitué au bruit de la machine. Et surtout mes journées sont libres. Ma femme, elle, dort les poings fermés à côté de moi. Pour la vie amoureuse, il faut vraiment rassurer les candidats à la dialyse péritonéale, il est possible de retrouver une intimité et le cathéter n'est pas un obstacle.”

Martial : 59 ans, Marseille

“Au début de ma dialyse en 1998, on m'a informé de la possibilité de choisir une autre méthode dite "péritonéale". Après les explications de l'équipe médicale, j'ai refusé car cela me semblait d'abord être un obstacle à la pratique du sport, je fais des compétitions de "boule lyonnaise". Je préférerais consacrer trois demi-journées par semaine à mon traitement plutôt que d'avoir l'obligation de prendre en charge plusieurs manipulations par jour ce qui m'aurait rendu peu autonome. Par ailleurs je n'aurais pas supporté d'avoir en permanence un tuyau dans l'abdomen qui aurait gêné ma vie intime et mon image. Depuis, je suis en traitement par hémodialyse et je ne regrette pas mon choix.”



L'hémodialyse



L'hémodialyse nécessite généralement trois séances par semaine, durant chacune de 4 à 5 heures. En fonction du choix et de l'état du malade, l'hémodialyse sera proposée selon l'une des cinq modalités suivantes :

Centre d'hémodialyse :

Il est situé dans un Etablissement de Soins Public ou Privé. Ce centre accueille des malades hémodialysés dont l'état de santé nécessite la présence permanente d'un médecin néphrologue en cours de séance. Une équipe médicale soignante prend en charge la séance de dialyse.

Unité de dialyse médicalisée :

Elle accueille des malades qui ne peuvent pas être pris en charge à domicile ou en unité d'autodialyse et qui nécessitent une prise en charge médicale intermittente.

Unité d'autodialyse :

L'autodialyse est réservée à des malades

formés à l'hémodialyse et autonomes, capables d'assurer eux-mêmes leur traitement en présence d'une infirmière formée à la technique de l'hémodialyse. Cette unité fonctionne sous la responsabilité de l'équipe médicale néphrologique, le néphrologue étant présent une fois par mois.

Unité d'autodialyse assistée :

Le malade est formé à l'hémodialyse. Il est partiellement autonome et peut solliciter l'aide d'une infirmière. L'unité est sous la responsabilité d'un médecin néphrologue présent une fois par mois au moins.

Hémodialyse à domicile :

L'habitat ou son substitut doit permettre le traitement du malade dans des conditions suffisantes de sécurité et de confort. L'hémodialyse à domicile est réalisée en présence d'une tierce personne (membre de la famille, infirmière). Le traitement se fait sous la responsabilité de l'équipe médicale néphrologique.

Mise en place de la fistule artérioveineuse

Les veines superficielles n'ont pas un débit suffisant pour permettre la dialyse. Pour cette raison, on réalise chirurgicalement et sous anesthésie locale une fistule artério-veineuse. Elle consiste à relier une veine située à proximité d'une artère. De la sorte une partie du sang artériel est détournée dans la veine qui va sous l'effet de la pression se dilater sur une certaine longueur et assurer un débit sanguin suffisant pour réaliser la dialyse. La fistule est pratiquée le plus souvent à l'avant-bras.

Matériel nécessaire

Le générateur

Cet appareil sert à préparer le dialysat et à faire circuler le sang et le dialysat dans le dialyseur. Des dispositifs de contrôle et de surveillance permettent en outre d'assurer le bon déroulement de la séance en toute sécurité.

Le dialyseur

C'est une cartouche qui contient environ 10 000 fibres creuses. Le sang circule à l'intérieur des fibres, le dialysat circule, à contre-courant, à l'extérieur des fibres. Les fibres sont constituées d'une membrane artificielle semi-perméable qui permet les échanges entre les deux compartiments. Cela permet de débarrasser le sang des déchets toxiques, de corriger les anomalies électrolytiques et d'éliminer l'excédent d'eau accumulé dans l'organisme.

Le dialysat ou bain de dialyse

Le dialysat est une solution de sels minéraux dont la composition est proche de celle du sang. Il est préparé, tout au long de la séance de dialyse, par le générateur à partir d'une eau purifiée, mélangée en proportions précises avec une solution concentrée en sodium, potassium, calcium, magnésium, chlore, bicarbonates et glucose.

Le circuit extracorporel

Il permet grâce à une ponction dans la fistule de prélever votre sang qui sera, par l'intermédiaire d'une tubulure, amené au dialyseur où il sera épuré et ensuite réinjecté en utilisant une deuxième ponction dans la fistule.

Le déroulement de la séance



1 Selon votre état, vous arrivez par vos propres moyens, transports en commun ou voiture personnelle, ou transporté par un taxi ou une ambulance.



2 On vous pèse afin de calculer le poids à perdre. Entre les dialyses, vous prenez en effet du poids en raison des liquides absorbés que vous ne pouvez plus éliminer normalement par les voies urinaires.



3 La fistule est ponctionnée en deux endroits pour assurer un circuit sanguin extracorporel



4 Se sang est entraîné par une pompe à un débit moyen de 300 millilitres par minute. Il traverse le dialyseur puis vous est restitué.



5 Pendant les heures de dialyse, installé dans un lit ou un fauteuil, vous pourrez lire, regarder la télévision, écouter de la musique, manger, dormir.



6 Au terme d'une séance de dialyse bien conduite, vous repartirez en ayant retrouvé votre poids de base dit poids sec qui correspond à une pression artérielle normale et à un état général satisfaisant.

La dialyse péritonéale

La particularité de la dialyse péritonéale est d'être pratiquée le plus souvent par vous et à votre domicile. Elle ne nécessite pas d'appareillage sophistiqué mais seulement un apprentissage rigoureux.

Principe :

Le péritoine

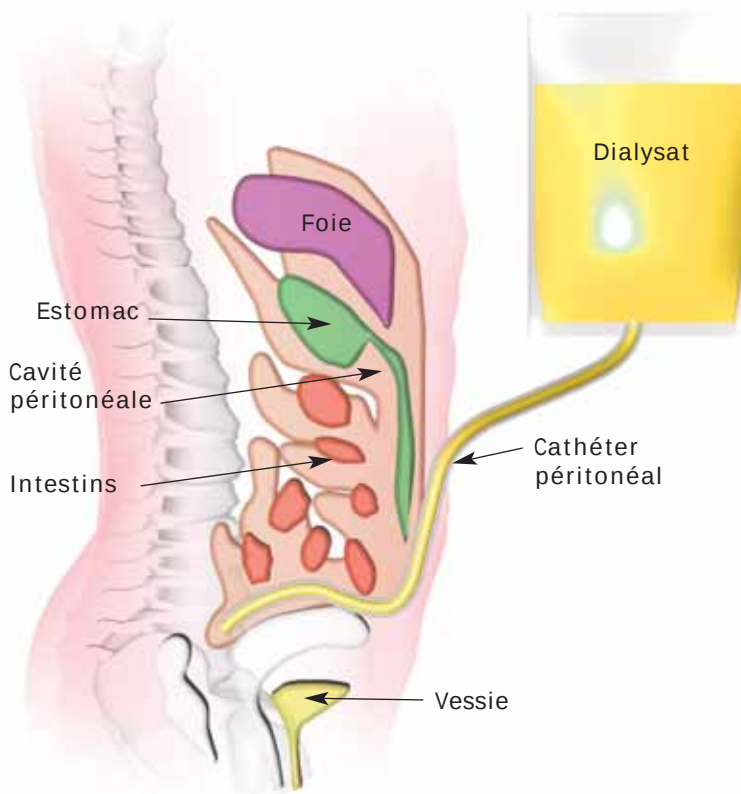
Le péritoine est une membrane formée de deux feuillets, l'un qui tapisse la paroi abdominale, l'autre qui entoure les organes abdominaux. Ces deux feuillets se superposent et à l'état normal restent quasi accolés. Ils délimitent pourtant un espace virtuel qui se distend si l'on y introduit une solution de dialyse. Cette cavité péritonéale peut contenir jusqu'à trois litres. Le péritoine représente par ailleurs une surface importante (environ 1,70 m²) voisine de la surface corporelle. De plus, sa vascularisation est très importante.

Le cathéter intra-péritonéal

Un cathéter souple est placé chirurgicalement dans la cavité péritonéale sous anesthésie locale ou générale selon les centres.

Le dialysat

Une quantité variable de dialysat (généralement 2 litres) est introduite par gravité dans l'abdomen à travers le cathéter. Les échanges entre dialysat et sang permettent l'élimination des déchets métaboliques, de l'eau et la régulation du milieu intérieur. En quelques heures, le dialysat est saturé. C'est pourquoi il faut renouveler régulièrement le liquide contenu dans la cavité abdominale. Il est livré prêt à l'emploi dans des sacs en matière plastique.



En pratique : 2 possibilités

I La dialyse péritonéale chronique ambulatoire (D.P.C.A.)

La cavité péritonéale est en permanence remplie de dialysat qui est renouvelé 3 à 4 fois dans les 24 heures. Le dialysat reste en contact avec le péritoine 4 à 5 heures la journée, 8 à 12 heures la nuit.



Le remplissage

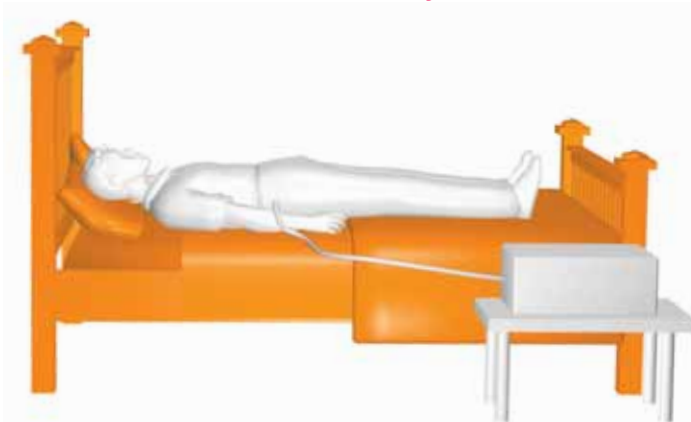
Vous suspendez une poche neuve remplie de dialysat et préchauffée. Par gravité, le dialysat pénètre dans la cavité péritonéale en 10 à 15 minutes. Vous fermez le cathéter avec un bouchon.



La vidange

Après 4 à 5 heures, vous raccordez le cathéter à une poche vide. Le liquide contenu dans la cavité péritonéale s'écoulera tout seul en 14 à 20 minutes dans cette poche placée en position basse.

La dialyse nocturne



Il s'est développé ces dernières années une technique de dialyse péritonéale qui a lieu la nuit : **la dialyse péritonéale automatisée (D.P.A.)**. L'utilisation d'un appareil appelé cycleur permet d'assurer automatiquement l'épuration, pendant votre sommeil, en 8 à 12 heures. Avant le coucher, vous connectez votre cathéter intrapéritonéal à plusieurs poches contenant du dialysat et reliées à la machine programmée qui va assurer les remplissages et les vidanges de la cavité péritonéale. Vous recevez au total un volume de 16 à 20 litres de dialysat, soit en moyenne 1 à 3 litres par cycle. Généralement, vous garderez au cours de la journée 2 litres de dialysat dans l'abdomen. Ainsi votre journée sera totalement libérée de toute manipulation.

La greffe

Elle consiste à mettre en place chez un receveur insuffisant rénal un rein provenant le plus souvent d'un donneur en état de mort cérébrale ou d'un donneur vivant apparenté au receveur.

Les examens

La greffe nécessite un bilan médical très complet. On explore particulièrement votre état cardiaque, vasculaire, respiratoire et digestif. On s'assure de l'absence de foyer infectieux ou d'un cancer.

Le bilan immunologique est indispensable pour pouvoir sélectionner un donneur éventuel:

- à partir de l'analyse des globules rouges, détermination de votre groupe sanguin,
- à partir des globules blancs, caractérisation de vos antigènes de transplantation (système HLA).

Enfin, un entretien psychologique a pour objectif de tester votre motivation et d'évaluer vos capacités à vous prendre en charge après la greffe.

Les conditions

Votre état du santé

Quel que soit votre âge, vous pouvez être greffé. Toutefois il existe des contre-indications à la greffe : l'insuffisance cardiaque très sévère, un cancer non guéri, un état infectieux évolutif, une hépatite chronique active, un diabète sucré très instable.

La compatibilité avec le donneur

La transplantation ne peut être réalisée qu'à partir d'un donneur ayant un groupe sanguin compatible avec le vôtre et des antigènes HLA aussi identiques que possible.

La greffe avec donneur vivant est possible même sans bonne compatibilité dans le système HLA.

La recherche du donneur

Un greffon rénal provient le plus souvent d'un donneur non apparenté en état de mort cérébrale. Pour cela le receveur doit être inscrit sur une liste d'attente gérée par l'Etablissement français des greffes et par ailleurs doit pouvoir être contacté à tout moment par le centre médico-chirurgical dont il dépend.

Le donneur peut aussi être vivant : jumeau, père, mère, frères, sœurs essentiellement. Actuellement une personne non apparentée mais ayant un "lien affectif et stable" avec le malade peut être autorisée à donner un de ses reins.

➤ Que faire si vos reins sont détruits

I L'intervention chirurgicale

Un seul rein suffit à redonner une fonction rénale normale. Le greffon sera placé dans la fosse iliaque, vos reins propres étant le plus souvent conservés. L'intervention dure deux à trois heures et vous resterez hospitalisé en moyenne trois à quatre semaines.

I Les suites de la greffe

En général, la reprise de la diurèse est quasi immédiate mais peut parfois nécessiter quelques jours.

Hormis dans le cas des vrais jumeaux, donneur et receveur n'ont jamais des caractéristiques tissulaires identiques. Il en résulte une réaction de rejet de l'organisme contre l'organe étranger. Cela impose, pour la prévenir, un traitement immunosuppresseur à vie dont le risque néanmoins est de favoriser les infections ou certains cancers.

Au total, tout malade greffé doit avoir un suivi médical régulier et ne jamais interrompre le traitement.

Une personne est en état de mort cérébrale, à la suite, le plus souvent, d'une hémorragie cérébrale brutale ou d'un accident de la circulation. Cela signifie que le cerveau est détruit de façon irréversible. Les autres organes fonctionnent encore pendant quelques heures grâce à l'utilisation d'un respirateur artificiel et de médicaments. Le prélèvement peut être effectué dès lors que la personne concernée n'a pas fait connaître, de son vivant, son refus d'un tel prélèvement. Si le médecin n'a pas directement connaissance de la volonté du défunt, il doit s'efforcer de recueillir le témoignage de sa famille.



Accident vasculaire cérébral : complication redoutée de l'hypertension artérielle consécutive à une hémorragie ou à un caillot dans un territoire du cerveau droit ou gauche et pouvant entraîner la paralysie de l'hémicorps opposé.

Acide urique : déchet provenant de la dégradation des protéines.

ADN : acide désoxyribonucléique situé dans les chromosomes des noyaux des cellules.

Aminoside : antibiotique très actif sur certains germes. À utiliser avec précaution.

Amiodarone : médicament utilisé dans le traitement de certains troubles du rythme cardiaque.

Analgsiques : classe de médicaments employés pour lutter contre la douleur.

Anémie : Diminution du nombre des globules rouges et de l'hémoglobine dans le sang circulant.

Anévrisme : poche de sang développée sur le trajet d'une artère dont les parois sont dilatées.

Angine de poitrine : douleur derrière le sternum donnant une sensation de serrement, accompagnée d'angoisse et diffusant au bras gauche en rapport avec un apport insuffisant de sang au cœur, conséquence d'une athérosclérose des artères coronaires.

Angio IRM : technique d'exploration par résonance magnétique des vaisseaux du corps humain avec reconstruction et visualisation en trois dimensions. Examen coûteux, à réserver à des patients ciblés.

Angioplastie : technique chirurgicale ou radiologique qui permet de dilater une artère rétrécie.

Angiotensine 2 : hormone produite par l'action de la rénine et de l'enzyme de conversion, dotée d'un puissant effet de contraction vasculaire et d'élévation de la pression artérielle.

Antagoniste : qui s'oppose à.

Antalgique : médicament utilisé dans la lutte contre la douleur.

Antibiotique : médicament utilisé dans le traitement des infections bactériennes.

Antidépresseurs : classe de médicaments utilisés pour traiter les états dépressifs associant un trouble de l'humeur à un ralentissement de l'activité intellectuelle.

Antihypertenseur : médicament utilisé pour faire baisser la pression artérielle.

Anti-inflammatoire : médicament destiné à lutter contre l'inflammation.

Aorte : tronc artériel, naissant du ventricule gauche, à l'origine des principales artères de l'organisme.

Artérite : obstruction plus ou moins complète d'une artère par de l'athérome.

Athérome : dépôts de graisse et de calcium dans les vaisseaux.

Auditif : qui a trait à l'ouïe.

Autodestruction : destruction de soi-même (le pancréas dans le diabète détruit ses propres cellules).

Autosome : chromosome qui ne transmet pas de caractère sexuel.

Bartter (syndrome) : maladie congénitale et héréditaire s'exprimant par une baisse chronique du potassium dans le sang, avec sécrétion élevée de la rénine et de l'aldostérone.

Berger (maladie de) : néphropathie glomérulaire se traduisant par la présence de dépôts d'immunoglobuline A dans les glomérules et s'exprimant par la présence de sang dans les urines souvent en rapport avec une infection rhinopharyngée et pouvant évoluer vers une insuffisance rénale chronique.

Bicarbonates : sel permettant de contrôler l'acidité de l'organisme.

Biguanide : médicament utilisé dans le diabète de type 2 (non insulino-dépendant) pour réduire les taux de sucre dans le sang.

Calcitriol : médicament permettant de compenser le manque de vitamine D normalement élaborée par le rein.

Calcium : élément minéral de l'organisme

qui participe à la croissance et à la minéralisation des os. Présent dans les laitages.

Calorie : en alimentation c'est l'énergie, produite par les protides, glucides et lipides totalement métabolisés, qui est nécessaire à l'organisme pour fonctionner.

Cathéter : tuyau souple, en matière plastique, permettant d'introduire et de recueillir des liquides de l'organisme (sang, urines...).

Cellule : c'est la plus petite structure de l'organisme qui contient un noyau entouré d'une membrane et qui participe activement aux échanges avec les milieux organiques du corps. En fonction de l'âge les cellules ont tendance à moins ou ne plus se reproduire.

Céphalosporine : antibiotique actif mais à risque chez les insuffisants rénaux.

Chromosome : élément caractéristique du noyau de la cellule contenant des gènes qui transmettent l'hérédité.

Clairance : mesure permettant d'évaluer le pouvoir d'élimination par les reins d'une substance donnée.

Colique néphrétique : douleur très violente, partant des lombes, en général unilatérale, irradiant vers le bas ventre et s'accompagnant d'agitation, de vomissements, d'arrêt passager du transit digestif. Elle est due à une distension du bassinot sur un obstacle, calcul (lithiase) le plus souvent.

Cytobactériologie urinaire : examen des urines permettant de détecter la présence en quantité anormalement élevée de sang, de pus et de germes.

Diabète (diabète sucré) : maladie due à un manque plus ou moins important d'insuline responsable d'une élévation du sucre dans le sang et de complications diverses (cœur, rein, œil, vaisseaux, etc.).

Dialysat : solution aqueuse, préparée et distribuée par le générateur de dialyse, dont la composition est proche de celle du plasma d'un sujet sain.

Dialyse : Passage de substances dissoutes d'un milieu liquidien vers un autre, à travers une membrane semi-perméable. Ce principe

permet de débarrasser le sang des déchets accumulés dans l'organisme du fait de la perte des fonctions du rein.

Dialyse péritonéale : extraction des déchets au travers d'une membrane naturelle, le péritoine, situé dans l'abdomen. Elle consiste à introduire dans le ventre un liquide qu'on évacue et renouvelle régulièrement pendant un temps déterminé.

Dialyse péritonéale automatisée : Dialyse péritonéale assistée par une machine, surtout utilisée la nuit pendant le sommeil, permettant de régler automatiquement les échanges entre les entrées et les sorties du liquide de dialyse.

Digitalique : médicament fabriqué à partir d'une plante, la digitale, qui améliore les performances et la résistance du muscle cardiaque (le myocarde). Il est utilisé pour traiter l'insuffisance cardiaque.

Diurèse : volume des urines émises sur une période de temps donnée.

Diurétiques : classe de médicaments destinés à augmenter l'élimination dans les urines de sel et d'eau contenus dans notre corps.

Echodoppler : technique d'exploration utilisant les ultrasons pour visualiser les organes sous la peau et l'écoulement du sang. Technique non invasive, peu onéreuse mais qui demande un opérateur entraîné.

Echographie : technique d'exploration des organes utilisant des ultrasons.

Enzyme de conversion : substance nécessaire à la production de l'angiotensine 2

Érythropoïèse : ensemble de réactions cellulaires se produisant dans la moelle osseuse qui sous l'action de l'érythropoïétine aboutissent à la production de globules rouges.

Erythropoïétine : hormone naturelle sécrétée principalement par le rein, qui joue un rôle essentiel dans la production des globules rouges (érythrocytes) par la moelle osseuse.

Fer : élément minéral nécessaire à la formation de l'hémoglobine.

Ferritine : protéine qui transporte le fer.

Fistule artério-veineuse : abord vasculaire consistant à créer chirurgicalement, dans l'avant-bras ou le bras, une communication entre une artère et une veine voisines afin d'obtenir un débit sanguin suffisant pour épurer le sang du patient pendant une séance de dialyse.

Fond d'œil : examen au travers d'un ophtalmoscope permettant de visualiser la rétine, la papille et les vaisseaux de l'œil.

Gène : segment d'ADN capable de transmettre un message correspondant à un caractère déterminé.

Globule rouge (hématie) : cellule du sang qui contient de l'hémoglobine.

Glomérulonéphrite : maladie rénale lésant en priorité les glomérules.

Glucide : sucre nécessaire au fonctionnement énergétique des cellules de l'organisme.

Goutte : inflammation due à la présence de cristaux d'acide urique dans certaines articulations, en particulier le gros orteil.

Grefe (transplantation) : mise dans l'abdomen du receveur d'un rein sain provenant d'un donneur en état de mort cérébrale ou d'un donneur vivant apparenté au receveur.

HDL : fraction du cholestérol aidant à prévenir les troubles vasculaires.

Hématocrite : pourcentage des hématies contenues dans le sang.

Hématurie : présence de sang dans les urines.

Hémiplégie : paralysie partielle ou totale d'un hémicorps.

Hémodialyse : méthode d'épuration extra-rénale qui utilise une circulation en dehors du corps afin d'amener le sang au contact d'une membrane artificielle qui joue le rôle de filtre.

Hémoglobine : protéine de couleur rouge qui transporte l'oxygène aux tissus.

Hémorragie : écoulement de sang à l'extérieur des vaisseaux.

Hormone de croissance : hormone, sécrétée par l'hypophyse, qui intervient dans les mécanismes de croissance.

Hypertension artérielle : élévation permanente de la pression artérielle.

Immunosuppresseur : médicament utilisé principalement en transplantation pour s'opposer au rejet de la greffe. Il est aussi utilisé pour le traitement de certaines maladies rénales.

Inhibiteurs de l'enzyme de conversion : médicament capable de s'opposer à l'action sur les artères, de l'hormone (angiotensine 2) responsable d'une hypertension artérielle.

Insuffisance cardiaque : mauvais fonctionnement du muscle cardiaque.

Insuffisance rénale : perte des fonctions du rein.

Insuline : hormone sécrétée par des cellules du pancréas et qui entraîne une baisse du sucre dans notre organisme.

Ischémie : conséquence de l'arrêt de la circulation dans un territoire de l'organisme

LDL : fraction du cholestérol pouvant favoriser des complications sur les artères.

Lipides (graisses) : constituant nécessaire au fonctionnement des cellules de l'organisme.

Liste d'attente de transplantation : fichier national tenu par l'Etablissement Français des Greffes dans lequel sont inscrits avec leurs coordonnées administratives et médicales les patients en attente d'une transplantation.

Lithium : produit agissant comme antidépresseur dans le traitement de certaines maladies psychiatriques.

Lenticone : protubérance en forme de cône d'un pôle du cristallin.

Lupus érythémateux disséminé : affection de cause immunologique atteignant surtout la femme jeune et entraînant des lésions diffuses en particulier articulaires, rénales, cardiaques et cutanées.

Maladie polykystique : maladie héréditaire caractérisée par la présence de très nombreux kystes envahissant l'intérieur du rein.

Moelle osseuse : substance contenue dans les os servant à fabriquer les cellules sanguines (les globules rouges, les globules blancs et les plaquettes) .

Néphroangiosclérose : retentissement sur les petites artères du rein d'une hypertension artérielle, notamment.

Néphron : unité fonctionnelle du rein constituée du glomérule et du tubule avec des vaisseaux, servant à éliminer les déchets de l'organisme et à élaborer l'urine.

Néphropathie : maladie touchant les reins.

N.K.F. : Fondation américaine ayant élaboré des propositions en vue d'améliorer la qualité du devenir des maladies rénales.

Oedème : gonflement dû à la présence de liquide sous la peau.

Parathyroïdes : glandes au nombre de 4 situées derrière la thyroïde qui participent à la régulation du métabolisme du calcium et du phosphore.

Péritoine : membrane séreuse formée de deux feuillets, le péritoine pariétal qui tapisse les parois profondes de l'abdomen et le péritoine viscéral qui enveloppe les organes abdominaux.

Phénacétine : médicament antidouleur, dont l'usage aujourd'hui est interdit, du fait de sa toxicité pour le rein.

Phosphore : élément minéral de l'organisme qui participe à la croissance et à la minéralisation des os. Présent dans les laitages. Il a tendance à s'accumuler dans l'insuffisance rénale.

Ponction : introduction d'une aiguille dans la fistule artério-veineuse.

Potassium : élément minéral de l'organisme participant à l'activité musculaire et cardiaque.

Produit de contraste iodé : produit liquide à base d'iode, utilisé en radiologie

pour opacifier les vaisseaux ou certains organes (reins, cœur...), après administration par voie intra-veineuse ou artérielle. Doit être utilisé avec précaution en cas d'insuffisance rénale.

Protéines (protides) : substances, essentielles à notre organisme, présentes en grande quantité dans la viande, le poisson, les œufs et les céréales.

Protéinurie : présence anormale dans les urines de protéines, en particulier d'albumine.

Pyélonéphrite chronique : conséquence sur le rein et le bassinot d'une infection urinaire évoluant sur plusieurs années.

Réabsorbée : remise dans la circulation sanguine

Récepteur de l'angiotensine 2 : site spécifique de l'organisme où l'angiotensine 2 doit impérativement se fixer pour exercer son activité de constriction des artères (mécanisme responsable de l'élévation de la pression artérielle).

Reflux vésico-rénal : remontée d'urine de la vessie vers les reins.

Rénine : enzyme produite par le rein nécessaire à la production de l'angiotensine 2.

Repli patient : correspond, pour un patient traité par hémodialyse à domicile ou en auto dialyse, au transfert vers un centre hospitalier, pour motifs médicaux.

Sédentarité : le fait de ne pas faire d'exercice, de rester assis.

Sel : sel marin ou chlorure de sodium.

Somnifères : médicaments destinés à provoquer le sommeil.

Statines : classe de médicaments actifs pour abaisser les graisses de l'organisme.

Sulfamides hypoglycémiants : médicaments utilisés dans le diabète de type 2 ou diabète non insulinodépendant pour abaisser le taux de sucre dans le sang.

Surdit   de perception : diminution de l'ou   due    une l  sion du nerf auditif ou de la

cochl  e (  l  ment de l'oreille interne destin      l'audition).

Syndrome H  molytique et Ur  mique : association d'une an  mie    une insuffisance r  nale aigue survenant le plus souvent chez l'enfant et fr  quemment secondaire    une toxi-infection alimentaire.

Syndrome n  phrotique : ensemble de sympt  mes dus    des maladies diff  rentes responsables et s'exprimant sous forme d'une prot  inurie sup  rieure ou   gale    3g, d'une hypo prot  in  mie, d'une augmentation des graisses et des o  d  mes.

Syndrome n  phrotique cortico-r  sistant : il d  bute pr  cocement et ne r  pond pas    un traitement par la cortisone. Il   volue vers l'insuffisance r  nale chronique et parfois r  cidive apr  s transplantation r  nale.

Syndrome n  phrotique finlandais : en rapport avec une anomalies g  n  tiques de la structure des reins, il appar  t t  t dans la vie, parfois in utero et se transmet sur un mode autosomique r  cessif.

Syst  me HLA et Antig  nes HLA : HLA signifie Human Leucocyte Antigen (antig  ne leucocytaire humain) , syst  me regroupant des marqueurs sp  cifiques port  s par les globules blancs et qui jouent un r  le dans la tol  rance immune (tol  rance d'une greffe par exemple), La compatibilit   HLA est utilis  e dans la greffe de rein.

Syst  me nerveux central : cerveau ou enc  phale, est situ   dans la boite cr  nienne. Il assure la commande et le contr  le de toutes les grandes fonctions vitales.

Toxicit   : cons  quence d'une mauvaise tol  rance de notre organisme    l'apport excessif d'une substance.

Triglyc  rides : graisses li  es aux sucres dont l'  l  vation favorise les complications vasculaires.

Trophique : qui se rapporte    la nutrition des tissus et des organes.

Vaisseaux : tout canal dans lequel circule le sang ou la lymphe.

Vieillessement : le fait de prendre de l'  ge.

Liste des ouvrages sur l'IRC :

- L'insuffisance rénale chronique : prévention et traitement - P. Jungers, N.K. Man, C. Legendre
Médecine-Sciences, éditeur Flammarion
- L'insuffisance rénale chronique, du diagnostic à la dialyse, Y. Le Meur, C. Lagarde, JP Charmes,
D. Bénévent, C. Leroux-Robert - Collection conduites, Editeur Doin
- L'infirmière en Néphrologie, Clinique pratique et évaluation de la qualité des soins, AFIDTN
Clinique et Pratique, éditeur Masson
- 1000 et une questions sur l'insuffisance rénale, Des réponses pour vous aider au quotidien.
Livret conçu par C. Michel, CHU Bichat, Jansen Cilag
- Dialyse rénale, P.M. Simon
Abrégés de Médecine, Editeur Masson
- Néphro, uro, dialyse, O. Kourilsky
Objectifs Soins, éditeur Lamarre
- La dialyse péritonéale automatisée, PY Durand, M. Kessler - Editeur Masson
- La polykystose rénale autosomique dominante
Un livret pour les patients et leurs familles - AIRG
- Le syndrome d'Alport
Un livret pour les patients et leurs familles - AIRG
- L'hémodialyse de suppléance
N.K. Man, M. Touam, P. Jungers. Médecine-Sciences
- La dialyse péritonéale automatisée
Pierre-Yves Durand, Michèle Kessler - Masson
- L'abord vasculaire pour hémodialyse - AFIDTN
Savoir et pratique infirmière - Masson

Pour les enfants :

- Mes aventures de dialyse - la greffe - Editions Mots et Images
- Iseo et le rein artificiel - Collection bande dessinée médicale, CHEP

Liste des sites internet accessibles aux patients :

- www.rdplf.org
www.airg.free.fr
www.fnair.asso.fr
www.kidneydirections.com
www.rein.ca
www.agir.qc.ca
www.invivo.net/f2n/
www.alfediam.org
www.ouest-transplant.org
www.efg.sante.fr
www.soc.nephrologie.org
www.sfdial.org
www.Anaes.fr/publications
www.renaloo.com



L.I.E.N.
Liaison Information
en Néphrologie

Vivre avec une maladie des reins

Apprendre que l'on est atteint d'une maladie rénale chronique entraîne un véritable traumatisme psychologique. S'agit-il d'une maladie grave, quelle va en être son évolution, quel en sera son retentissement sur ma vie quotidienne ?

Pour répondre à ces questions que vous vous posez alors, nous avons dans un premier temps en 2003 créé l'association L.I.E.N. (Liaison, Information En Néphrologie) pour éditer un ouvrage d'information intitulé « Vivre avec une maladie des reins ». Son objectif était et reste de répondre en termes aussi simples que possible aux questions que vous vous posez face à la maladie et à ses répercussions sur vous, votre famille et votre entourage et ce dans une présentation agréable à regarder.

Le premier tirage de 10 000 exemplaires a dépassé toutes nos espérances et nous a conduit à proposer une deuxième édition plus complète en 2005.

Force est de reconnaître que le succès a été à nouveau au rendez vous, ce qui nous amène à proposer cette troisième édition qui a, par rapport aux précédentes une particularité.

Les deux premières éditions ne s'adressaient qu'aux patients insuffisants rénaux chez lesquels la maladie rénale venait d'être découverte. Nous voulions les accompagner dans tout leur parcours.

Cette nouvelle édition comporte deux volumes. Le

premier est le même que le précédent mais encore enrichi de données supplémentaires notamment sur les glomérulonéphrites.

Le deuxième volume est complètement nouveau. Il s'adresse de manière pratique et nous l'espérons utile aux patients en dialyse péritonéale, en hémodyalyse ou transplantés rénaux mais aussi à ceux qui savent qu'un traitement substitutif leur sera indispensable. Nous avons voulu aborder le maximum de problèmes que vous pouvez rencontrer lorsque vous êtes dans cette situation et vous apporter des réponses.

Puisse cette nouvelle édition, avec ses deux volumes, donner aux près de 3 millions d'insuffisants rénaux en France et aux plus de 52 000 dialysés ou greffés dans notre pays, une information aussi objective et sereine que possible.

C'est l'objectif que nous tous, qui bénévolement, ont participé avec enthousiasme à la rédaction de cet ouvrage désirons intensément.

Nous souhaitons vous transmettre ainsi un message d'espoir et un apaisement.



Michel OLMER,
Néphrologue, Marseille

Prix : 7 € (Achat groupé du tome 1 et du tome 2 : 12 €)