

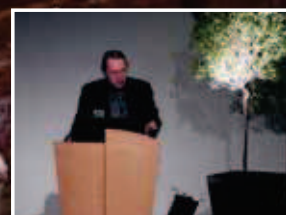
Rein Échos®

n°8
AVRIL - OCT. 2010

LA REVUE SEMESTRIELLE GRATUITE DE LA LIGUE REIN ET SANTÉ



DOSSIER



« DIABÈTE
ET IRC »
P. 5 À 30



DIALYSE EN CENTRE

//// Pour combien
de temps ? page 39



HOMMAGE À MARIE

//// La maladie
est injuste page 34



EGIRE 2009

//// Compte-rendu
page 39



AMGEN®

VOTRE PARTENAIRE EN NÉPHROLOGIE



1^{er} ASE longue
durée d'action
dans **l'Anémie**



1^{er} Calcimimétique dans
**l'hyperparathyroïdie
secondaire**

La Ligue du Rein (LRS) est une association loi de 1901, reconnue d'intérêt général, dédiée aux maladies rénales et diabétiques, elle intervient depuis quatre ans pour informer ceux qui le souhaitent, sur les conséquences possibles des maladies du rein (néphrologie et diabétologie). Animée par des bénévoles directement concernés par ces maladies, qui veulent « faire savoir », elle favorise l'accessibilité sans contrepartie à l'information médicale et scientifique pour tous, en suivant activement l'évolution du système de santé.

En effet, l'arrivée significative chaque année de nouveaux patients en dialyse, malgré la progression de la greffe rénale, nous interpelle. Il est souhaitable et il convient de leur faire mieux connaître, en amont, le parcours de santé chronique que leur imposent les différents stades de leur insuffisance rénale.

*EGIRE2009 (le 27.11.2009) fut en somme la première université de tous les savoirs des maladies rénales chroniques ouverte au public, et retransmise en vidéos sur le Web.

Le coût d'une information préalable n'est rien par rapport aux coûts de prise en charge des traitements et soins des malades rénaux chroniques (on leur consacre 2% du budget de la sécurité sociale pour moins de 67 000 personnes, à savoir la dialyse coûte près de 80 000 €/malade/an, on compte 9 200 nouveaux cas par an).

La structure de notre association permet une information partagée, objective et privilégiée d'accompagnement du parcours de santé de la Maladie Rénale Chronique en faisant dialoguer avec le monde médical, tous les experts concernés, les patients (plus de deux millions d'insuffisants rénaux ont une créatinine anormale et il y a plus de 30% de diabétiques en dialyse) et leurs proches. Une communauté d'utilisateurs et d'intérêts peut se créer pour agir, en prévention comme en suivi, autour d'un parcours de soins approprié aux pathologies chroniques de chacun.

La Ligue Rein et Santé utilise à cette fin les outils qu'elle a créés : des médias d'expression gratuits (revue papier Rein échos, newsletter Rein infos et son portail Web fédérateur), des colloques et débats* entre le domaine médical et les patients (repris en vidéos), un annuaire des centres de dialyse, un forum, des annonces, et du dialogue via les réseaux sociaux impli-



MICHEL RAOULT

quant (Facebook, Twitter). Si vous disposez d'Internet, rejoignez-nous sur www.rein-echos.org.

L'association avec l'aide indispensable du monde médical, met à disposition des malades un réseau indépendant, à la fois gratuit et efficace pour s'informer et acquérir de l'autonomie dans le suivi et la qualité des soins, tandis qu'avancent la recherche médicale et le progrès thérapeutique sur ces maladies (parce qu'il faut 10 ans pour développer un médicament). Mais également créé des espaces d'expression pour se mieux comprendre. Cela est possible grâce aux intervenants de nos colloques, aux auteurs de la revue Rein échos et ses distributeurs, et notamment grâce aux partenaires qui soutiennent notre action. \\\

Rein échos
REVUE SEMESTRIELLE GRATUITE REIN & SANTÉ

En couverture
Intervention de
M^{me} Roselyne
Bachelot-Narquin
Ministre de la Santé
et des Sports lors
du Gala de
la Fondation du Rein
le 10 mars 2010.
Ce numéro comporte
un dossier consacré
au diabète, le thème
officiel de la Journée
Mondiale
Sdu Rein 2010.

05 DOSSIER DIABÈTE ET IRC

- 05 Editorial
- 06 Aspects fondamentaux
- 11 Contrôle du diabète et risque de maladie rénale
- 16 Contrôle de la pression artérielle,
- 18 Conseils aux diabétiques
- 22 Les déchets médicamenteux
- 23 Réseaux de soins et prise en charge
- 25 Rôle de la diététicienne
- 27 Happy Word Kidney Day

30 EGIRE 2009

34 HOMMAGE À MARIE

- 34 La maladie est injuste
- 35 Les maladies rénales peuvent conduire à l'IR
- 38 Hôpital Trousseau

39 DIALYSE

- 39 Pour combien de temps ?
- 43 L'autodialyse simple de 1990 à 2010
- 45 Qui est Jean Pierre Grünfeld ?
- 47 ATD environnement Afrique

49 UROLOGIE

- 49 L'urologue

51 TRANSPALANTATION

- 51 Cancers génito-urinaires
- 53 Transplantation hépatique

55 RECHERCHE

- 55 Traitements des calcifications cardio-vasculaires
- 56 10% des MRC

57 VOYAGES

58 OURS

SOMMAIRE

LE 11 MARS 2010 A EU LIEU

LA JOURNÉE MONDIALE DU REIN ET LE CINQUANTENAIRE DE LA SOCIÉTÉ DE NÉPHROLOGIE



SOUS LE HAUT PATRONAGE DE **MONSIEUR NICOLAS SARKOZY**, PRÉSIDENT DE LA RÉPUBLIQUE
ET EN PRÉSENCE DE **MME ROSELYNE BACHELOT-NARQUIN**, MINISTRE DE LA SANTÉ ET DES SPORTS



Photos du Gala
du 10 mars
de la Fondation
du Rein et du
colloque donné à
la Sorbonne lors
de la Journée
Mondiale
du Rein, en
présence de
M^{me} Roselyne
Bachelot-
Narquin Ministre
de la Santé et
des Sports.

>> ÉDITORIAL

« DIABÈTE ET INSUFFISANCE RÉNALE »

J'AI le souvenir particulièrement pénible d'un homme d'une trentaine d'années dont j'avais la responsabilité comme Interne en Diabétologie au tout début des années 1980, qui était diabétique depuis son enfance, et qui était arrivé au stade des complications ultimes : il avait déjà perdu la vue, avait des lésions aux jambes de très mauvais aloi, et une forte protéinurie. La créatinine plasmatique a commencé à monter et, avec mon collègue du service de Néphrologie, nous n'avons pu faire qu'observer la rapide dégradation de la fonction rénale. À l'époque, le diabétique qui développait une protéinurie avait une chance sur deux d'être mort 7 ans après.

Depuis, le scénario s'est, fort heureusement, largement transformé. D'une part, le soin des yeux grâce au laser et à la vitrectomie a permis de préserver la vue à pratiquement tous les diabétiques. D'autre part, la chirurgie vasculaire a fait d'immenses progrès. Enfin et surtout, les stratégies de prévention basées sur l'utilisation intensive des traitements antihypertenseurs, en particulier ceux qui bloquent ce que l'on appelle le système rénine-angiotensine (IEC, sartans), et aussi les stratégies de prévention primo-secondaires des complications cardiovasculaires (statines, antiagrégants plaquettaires) ont permis de bloquer cette évolution catastrophique et inexorable. Les néphrologues, même lorsqu'un sujet arrive au stade ultime de l'insuffisance rénale, peuvent soigner correctement des personnes diabétiques qui arrivent en un bien meilleur état. Les méthodes de prise en charge des diabétiques en insuffisance rénale ont largement progressé et ceci est détaillé par les collègues néphrologues dans ce numéro spécial.

À la base de tous ces progrès, il y a eu une recherche fondamentale essentielle sur les deux stratégies qui ont si largement amélioré le risque d'insuffisance rénale des diabétiques et l'état de ceux qui ont atteint ce stade. Le Docteur François Alhenc-Gelas, Directeur de Recherche à l'INSERM, explique comment la compréhension des mécanismes qui a abouti à l'élaboration de ces stratégies thérapeutiques a pu se faire grâce à l'utilisation de modèles expérimentaux particulièrement originaux, et la découverte de caractères génétiques qui semblent protéger, ou au contraire exposer certaines personnes parmi les diabétiques à ces complications rénales. Il est passionnant de noter que, à partir de ces modèles, et de cette analyse de génétique humaine, on peut concevoir que de nouveaux médicaments viendront pour améliorer encore les résultats.

Concernant les stratégies de prévention primaire grâce à un excellent contrôle du diabète, le Professeur Samy Hadjadj récapitule tout ce qui a pu être trouvé, et toutes les stratégies de traitement qui ont pu être validées au cours de ces dernières années.

Le Professeur Jean-Michel Halimi détaille les bénéfiques spectaculaires que l'on fournit aux diabétiques en s'acharnant à normaliser leur pression artérielle, stratégies qu'il a été possible de développer grâce à la mise à disposition au cours des deux dernières décennies de médicaments à la fois extrêmement efficaces et très bien tolérés.

Les Professeurs Georges Mourad, Gérard Slama, et Madame Nicole Kucharski, détaillent la spécificité des soins pour les diabétiques qui sont en dialyse, les conseils importants pour organiser le contrôle de leur diabète, et leur alimentation, dans cette circonstance. Patrick Vexiau secrétaire



PR MICHEL MARRE

Michel Marre est professeur à l'Hôpital Bichat, spécialiste du diabète (formé à la néphrologie, il est à la fois clinicien et directeur de recherche) il est le coordinateur de ce dossier.

général de l'AFD évoque le problème des déchets médicaux.

Au-delà du cas de chaque individu, il est important de coordonner l'action. C'est la raison pour laquelle le Docteur Alain Debure décrit les réseaux de soin destinés aux diabétiques ayant une atteinte rénale, présents et à venir.

Le but de ce numéro spécial est d'informer les personnes qui sont atteintes de diabète et d'une maladie rénale. Nous espérons que les informations pratiques et les mécanismes de ce qui se produit dans leur corps leur seront utiles.

Ce fut un plaisir pour chacun des auteurs de ces différents articles d'écrire ces quelques lignes. Pour tous, c'est l'occasion d'illustrer une stratégie de traitement qui a été débütée très tôt chez les diabétiques : informer le plus possible les personnes de leur condition médicale. En effet, c'est en comprenant les différents aspects du traitement (et pas seulement en essayant de ne pas oublier ce qui est dans le pilulier) que l'on pourra aller encore plus loin dans l'amélioration du soin, tout particulièrement dans le diabète et l'insuffisance rénale. \\\

DIABÈTE ET INSUFFISANCE RÉNALE

ASPECTS FONDAMENTAUX



FRANÇOIS
ALHENC-GELAS
INSERM U872,
Centre de Recherche
des Cordeliers, Paris

LA RECHERCHE SE POURSUIT ACTIVEMENT, AU PLAN CLINIQUE, EN PARTICULIER PAR DES ÉTUDES GÉNÉTIQUES, ET AU PLAN EXPÉRIMENTAL, PAR L'ÉTUDE DE MODÈLES ANIMAUX DE NÉPHROPATHIE DIABÉTIQUE, EN PARTICULIER DE MODÈLES GÉNÉTIQUES, QUI COMMENCENT À ÊTRE ASSEZ BIEN DÉCRITS.

▮ hyperglycémie chronique a des conséquences délétères sur le fonctionnement de plusieurs d'organes, si elle n'est pas traitée. Le rein semble particulièrement sensible à l'hyperglycémie, une affirmation à tempérer par le fait qu'il est plus facile de déceler cliniquement une atteinte rénale débutante que de déceler l'atteinte d'autres organes, comme les artères ou le système nerveux. Quelques jours après la création d'un diabète expérimental chez la souris ou chez le rat on observe des modifications de la filtration glomérulaire et une élévation de l'excrétion urinaire d'albumine, chez tous les animaux hyper-glycémiques. Il n'en est pas de même chez l'homme, au moins en ce qui concerne l'albuminurie comme nous le verrons plus loin, mais l'atteinte rénale clinique est fréquente au cours du diabète humain. Elle est potentiellement grave, car, si sa

progression n'est pas enrayée par une intervention thérapeutique, elle entraîne dans la majorité des cas une insuffisance rénale évolutive. Le diabète est actuellement la première cause d'insuffisance rénale grave en Europe, aux USA et au Japon, et la prévalence de l'insuffisance rénale d'origine diabétique dans les populations de ces pays semble augmenter. Un point important à considérer lorsque l'on discute des mécanismes, du pronostic et du traitement de la néphropathie diabétique est l'intrication de cette néphropathie avec la pathologie cardiovasculaire, l'insuffisance coronarienne et l'infarctus du myocarde. Chez les patients diabétiques de type 1 ayant une néphropathie diabétique l'incidence de survenue d'un infarctus du myocarde est 5 à 7 fois plus élevée que chez ceux n'ayant pas d'atteinte rénale clinique, où cette incidence est semblable à celle de la population générale. L'augmentation du risque d'infarctus du myocarde existe dès le stade initial de la néphropathie, marqué cliniquement par une élévation de l'excrétion urinaire d'albumine. Cette élévation est un marqueur de risque vasculaire, indépendant des autres facteurs de risque connus comme la pression artérielle et les lipides. Au cours du diabète de type 2 l'association entre excrétion urinaire d'albumine éle-

vée et risque cardiovasculaire élevé est également bien documentée. Il a été montré dans de grands essais cliniques dont nous parlerons plus loin que les traitements qui réduisent l'excrétion urinaire d'albumine, comme les inhibiteurs du système rénine-angiotensine, réduisent aussi ce sur-risque cardiovasculaire.

Ces notions sont importantes à considérer, pour le soin des patients car elles renforcent l'intérêt du dépistage de la néphropathie diabétique et de son traitement à un stade précoce, et pour la recherche car elle indique que la néphropathie diabétique est une maladie rénale certes mais aussi vasculaire, artérielle et cardiaque. L'étude des mécanismes de développement de la néphropathie diabétique peut donc s'appuyer sur des hypothèses vasculaires et peut conduire à mieux comprendre les mécanismes de la survenue de l'insuffisance coronarienne et de l'infarctus du myocarde, au cours et en dehors du diabète...

La pathogénie de la néphropathie diabétique est encore mal comprise, même si certaines pistes ont été identifiées. Le lien entre l'hyperglycémie chronique et l'atteinte des fonctions rénales et artérielles est probablement de nature multifactorielle. La recherche dans ce domaine est active, et les résultats vont apporter

de nouvelles pistes thérapeutiques. Un point intéressant à souligner est la mise en évidence, relativement récente (fin des années 80), du déterminisme génétique de la néphropathie diabétique et des complications cardiovasculaires et rénales du diabète sucré. Au cours du diabète de type 1 environ 50 % des patients exposés à l'hyperglycémie chronique et développant une rétinopathie liée à cette exposition ne développeront pas de néphropathie évolutive et n'auront pas de sur-risque cardiovasculaire, malgré une exposition de plus de 10 ou 15 ans à l'hyperglycémie. Des études d'association et de transmission à l'intérieur de familles de sujets diabétiques, de type 1 ou de type 2, ont montré que la susceptibilité à développer la néphropathie diabétique et le risque de survenue d'accidents cardiovasculaires, et donc la protection contre ces complications, avaient une composante génétique. L'identification des gènes impliqués dans ces effets est une voie de recherche prometteuse, avec des conséquences cliniques possibles pour l'évaluation

du risque individuel chez les sujets diabétiques, et thérapeutiques pour l'identification de nouvelles voies d'intervention pharmacologique. En outre ces observations génétiques suggèrent l'intérêt d'étudier les systèmes biologiques potentiellement protecteurs, aussi bien que les systèmes potentiellement pathogènes.

Aspects anatomiques et physiologiques de la néphropathie diabétique

L'hyperglycémie entraîne initialement une vasodilatation systémique et rénale qui aboutit indirectement à une augmentation de la filtration glomérulaire, phénomène dont le mécanisme hémodynamique est complexe. On observe histologiquement une expansion du mesangium glomérulaire et un épaissement de la membrane glomérulaire, qui altère les propriétés du filtre. C'est le stade où cliniquement s'observe une élévation de l'excrétion urinaire d'albumine, peut-être aussi favorisée par des lésions des podocytes, cellules épithéliales situées dans la chambre

UN POINT IMPORTANT À CONSIDÉRER LORSQUE L'ON DISCUTE DES MÉCANISMES, DU PRONOSTIC ET DU TRAITEMENT DE LA NÉPHROPATHIE DIABÉTIQUE EST L'INTRICATION DE CETTE NÉPHROPATHIE AVEC LA PATHOLOGIE CARDIOVASCULAIRE, L'INSUFFISANCE CORONARIENNE ET L'INFARCTUS DU MYOCARDE.



glomérulaire, et des lésions tubulaire limitant la réabsorption de l'albumine filtrée. L'hyperfiltration est réversible si l'hyperglycémie disparaît. Si elle persiste elle régressera aussi mais des lésions de glomerulosclérose et de fibrose peritubulaire s'installeront, avec cliniquement une protéinurie, puis l'insuffisance rénale.

Dans le système vasculaire, les artères et les artérolas, une dysfonction endothéliale s'installe sous l'effet de l'hyperglycémie. L'endothélium est la couche monocellulaire interne des artères qui joue un rôle important dans les processus de vasomotricité

et de contrôle du flux sanguin, et dans la protection contre la thrombose. Cette dysfonction n'a pas de traduction clinique à son début mais ensuite la pression artérielle s'élève et une hypertension artérielle est associée à la néphropathie diabétique établie. Les mécanismes de cette hypertension ne sont pas complètement compris, et à la dysfonction endothéliale s'ajoute probablement les conséquences du dysfonctionnement rénal, et l'activité du système rénine angiotensine

C'est cliniquement un point important car l'hypertension artérielle

aggrave les lésions rénales, induit une néphroangiosclérose, et précipite l'insuffisance rénale. Elle entraîne une hypertrophie du cœur et altère la paroi artérielle avec le risque d'athérosclérose et d'anévrisme, et de leurs complications. L'hypertension artérielle quand elle survient chez le patient diabétique doit pour ces raisons être traitée vigoureusement. Au cours du diabète de type 1 l'apparition d'une hypertension artérielle indique en général l'évolutivité de l'atteinte rénale diabétique. Au cours du diabète de type 2, et chez tous les sujets d'âge moyen ou élevé, il peut s'agir d'une hypertension artérielle essentielle associée, surtout si il y a des antécédents familiaux. Même si cette hypertension essentielle n'a pas de lien de causalité avec la néphropathie diabétique, les risques en sont les mêmes, et l'attitude thérapeutique doit être aussi rigoureuse.

Hypothèses pathogéniques

Elles sont multiples et cette multiplicité témoigne de la complexité probable des mécanismes en jeu. Comme nous l'avons dit la néphropathie diabétique est probablement une maladie multifactorielle. On peut mentionner les principales pistes de recherche en insistant sur certaines d'entre elles, qui ont conduit à des applications thérapeutiques validées. L'hypothèse hémodynamique est bien documentée. Elle fait appel aux modifications de l'hémodynamique glomérulaire secondaire à la vasodilatation et aux contre régulations intrinsèques et extrinsèques à la paroi artériolaire que cette vasodilatation entraîne. Ces phénomènes aboutissent à une augmentation de la pression intra-glomérulaire qui maintient ou augmente la filtration mais est délétère pour le glomérule à long terme. Le système rénine angiotensine, vasoconstricteur, hypertensif et rétenteur de sodium joue un rôle pathogène important dans cette théorie. Récemment le rôle d'un autre système peptidique vasomoteur, le système kallibréine-kinine a été mis en évidence expérimentalement. Ce système produit des peptides, les kinines, qui activent l'endothélium vasculaire, et sont vasodilatateurs et anti-thrombotiques. Ce



système est activé précocement dans le rein au cours du diabète expérimental et exerce un effet protecteur contre les conséquences de l'hyperglycémie. L'inactivation du gène de la kallibréine, l'enzyme qui produit les kinines, chez la souris accélère l'évolution de la néphropathie diabétique. Il s'agit là d'un mécanisme de protection, qui pourrait jouer un rôle dans la susceptibilité génétique à la néphropathie.

Le rôle des systèmes rénine angiotensine et kallibréine-kinine est illustré par des observations cliniques importantes faites dans des études génétiques et dans les essais thérapeutiques. La variation génétique des taux d'enzyme de conversion de l'angiotensine ou kininase II est liée au risque de développer une néphropathie au cours du diabète de type 1. Le gène de l'enzyme de conversion, enzyme qui active l'angiotensine et inactive les kinines, est le premier gène de susceptibilité identifié pour la néphropathie diabétique. Cette observation génétique n'a pas pour l'instant de conséquence clinique, mais elle renforce l'hypothèse que le système rénine angiotensine joue un rôle pathogène et le système kallibréine-kinine un rôle protecteur. Par ailleurs les essais thérapeutiques ont montré que les médicaments inhibiteurs du système rénine-angiotensine, comme les inhibiteurs de l'enzyme de conversion ou les antagonistes des récepteurs de l'angiotensine II avaient chez les sujets diabétiques ayant une élévation de l'excrétion urinaire d'albumine un effet de prévention de l'insuffisance rénale et des accidents cardiovasculaires, au cours du diabète de type 1 ou de type 2. C'est une avancée thérapeutique importante, qui repose sur des essais cliniques majeurs. De façon intéressante les inhibiteurs de l'enzyme de conversion, comme les antagonistes du récepteur AT1 de l'angiotensine activent le système kallibréine-kinine, par des mécanismes différents, et leurs effets de potentialisation des kinines, comme les effets d'inhibition des angiotensines, jouent probablement un rôle dans leur action thérapeutique.

Cette voie de recherche est active : récemment a été identifié un molécule qui pourrait être un nouveau



constituant du système rénine angiotensine, un récepteur de la rénine, l'enzyme qui produit les angiotensines. Ce récepteur qui active la formation d'angiotensine pourrait être impliqué dans la néphropathie diabétique, selon certaines études expérimentales qui n'ont pas encore de contrepartie clinique. Par ailleurs, il a été suggéré que d'autres peptides influençant le fonctionnement des artères et du rein pourraient être impliqués dans la néphropathie diabétique : la vasopressine aurait un effet pathogène peut être surtout lié à son action antidiurétique et un peptide vasodilatateur, l'adrenomedulline pourrait jouer un rôle protecteur dans le rein diabétique. Le polymorphisme du gène de l'adrenomedulline a été associé à la gravité de la néphropathie.

L'hypothèse hémodynamique n'est pas exclusive des autres hypothèses pathogéniques. Ces hypothèses sont susceptibles de fournir de nouvelles pistes thérapeutiques. Les principales sont :

- La glycation chimique, non enzymatique, des protéines ou des lipides par le glucose en excès. Ce processus peut être délétère pour le rein,

“ LE GÈNE DE L'ENZYME DE CONVERSION, ENZYME QUI ACTIVE L'ANGIOTENSINE ET INACTIVE LES KININES, EST LE PREMIER GÈNE DE SUSCEPTIBILITÉ IDENTIFIÉ POUR LA NÉPHROPATHIE DIABÉTIQUE. CETTE OBSERVATION GÉNÉTIQUE N'À PAS POUR L'INSTANT DE CONSÉQUENCE CLINIQUE. ”

en particulier le glomérule. En outre, les protéines solubles glyquées pourraient interagir avec des molécules réceptrices dont la synthèse est stimulée au cours du diabète et cette interaction libérerait des cytokines pro-inflammatoires. Bloquer l'action des produits de glycation avancée est une voie thérapeutique possible.

- La voie de l'aldose réductase et des polyols. Le glucose cellulaire en excès peut être transformé en sorbitol puis en fructose. L'activation de la voie des polyols peut majorer le stress oxydatif en consommant une molécule, le NADPH, qui limite l'oxydation. Par ailleurs cette voie pourrait stimuler la formation de produits de glycation avancée. Le gène de l'al-



POUR CONCLURE
ON PEUT SOULIGNER
QUE LES BASES
ANATOMIQUES,
PHYSIOLOGIQUES
ET CLINIQUES DE
L'ATTEINTE RÉNALE
DU DIABÈTE
SOULIGNENT
L'INTÉRÊT DE
DÉCELER LA
NÉPHROPATHIE
DIABÉTIQUE À UN
STADE PRÉCOCE,
CELUI DE L'ÉLEVATION
DE L'EXCRÉTION
URINAIRE
D'ALBUMINE, ET
DE LA TRAITER.



dose réductase a été associé avec le risque de complications rétinienues ou rénales dans des groupes de sujets diabétiques, mais cette association génétique n'a pas été suffisamment confirmée, en particulier pour les complications rénales.

- Les cytokines, facteurs de croissance et l'inflammation Le diabète induit la synthèse et la libération de facteurs dits de croissance proches de l'insuline (IGF), et d'un autre facteur, le TGF- β . Le rôle de ce dernier, qui stimule la synthèse de protéines matricielles et a des propriétés profibrotiques pourrait être important dans la néphropathie diabétique, mais peut-être plus au stade évolué qu'au stade initial. Par contre un facteur de croissance vasculaire, le VEGF pourrait jouer un rôle au stade précoce. Le diabète s'accompagne de modifications du profil de sécrétion des cytokines, de l'induction de molécules chimiotactiques dans le rein et à un stade évolué de la néphropathie diabétique on retrouve des cellules inflammatoires dans le rein. L'inflammation joue probablement un rôle dans la progression de la néphropathie. Elle pourrait cependant aussi jouer un rôle initiateur dans la mesure où l'obésité, et l'insulino-résistance, qui conduisent au diabète, s'accompagnent de modifications pro-inflammatoires, en particulier au niveau des adipocytes.

- Les altérations des voies de l'oxydo-réduction et le stress oxydatif jouent très probablement un rôle dans l'atteinte rénale diabétique. En fait les autres voies physiopathologiques mentionnées ci-dessus, la balance angiotensine/kinine, les produits de glycation avancée, la voie des polyols, les facteurs de croissance, l'inflammation, pourraient agir en partie par la production de composés réagissant avec l'oxygène, via l'activation de certaines voies de signalisation cellulaire assez bien documentées. Le rôle du stress oxydatif n'est pas spécifique à la néphropathie diabétique, et s'exerce probablement dans d'autres maladies cardiovasculaires et rénales.

La recherche se poursuit activement, au plan clinique, en particulier par des études génétiques, et au plan

expérimental, par l'étude de modèles animaux de néphropathie diabétique, en particulier de modèles génétiques, qui commencent à être assez bien décrits. Elle fait appel aussi à des expériences *in vitro* sur cultures cellulaires exposées au glucose, qui peuvent permettre de générer rapidement des hypothèses, mais dans des conditions qui demeurent assez loin de la maladie humaine.

Pour conclure on peut souligner que les bases anatomiques, physiologiques et cliniques de l'atteinte rénale du diabète soulignent l'intérêt de déceler la néphropathie diabétique à un stade précoce, celui de l'élévation de l'excrétion urinaire d'albumine, et de la traiter. Les traitements interférant avec l'activité du système rénine angiotensine et celle du système kallikréine-kinine se sont montrés efficaces pour enrayer l'évolution de la néphropathie vers l'insuffisance rénale et pour réduire le sur-risque cardiovasculaire associé, à ce stade, et aussi aux stades plus tardifs de la maladie. A ces stades plus avancés, l'hypertension, dont la physiopathologie n'est pas univoque mais les conséquences délétères rénales bien documentées, doit être parfaitement contrôlée. D'autres traitements néphro et vasculo-protecteurs ciblant des voies physiologiques nouvelles pourront être mis au point à la suite des études physiopathologiques et génétiques en cours. Il n'en reste pas moins que les complications vasculaires et rénales du diabète sont dues en première ligne à l'hyperglycémie chronique, et qu'elles seraient évitées par un bon contrôle glycémique. Par ailleurs la néphropathie diabétique peut s'intriquer avec d'autres maladies rénales indirectement liées au diabète, mais susceptibles de favoriser l'insuffisance rénale, comme la néphroangiosclérose secondaire à l'hypertension, l'athérome des artères rénales ou les infections rénales, maladies qu'il convient de traiter, et mieux de prévenir. \\\

Si cet article vous interpelle et que vous voulez des explications complémentaires, parlez-en avec votre néphrologue ou diabétologue.

NÉPHROPATHIE DIABÉTIQUE

CONTRÔLE DU DIABÈTE ET RISQUE DE MALADIE RÉNALE

IL EXISTE DIFFÉRENTS STADES DE GRAVITÉ DE L'ATTEINTE RÉNALE LIÉE AU DIABÈTE ET TOUS LES SUJETS DIABÉTIQUES NE DÉVELOPPERONT PAS LES STADES LES PLUS GRAVES DE LA MALADIE RÉNALE, NOTAMMENT GRÂCE AU CONTRÔLE DU TAUX DE SUCRE ET DE LA PRESSION ARTÉRIELLE.

1) Introduction, définitions

1.1) Introduction

La néphropathie diabétique correspond à l'atteinte rénale liée à l'augmentation du taux de glucose dans le sang, qui définit le diabète sucré. Il s'agit d'un véritable modèle humain de maladie rénale ; en effet, la plupart des maladies rénales se développent à bas bruit et/ou font irruption de manière bruyante, par une altération de la capacité des reins à filtrer le sang (insuffisance rénale) ou par un syndrome oedémateux avec protéinurie (grosses jambes, ou oedèmes et hypertension). Il s'agit déjà là d'un stade avancé de maladie. A l'inverse dans le diabète, on peut suivre progressivement l'apparition des lésions depuis la normalité complète jusqu'à la possible « mort rénale », ou insuffisance rénale terminale nécessitant dialyse ou greffe. On peut donc aussi mieux comprendre comment évoluent les lésions rénales et tenter de bloquer leur progression, voire les faire régresser !

Le diabète est une co-morbidité retrouvée dans la majorité des nouveaux cas d'insuffisance rénale terminale dans les pays occidentaux(1). Aux États-Unis, les diabétiques

représentent même plus de la moitié des nouveaux dialysés, et parmi eux, plus de la moitié sont des diabétiques de type 2 (2). En Europe, la tendance est similaire avec une ou deux décennies de retard. L'augmentation de la prévalence du diabète de type 2 et l'augmentation de l'espérance de vie des diabétiques tous types confondus conjuguent leurs effets dans ce sens.

Tous les diabétiques de type 1 mal équilibrés ne semblent pas exposés au risque de néphropathie, à la différence du risque de rétinopathie. Environ 30% des diabétiques de type 1 présenteront une néphropathie. L'incidence de cette complication dans le diabète de type 1 déclinait depuis des décennies, et s'est stabilisée depuis 10-20 ans. Cette baisse est en rapport avec l'amélioration de l'équilibre glycémique et avec l'introduction des traitements anti-hypertenseurs.

Nous nous concentrerons ici sur l'hyperglycémie chronique comme déterminant de la néphropathie diabétique, et comme cible thérapeutique.

1.2) Définitions

1.2.1) définition anatomique

Kimmestiel et Wilson ont décrit en 1936 les glomérules de 8 patients diabétiques : ils étaient de grande taille,



SAMY HADJAD
CHU de Poitiers
Service d'endocrinologie,
diabétologie - Poitiers

RONAN ROUSSEL
CHU X Bichat
Service d'endocrinologie,
diabétologie, nutrition -
APHP - Paris

avec un matériel abondant prenant le PAS (Periodic Acid Schiff) dans le mésangium, et un épaississement de la membrane basale glomérulaire (3). L'hypertrophie glomérulaire est précoce, ainsi que l'épaississement de la membrane basale, que l'on peut constater quelques mois après le début du diabète (4). En revanche l'hypertrophie mésangiale est plus lente à s'installer, faite à la fois de matériel matriciel et cellulaire. Au fur et à mesure de l'oblitération de glomérules par cet encombrement matricio-cellulaire, la perte néphronique progresse (Figure 1).

Pour résumer, on retiendra que l'atteinte rénale liée au diabète affecte en premier le glomérule, structure de filtration, qui s'altère progressivement et ne peut plus remplir normalement sa fonction.

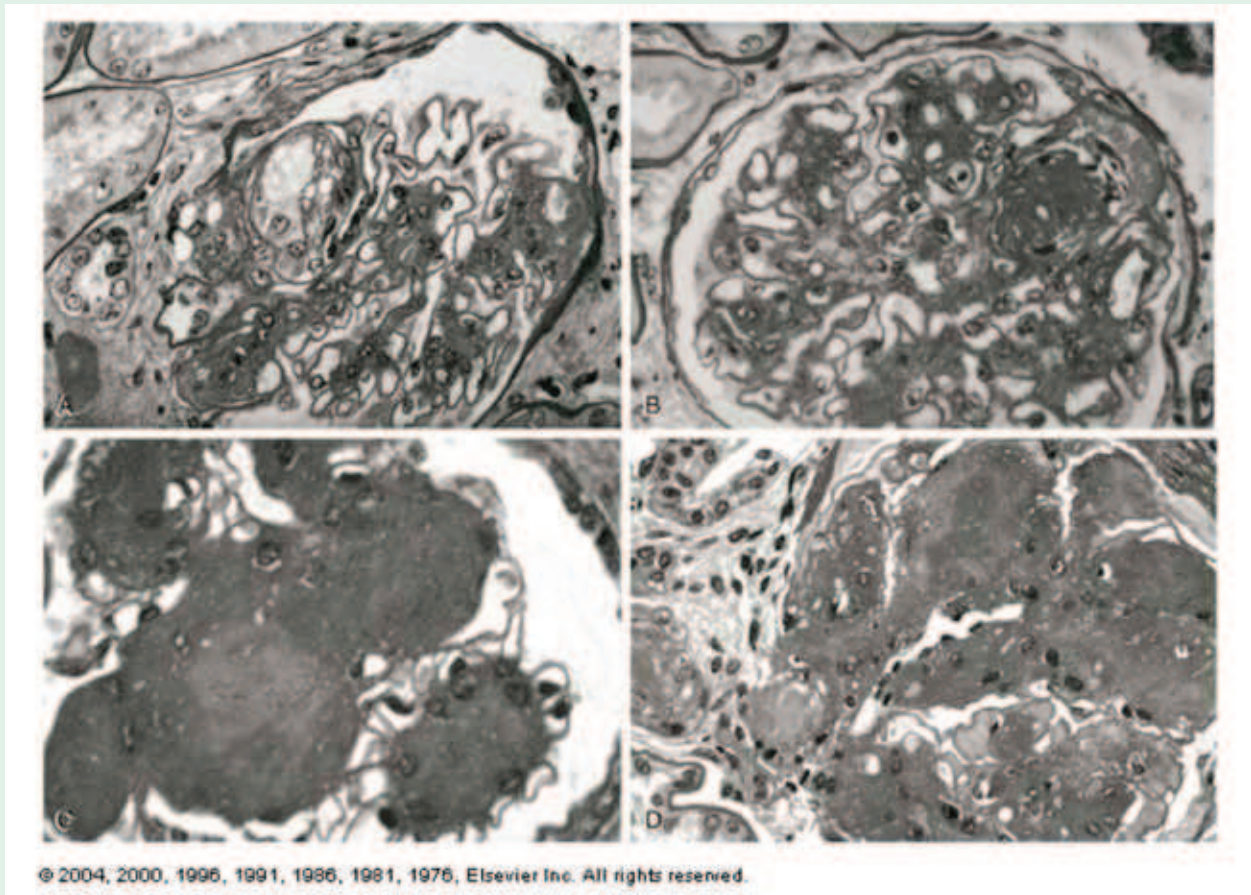


FIGURE 1

Progression des lésions glomérulaires au cours de la néphropathie diabétique. Microscopie optique après coloration PAS de glomérules de diabétiques de type 1. D'après Brenner B., *The Kidney*, Seventh Edition, Chapter 38, Figure 38-7, page 1780. Saunders Ed. 2004

1.2.2] définition fonctionnelle

Grâce au suivi sur le long terme de la fonction rénale des sujets diabétiques on a pu définir différents stades de néphropathie diabétique. On utilise pour cela la quantité d'albumine contenue dans les urines, qui peut être normale, anormalement élevée mais sans protéinurie (microalbuminurie) ou très élevée (protéinurie ; on dit fréquemment qu'on « fait de l'albumine dans les urines »). La filtration glomérulaire (capacité de filtration du rein) peut être normale, excessive (les choses vont « trop bien » et peu-

vent ensuite se dégrader) ou réduite jusqu'au stade d'insuffisance rénale terminale.

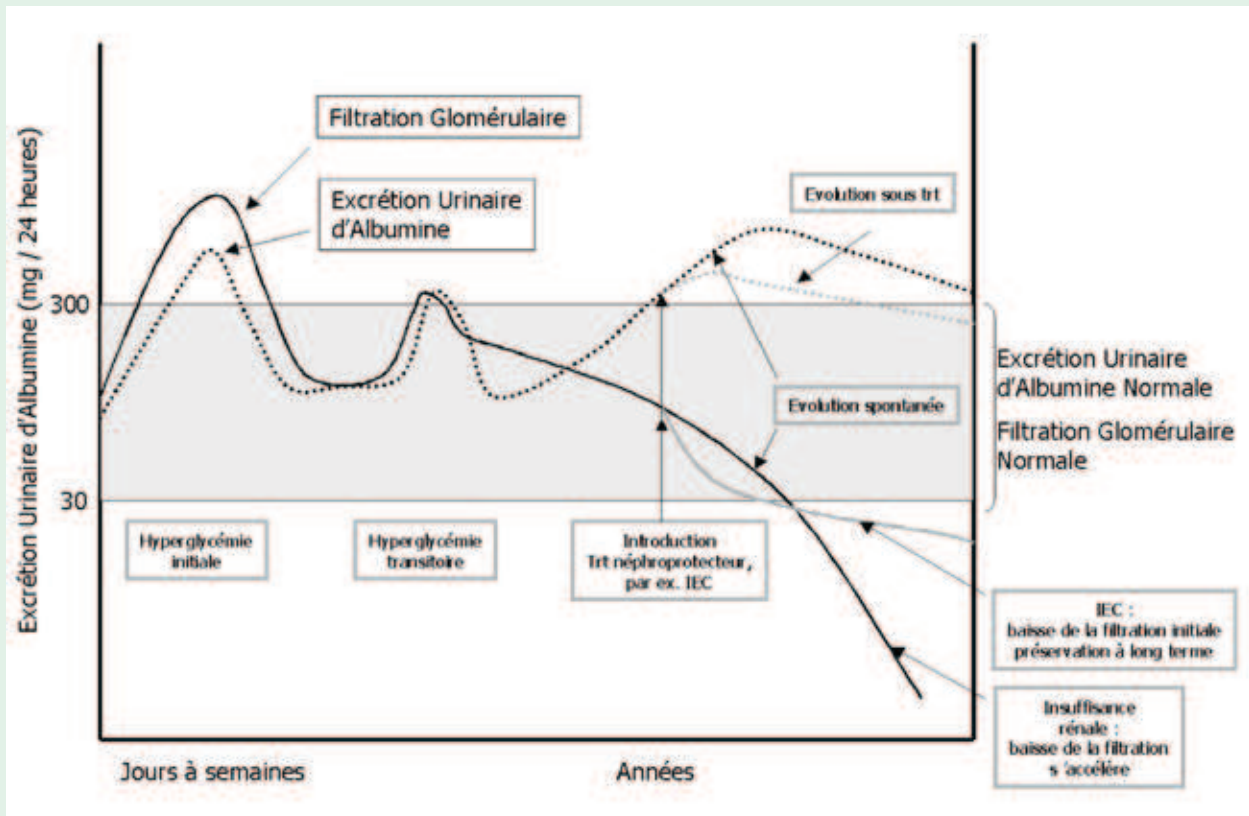
L'histoire naturelle de la néphropathie est assez stéréotypée, particulièrement dans le diabète de type 1, les stades de sévérité (Tableau 1) décrits par Mogensen (5) se succédant dans le temps (Figure 2).

Pour résumer, il existe différents stades de gravité de l'atteinte rénale liée au diabète et tous les sujets diabétiques ne développeront pas les stades

TABLEAU 1

Stades de la néphropathie diabétique.

	Stade 1	Stade 2	Stade 3	Stade 4	Stade 5
	Hypertrophie rénale, hyperfiltration glomérulaire	Phase silencieuse	Néphropathie incipiens	Néphropathie	Insuffisance rénale
Albuminurie	normale	normale	Microalbuminurie (30-300 mg/24h ou 20-200 mg/l)	Protéinurie (albuminurie > 300 mg/24h ou 200 mg/l)	Protéinurie massive à faible lorsque la fonction rénale est profondément altérée
Pression Artérielle	normale	normale	peut être discrètement augmentée, perte de la baisse nocturne	Souvent élevée	souvent élevée
Filtration glomérulaire	élevée (de l'ordre de +20%)	élevée à normale	normale ou discrètement abaissée	baisse de 10 ml/min/an en l'absence de traitement	basse à effondrée



les plus graves de la maladie rénale, notamment grâce au contrôle du taux de sucre et de la pression artérielle.

2) Physiopathologie

Des données scientifiques indiquent comment le glucose peut être toxique pour les cellules et causer les dégradations successives sur le rein. Actuellement, quatre voies sont identifiées (6) : celle des hexosamines, celle des polyols, la voie du DAG (diacylglycérol) conduisant à l'activation de la PKC (Protein Kinase C) et la voie de synthèse des AGE (Produits avancés de Glycation). On peut ajouter la voie de la glycolyse elle-même, qui aboutit à fournir à la mitochondrie le pyruvate, substrat du cycle de Krebs après déshydrogénation, et donc à activer la chaîne respiratoire de la phosphorylation oxydative. Dans le diabète déséquilibré, ces voies métaboliques s'emballent au delà des capacités de régulation intracellulaire du fait de l'abondance du glucose. La résultante est la production d'espèces oxygénées réactives, d'AGE, de sorbitol, la baisse de production de NO.

Récemment, les données de suivi de grands essais d'intervention glycémique ont mis en évidence le phénomène de « mémoire du glucose ». Brièvement, si on compare 2 sujets diabétiques, l'un avec un « bon » taux de sucre lors des premières années du diabète et l'autre avec un « mauvais » taux de sucre lors des premières années du diabète, même s'ils ont ensuite le même niveau de glycémie, les années initiales continuent à compter différemment et le sujet initialement bien équilibré risquera moins de complications que le sujet mal équilibré. Ce phénomène prouvé par des expérimentations animales, pourrait être lié à des modifications des protéines entourant l'ADN, porteur de notre code génétique. Ainsi les données de El-Osta et al suggèrent que les phénomènes de méthylations des histones sont impliqués plusieurs jours après une stimulation cellulaire par le glucose (7).

Nous avons choisi de ne pas détailler ces voies métaboliques, très complexes. Leur connaissance approfondie pourrait cependant permettre la mise au point de nouveaux traitements pour protéger les cellules de l'activation anormale de la toxicité cellulaire du glucose.

FIGURE 2

Evolution de l'excrétion urinaire d'albumine et de la filtration glomérulaire dans le diabète de type 1, spontanément ou sous l'influence de traitements néphroprotecteurs (trt : traitement, IEC : inhibiteurs de l'enzyme de conversion). Adapté de Mogensen (5).

Pour résumer, il existe plusieurs anomalies cellulaires qui rendent compte de la toxicité cellulaire du glucose et du phénomène de mémoire du glucose.

L'hyperglycémie chronique est une condition nécessaire à l'apparition de la néphropathie et à son évolution de la normo- à la microalbuminurie, puis de la micro- à la macroalbuminurie et de celle-ci à l'insuffisance rénale. La vitesse de cette évolution est corrélée au niveau d'équilibre glycémique.

De nombreuses études d'observation avaient suggéré le lien entre élévation du glucose et complications rénales, mais la preuve définitive de ce lien nous est venue des études d'intervention, où on a réussi à faire efficacement baisser le taux de sucre sur de longues périodes. Les études



d'intervention maintenant classiques (DCCT et UKPDS pour les plus importantes) ont prouvé que l'impact sur le rein de l'amélioration glycémique jugée sur l'HbA1c était majeur pour la prévention de la microalbuminurie et de la macroalbuminurie, tous types de diabète confondus (8; 9). Les sujets qui avaient participé à ces essais ont continué à être suivis après l'arrêt des essais : alors que les sujets des deux groupes (traitement intensif et traitement conventionnel) se rejoignaient à un contrôle glycémique intermédiaire en moins de 6 mois, l'avantage acquis pendant les années de bon équilibre se maintenait longtemps après (10). Au contraire, l'optimisation du contrôle de la glycémie après des années de mauvais contrôle métabolique n'a qu'un effet retardé sur la régression de la néphropathie diabétique. Ceci est bien illustré par le suivi prospectif par l'équipe de Michael Mauer de 8 ou 9 malades diabétiques de type 1 ayant subi une transplantation pancréatique, chez qui les signes histologiques de glomérulopathie diabétique étaient inchangés cinq ans après la transplantation, et n'ont régressé que dix ans après la transplantation (11).

Pour résumer, il existe une relation entre hyperglycémie et risque rénal, qui a été évoquée dans des études d'observation et prouvée par des essais thérapeutiques.

Le phénomène de « mémoire du glucose » incite à obtenir le meilleur équilibre glycémique au plus tôt dans la vie d'un sujet diabétique.

3) Traitement

La réduction de l'HbA1c prévient l'apparition de la microalbuminurie dans le type 1 et dans le type 2, réduit voire normalise la microalbuminurie déjà présente et peut diminuer la vitesse de dégradation de la fonction rénale au stade de protéinurie. Les analyses épidémiologiques des grands essais dans le type 1 n'ont pas montré de seuil évident de protection vis-à-vis du risque de néphropathie, mais il est clair que l'augmentation de l'incidence est exponentielle avec l'HbA1c, donc que le gain attendu d'une baisse de 1 point d'HbA1c est supérieur si l'on part d'un déséquilibre glycémique important. Dans le DCCT, l'amélioration de l'équilibre dans des valeurs d'HbA1c s'approchant de la normalité s'accompagnait comme attendu d'hypoglycémies plus fréquentes et plus sévères, mais le rapport risque/bénéfice était évalué comme encore favorable à l'intensification (8).

Des études très récentes sur l'intensification de la glycémie chez les sujets diabétiques de type 2 n'ont pas retrouvé d'effet bénéfique sur le risque cardio-vasculaire (12-14). Par contre, deux études (VADT et ADVANCE) pour lesquelles les données rénales sont disponibles suggèrent une moindre progression de la néphropathie associée à une régression plus fréquente lorsqu'on améliore l'équilibre glycémique (12; 14).

3.1) Interventions au stade de normoalbuminurie (prévention primaire)

La réduction de l'hyperglycémie chez les sujets indemnes de complications diminue le risque de développer une microalbuminurie. Chez les diabétiques de type 1, dans le DCCT, la réduction du risque relatif de développer une microalbuminurie est de 50 % environ, pour une baisse de 2 % de l'hémoglobine glycosylée, sur une période de 6 ans ½ (15). Dans le diabète de type 2, dans l'UKPDS, la réduction du risque relatif est de 24 % à 9 ans de suivi pour une baisse de l'hémoglobine glycosylée de 0,9 % (9). On voit donc que le bénéfice est à peu près du même ordre de grandeur quel que soit le type du diabète.

3.2) Interventions de prévention secondaire (stade de microalbuminurie)

Dans le diabète de type 1, chez les sujets non hypertendus, la normalisation de la glycémie permet de stabiliser au stade de microalbuminurie (16) voire permet la régression de celle-ci (17).

Dans le diabète de type 2, dans l'étude UKPDS, la baisse de 0,9 % de l'hémoglobine glycosylée permet une réduction de 25 % du risque relatif de passage à la microalbuminurie ou à la protéinurie (9). Comme le passage de la microalbuminurie à la protéinurie n'est pas détaillé dans l'étude, on peut considérer que les résultats sont positifs.

Les glitazones, agonistes de PPAR-g, ont montré des effets prometteurs de néphroprotection lors d'études pré-cliniques. Malheureusement, ces promesses ne semblent pas se prolonger par une réelle protection vis-à-vis de la progression de l'albuminurie chez l'homme, selon des résultats secondaires de PROactive (18), essai thérapeutique qui a testé sur une grande échelle la pioglitazone contre un placebo chez des sujets DT2 en prévention secondaire (19).

Pour résumer, améliorer l'équilibre glycémique a un impact dans la prévention des complications rénales du diabète. L'intervention précoce est à privilégier pour bénéficier de l'effet « mémoire du glucose ».

3.3) Prise en charge des diabétiques au stade d'insuffisance rénale terminale

Le pronostic global des diabétiques, qu'ils soient de type 1 ou de type 2, au stade d'insuffisance rénale terminale, est mauvais : le risque relatif de mortalité est multiplié par 2 en moyenne par rapport aux non-diabétiques. Dans le diabète de type 1, si la condition cardio-vasculaire le permet, il faut envisager le plus tôt possible une transplantation rénale ou une double greffe rein-pancréas. Par rapport à la transplantation rénale isolée, le bénéfice d'une double transplantation, rénale et pancréatique, n'est toujours pas démontré.

Pour ce qui est des sujets en suppléance rénale, les mesures d'accompagnement, qui sont habituelles dans le traitement des insuffisants rénaux, doivent également s'appliquer : en particulier, contrôle de l'apport en protéines dans l'alimentation, ainsi que de sodium, mesures visant à normaliser la calcémie et surtout la phosphorémie, correction de l'anémie, et correction de l'hyperglycémie. À ce propos, il est important de noter que l'hyperglycémie aiguë s'accompagne en général d'une poussée d'hyperkaliémie qui peut rendre compte d'un certain nombre de cas de mort subite.

Une des difficultés au stade de dialyse est que les marqueurs habituels du contrôle glycémique sont pris en défaut. Ainsi la fructosamine, pourtant largement utilisée, n'est pas corrélée à la glycémie moyenne, à l'inverse de ce que l'on retrouve chez le sujet diabétique non néphropathe [20] ! L'hémoglobine glyquée est certes corrélée à la moyenne glycémique, mais la relation glycémie / HbA1c est différente chez les hémodialysés ou non néphropathes [20]. Enfin, il a été démontré que certains lecteurs de glycémie capillaire donnaient des résultats erronés chez les sujets pris en charge par dialyse péritonéale et des recommandations de la Haute Autorité de Santé ont listé le matériel à éviter chez les sujets en dialyse péritonéale.

Chez le sujet diabétique insuffisant rénal, certaines mesures sont à adapter en ce qui concerne les médicaments du diabète. On peut utiliser certains traitements par voie orale

mais le stade de la dialyse correspond souvent au passage à l'insuline, avec des doses à adapter régulièrement. On notera que le risque d'hypoglycémie au cours des séances d'hémodialyse a été largement diminué par des mesures simples :

- réduction des traitements hypoglycémisants (dont l'insuline) les jours de dialyse
- utilisation de bains de dialyse sucrés (à 1 g/L)
- surveillance glycémique en milieu de séance
- resucrage systématique en début de séance en cas d'hypoglycémies répétées

La relation entre mortalité et équilibre glycémique est possible au stade d'insuffisance rénale terminale [21] mais toutes les données ne sont pas univoques. De plus, si la relation entre HbA1c et événements de santé existe, cela ne signifie pas que améliorer la glycémie améliore le pronostic dans cette population de sujets fragiles.

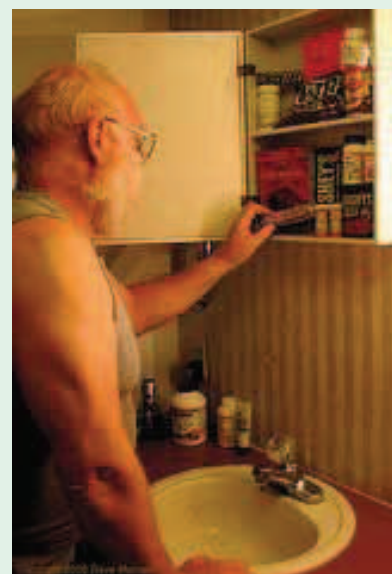
Pour résumer, au stade d'IRT, il faut privilégier les traitements par l'insuline, être attentif à la glycémie capillaire plutôt qu'aux marqueurs habituels (HbA1c) et garder en tête que les cibles glycémiques restent floues.

4) Conclusion

De grands progrès ont été accomplis dans la compréhension de la physiopathologie de la néphropathie diabétique, essentiellement du fait de la néphrologie expérimentale pré-clinique et des études dans le diabète de type 1. Les stratégies thérapeutiques se sont elles-mêmes considérablement étoffées. Cependant, beaucoup de diabétiques parviennent toujours, et de plus en plus, à la dialyse : l'amélioration doit porter sur la coordination des soins. D'autre part, les outils diagnostiques et pronostiques aux mains des cliniciens ne sont pas assez performants. Les efforts portent de ce fait sur des domaines, notamment la génétique, et sur les stratégies thérapeutiques multiples optimales, comme le double blocage inhibiteur de l'enzyme de conversion-antagoniste des récepteurs de l'angiotensine II. \\\



IL EXISTE UNE
RELATION ENTRE
HYPERGLYCÉMIE ET
RISQUE RÉNAL,
QUI A ÉTÉ ÉVOQUÉE
DANS DES ÉTUDES
D'OBSERVATION
ET PROUVÉE
PAR DES ESSAIS
THÉRAPEUTIQUES.
LE PHÉNOMÈNE
DE « MÉMOIRE DU
GLUCOSE » INCITE À
OBTENIR LE
MEILLEUR
ÉQUILIBRE
GLYCÉMIQUE AU
PLUS TÔT DANS
LA VIE D'UN SUJET
DIABÉTIQUE.



Retrouvez la bibliographie complète sur le site internet www.rein-echos.org

CONTRÔLE DE LA PRESSION ARTÉRIELLE ET PRISE EN CHARGE DE L'INSUFFISANCE RÉNALE CHEZ LE PATIENT DIABÉTIQUE DE TYPE 2

DÉPISTER, AGIR PRÉCOCEMENT ET AGIR FORT !



PR JEAN-MICHEL
HALIMI
CHU Tours

Introduction

Le patient diabétique a 10 fois plus de risque de développer une insuffisance rénale et 2 fois plus de risque de présenter une complication cardiovasculaire qu'un sujet non diabétique, toutes choses étant égales par ailleurs. Il est donc essentiel de dépister et de prévenir les complications rénales chez ces patients. Le dépistage repose d'abord sur l'évaluation de la pression artérielle (PA), de la créatininémie et de la recherche d'une élévation anormale de l'excrétion urinaire d'albumine (microalbuminurie ou macroalbuminurie).

Pression artérielle élevée : dépister et traiter précocement

La PA est le plus souvent élevée chez le patient diabétique de type 2. Plus le diabète est ancien, plus le poids est important, plus l'apport sodé est élevé et plus la pression artérielle est élevée. La PA est anormale chez beaucoup de patients ayant une excrétion urinaire d'albumine normale (EUA <30 mg/j, i.e. normoalbuminurie), mais elle l'est encore plus souvent chez les patients ayant une microalbuminurie (EUA : 30 à 300 mg/j) et virtuellement tous les patients ayant une macroalbuminurie



(EUA > 300 mg/j) et chez les patients dont la créatininémie est anormale (i.e. qui ont une insuffisance rénale). Que la PA systolique seulement, la PA diastolique seulement ou les 2 soient élevées est aussi dangereux. On estime que le risque cardiovasculaire d'un patient diabétique de type 2 ayant une PA de 120/80 mmHg correspondant à celui d'un sujet non diabétique ayant une PA de 180/100 mmHg. Mais la PA est également un risque de développer une anomalie rénale et d'aggraver certaines complications oculaires.

Il est donc essentiel de dépister cette PA élevée et de la traiter le plus précocement possible.

Dans la majorité des cas, la mesure de la PA au cabinet médical est suffisant pour dépister une PA anormale : chez le diabétique on considère qu'elle est trop élevée si elle est supérieure à 130/80 mmHg. Parfois, en cas de doute, ou lorsque on veut connaître les valeurs de PA la nuit ou en ambulatoire, le médecin peut demander un Holter tensionnel, c'est-à-dire une mesure ambulatoire sur 24 heures de la PA (appelé également « MAPA »). Il est à présent recommandé de mesurer en routine la PA en utilisant un appareil d'automesure tensionnelle (choisir un brassard et non un appareil au poignet), car les chiffres à domicile, mesurés dans des conditions standardisées (3 fois le matin, 3 fois le soir, 3 jours d'affilée) sont souvent plus fiables que la mesure au cabinet médical.

Plus la PA élevée est traitée précocement, plus le contrôle de la PA sera aisé et permettra d'arrêter des chiffres <130/80 mmHg pendant très longtemps. A l'inverse, négliger une PA élevée, même si les chiffres ne paraissent pas menaçant fait courir le risque d'aggraver la fonction rénale, de développer des complications cardiovasculaires et de rendre le contrôle de la PA plus aléatoire : c'est souvent dans ce type de situations que la PA reste très peu contrôlée malgré un nombre important de médicaments anti-hypertenseurs utilisés. Ce qui importe est de trouver rapidement un traitement efficace sur la PA et toléré par le patient, même si pour cela, plusieurs essais de médicaments sont

nécessaires et souvent le patient a 2, 3 voire 4 médicaments antihypertenseurs. Ces médicaments sont souvent des inhibiteurs de l'enzyme de conversion (« IEC ») ou des antagonistes des récepteurs AT1 de l'angiotensine 2 (« ARA2 » ou « sartans »). Cependant, seuls le plus souvent, d'autres classes de médicaments antihypertenseurs sont nécessaires. Il existe plus de 250 médicaments différents ayant des propriétés anti-hypertensives en France : dans l'immense majorité des cas, il est possible de trouver le bon « cocktail ».

Atteinte rénale : dépister, traiter précocement avec des moyens pharmacologiques et non pharmacologiques

Tous les patients ayant un diabétique de type 2 ne développent pas une insuffisance rénale (seuls 20 à 40% d'entre eux le font) et tous n'auront pas une insuffisance rénale terminale. Cependant, cette complication est suffisamment sévère pour prévenir cette complication au plus tôt.

L'histoire naturelle est la suivante dans 90% des cas : développement d'une microalbuminurie, puis d'une macroalbuminurie, puis d'une élévation progressive de la créatininémie ; chez 10% des patients, la créatininémie s'élève sans que l'EUA s'élève de manière importante au cours du temps. Pour ces raisons, il faut mesurer l'EUA et la créatininémie tous les ans chez les sujets diabétiques.

Le risque de développer une anomalie rénale est très fortement dépendant de l'équilibre glycémique et de la PA. Plus cette dernière est élevée, plus se risque augmente. Chez les patients ayant une macroalbuminurie (ou une protéinurie), la vitesse d'évolution est 5 fois plus rapide si la PA habituelle est de 180/100 mmHg, 3 fois plus rapide si la PA habituelle est de 160/90 mmHg.

Comment réduire l'EUA et ainsi protéger les reins des sujets diabétiques ? D'abord bien sûr, réduire la PA. Pour se faire utiliser plutôt des médicaments comme des IEC ou des ARA2 cités plus haut, à dose suffisante. Parfois, la PA semble bien contrôlée en consultation chez le médecin, et pourtant, l'évolution rénal est défavorable : il faut alors

penser à mesurer la PA en ambulatoire, car elle peut rester déséquilibrée à la maison, le jour ou la nuit, et il faut alors intensifier le traitement.

D'autres mesures — non pharmacologiques — sont indispensables :

- réduire l'apport en sel alimentaire (i.e. sodium) ou plus exactement ne pas avoir une consommation sodée trop élevée : il ne s'agit pas d'avoir un régime désodé qui est réservé à des situations très particulières, mais plutôt d'adopter des habitudes alimentaires saines : ne pas resaler à table, réduire la consommation de pain et de fromage, éviter complètement charcuterie et biscuits d'apéritifs, éviter le plus souvent les conserves et vérifier la teneur en sodium des eaux gazeifiées qui est souvent élevée. Afin de s'assurer que la consommation de sodium (i.e. sel alimentaire) n'est pas trop élevée, on a recours à la mesure du sodium sur les urines de 24 heures qui reflète la consommation journalière en sel : 100 mmol/j de sodium équivalent à 6 g de sel environ. Lorsque l'EUA est anormale (microalbuminurie ou macroalbuminurie), il ne faut pas dépasser 150 mmol/j de sodium.

- Perdre quelques kilos... : une perte de poids, même modérée, est utile sur le plan rénal. A l'inverse, un surpoids important peut entraîner des difficultés à contrôler la PA et peut accélérer la vitesse d'évolution de la maladie rénale.

- Arrêter le tabac : il est démontré que le tabagisme peut avoir un effet délétère sur la fonction rénale et sur le risque de complications cardiovasculaires : son arrêt est donc indispensable.

Lorsque la fonction rénale s'altère, il est souvent utile de consulter un néphrologue pour revoir avec les mesures diététiques, les traitements pharmacologiques et préciser le pronostic. Un suivi à long terme peut s'avérer nécessaire.

On peut dans l'immense majorité stabiliser pendant très longtemps la fonction rénale des patients ayant un diabète en travaillant ensemble (médecin généraliste, diabétologue, néphrologue et patient) dans un climat de confiance. Dépister, agir précocement et agir fort ! \\\

QUELQUES CONSEILS AUX DIABÉTIQUES EN INSUFFISANCE RÉNALE



PROFESSEUR
GÉRARD SLAMA
Diabétologue, Centre
de Diagnostic, Hôtel
Dieu de Paris

LES PATIENTS DIABÉTIQUES ARRIVÉS AU STADE DE L'INSUFFISANCE RÉNALE DOIVENT SAVOIR QUE, QUEL QUE SOIT LE STADE DE LEUR DÉFICIT FONCTIONNEL, IL Y A TOUJOURS QUELQUE CHOSE À FAIRE : L'ESPOIR, LA CONFIANCE, LA DÉTERMINATION SONT DES MAÎTRES MOTS.

Cockcroft et celle de MDRD). Un DFG supérieur à 100 ml/mn est «hyper-normal ; entre 60 ml et 100 ml/mn il témoigne d'une atteinte modérée de la fonction rénale ; entre 30 et 60 ml/mn, d'une atteinte plus significative ; au-dessous de 30 ml/mn d'une insuffisance rénale plus avancée.

L'une des études les plus significatives menée ces dernières années dans le domaine des complications du diabète, et en particulier des complications rénales, a été conduite à l'hôpital STENO de Copenhague au Danemark. Cette étude a consisté à soumettre des sujets diabétiques très anciennement atteints de la maladie et déjà à un stade avancé de complications de rétinopathie, de neuropathie, de néphropathie (avec hypertension artérielle, albuminurie, chute marquée du débit de filtration glomérulaire), enfin des complications vasculaires diverses, à un traitement intensifié « tous azimuts » utilisant toutes les classes de médicaments utiles à améliorer l'équilibre glycémique, faire baisser le cholestérol et les autres fractions lipidiques dans le sang, améliorer la pression artérielle, mais aussi des multivitamines, le conseil renforcé d'arrêt du tabac, une certaine augmentation de l'activité physique. Cette étude a démontré que, même à ce stade très avancé de

la maladie diabétique et de ses complications, on pouvait diminuer de 50 p. cent les complications les plus graves mettant en jeu la vie.

C'est sur cette base que l'on peut donc dire que le patient ne doit jamais perdre espoir, il y a toujours quelque chose à faire d'efficace, mais à une condition : suivre régulièrement les conseils médicaux donnés par les praticiens et prendre régulièrement les multiples comprimés (trop nombreux, on peut le comprendre, mais si utiles) qui leur sont prescrits. L'observance à tous ces conseils est une condition sine-quantone du succès.

Autres conseils

- L'apparition d'une atteinte de la fonction rénale affecte de façon plus ou moins prononcée le devenir des médicaments dans le sang en augmentant en particulier, pour beaucoup d'entre eux, ce que l'on appelle leur durée de vie du fait que les molécules ne sont plus aussi bien excrétées dans les urines. Il s'ensuit que les médecins doivent être très attentifs au degré de filtration glomérulaire et adapter leurs prescriptions à l'état rénal ; ceci est leur travail et ils le font habituellement parfaitement, à deux réserves près : - vous pouvez être amené à voir

Il est bien évident qu'apprendre qu'une fonction, aussi vitale que la fonction rénale, décline peut susciter chez les patients diabétiques un mouvement d'angoisse, de découragement, de dépression. Il faut pourtant savoir qu'il y a déficit de la fonction rénale et déficit de la fonction rénale : il existe des insuffisances rénales modestes, modérées, avérées ou très évoluées. Tout cela se juge sur la diminution du débit de filtration glomérulaire, paramètre biologique qui s'exprime en millilitres de sang qui peut filtrer à travers les membranes d'épuration rénale par minute (DFG ml/mn) (ce chiffre peut facilement être calculé grâce à des formules simples, ou par l'usage de réglettes coulissantes, ou enfin, pour tout un chacun, en recherchant, par exemple sur internet, un site donnant la valeur du débit de filtration glomérulaire par la formule de

plusieurs médecins qui ignorent parfois ce que leur confrère a prescrit, parce que peut-être avez-vous oublié de leur signaler la totalité des médicaments prescrits ou qui ignorent encore que vous avez de l'insuffisance rénale ;

- vous pouvez être amené à prendre vous-même des médicaments que vous jugez anodins parce que vous les prenez depuis des décennies, et qui pourtant peuvent interférer avec les autres molécules qui vous sont prescrites.

Il résulte de ce qui vient d'être dit que vous devez tenir en permanence une liste à jour de l'ensemble des médicaments que vous prenez et la montrer à chacun des médecins que vous consulterez.

- Il faut peut-être savoir que certains médicaments, certaines situations, certains examens complémentaires sont ce que l'on appelle « néphrotoxiques », c'est-à-dire qu'ils peuvent entraîner par eux-mêmes une insuffisance rénale, réversible ou non, qui va se surajouter à l'insuffisance rénale préexistante et qui va donc brutalement aggraver la situation : pour ce qui est des médicaments néphrotoxiques et des examens complémentaires également potentiellement à risque, il s'agit là de situations habituellement gérées par vos médecins ; il peut s'agir en particulier d'antibiotiques néphrotoxiques, d'anti-inflammatoires non stéroïdiens, d'hypolipémiants (la liste est longue) ; pour ce qui est des examens, il s'agit

“ L'UNE DES ÉTUDES
LES PLUS
SIGNIFICATIVES
MENÉE DANS LE
DOMAINE DES
COMPLICATIONS
DU DIABÈTE A
ÉTÉ CONDUITE À
L'HÔPITAL STENO DE
COPENHAGUE. ”





LA SURVEILLANCE ET LE TRAITEMENT DE L'HYPERTENSION ARTÉRIELLE SONT CRUCIAUX CHEZ TOUS LES PATIENTS DIABÉTIQUES (ET NON DIABÉTIQUES) CAR, SI L'INSUFFISANCE RÉNALE DONNE DE L'HYPERTENSION ARTÉRIELLE, L'HYPERTENSION ARTÉRIELLE AGGRAVE EN RETOUR L'INSUFFISANCE RÉNALE ; IL Y A LÀ UNE POTENTIALISATION RÉCIPROQUE DONT LE CERCLE VICIEUX DOIT ÊTRE BRISÉ.



surtout d'examens conduisant à l'injection de ce que l'on appelle des produits de contraste iodés, pour faire par exemple une artériographie : ces examens sont néanmoins possibles car souvent indispensables, à la condition que le médecin prenne les précautions de prévention nécessaires.

Il est en revanche des situations où le médecin n'est pas directement en cause dans la mise en place de mesures préventives, c'est le cas soit où vous décidez de vous-même de prendre ces molécules néphrotoxiques car vous les pensez anodines, comme par exemple un anti-inflammatoire puissant pour des douleurs articulaires ou aiguës ou un lumbago, soit des situations où vous avez par exemple un accès de fièvre aiguë avec des frissons lié à une infection urinaire sévère ou une infection des voies biliaires par exemple. L'ensemble de ce qui vient d'être dit ne peut être dépisté, quand on a l'attention attirée, que par la mesure du taux de créatinine sérique au laboratoire.

Ne prenez jamais de médicament sans avoir préalablement demandé à votre médecin si, compte tenu de votre situation rénale, il est permis de le faire.

NOTE IMPORTANTE : la metformine est très utilisée dans le traitement du diabète de type 2 ; la quantité de metformine quotidienne acceptable doit être adaptée au débit de filtration glomérulaire : dose comprise entre 2 et 3 g chez les patients ayant un DFG supérieur à 100 ml/mn ; quantité de metformine comprise entre 1,5 g et 2 g pour une DFG comprise entre 60 et 100 ml/mn ; quantité comprise entre 500 mg et 1 g pour une DFG comprise entre 40 et 60 ml/mn ; arrêt du médicament au-dessous de 30 à 40 ml/mn.

- Le régime alimentaire joue un rôle important dans l'évolution de l'insuffisance rénale ou de l'hypertension artérielle qui peut aggraver également en retour l'insuffisance rénale. Il s'agit de :

- en cas de microalbuminurie très significativement élevée, au-delà de 60 ou 100 mg/jour, une diminution de la quantité de protéines animales que vous ingérez. Il est clair de toute

façon que chez l'adulte la prise quotidienne, une seule fois par jour, de protéines animales, est suffisante. Une quantité normale de protéines animales dont un adulte a besoin quotidiennement est de l'ordre de 150 g de viande, de volaille ou de poisson, deux œufs, par exemple. En cas d'albuminurie plus importante, une réduction plus importante peut vous être proposée par le médecin néphrologue. Cette mesure, très anciennement connue pour lutter contre l'urémie, ne doit cependant pas conduire, par une restriction trop drastique, à une dénutrition protéique qui serait néfaste.

- La limitation de la quantité de sel de table consommé chaque jour. Cette modération est d'autant plus importante qu'elle joue un rôle notable dans l'équilibre de la pression artérielle, dans l'efficacité des médicaments antihypertenseurs que prennent les patients atteints d'insuffisance rénale. Il faut savoir en outre que l'alimentation courante amène déjà des quantités notables de sel (sodium) contenu, sans que vous le sachiez nécessairement, dans le pain du boulanger, le fromage, les charcuteries, olives, etc. et tous les aliments en boîte ou fabriqués industriellement (plats préparés). Il faut donc prendre l'habitude de ne pas saler ses aliments ni pendant leur confection ni à table ; on peut très bien s'y habituer très progressivement en retrouvant le goût «naturel» des choses. Sachez que dans ces conditions, si vous respectez ce conseil, vous ne ferez qu'observer une restriction modérée en sel et que vous en ingérez ainsi de l'ordre de 6 g/jour, ce qui est loin d'être négligeable. Il est exceptionnel que l'on ait à prescrire des régimes franchement sans sel, d'autant que très souvent, sinon systématiquement, les patients sont alors traités par des diurétiques à plus ou moins fortes doses.

- L'alimentation doit apporter une quantité suffisante de calcium et de vitamines, ce qui souvent oblige à des suppléments par la bouche sous forme de comprimés ou de solutions, du fait que, en particulier pour le calcium, l'essentiel est habituellement

apporté dans l'alimentation par les laitages et les fromages dont on vient de conseiller une consommation faible.

- Le patient doit s'astreindre à boire abondamment, entre 1 litre et demi et deux litres de liquide par jour. Il faut savoir qu'au moins la moitié de ses apports sont faits par les boissons chaudes du petit déjeuner, les fruits, les légumes, et que l'autre quantité doit être apportée par une eau de préférence plate, pauvre en minéraux. La meilleure façon de contrôler que l'on boit assez est de mesurer et d'apprécier de temps en temps (surtout pendant les périodes de forte chaleur) que le volume de ses urines est suffisant : il doit avoisiner, voire dépasser, les 2 litres par jour.

- Comme nous venons de le signaler, mais c'est une façon d'y insister

d'avantage, il faut donc être très attentif en période de très fortes chaleurs, de canicule, à boire abondamment, à se tenir à l'abri des zones les plus chaudes, à faire surveiller sa pression artérielle qui peut être plus sensible aux médicaments pendant les périodes chaudes que pendant les périodes fraîches ou froides ; votre médecin le fera.

- La surveillance et le traitement de l'hypertension artérielle sont cruciaux chez tous les patients diabétiques (et non diabétiques) car, si l'insuffisance rénale donne de l'hypertension artérielle, l'hypertension artérielle aggrave en retour l'insuffisance rénale ; il y a là une potentialisation réciproque dont le cercle vicieux doit être brisé. L'idéal de pression artérielle (comme tout idéal, votre médecin peut avoir de

la difficulté, voire une quasi-impossibilité à l'obtenir) est de l'ordre de 130/75 mmHg, parfois même au-dessous.

- Un patient atteint d'insuffisance rénale, qui a donc un diabète ancien, doit également faire régulièrement suivre l'état de sa rétine au fond d'œil et donc pas omettre de consulter son ophtalmologiste annuellement.

- Enfin, sachez que, à tous les stades de la maladie diabétique, meilleur est le contrôle glycémique, plus basse est l'hémoglobine glyquée autour des valeurs jugées souhaitables ou normales, meilleurs sont l'évolution et le maintien d'un état de santé correct (niveau d'HbA1c < 7 % et, mieux, autour de 6,5 % voire moins encore si on peut le faire sans effets secondaires insupportables). \\\



LE DIABÈTE ET LES DÉCHETS MÉDICAMENTEUX



**PROFESSEUR
PATRICK VEXIAU**
Diabétologue :
Endocrinologue
Interniste Nutritionniste
qui passe consultation à
Hopital Saint Louis
(Il est aussi Secrétaire
général de l'Association
Française des Diabétiques)

Secrétaire Général de l'Association Française des Diabétiques, cette fonction est habituellement dédiée à un médecin diabétologue dont le rôle est avant tout celui de conseiller sur le plan de toutes les affaires médicales gérées à l'Association Française des Diabétiques (AFD). Il s'agit des dossiers comme les brochures d'information, les formations de professionnels, la formation des patients experts dans le cadre de l'action d'accompagnement, mais cela peut aussi être de régler les problèmes de dossiers sociaux, en rapport avec la discrimination familiale, sociale ou professionnelle par exemple. Ce peut être enfin des dossiers d'ordre juridique pour lequel un avis médical est nécessaire pour savoir les suites à donner. Le rôle est aussi un rôle politique, partenaire avec le Président de l'Association pour toutes les discussions que l'on peut avoir pour la prise en charge des personnes atteintes de diabète et pour donner les grandes orientations politiques de l'association.

Ainsi, l'AFD a largement participé à l'élaboration du décret pour la prise en charge des déchets d'activité de soins à risques infectieux (DASRI).

En effet, il existe une obligation pour les patients à mettre dans des contai-

LES PATIENTS DIABÉTIQUES SONT REPRÉSENTÉS AU SEIN DE L'ASSOCIATION FRANÇAISE DES DIABÉTIQUES QUI FÉDÈRE 120 ASSOCIATIONS, MAILLANT NOTRE TERRITOIRE ET LES DOMTOM. SON SECRÉTAIRE GÉNÉRAL S'EXPRIME ICI SUR UN SUJET D'ACTUALITÉ.

ners spécifiques tous les piquants (aiguilles, lancettes) permettant une traçabilité et une destruction en déchèterie de ces containers. Néanmoins, jusqu'à présent pour la grande majorité des diabétiques le respect de cette loi était impossible du fait de l'absence d'accès à des déchetteries d'une part et d'autre part à l'absence de ramassage dans les points spécifiques accessibles. L'AFD a beaucoup œuvré pour que ces déchets puissent être ramassés lorsque cela existait déjà dans les déchetteries par les communautés de communes locales (mairies...) ou en l'absence de ramassage de ce type, que celui-ci se fasse par les prestataires de service, ce qui est déjà le cas, mais cela ne concerne que les patients qui sont sous pompe à insuline, ou enfin ramassage chez les pharmacies, point de passage obligé pour obtenir et donc éventuellement pour rapporter ces piquants. Le problème a été avant tout de faire

accepter cette vision par les différents professionnels et d'en assurer le financement. Ceci semble enfin réglé par une répartition de ce financement sur l'ensemble des producteurs directs ou indirects des DASRI. C'est-à-dire que cela ne concerne pas uniquement ceux qui fabriquent les piquants mais aussi ceux qui conduisent à leurs utilisations, en particulier les producteurs d'insuline puisque c'est pour injecter l'insuline que finalement le patient est obligé d'utiliser des aiguilles, de même, c'est l'ensemble des producteurs d'électrodes ou de bandelettes pour glycémie capillaire qui conduisent à utiliser les lancettes pour les auto-piqueurs qui seront mis à contribution.

Les décrets d'application et la mise en place devrait se faire sur l'année 2010/2011 pour permettre enfin aux diabétiques de respecter la loi et l'environnement avec un ramassage et une traçabilité de ces déchets de soin. \\\



RÉSEAU DE SOINS EN NÉPHROLOGIE ET PRISE EN CHARGE DU PATIENT DIABÉTIQUE

DÉVELOPPER LE DIAGNOSTIC PRÉCOCE DE CETTE PATHOLOGIE ET AMÉLIORER LA PRISE EN CHARGE DE CES PATIENTS EN OPTIMISANT LA QUALITÉ DES SOINS DÉLIVRÉS ET DES CONSEILS POUR FAVORISER L'OBSERVANCE THÉRAPEUTIQUE SONT LES ACTIONS À AMPLIFIER.

L'insuffisance rénale et le diabète sont deux maladies chroniques pour lesquelles la mise en place de réseaux de soins permet de coordonner la prise en charge des patients entre les différents acteurs, soignants et administratifs.

La prise en charge conjointe du diabète et de l'insuffisance rénale fait partie des activités de soins des réseaux de néphrologie existants.

I – Insuffisance rénale et diabète

En France, deux millions d'habitants sont porteurs d'insuffisance rénale chronique.

Les informations épidémiologiques à disposition permettent de noter la croissance de l'insuffisance rénale terminale : selon les régions, cette augmentation de patients traités par dialyse est en augmentation de 3 à 6 % par an.

Le nombre de patients traités pour le diabète est de 2.5 millions en 2007, ayant progressé de 40% depuis 2001. La néphropathie diabétique représente une cause dont la fréquence est en augmentation régulière dépassant 30% des causes d'insuffisance rénale terminale.

II – Réseau de soins en néphrologie

La dernière revue « REIN-ECHOS » n° 7 d'octobre 2009 a eu pour thème principal les réseaux de santé en

néphrologie. La plupart des réseaux de soins néphrologiques en place sur le territoire français ont principalement axé leurs actions sur les maladies rénales avant le stade terminal avec le développement d'une implication des médecins non néphrologues ; en effet, la précocité de diagnostic des maladies rénales est un atout pour permettre la mise en place de traitement visant à freiner leur évolution.

La mise en place de réseaux vise à permettre une prise en charge coordonnée et multidisciplinaire pour freiner l'évolution de cette insuffisance rénale souvent silencieuse.

Ces réseaux sont également le vecteur d'informations concernant l'hygiène de vie, l'alimentation, la nécessaire adaptation des posologies des médicaments utilisés.

Ces actions ont eu des effets positifs : amélioration globale du contrôle des facteurs de progression de l'insuffisance rénale chronique comme l'hypertension artérielle et une meilleure correction des désordres métaboliques comme l'anémie et les anomalies du métabolisme phosphocalcique ; la participation du personnel soignant et des patients à ces actions permettent également d'obtenir des résultats positifs.

III – Réseau REIN et DIABÈTE dans le 93.2

Fin 2007, nous avons constaté que près de 50% des nouveaux patients pris en charge en hémodialyse dans



A. DEBURE
Centre de Néphrologie de Saint-Denis. Unité de Néphrologie et d'Hémodialyse. HEP La Roseraie à Aubervilliers

2 centres d'hémodialyse du territoire de santé 93.2 de Seine Saint-Denis avaient une insuffisance rénale secondaire à une néphropathie diabétique. Ce constat est confirmé en 2008 et 2009.

Les différents acteurs prenant en charge ces patients se sont réunis pour tenter de mieux cerner cette information ; ces acteurs sont les praticiens des services de diabétologie-endocrinologie de l'hôpital Avicenne, de l'hôpital Bichat, de l'hôpital Delafontaine, les néphrologues de l'hôpital Avicenne, du Centre de Néphrologie de Saint-Denis et de l'HEP-La Roseraie à Aubervilliers. ; une fiche de recueil d'informations concernant les patients diabétiques consultants ou hospitalisés a été élaborée.

A l'aide de cette fiche utilisée sur une période d'une semaine, 215 consultations ou hospitalisations ont été

réalisées permettant de trouver chez 10% de ces patients diabétiques une protéinurie supérieure à 300mg/24h et ou une créatininémie supérieure à 150µmol/L.

À partir de ce constat, nous proposons de poursuivre dans le temps la surveillance de cette cohorte de patients en y ajoutant un suivi néphrologique adapté au degré d'insuffisance rénale.

L'objectif à atteindre est de tenter de diminuer l'incidence de la néphropathie diabétique dans l'insuffisance rénale terminale dans le territoire de santé 93.2.

A côté de cette approche épidémiologique qui se met en place, notre activité doit également permettre de positionner parallèlement une meilleure coordination de la prise en charge multidisciplinaire du patient diabétique et insuffisant rénal en

associant les professionnels de santé (médecins généralistes et spécialistes, soignants et aide-soignants, diététiciens), les acteurs sociaux ainsi que les acteurs administratifs.

Cette prise en charge médicale ne paraît pas suffisante ; en effet la précarité est un phénomène commençant à être bien ciblé en utilisant le score EPICE.

De façon récente, une enquête réalisée à l'hôpital Delafontaine a permis de montrer que plus de 80% des patients avaient un score supérieur à 30, définissant un niveau de précarité importante.

A l'aide du score EPICE, nous avons relevé un niveau similaire de précarité chez les patients traités par hémodialyse dans le Centre de Néphrologie de Saint-Denis.

Développer le diagnostic précoce de cette pathologie et améliorer la prise en charge de ces patients en optimisant la qualité des soins délivrés et des conseils pour favoriser l'observance thérapeutique sont les actions à amplifier.

En coordonnant cette prise en charge des patients diabétiques dans les réseaux de soins néphrologiques, on doit diminuer l'incidence des patients diabétiques débutant le traitement par hémodialyse.

Belle initiative. Alain Debure met en place un registre d'information sur le diabète et l'IRC dans le 93.2, une base de données qui permettra d'évaluer un secteur sensible (précarités, ennuis vasculaires et rénaux). Une vision exhaustive (épidémiologie descriptive) de ce qui se passe sur le terrain. Rein échos. ///



LE RÔLE DE LA DIÉTÉTICIENNE EN INSUFFISANCE RÉNALE

DIABÈTE ET INSUFFISANCE
RÉNALE, UN TÉMOIGNAGE
PRIS SUR LE TERRAIN

OUI la prise en charge diététique doit être adaptée à chaque situation. Elle a un rôle important dans la qualité de vie du patient qu'il soit dialysé ou non et/ou qu'il soit diabétique. Les objectifs nutritionnels étant de contribuer à la protection du rein, à la prévention des maladies cardio-vasculaires et de l'ostéoporose, tout en maintenant le **plaisir de se nourrir**.

L'alimentation de l'insuffisant rénal non dialysé doit lui permettre de préserver les fonctions rénales restantes et de retarder le début d'un traitement de substitution rénale (hémodialyse, dialyse péritonéale). Pour les patients dialysés, il est important d'éviter la dénutrition car ceux-ci ayant été souvent longtemps en restriction protéique continuent le même régime en diminuant les apports en viande ou poisson.

Jeune diététicienne, je me suis installée en libéral et travaille plus particulièrement avec des réseaux de santé (DIANEFRA 93, RENIF) qui me permettent de prendre en charge des patients diabétiques et insuffisants rénaux. J'ai également l'opportunité de suivre des patients diabétiques et dialysés en consultations dans un centre de dialyse de la Seine-Saint-Denis. Je suis également membre du Conseil d'administration de l'Association Parisienne du Diabète (ApaD), dans laquelle j'anime des tables rondes sur la nutrition.

Mais passons tout d'abord par un bref rappel de recommandations en matière de nutrition.

Petit rappel sur les recommandations diététiques

Globalement, la diététique porte déjà, sur les besoins caloriques et sur les apports en nutriments.

Pour tous, l'apport calorique ne doit pas être inférieur à 30 ou 35 kcal/kg/j. Concernant les apports protéiques, ils sont de 0,8 g/kg/j pour les patients insuffisants rénaux, de 1,2 g/kg/j pour les patients sous hémodialyse et de 1,3 g/kg/j pour ceux qui sont sous dialyse péritonéale. Pour les glucides, les recommandations sont de 50 à 55 % des apports caloriques journaliers en privilégiant les glucides complexes (pâtes, riz, pommes de terre, légumes secs, pain, etc.). En dialyse péritonéale, il convient d'être vigilant sur la consommation de sucre, de produits sucrés et de fruits car la poche est riche en glucose. Et pour les lipides, de 30 à 35 % des apports caloriques journaliers en privilégiant les matières grasses d'origine végétale pour un apport en acides gras insaturés. L'objectif diététique étant d'atteindre ou de maintenir le LDL cholestérol à une valeur inférieure ou égale à un gramme/Litre.

Pour les patients insuffisants rénaux, les recommandations portent sur les minéraux comme le sodium, le calcium et/ou le potassium (s'il y a une hyperkaliémie).

Pour les patients dialysés, les recommandations portent sur les apports en boissons (eau, jus de fruits, thé, café, lait, soupe, etc.) et sur les minéraux comme le sodium, le potassium, le phosphore, le calcium. Il est aussi utile de contrôler le bilan hématolo-



NICOLE KUCHARSKI
Diététicienne
nutritionniste.

Technicienne de laboratoire titulaire du BTS diététique. En libéral depuis 2005, membre des réseaux de santé (Dianefra 93, Renif, Paris Diabète) avec lesquels j'effectue des ateliers et des consultations. Administratrice de l'ApaD. Enseignante en nutrition pour un CAP PE.

gique pour déceler la présence éventuelle d'une anémie et d'en informer le néphrologue ou l'infirmière.

Pour les patients diabétiques, en plus des recommandations précédentes, l'attention sera principalement portée sur les glucides et sur les lipides et/ou sur les apports caloriques pour les types 2.

Mon expérience de diététicienne en Seine-Saint-Denis

Evoquons maintenant un cas particulier que je connais, celui des patients de la Seine-Saint-Denis.

En effet, habitant et exerçant dans le « neuf-trois », je me trouve confrontée à différents problèmes dans la prise en charge diététique des patients diabé-

tiques insuffisants rénaux ou dialysés. Certes, du fait des réseaux de santé, ces patients bénéficient de consultations diététiques « gratuites », ce qui contribue certainement à une meilleure prise en charge, mais étant donné que les consultations de diététiques ne figurent pas sur la liste des professions paramédicales remboursées par l'assurance maladie, cela pose souvent un frein et pour de nombreux patients atteints de maladies chroniques non intégrés dans les réseaux.

Je constate également qu'il m'est difficile au travers des réseaux de concilier les deux maladies du point de vue administratif. Les formulaires de consultations étant bien distincts pour les insuffisants rénaux et pour les diabétiques. Or, pour ma part, je considère un patient comme un « tout » et je serai assez pour : la mise en commun de fichiers patients dans tous les réseaux qui prennent en charge les maladies chroniques. A défaut de cela, j'aimerais pourquoi pas avoir accès à des formulaires diététiques des réseaux de santé qui puissent prendre en compte les pathologies associées. Mon expérience m'a permis de constater que les populations les plus représentatives dans les consultations données à mon cabinet et au centre de dialyse, sont originaires : du Maghreb, d'Afrique du Nord, d'Asie, de la Réunion, de la Côte d'Ivoire, etc. Celles

qui consomment régulièrement des aliments ou des plats typiques de leur culture.

Il m'est ainsi indispensable de tenter de connaître l'alimentation de chacune des cultures que je rencontre et de pouvoir étudier leur contexte familial, avant de proposer une modification quelconque dans leurs repas. Cette démarche est nécessaire et obligatoire afin que les patients n'aient pas le sentiment de devoir abandonner leur culture d'origine. Je me souviens d'une patiente réunionnaise qui avait peur de me dire qu'elle consommait des plats à base de riz et de lentilles, croyant que j'allais tout lui supprimer. Un autre patient sénégalais a été heureux d'apprendre que je connaissais le « Mafé ».

Il est vrai que la plupart du temps, les messages diététiques ne prennent pas en compte la culture d'origine de ces patients qui ont aussi besoins d'être mis en confiance. De même, il est utile de bien connaître les origines de la « Shorba » ou la soupe « Harira ». Nous ne sommes par formés initialement à cela.

Un autre soucis vient des patients qui ne maîtrisent pas le Français à l'oral et surtout à l'écrit, ce qui pose un problème de compréhension. Je suis en ce moment en consultation avec une patiente indienne qui vient accompagnée d'un de ses voisins, diabétique également, et j'avoue que cela me

pose un problème pour la confidentialité. Il serait si intéressant de pouvoir accéder à une traduction de conseils nutritionnels dans leur langue maternelle, afin d'éviter la présence d'une tierce personne lors des consultations et de pouvoir respecter le secret médical.

Lors des enquêtes alimentaires, je ne dispose à l'heure actuelle comme documentation, que de photos et de dessins représentant des portions d'aliments « Français », non adaptés à leur culture. J'avais bien essayé de faire mes propres documents, mais par manque de temps et à mon grand regret, j'ai laissé ce travail de côté. J'aurais également souhaité pouvoir accéder à une banque d'images (si elle existe) permettant de visualiser les aliments et les plats typiques des populations rencontrées.

Globalement, je constate que ces populations utilisent des aliments gras, salés et sucrés. Pour la plupart, ils accommodent leurs plats de « bouillon en cube » qui pose le problème de l'apport en sel pour les insuffisants rénaux. Les plats sont souvent enrichis de « crème de gruyère » qui donne une consistance et qui apporte, en dehors des matières grasses, une grande quantité de phosphore.

Ces populations ont tendance à avoir des apports en potassium et en phosphore trop élevés, notamment par la consommation de fruits secs et oléagineux. Il ne s'agit pas de leur supprimer ce qui est dans leur culture mais de leur faire comprendre que pour préserver leur santé, il est souhaitable que ces aliments reviennent un peu moins fréquemment dans la même journée.

C'est pour cette raison, et pour limiter l'inobservance thérapeutique des patients d'origine étrangères, que j'ai entamé une formation en éducation thérapeutique. J'espère ainsi participer à une meilleure prise en charge des patients ayant une maladie chronique (diabète, insuffisants rénaux).

A savoir : Vous pouvez également me retrouver sur mon site web :

www.balade-en-dietetique.wifeo.com/index.php et sur le forum que j'ai associé à ce lien. ///

PS : Voir également menus santé, les recettes du jour sur :

<http://balade-en-dietetique.wifeo.com>



HAPPY WORLD KIDNEY DAY

A l'occasion de la journée mondiale du rein, l'ITMO circulation métabolisme et nutrition avait organisé la rencontre débat sur le thème « Rein et diabète » en partenariat avec 8 associations de malades et la Fondation du rein le jeudi 11 mars matin. Pierre Ronco et Renato Monteiro animèrent cette rencontre qui se plaçait sous le patronage de l'Académie nationale de médecine.

Cette rencontre est devenue, au fil du temps, un rendez vous régulier entre la recherche sur les pathologies du rein et les associations de malades. Elle permet de faire le point sur les pathologies et les pistes nouvelles de la recherche. Elle facilite le dialogue entre chercheurs - cliniciens et malades. C'est l'une des actions que l'Inserm conduit dans le cadre d'une politique forte de partenariat avec les associations de malades qui sont intéressées par la recherche et ses avancées. Près de 360 associations de personnes malades, handicapées et de leurs familles sont aujourd'hui partie prenante d'un réseau actif d'interactions diversifiées et nombreuses. Pour en savoir plus : <http://extranet.inserm.fr/associations-de-malades>

L'AVIESAN (Alliance nationale pour les sciences de la vie et de la santé)

La recherche médicale est passée au rang de priorité nationale, en avril 2009 s'est créée l'AVIESAN qui réunit les huit principaux acteurs de la recherche en sciences de la vie (Inserm, CNRS, Inra, Inria, Institut Pasteur, CEA, IRD, Conférence des présidents d'universités et des directeurs généraux de CHU.

Le but est de simplifier et coordonner le système, sans pour autant modifier l'organisation de chacune des entités membres de l'Alliance, afin de mieux travailler ensemble. Il s'agit d'engager la programmation de la recherche pour plus d'efficacité. Le PDG de l'Inserm préside l'Alliance et conduit un plan stratégique et protocole d'accord avec un premier laboratoire privé français.

Il n'y a aura plus qu'un seul concours pour les chercheurs et donc moins de jury. Les concours avenir (Inserm) et cetip (CNRS) deviendront contrat projet « avenir cetip ».

Les dix Instituts thématiques multi-organismes (ITMO) permettront aux instituts de mieux dialoguer, le financement continuera à provenir des ANR.

L'ITMO « circulation métabolisme et nutrition » comprend : la gastro-entérologie, l'hépatologie, la néphrologie, les système ostéo articulaire, la circulation, la cardiologie, la nutrition, le diabète, l'obésité et l'endocrinologie ; il est dirigé par M. Christian Boitard.

On y retrouvera en néphrologie et diabétologie des unités : de génétique, d'immunologie, etc.

L'espoir pour les candidats aux EPST Établissements publics à caractère scientifique et technologique (les potsdocs) devrait s'améliorer, insertions et conditions de travail avec CDD à 5 ans au moins pour les précaires.

La loi 25.2 a permis aux unités de fonder leur start up avec des ingénieurs bio médicaux, allant ainsi de la découverte de la molécule jusque la phase 1, ce qui ouvre de nouvelles perspectives.

COLLOQUE INSERM - ASSOCIATIONS DE MALADES, LORS DE LA JOURNÉE MONDIALE DU REIN. NOTRE SYNTHÈSE DES INTERVENTIONS.

Le 11 mars 2010, dans le cadre de la rencontre - débat avec les associations de malades, il fut à nouveau question de « Diabète et insuffisance rénale », des intervenants spécialistes se sont relayés, il en est ressortit les points suivants :

En 2007, d'une part : entre 4% et 6% de la population générale, atteinte ou traitée pour un diabète en France (soit

2,5 millions de personnes et 500 000 qui s'ignorent, plus 1% de diabète inconnu, plus 1% de diabétiques sans médicament). La diabète est avant tout relatif à une prédisposition génétique (nombre de néphrons réduits à la naissance).

D'autre part, 10% de la population* ont une maladie rénale chronique (MRC), au moins 29% de Diabétiques.



Le stade 5 de la maladie rénale chronique concerne fin 2008, 68 000 patients ayant un traitement de suppléance (54% en dialyse ou 46% bénéficiant d'un greffon) et parmi eux, 40% d'entre eux ont un diabète (type 2 très majoritaire), ils accumulent les problèmes de santé. S'il y a un diagnostic de présomption, la biopsie n'est pas faite, ils arrivent souvent en urgence en dialyse, l'accès à la liste d'attente de greffe plus complexe (en moyenne deux ans d'attente pour le bilan pré transplantation et ensuite 18 mois d'attente). Sachant que les 40 - 60 ans ont un accès très faible à la greffe, que seuls les jeunes diabétiques de

type 1 bénéficient d'une greffe préemptive (double greffe rein + pancréas). Les diabètes de type 2 majoritaires peuvent seulement escompter une greffe de rein. Il vaut mieux optimiser la place de la transplantation pour eux. Lorsque l'on conjugue l'obésité, au diabète et à l'insuffisance rénale, on a là des facteurs aggravant les uns sur les autres.

On y ajoutera le vieillissement de la population et les complications corrélées (cardiovasculaires, rétinopathies, rein, artérites, etc.) dans le cadre d'un doublement de ces patients annoncé pour 2025. S'impose alors une prise en charge globale : avec équilibre du

diabète HbA1c), le traitement pour le type 2 aux IEC, un bon état nutritionnel, de faire baisser la pression artérielle (régime très peu salé), arrêter le tabac, de stabiliser la fonction rénale (restreindre les apports de protéines, si néphropathie diabétique), enfin de l'exercice physique nécessaire pour limiter le cholestérol.

Donc la nécessité d'une très bonne hygiène de vie associée à la prise de médicaments, avec un certain nombre de consultations médicales qui s'imposeront (médecin traitant, diabétologue, néphrologue, cardiologue), d'où la nécessité d'un patient devenu acteur de sa prise en charge. Pour la maladie rénale la protéinurie est à suivre et l'urée urinaire également (protéines catabolisées en urée), une vigilance accrue entre le passage de la normo albuminurie à la macro albuminurie reste essentiel, pour limiter les problèmes rénaux pouvant se relier au diabète, il faut utiliser plus de néphroprotecteurs.

NB : * Tandis que 13% de la population adulte est concernée aux Etats-Unis.



CONCLUSION DU DOSSIER

Vieillesse de la population, progression du diabète sucré et de l'insuffisance rénale le passage du diabétologue au néphrologue parfois s'impose, restons vigilant, avec un diabète bien soigné.

Il est dur d'admettre que l'on est diabétique, on ne veut pas en entendre parler et le diabète fait peur.

La diabète insulino dépendant (150 000 malades de type 1 en France) est d'origine génétique et requiert deux cerveaux, le premier assure la vie de tous les jours, le second cerveau veille sur l'évolution de la glycémie et la contrôle bien. Le lecteur d'hémoglobine glyquée indique la moyenne de la glycémie, mais le tensiomètre est également un home-test fort important

Il faut alors savoir que 30 à 40% de ces diabétiques de type 1 sont susceptibles d'ennuis rénaux. Et qu'en cas de grosse protéinurie, il ne leur resterait que 7 ans de reste de vie en moyenne. Un tiers risque d'être aveugle avant 50 ans. Mais heureusement parmi ceux qui ont un diabète de type 1 certains

ont 50 ans de diabète (il faut savoir que cette survie est équivalente au vécu dans un camp de concentration). Les infections du pied vont parfois jusque l'amputation. Alors lorsque l'on peut s'éviter la néphropathie diabétique en restant vigilant on s'évite une complication de plus.

Pour le diabète de type 2, ce sont les facteurs environnementaux qui prédominent et parfois un mauvais fond génétique. Il faudrait faire attention au contenu de son assiette, ne pas fumer, faire du sport. Heureusement les soins vasculaires et rénaux progressent. Néanmoins prévenir la néphropathie diabétique débutante s'impose et l'hypertensiologue s'impose (pour bloquer la rénine). Ensuite il faudra surveiller son environnement cardiovasculaire (neurologue, néphrologue) Il faut suivre son taux de micro albuminurie et prévenir par des médicaments la néphropathie diabétique (on peut la bloquer avec les inhibiteurs pris à temps). Mais une créatinine à 150 micromoles impliquera la

consultation du néphrologue. Même chez les transplantés rénaux il faut rechercher le bon taux de glycémie. Vos yeux, vos nerfs, vos reins seront les premières victimes de votre diabète, soyez vigilant !

Le diabète est un fléau, plus on est pauvre, plus on est malade, les ennuis cardiovasculaires et rénaux s'ensuivent. Signalons l'initiative du Docteur A. Debure à Saint Denis qui met en place un registre d'observation, une base de données pour évaluer tant le diabète que la néphropathie diabétique (albuminurie, créatinémie) dans cet échantillon de population, pour la recherche d'une vision plus exhaustive de ce qui se passe (épidémiologie descriptive intéressante à l'instar du Danemark à la pointe des néphropathies diabétiques).

La diététique semble être la pierre angulaire de l'insuffisance rénale et du diabète de type 2. Alors, « Protégez vos reins, contrôlez votre diabète ».

Compte rendu Rein échos inspiré par le Professeur Michel Marre



Offrir aux patients de nouveaux horizons

Depuis plus d'un quart de siècle, les capacités d'innovation de Novartis en transplantation se traduisent par la mise à disposition d'une gamme thérapeutique adaptée permettant d'optimiser la prise en charge des patients greffés du rein, du foie, du cœur et du poumon.

Nos équipes de recherche n'ont de cesse de découvrir des traitements innovants permettant de prolonger la survie des greffons, d'améliorer la tolérance des immunosuppresseurs et de contribuer à une meilleure qualité de vie des patients transplantés.

Vous pourrez toujours compter sur notre présence active à vos côtés.

EGIRE 2009

UN DIALOGUE MÉDECINS-MALADES
AUTOUR DES MALADIES RÉNALES
CHRONIQUES, AU MOMENT OÙ LES ALD 30
SONT DANS LE COLLIMATEUR
DE L'ASSURANCE MALADIE.

LE 27 novembre 2009 à l'occasion des premiers Etats Généraux (Inter associatifs) de l'Insuffisance Renale (EGIRE2009). Ces états généraux étaient avant tout une réflexion médicale sur le traitement des maladies rénales chroniques face aux craintes actuelles sur l'évolution de notre système de santé. **C'est un peu l'Université de tous les savoirs de l'insuffisance rénale.**

Thème de la conférence : Insuffisance rénale chronique : *doit-on craindre une macdonaldisation des soins ?* But : En parler, dialoguer, s'informer. Information et réflexion des malades atteints de MRC face à leur avenir et autour de leurs médecins. Inspiration : The Mcdonaldization of society de Georges Ritzer. Sept professionnels de la néphrologie : M^{me} Brigitte Lantz (Fondation du Rein) et M^{me} Françoise Parmen-

tier accompagnées de MM. Philippe Bagros, Benoît Barrou, Xavier Belenfant (modérateur), Bruno Perrone, Luc Turmel-Rodriguès, sont intervenus dans leur spécialité et se sont relayés pour nous entretenir de cette problématique santé et de l'offre de soins dans le cadre de cette affection de longue durée. Cela à partir d'exposés, enregistrés en vidéos et mis en ligne sur Dailymotion <http://www.dailymotion.com/reinechos/1> et sur www.rein-echos.org. Vous trouverez également la Ligue du Rein sur Facebook et Twitter.

Des échanges avec la salle étaient prévus après chaque intervention, ils ont été enregistrés et s'écoutent sur le Web.

En substance les intervenants ont parlé de : (quelques points clés des interventions d'EGIRE2009) :

B. Lantz (communication Fondation du rein et AP HP néphrologue)
Points réglementaires préalables (principes fondateurs, organisation de la dialyse, textes réglementaires). Renouvellement prévu des cartes maladies rénales actualisées.

X. Belenfant (Néphrologue)
Panorama du contexte et craintes exprimées : Deux millions d'insuffisants rénaux + 65 000 patients en IRCT (dont 35 000 en dialyse). Des



services de dialyse et de greffes en augmentation depuis 10 ans (des traitements évalués entre 600 000 et 15 000 €/an) et un coût global d'environ 2% du budget de l'assurance maladie, dans le cadre du déficit de recettes engendré par la crise économique. Donc des dépenses croissantes et un financement en berne (74% Sécurité sociale, 11% mutuelles et assurances, 8% malades eux-mêmes, hors cotisations).

Participation des malades croissante, contre baisse possible des prestations de soins en quantité et en qualité. Angoisses et exigences du malade face à cette situation. Droit des malades loi du 4 mars 2002.

Ph. Bagros (Professeur ancien chef de service néphro et humaniste) :

La Fistule Artério Veineuse (artère-veine) bien réalisée et dialyse efficace. Nécessité de passer d'une méthode de dialyse à l'autre (techniques qui se succèdent entre greffe-dialyse) au long de son parcours rénal chronique, selon le moment et son état. Explication de la dialyse péritonéale à l'hémodialyse et à la greffe. Au centre des soins le malade et sa différence. La dialyse à la carte, La dialyse en fonction du patient, les progrès de la télé-médecine.

F. Parmentier (cadre de santé en UDM, responsable d'une unité de soin) Qualité de dialyse (qualité de prise en charge du patient l'affaire de tous) = qualité de vie, sur le terrain, nécessité de protocoles validés et appliqués par tous (cohérence de toutes les équipes), avec la qualité pour philosophie de soin. Le centre de dialyse devient un lieu de vie agréable, sans trop de stress.

L. Turmel Rodriguès (radiologue vasculaire, trésorier de la Société française d'Abords Vasculaires).

Il traite 800 fistules par an. Accès vasculaires artérioveineux (fistule), piquage sur le dos de la main, débit global, rétrécissement, etc.

Le personnel médical est la première cause de mortalité des veines. La fistule artérioveineuse étant la technique de référence à long terme pour le malade, est un domaine d'hy-

perspécialisation (de compétences : chirurgien et radiologue). Être bien piqué sur une bonne fistule est toujours un challenge pour le dialysé. Une spécialisation en hémodialyse est nécessaire pour les IDE (bien savoir là où piquer), sinon c'est un obstacle à la bonne gestion de l'abord vasculaire.

B. Perrone (néphrologue)

La qualité du dialysat et de l'eau, enfin de l'acétate et du bain au bicarbonate (biofiltration), les membranes, les dialyseurs, le KT/V (groupe Eutox), l'« Hemocontrol », le dialysat froid. Comment la science avance (imprévisibilité et diversité d'utilisations). Les critères et paramètres techniques de la dialyse à l'HDF on-line. Toujours aller plus loin, la dialyse fiction. Cahier des charges de la machine du 21ème siècle et paramètres. Restons ouvert au progrès, cultivons la sérénité, ne pas se contenter de ce que l'on a. Demain vers l'hémofiltration quotidienne... pourquoi pas !

B. Barrou (Chirurgien - urologue avec une vision globale du patient)

La transplantation, voir loin. Remplacer la fonction rénale sur la durée avec la meilleure méthode au meilleur moment. Vision stratégique à long terme en préservant tout ce qui doit l'être. Communiquons mieux, enseignement permanent et re-formation permanente. Ne pas greffer trop vite (trop d'inscriptions 1/3 des patients servis). Priorité de greffe aux dialysés (risque du tourisme de la transplantation). Donneurs décédés et vivants (décédés par arrêt cardiaque), arrivé du rein en mauvais état (lésions d'ischémie reperfusion, réparer le rein avant de le greffer). Greffons de moins bonne qualité (âge des donneurs, risques d'échecs). Viser le zéro faute. Information post transplantation (cours d'immunologie donné à ses patients par le Pr Barrou à la Pitié, son service après vente) une nécessité pour une acceptation participative du patient (20% ne



suivent pas les recommandations). Ne jamais arrêter son traitement anti-rejet pour ne pas casser un équilibre précaire sur la durée de la greffe.

La transplantation coûte moins chère que la dialyse et permet des économies à la société. On ne devrait pas avoir de difficultés à financer les besoins (elles coûtent moins cher que la dialyse)... et pourtant !

B. Lantz (responsable communication Fondation du Rein). Elle évoque, les sujets riches et pleins d'espoirs et les échanges libres avec les patients. Présentation de la Fondation du Rein et son action.

Conclusions, remerciements.

Synthèse LRS sur la réponse au thème proposé

On peut être très bien soigné avec une maladie rénale chronique, il faut s'informer et rechercher la qualité des soins appropriés (professionnels et techniques adaptées à ses besoins) tout au long d'un long traitement chronique.

Macdonaldisation des soins : vigilance, concertation inter association et médecins dans l'information et l'action, lobbying association de patients, devenir de vrais acteurs dans les centres de décisions santé. EGIRE2009 fut une première. Une organisation et un partenariat conjoints AIRG France + Ligue Rein & Santé (LRS). Nous avons enregistré 130 inscrits dans les catégories présentes il y

avait des : patients, des infirmières, des médecins, des laboratoires (présence de l'HAS et l'agence de Biomédecine, Inserm, etc.) Une provenance électorale : Paris et région Ile de France, Montargis, Bretagne, Lyon, Bruxelles... Partenaires associatifs invités et présents : AIRG bien sur, AIR, Apad, Aura Paris, Transhépate, Afidtn, Réseaux Rénif et Paris diabète...Trans Forme excusé, association des dialysés de Corse également. Un parrainage de la Fondation du Rein.

L'indice de satisfaction

Parmi celles et ceux qui ont bien voulu s'exprimer. 95 % du public présent s'est déclaré globalement satisfait de l'organisation - quelques personnes prônent toutefois d'organiser ce colloque en week-end pour avoir plus de monde. Concernant la question sur le mode d'organisation entre table ronde ou conférence médicale : rien ne prédomine dans les réponses. 85 % du public a trouvé pertinent le sujet et conforme à leurs attentes.

Vos futures attentes

Quelques remarques sont à noter avant la prochaine conférence résultat du questionnaire. Il en est ressorti les points suivants :

- Parfois un peu technique
- La conférences s'adressait à un public déjà très informé. En début

d'IRC et beaucoup de choses me sont apparues très obscures voire même effrayantes.

- Regret que les problèmes des diabétiques par rapport aux reins ne soit pas abordés.
 - Nécessite d'un peu plus de temps pour les patients.
 - Nécessité d'inviter des autorités type HAS ou Afssaps.
 - Mauvaise compréhension du terme « Macdonaldisation ».
 - Trois remarques : sur faire formations le samedi ou dimanche.
 - Formation/information, notamment sur la fistule à transmettre aux écoles d'infirmières, services de diabétologie, aux réseaux de santé et maisons de santé.
 - Nécessité de publier dans *Reins-Échos* l'ensemble des interventions.
- Nous nous efforcerons de prendre en compte toutes ces suggestions pour une prochaine fois.

Autres thèmes que vous souhaitez voir aborder lors d'une prochaine conférence

Le thème de la recherche médicale semble dominer, mais également :

- Recherche sur les cellules souches des affections du rein,
- Plus d'informations sur la recherche sur les maladies qui amènent vers l'IRC,
- Deux demandes : Comment protéger ses reins ? Comment ne pas arriver à un stade terminal,
- Le début, l'évolution de la maladie et les signes avant-coureur,
- Le retour en dialyse après greffe,
- Deux demandes : les amplifications du diabète sur le rein et les solutions,
- Rôle des autorités, évolution future des lois,
- Intervention d'un patient,
- Comparatif avec d'autres pays sur réglementation et prise en charge,
- L'emploi des immunosuppresseurs et leurs effets secondaires,
- La diététique du dialysé,
- Deux demandes : Education thérapeutique du patient IRC,
- A quand le rein artificiel miniature à transplanter,
- Rôle des mairies, des centres sociaux pour le don d'organe au sein de la population multiculturelle,



- Soins des fistules,
- Retour de greffe,
- Intérêt de la dialyse péritonéale : mieux la connaître,
- Place du médecin généraliste,
- Deux demandes : Actualité sur la recherche des traitements,
- Podologie et dialyse,
- Coordination infirmières podologues : nécessité d'une protocolisation,
- Paramètre d'une bonne dialyse,
- Formation pour les infirmières à la dialyse.

Merci de vos suggestions fécondes qui marquent bien l'étendue de vos besoins, nous y répondrons gracieusement et sans partie pris, via la revue Rein échos, notre newsletter Rein infos, nos réunions et débats, nos vidéos, notre site web, via l'annuaire des centres de dialyse...

Prochains Intervenants : prévoir la participation de représentants de l'autorité de santé et d'un débat entre les acteurs concernés et des patients. Résultat enquête RENIF du 2.12.09 (que nous remercions)

Nos conclusions

La Ligue Rein et Santé (LRS) et l'AIRG France ont montré une fois de plus leur utilité respective dans le panorama associatif de l'insuffisance rénale. La LRS est au service de l'information sur les maladies rénales chroniques grâce au monde médical et aux alliances associatives, afin de regrouper nos efforts et nos actions. Sans nos partenaires pluriels de soutien financier, EGIRE ne saurait revoir le jour, car nous n'avons aucune autre source de financement.

L'enjeu, est de soigner efficacement avec plus d'aide personnalisée pour le patient dans le cadre d'une crise économique et un contexte angoissant de macdonaldisation des soins. Nous vous soumettons ici notre propre réflexion associative (elle n'engage que nous).

« Dans un contexte favorable aux économies sur la santé, le recours aux techniques considérées les moins onéreuses est logique. Ainsi pousse-t-on actuellement vers les méthodes les moins coûteuses pour l'assurance

maladie. Soit : à la dialyse à domicile, à la télé dialyse et à la greffe. Le malade chronique est confronté aux coûts qu'il engendre et à la greffe (malgré la pénurie de greffons) moins onéreuse que la dialyse ; même si il arrive malencontreusement que l'on greffe des gens qui ne devraient pas l'être ou avec des reins limites.

Pendant ce temps on dépiste de nouveaux malades, le diabète aidant et le vieillissement des populations y contribuant (allongement de la vie). Les malades en ALD peuvent donc s'inquiéter, les greffons diminuent, les ressources également..

Bien sur on ne saurait améliorer d'un coup de baguette magique la survie d'un ensemble aussi peu homogène de malades et de maladies, néanmoins on pourrait donner à ceux qui le souhaitent des moyens d'assurer leur parcours, avec une qualité de vie acceptable sur le long terme en leur permettant de choisir le parcours de soins le meilleur pour eux.

En effet, la solution ne serait-elle pas de prévenir la maladie rénale, par :

- Une information prévention, notamment sur la toxicité rénale des médicaments,

- Une hygiène de vie mieux comprise, la non banalisation du stress et la surveillance de sa TA.

- La dialyse permettant le travail sur poste, l'affinité permettant l'acceptation et le traitement

- La meilleure méthode de dialyse optimisée pour chaque malade et surveillée au cas par cas, d'une vraie présence médicale

- La greffe de longue durée,

En fait aider le patient à être un bon moteur d'adaptation à son problème de santé pour le gérer les plus favorablement possible.

Un parcours plus optimum pour le patient améliorerait son état général, grâce à une sorte de suivi santé continu et de prise en charge coordonnée. Et pourquoi pas le recours au second avis médical, pour valider avec du recul l'adaptation concrète du traitement au malade (même psychologique).

Ce qui impliquera dans vos interventions et successivement, d'aborder : L'information souhaitable du lycée à la Fac, l'appui efficace de réseaux santé et des praticiens (médecine générale et du travail), l'information sur le

néphrologue, sur les conséquences de l'IRC, les méthodes de traitements.

Puis la fistule (ou le cathé) via l'accès vasculaire ou l'accès au péritoine, enseignés aux patients et infirmiers. La possibilité d'un suivi accès au sang efficace, protection du bras ou du péritoine.

Des centres avec un vrai suivi médical, des personnels vraiment formés, des activités proposées, une certification valorisante.

Des dialyses permettant de conserver une diurèse et d'amener les patients progressivement à la greffe, en bon état physique.

La qualité de la prise en charge initiale, jusque la transplantation et là l'accompagnement nécessaire pour rendre le malade bien en phase de l'enjeu de la compliance. Enfin les progrès attendus de la recherche médicale.

L'ensemble devant permettre de formuler vers les patients un message sur la meilleure marche à suivre (recommandations sur les paramètres et les meilleures techniques disponibles, sur le dossier médical personnalisé, le suivi sur le court, long et moyen terme).

Si la technique était conjuguée à la prise en compte de l'apport humain en vue de la recherche de la qualité de survie du patient diabétique et insuffisant rénal, il nous semble que cette action serait payante à terme, permettant de sauver ce qui peut l'être, plutôt que d'être dans un engrenage fou, avec l'essor du diabète (des ses complications propres) et de l'IRC, des maladies cardio vasculaires et cancéreuses corrélées ; le tout dans le cadre bien angoissant d'une possible macdonaldisation des soins (voir également l'article sur le forfait dialyse).

Il faudrait inciter fortement et collectivement les autorités de santé à entrer dans l'hypothèse de prendre en compte une prise en charge plus centrée sur le patient avec l'aide des outils actuels, dont les réseaux du Web et réseaux sociaux en encourageant le travail volontariste des associations de patients. Enfin tenter d'encore plus privilégier les pistes de recherche fondamentale et clinique permettant de ralentir ou d'éradiquer certaines maladies rénales récidivantes. Cela pourrait générer les économies de santé qui paraissent nécessaire actuellement.

\\\ LA RÉDACTION DE REIN ÉCHOS



CÉCILE ZAFRA
Étudiante sage
femme.

La soirée de gala de
la Fondation du Rein
était dédiée à Marie.

LA maladie est injuste. Elle l'est certainement pour un adulte mais aussi terriblement pour un enfant. L'insuffisance rénale chronique est un combat de chaque jour, un traitement médicamenteux à suivre, un régime particulier, des visites régulières chez le néphrologue et pour la plupart du temps, une vie rythmée par les trop nombreuses séances de dialyse. Cette machine un peu barbare nous aide malgré tout à survivre dans l'attente d'une greffe.

LA MALADIE EST INJUSTE

Et puis, quand la maladie s'accompagne d'une autre, ça peut déraiper... Marie avait 13 ans, je la connaissais comme étant une petite fille pleine de vie, de gaieté, de coquetterie. Ses yeux marrons pétillants, ses cheveux blonds et sa bouille attendrissante ne laissaient pas paraître la sérieuse pathologie contre laquelle elle se battait depuis sa naissance. On a pu partager quelques séances de dialyse à l'hôpital Robert Debré et malgré les 10 ans qui nous séparaient, une belle complicité était née. Je me rappelle qu'elle m'appelait quelques fois « sa grande sœur ». Et quand j'ai pu bénéficier d'une greffe qui m'a libérée de la dialyse, elle m'a regardé partir, comme tant d'autre, partagé entre la joie de me voir « guérie » et la tristesse de se dire

qu'elle, elle n'était pas encore sortie d'affaire. Les médecins, Marie, sa famille se sont battus corps et âme contre la maladie. Mais malheureusement, elle nous a quittés alors qu'une solution était sur le point d'être trouvée...

A l'heure où j'écris, cela va faire un mois que ce petit ange a rejoint les étoiles. Je pense à elle bien sûr, à sa maman, forte et courageuse, à sa famille anéantie. Mais je pense également à ces enfants qui sont partis avant elle et que je ne connais pas, à ceux qui se sont battus avec acharnement contre la maladie. La mort n'a rien de positif mais Marie et les autres enfants nous auront donné une belle leçon de vie : à ceux qui ont une santé de fer, mesurez la chance que vous avez et profitez-en.

A nous greffés, rappelons nous du chemin parcouru, plus ou moins sinueux, pensons à notre donneur et aux privilèges qu'on a de pouvoir respirer la vie.

Le départ de Marie m'a beaucoup affecté et je pense tous les jours à elle. Marie, jamais je ne t'oublierai. Mais malgré la tristesse et la colère, il faut garder espoir car la vie continue. Garder espoir pour ceux qui restent, ceux qui continuent leur combat. Il n'est pas perdu, il continue. La recherche médicale poursuit ses efforts et progresse pour sauvegarder toutes ces vies. Le meilleur moyen de se venger de cette injustice est de poursuivre le combat pour à terme, planter définitivement l'épée au cœur de cette foutue maladie.\\\\\\



LES MALADIES RÉNALES PEUVENT CONDUIRE À L'INSUFFISANCE RÉNALE

L'enfant, plus encore que le patient adulte, a bénéficié au cours de ces dernières années, des progrès du dépistage, tout particulièrement des malformations rénales anténatales par échographie fœtale, de la limitation de la progression d'une insuffisance rénale débutante vers son stade terminal, de l'amélioration de la prise en charge des maladies rares comme le syndrome néphrotique ou le syndrome hémolytique et urémique, enfin de règles de priorité pour les enfants de moins de 18 ans sur la liste d'attente d'un greffon rénal réduisant considérablement le temps d'attente en dialyse.

Les uropathies malformatives constituent l'atteinte rénale la plus fréquente des enfants. Elle est le plus souvent reconnue grâce aux échographies fœtales, du moins dans les formes sévères. L'échographie fœtale met en évidence des dilatations des voies urinaires et/ou des malformations du parenchyme rénal. Les dilatations des voies urinaires hautes, du pyélon sont les plus fréquemment dépistées. Unilatérales, elles n'ont que peu de gravité, et correspondent le plus souvent, soit à un syndrome de la jonction pyélo-urétérale, soit à un reflux vésico-urétéro-rénal, tous deux bénéficiant d'une prise en charge, si nécessaire chirurgicale, curative. De nombreuses mutations génétiques ont une répercussion sur le parenchyme rénal, sur sa taille, parfois petite (hypoplasie), sur son aspect plus ou moins normal (dysplasie), soit kyste(s), soit hyperéchogénéité, soit

dédifférenciation cortico-médullaire. La dysplasie multikystique unilatérale est fréquente, mais le plus souvent sans gravité, sauf atteinte importante du rein controlatéral (1). L'atteinte kystique rénale la plus connue reste la polykystose, soit dominante familiale à expression précoce rare, soit récessive hépato-rénale à expression infantile habituelle. La polykystose dominante, maladie fréquente, surtout chez l'adulte, bénéficie d'une meilleure connaissance de la formation et de l'augmentation de la taille des kystes, amenant des études de traitement préventif (2,3) porteur de beaucoup d'espoir. D'autres maladies rénales héréditaires sont de mieux en mieux connues, identifiées par la génétique, comme le syndrome atteinte rénale et colobome, dominant (gène PAX2) ou la maladie hépato-rénale et pancréatique dominante (gène TCF2, protéine HNF1) (4).

Le syndrome néphrotique est la maladie glomérulaire la plus fréquente de l'enfant. Il est lié à une anomalie du filtre rénal glomérulaire, du diaphragme de fente où interviennent des nombreuses protéines, comme la néphrine dont le déficit est responsable de syndrome néphrotique congénital. L'identification des causes génétiques d'un syndrome néphrotique permet d'éviter l'utilisation de corticoïdes et de médicaments immunosuppresseurs, inefficaces, et permet de préciser le risque de survenue d'un syndrome néphrotique post-transplantation rénale, risque très faible, sauf pour certains



M. FISCHBACH
Service de Pédiatrie
CHU Hautepierre
Avenue Molière
67098 STRASBOURG
Tél : 03 88 12 77 43
Fax : 03 88 12 77 31
Michel.Fischbach@chru-
strasbourg.fr

cas d'atteinte de la néphrine (5). Mais le plus souvent il s'agit d'un syndrome néphrotique acquis, de l'enfant type néphrose lipoïdique (ou lésions glomérulaires minimales) sans anomalie héréditaire du diaphragme de fente identifiée. Dans ce cas, la corticothérapie indispensable, permet très souvent une rémission. En cas de rechute, malheureusement fréquente de nombreux traitements limitent les effets délétères de la corticothérapie de longue durée et assurent une survie rénale au très long cours. Actuellement, se pose presque davantage le problème du choix de la moindre toxicité, que celui de l'obtention d'une rémission au long cours. Le Ciclophosphamide, vu sa potentielle toxicité, n'est plus utilisé en première intention, au profit

d'autres drogues, soit anciennes, de très faible toxicité et de ce fait, d'efficacité limitée, Levamisol, soit de plus grande efficacité, type Mycophénolate, dont les dosages sanguins permettent un ajustement thérapeutique précis à chaque patient, voire de médicaments un peu de « dernière chance », type anticorps antilymphocytaires (Rituximab).

Le syndrome hémolytique et urémique est la cause la plus fréquente d'insuffisance rénale aiguë du nourrisson. Il s'agit le plus souvent du SHU typique, post-infection à *Escherichia Coli*, sécréteur d'une toxine Shiga, une vérotoxine responsable de microangiopathie thrombotique, d'hémolyse, avec présence de schyzocytes, et d'insuffisance rénale aiguë. Le syndrome hémolytique et urémique typique nécessite parfois une épuration extra-rénale transitoire, sous forme de dialyse péritonéale (souvent préférée chez le nourrisson) ou d'hémodialyse, pour pallier l'insuffisance rénale sévère, mais transitoire. La plupart de ces nourrissons évoluent favorablement vers une reprise de la diurèse avec peu ou pas de cicatrice rénale au long cours. Tout différent est le syndrome hémolytique et urémique atypique, d'étiologie multiple (7,8), le plus souvent lié à un déficit d'un facteur du complément, comme le facteur H ou le facteur I, inhibiteurs de l'activation du complément, ou d'anomalies de récepteurs membranaires (MCP = CD4). La meilleure connaissance de la pathogénie des syndromes hémolytiques urémiques atypiques, a permis d'orienter plus précisément l'approche thérapeutique. D'une part, en situation d'insuffisance rénale aiguë, le syndrome hémolytique et urémique atypique bénéficie, à côté de la dialyse, des échanges plasmatiques. D'autre part, en chronique, il convient, soit de remplacer le facteur déficient, en évoquant la place d'une transplantation hépatique, soit en assurant un apport régulier de plasma intraveineux, en attendant la biosynthèse du facteur H par exemple, soit en luttant contre la production d'anticorps anti-facteur H (protocole d'immunodépression), soit de bloquer la cascade d'activation du complément grâce à un anticorps

anti-C5 bloquant l'activation du complexe d'attaque membranaire, mais la place de cet anticorps monoclonal reste à préciser (protocoles d'étude en cours).

Quelle que soit la maladie rénale, congénitale ou héréditaire, la néphroprotection du parenchyme restant est essentielle. L'identification, et le suivi d'une atteinte rénale, ont bénéficié de la meilleure évaluation de la filtration glomérulaire, tout particulièrement par le calcul de la clairance glomérulaire par la formule de Schwartz chez l'enfant et/ou la quantification du débit de filtration glomérulaire par le dosage de la cystatine C. La mise en évidence d'une microalbuminurie pathologique, sur un échantillon d'urines ou sur les urines de 24 heures, permet de dépister l'hyperfiltration glomérulaire qui repré-

sente le premier stade d'insuffisance rénale chronique. La microalbuminurie pathologique est un marqueur de risque rénal (perte de la sélectivité membranaire glomérulaire, protéinurie, inflammation interstitielle, fibrose), de risque d'atteinte cardiovasculaire, et de risque métabolique. L'hypertension artérielle est un des facteurs essentiels de la progression de l'insuffisance. Sa maîtrise, et l'obtention d'une tension artérielle normale, voire normale basse permet de limiter la perte de fonction rénale avec le temps (9), mais la néphroprotection ne se limite pas à la prescription d'anti-hypertenseurs (inhibiteurs de l'enzyme de conversion ou anti-récepteurs à l'angiotensine 2). Il convient également de limiter les néphrotoxiques (anti-inflammatoires non stéroïdiens par exemple), de respecter les règles diététiques (apports alimentaires normaux, pas d'excès de protéines, pas d'excès de sodium et beaucoup d'eau).

Enfin, une hygiène de vie (éviter tout toxique, type tabac ou drogue). Cette néphroprotection permet de ralentir fortement le vieillissement rénal, sa mise en place précoce est indispensable, d'où l'importance du dépistage et du suivi des enfants atteints de maladie rénale. De nouvelles techniques d'analyse des urines, de leur composition protéidique et peptidique, permettent de définir des protéomes, de nouveaux marqueurs biologiques des maladies rénales et de leur potentielle évolutivité (10).

Lorsque l'insuffisance rénale chronique progresse, il devient nécessaire de mettre en place, à côté du régime et des médicaments pris par voie orale, des traitements hormonaux par injection sous-cutanée. L'anémie de l'insuffisant rénal chronique ne nécessite plus de transfusions régulières, mais cette anémie peut être maîtrisée par la prescription d'Erythropoïétine à injections sous-cutanées, injections pouvant parfois être très espacées, voire mensuelles. Il est tout aussi important d'évoquer la place des injections quotidiennes sous-cutanées d'hormone de croissance en cas de ralentissement important de la vitesse de croissance non maîtrisable par la prise en charge habituelle, tout particulièrement nutritionnelle et correction de l'acidose. La mise en route de l'hormone de croissance ne doit pas être trop précoce, mais doit s'envisager autant que faire ce peut avant un retard de croissance important acquis, avant le besoin de dialyse. En effet, l'efficacité de l'hormone de croissance est bien moindre en dialyse qu'en insuffisance rénale pré-terminale. De plus, le retard de taille atteint au moment de la transplantation rénale est fortement prédictif de la taille finale adulte (11,12). La transplantation rénale est rarement possible avant une période de dialyse. Les règles de priorité réservées aux enfants insuffisants rénaux chroniques en France, et le développement du donneur vivant, soit évitent, soit limitent la durée du besoin de dialyse.

La dialyse a bénéficié de très nombreux progrès technologiques au décours de ces dernières années. La prise en charge des petits enfants, voire des bébés, est possible en dia-

lyse chronique, en dialyse péritonéale (13). En cas de besoin de dialyse chronique, suite à des difficultés de transplantation, les programmes de dialyse intensifiés et quotidiens donnent un espoir de bonne croissance, de préservation cardiovasculaire, et un degré de liberté vis-à-vis du régime et des médicaments (14,15).

Conclusion

Le réseau français de centres de néphrologie pédiatrique permet un accueil spécifique aux enfants atteints de maladie rénale. Ces centres de référence et de compétences permettent un dépistage précoce et une prise en charge adaptée conforme aux progrès technologiques, médicamenteux et génétiques. Mais ils représentent aussi un lieu de partage, une seconde famille, avec une dimension socio-éducative. \\\

Références

- Hains DS, Bates CM, Ingraham S, Schwaderer AL (2009) Management and etiology of the unilateral multicystic dysplastic kidney: a review. *Pediatr Nephrol*, 24(2):233-41.
- Grantham JJ (2008) Therapy for polycystic kidney disease? It's water, stupid! *J Am Soc Nephrol*; 19(1):1-7
- Chapman AB, Torres VE, Perrone RD, Steinman TI, Bae KT, Miller JP, Miskulin DC, Oskoui FR, Masoumi A, Hogan MC, Winkhofer FT, Braun W, Thompson PA, Meyers CM, Kelleher C, Schrier RW (2010) The halt polycystic kidney disease trials: design and implementation. *Clin J Am Soc Nephrol* ; 5(1):102-9.
- Ulinski T, Bensman A, Lescure S (2009) Abnormalities of hepatocyte nuclear factor (HNF)-1beta: biological mechanisms, phenotypes, and clinical consequences. *Arch Pediatr*; 16(7):1049-56
- Machuca E, Benoit G, Antignac C (2009) Genetics of nephrotic syndrome: connecting molecular genetics to podocyte physiology. *Hum Mol Genet*; 18(R2):R185-94.
- Niaudet P (2009) Long-term outcome of children with steroid-sensitive idiopathic nephrotic syndrome. *Clin J Am Soc Nephrol*; 4(10):1547-8
- Ariceta G, Besbas N, Johnson S, Karpman D, Landau D, Licht C, Loirat C, Pecoraro C, Taylor CM, Van de Kar N, Vandewalle J, Zimmerhackl LB; Euro-

pean Paediatric Study Group for HUS. (2009) Guideline for the investigation and initial therapy of diarrhea-negative hemolytic uremic syndrome. *Pediatr Nephrol*;24(4):687-96..

- Philippe A, Nevo F, Esquivel EL, Reklaityte D, Gribouval O, Tête MJ, Loirat C, Dantal J, Fischbach M, Pouteil-Noble C, Decramer S, Hoehne M, Benzing T, Charbit M, Niaudet P, Antignac C.J (2008) Nephron mutations can cause childhood-onset steroid-resistant nephrotic syndrome. *J Am Soc Nephrol*;19(10):1871-8
- Wühl E, Trivelli A, Picca S, Litwin M, Peco-Antic A, Zurowska A, Testa S, Jankauskiene A, Emre S, Caldas-Afonso A, Anarat A, Niaudet P, Mir S, Bakkaloglu A, Enke B, Montini G, Wingen AM, Sallay P, Jeck N, Berg U, Caliskan S, Wygoda S, Hohbach-Hohenfellner K, Dusek J, Urasinski T, Arbeiter K, Neuhaus T, Gellermann J, Drozd D, Fischbach M, Möller K, Wigger M, Peruzzi L, Mehls O, Schaefer F? the ESCAPE Trial Group (2009) Strict blood-pressure control and progression of renal failure in children. *N Engl J Med*; 22;361(17):1639-50
- Caubet C, Lacroix C, Decramer S, Drube J, Ehrich JH, Mischak H, Bascands, Schanstra JP (2010) Advances in urinary proteome analysis and biomarker discovery in pediatric renal disease. *Pediatr Nephrol*; 25:27-35.
- Bérard E, André JL, Guest G, Berthier F, Afanetti M, Cochat P, Broyer M and the French Society for Pediatric Nephrology (2008) Long-term results of rhGH treatment in children with renal failure: experience of the French Society of Pediatric Nephrology. *Pediatr Nephrol*; 23(11):2031-8.
- Ulinski T, Cochat P (2006) Longitudinal growth in children following kidney transplantation: from conservative to pharmacological strategies. *Pediatr Nephrol*; 21(7):903-9.
- Fischbach M, Dheu C, Seuge L, Delobbe JF (2007) Chronic Dialysis for infants is technically feasible. *Nieren und Hochdruckkrankheiten*; 31/1:S12-17.
- Fischbach M, Warady BA (2009) Peritoneal dialysis prescription in children: bedside principles for optimal practice. *Pediatr Nephrol*; 24(9):1633-42.
- Fischbach M, Terzic J, Menouer S, Dheu C, Seuge L, Zaloszcic (2009) A Daily on line haemodiafiltration promotes catch-up growth in children on chronic dialysis. *Nephrol Dial Transplant* [Epub ahead of print]

NOUS AVONS DANS LE NUMÉRO 4 DE LA REVUE REIN ÉCHOS D'AVRIL À OCTOBRE 2008 PARLER DES ENFANTS HOSPITALISÉS ALORS À NECKER, NOUS AVONS SOUHAITÉ PRENDRE DE LEURS NOUVELLES.

HÔPITAL TROUSSEAU (NÉPHRO PÉDIATRIE)

UN récent Conseil Exécutif de l'Assistance Publique a voté le démantèlement de l'hôpital d'enfants Armand Trousseau, toutes les spécialités médicales et chirurgicales disparaîtraient et seraient éparpillées entre l'hôpital Robert Debré et l'hôpital Necker Enfants Malades.

Si cette décision aberrante était appliquée, cela aboutirait à la casse d'un des trois pôles lourds de pédiatrie hospitalo-universitaire de toute l'Ile de France et d'un des principaux hôpitaux pédiatriques en France. La plus grande université française : Paris VI perdrait son pôle lourd d'enseignement et recherche en pédiatrie.

Cette décision est également incohérente car en 2007 a été ouverte en charge des femmes enceintes dont l'enfant avait une malformation notamment néphrologique et faisant de l'hôpital Trousseau un des grands centres de médecine fœtale

de toute l'Ile de France. La justification de ce centre était l'existence sur le site des principales spécialités médicales et chirurgicales.

Dans cette hypothèse, le service de néphrologie pédiatrique de l'hôpital Trousseau serait fermé et les malades dispatchés sur Necker et Robert Debré.

La prise en charge d'enfants ayant une affection rénale nécessite un personnel médical et paramédical en nombre suffisant afin que la prise en charge de la maladie mais également psychosociale se fasse dans de bonnes conditions.

Un temps passé minimum est nécessaire à l'écoute des patients et de leurs familles afin que soient apportées toutes les réponses aux questions légitimes qu'ils se posent.

La disparition d'une équipe de néphrologie pédiatrique qui a obtenu une reconnaissance nationale mais également internationale aboutira à une

Cher Monsieur,

A ma connaissance, dans ce numéro, les quelques enfants de Necker (3) n'étaient pas interviewés, mais seulement photographiés. Julien (p 22), et Dounia (p 31) attendent toujours la greffe, mais vont aussi bien que possible, et Jonathan (p 23), greffé en 2009, va très bien. Bonne idée de faire un «rappel» du sort des enfants à l'occasion du décès de la petite Marie.

Cordialement

Dr Marie France Gagnadoux

diminution du nombre de néphrologues pédiatres à Paris. Cela ne pourra pas ne pas avoir une conséquence sur la prise en charge des petits malades.

Le service de néphrologie pédiatrique de l'hôpital Trousseau est effectivement directement menacé dans le cadre de la restructuration de la pédiatrie à l'Assistance Publique-Hôpitaux de Paris. Il semble que les autorités de tutelle souhaitent totalement démanteler l'hôpital Trousseau en le retransformant en hôpital de pédiatrie générale, en faisant un retour en arrière de 40 ans, l'année même où l'hôpital pédiatrique Saint Vincent de Paul vient d'être fermé.

La quasi-totalité de services de spécialités pédiatriques disparaîtront. Ces services seraient dispersés entre l'hôpital Necker Enfants Malades et l'hôpital Robert Debré. Les décideurs n'ont malheureusement pas bien compris que la valeur de certains services reposait sur l'interaction qui existait avec d'autres services de l'hôpital. C'est d'ailleurs l'idée même du centre hospitalo-universitaire qui est remise en cause : l'existence sur le même site, de spécialités médicales et paramédicales complémentaires. La valeur de la néphrologie pédiatrique de l'hôpital Trousseau repose sur cette interaction avec les services de chirurgie viscérale, de néonatalogie et de médecine fœtale, d'hématologie, de réanimation, d'endocrinologie, de médecine nucléaire, de radiologie, d'ORL dont certains ont acquis une renommée internationale.

*Cette restructuration qui se fait dans la brutalité et sans aucune concertation nous donne l'impression d'un énorme gâchis. Cependant les décisions définitives ne pas encore prises. \ \ *

Professeur A. Bensman

Le journaliste Michel Chevalet (administrateur Fondation du Rein) fut en 1949 concerné par une insuffisance rénale ; soignée alors, en pédiatrie, à l'hôpital Trousseau



POUR COMBIEN DE TEMPS AURONS-NOUS ENCORE DROIT À LA DIALYSE EN CENTRE ?

L'HÉMODIALYSE EST LA TECHNIQUE LA PLUS UTILISÉE POUR DIALYSER EN FRANCE. C'EST UNE MÉTHODE DE DIALYSE AMBULATOIRE AVEC PRÉSENCE MÉDICALE, REMBOURSÉE AU FORFAIT. LA DIALYSE HORS CENTRE REÇOIT UN APPUI DES POUVOIRS PUBLICS INQUIÉTANT.

L'hémodialyse ambulatoire, comme l'autodialyse (simple ou assistée), nécessite un certain nombre de conditions essentielles et spécifiques, notamment :

1. Des locaux appropriés en taille, en surface, volume, aménagement et hygiène (vestiaire, toilettes...).
2. Du matériel performant approprié (générateurs, membranes, traitement d'eau...).
3. De l'eau pure en approvisionnement continu et en quantité suffisante.
4. Des produits de traitements et soins adéquats, des consommables et autres fournitures suffisantes et de qualité.
5. Une surveillance médicale (pesée, préparation et emplacement du malade, prises de sang, et de tension, lavage de la fistule, etc.).
6. Des médicaments divers et variés (sans oublier l'érythropoïétine).

Pour réaliser ces conditions, il est indispensable d'avoir du personnel médical et paramédical compétent, diplômé et formé dans cette spécialité : médecins expérimentés, surveillante, Infirmiers Diplômés d'Etat, des techniciens de dialyse, des aides, et des gestionnaires responsables ;

enfin une diététicienne, une psychologue, pour la qualité de vie des patients.

Nous ferons en cela référence aux décrets de 2002 sur la dialyse (Décret n° 2002-1197 du 23 septembre 2002 relatif à l'activité de traitement de l'insuffisance rénale chronique par la pratique de l'épuration extrarénale et modifiant le code de la santé publique), rappelant à cet effet le rôle nécessaire et évident des assistantes sociales et celles des commissions des relations avec les usagers et la qualité de la prise en charge (où doivent siéger les représentants des malades issus des associations de patients agréés).

Mais ces décrets sont ils bien appliqués ? Pour exemple. Y a t-il toujours

la possibilité pour le médecin de faire une vraie visite médicale et d'isoler le patient en cas de nécessité ? Le forfait dialyse intelligent ne devrait-il pas être en relation avec la certification du centre par l'HAS et tenir compte des qualités des compétences médicales offertes (secteur 1 et 2) et des prestations annexes ? En faisant suivre à la lettre les décrets applicables.

Aussi à nous malades de privilégier les centres certifiés à taille humaine, souvent sur liste d'attentes, pour les citoyens, qui ne sauraient dialyser chez eux en aucun cas et au détriment de leur vie de famille (vu l'exiguïté des logements en ville). Puisque nous n'avons aucun regard sur les montants octroyés aux praticiens et leurs actes médicaux, ni le choix des médicaments, et encore moins regard sur les dépenses et les recettes de nos centres.

Durant les longues et renouvelées séances, les dialysé(e)s (souvent âgé(e)s, vieillissement général de la population) souhaitent à juste titre un





environnement « confortable » : fauteuils ou lits, chauffage, luminosité, isolation phonique et pourquoi pas aussi : la télévision, des accès Internet et Wifi pour pouvoir éventuellement télé travailler, voir encore des collations légères ou des repas si nécessaires... Puisque pour certains centres le forfait semble le permettre et que nous ne sommes plus à l'époque de l'hôpital de la charité. Les patients (thérapeutiquement) éduqués peuvent aussi souhaiter la mesure en temps réel de la dose de dialyse et l'hémodiafiltration en ligne, cette technique performante qui nécessite un traitement d'eau particulier. Voire également la dialyse de nuit moins rentable économiquement mais plus douce et de qualité ; de même la dialyse quotidienne pourrait être davantage proposée aux patients instables en diététique. Tous ces souhaits pouvaient être réalisés, jusqu'ici, dans le cadre du forfait qui est alloué au centre de soins en fonction de la méthode utilisée.

Ces forfaits en centre d'hémodialyse (tarification conventionnelle à l'activité dite T2A, centre lourd, UDM sécurisée, autodialyse, etc.) sont applicables aux séances à l'hôpital (patients lourds) comme en cliniques privées et associations et quelle que soit la région et sa géographie médicale. Ainsi les malades sont a priori dialysés à égalité de traitement, mais, il faut bien le constater, avec plus ou moins de prise en charge collective.

Dans ce forfait, que met-on réellement comme prestations hors « réglementaire et sécurité des soins », soit le hors norme ? Et

quelles sont les critères d'évaluations des soins ? D'un centre à l'autre les prestations sont elles identiques ? Certains semblent mieux utiliser ce forfait que d'autres (notamment prestations liées au confort et à la qualité de vie de leurs malades), mais quand sera t-il à chaque augmentation de la tarification des praticiens hospitaliers et/ou des futures infirmières diplômées en dialyse (celles avec le niveau de licence, devenues cadre en sortie d'école) ? N'y aura t'il pas alors un risque de restriction du personnel au détriment de la qualité des soins ? On manque déjà cruellement d'infirmières libérales dans nos grandes villes.

Heureusement de nouvelles unités de dialyse modernes (en photos) ouvrent et nous font penser que l'avenir ne saurait être sombre pour les malades rénaux chroniques (unités de : Cherbourg, Montfermeil, Etampes, Antibes, Manosque...), malheureusement de nouveaux centres de dialyse ouvrent également avec des salles communes de huit postes sans aucune intimité alors qu'architecturalement parlant une rotonde avec des box aménagés avec goût permettraient éventuellement des consultations respectant le secret médical.

On peut donc s'interroger nous, patients citoyens et associations de patients, sur ce que deviendront les consultations de dialyse, le suivi médical, l'encadrement médical, le tutorat de formation, voire l'apprentissage à l'utilisation des générateurs de dialyse permettant plus d'autonomie (autodialyse simple ou à domicile).

Qui suivra les KT/V, les contaminations,

les complications de fistule, etc. ?

Que deviendront les techniques de dialyse, le dialyseur adapté au patient, le type de membrane et la bio filtration ?

Que deviendront diététiciennes et psychologues si ce forfait diminue ? Que deviendront les UDM autorisées et non construites au dernier SROS.

Nous dirigerons-nous vers un traitement unique (voire minimal) pour tous et vers une réduction de la masse salariale ? La Dialyse péritonéale est une option intéressante, mais souvent à durée déterminée, il faut continuer à le dire.

Déjà on peut constater qu'il n'y a pas égalité des prestations et des soins, donc pas d'égalité des chances en raison de la disparité des temps de trajets (contraignant parfois certains d'entre nous à dialyser à domicile), de l'état du patient, de l'activité professionnelle... Dans certains endroits, c'est cela ou rien, pas de possibilité de choix, le malade doit s'adapter aux méthodes, aux horaires, aux disponibilités et donc subir. Il serait bien dans ce cas qu'il puisse choisir de dialyser à domicile, mais si possible de son plein gré et avec l'assistance nécessaire. La télédialyse, télé assistée a ses limites « virtuelles ». Ainsi veut-on modeler la trajectoire des patients, mais avant tout ce sont les coefficients géographiques de la T2A qui seraient à remodeler.

Les droits des patients sont définis par la loi, parmi ces droits : celui de choisir son médecin, de la confidentialité, au respect à l'écoute, de consentir (ou non) aux examens ou aux traitements, de ne pas souffrir, d'être représenté et de partager. Nul n'est censé ignorer la loi.

Dans son projet de rationalisation des dépenses, l'assurance maladie veut développer les techniques alternatives à la dialyse en centre (Un coût moyen des soins pour la Cnam en 2007, qui variait fortement selon le mode de traitement (en moyenne 88 608 euros par an pour l'hémodialyse, 64 450 euros pour la dialyse péritonéale et de 86 471 euros la première année à 20 147 euros les années de suivi pour la greffe), celles les moins onéreuses semblerait-il - car prise en charge par le patient, risques com-

pris. De plus, par mesure d'économie, elle tente de faire entrer dans le forfait de nouveaux actes et médicaments (aujourd'hui l'EPO, puis demain, pourquoi pas, les bilans sanguins).

Elle veut encore restreindre les transports sanitaires en demandant des « sur justifications ». Nos médecins de dialyse sont désormais sous surveillance puisque la sécurité sociale enquête dans nos centres pour valider l'adéquation entre le lieu de résidence et le centre pour nos transports sanitaires. Est-ce de la faute du malade si les VSL font défaut ? Non seulement nous ne pourrions plus choisir nos centres, ils seraient imposés et par la même le choix du médecin et de ses compétences ; ce qui est lourd de menaces quand on connaît la différence d'équipement d'un secteur à l'autre.

Il nous faudra donc aller habiter près de la clinique, du centre ou de l'UDM, où l'on souhaitera de faire dialyser. Il s'agit donc bien de nous contraindre à la méthode de dialyse la moins coûteuse, au détriment de notre qualité de vie et de notre santé. Peut-être faudrait-il en effet regarder de plus près l'organisation des transports sanitaires (l'offre de VSL et de taxis qui prendraient vraiment en charge les patients la nuit au sortir de leur dialyse). Car continuer à travailler et dialyser le soir n'est pas une mince affaire dans certaines régions de l'hexagone, activité peu rentable très certainement pour nos centres.

La prise en charge des patients âgés hébergés en EHPAD (Etablissements d'Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes) ne peut être réalisée à cause des blocages de l'assurance maladie: il faut donc les faire transférer dans les centres de



dialyse alors que la création d'unités mobiles de dialyse permettrait au moins en DP de régler le problème dans l'intérêt du malade.

En conséquence, on peut craindre que le nivellement des prestations ne se fasse, très vite, vers le bas, que les centres choisissent les patients les moins atteints, que les soins soient effectués au rabais. N'est-il pas assez de subir les conséquences d'une maladie chronique, faut-il encore que nous, cotisants du régime de l'assurance maladie, nous en assumons de plus en plus les coûts (franchises, etc.) en nous faisant imposer les traitements les moins onéreux dans des centres non choisis ? L'espérance de vie augmente, comme les maladies du vieillissement, pourrions-nous continuer à nous soigner ou nous faire greffer dans de bonnes conditions ?

En effet, le malade dialysé dans de bonnes conditions de traitement et de confort est globalement moins coûteux durant son long parcours de

soins, car il peut retravailler et cotiser à nouveau. Pour le moins être plus utile à la société il reviendra globalement moins cher et peut-être aura-t-il moins de problèmes connexes avec une dialyse bien adaptée (par exemple, moins de maladies cardiovasculaires, etc.)

En dépit du forfait-dialyse, nous sommes en droit (et devons le conserver) de CHOISIR notre méthode de dialyse et notre médecin référent en dialyse (comme après transplantation). Donc oui à la dialyse péritonéale, à la dialyse à domicile, l'hémodialyse et l'autodialyse dans un centre choisi et non imposé. Une méthode sélectionnée, en fonction de notre choix, de notre possibilité et volonté d'autonomie ou encore, pour la qualité des prestations, du personnel, du confort, de l'accueil réservé, de l'ambiance... en un mot, opté pour ce qui nous convient, même loin de notre domicile, si l'on accepte le temps du trajet. Notre qualité de vie nous appartient et notre survie aussi.

Au lieu de nous suggérer que l'hémodialyse en centre n'est plus faite pour certains d'entre nous (alors que nous avons choisi à près de 90% cette méthode de dialyse) il conviendrait de nous présenter (avant de rentrer en dialyse) toutes les possibilités qui s'offrent à nous, de façon objective et neutre (sans orientation préalable) et alors choisirions avec notre néphrologue de façon pragmatique ce qui nous convient le mieux à chaque stade,

EN BELGIQUE

Le choix du type de dialyse a un impact important sur la vie du patient ; il peut, par exemple, être décisif pour le maintien ou non de son activité professionnelle. Le KCE (soit le centre fédéral Belge d'expertise des soins de santé) estime que la préférence du patient doit être déterminante lorsqu'il n'existe aucune contre-indication médicale. Dès lors, les patients dialysés et leur famille doivent être informés à temps, de manière objective et exhaustive, par des conseillers neutres afin de pouvoir prendre une décision éclairée. Pour la plupart des patients, il n'existe pas d'indication clinique spécifique favorisant tel type de dialyse par rapport à un autre. Le KCE estime que les préférences des patients devraient être déterminantes dans le choix d'une forme de dialyse. Le KCE plaide dès lors pour une information neutre des patients et pour le remboursement de la dialyse sur base des coûts réels. L'hémodialyse hospitalière est la forme de dialyse la plus rentable pour l'hôpital. Dans la pratique, les profits générés par les activités de dialyse sont souvent utilisés pour couvrir d'autres activités déficitaires au sein de l'hôpital.

sachant que nous aurons un très, très long parcours de santé et que nous tenterons pour la plupart d'entre nous, plusieurs méthodes d'épuration de notre sang sur notre durée de survie, comprenant la possibilité de greffe, bien naturellement. La greffe n'étant que transitoire à la dialyse lorsque les reins natifs n'épurent plus.

Les méfaits des forfaits

A l'hôpital il y a d'une part un tarif journalier d'hospitalisation et de l'autre un malade qui coûte et qui rapporte à l'hôpital. Pour ce malade le nombre de jours, son type de pathologie entraîne un coût forfaitaire et s'il ne reste pas assez de temps, l'hôpital est pénalisé et s'il reste plus longtemps que prévu, l'hôpital est sous-payé en recette (fourchette de rentabilité).

Il y a donc bien une fourchette évidente de rentabilité entre une fourchette maximale et minimale qu'imposent les pouvoirs publics à l'hôpital. La tarification à l'activité (rentable ou non, selon l'organisation des soins, interne à l'établissement) s'entend avec des recettes et des dépenses par rapport à des forfaits (dialyse, médicaments, hospitalisation, greffe, etc.). Quid de la qualité en cas de déficit ? L'hôpital a désormais des pôles d'activité à rentabiliser, il doit amortir ses dépenses, il regarde donc ses salariés en masse globale : il ne remplacera plus ses départs en retraite, il regroupera les spécialités, il lui faut à la fois des malades qui font de l'activité et qui rapportent. Il y aura donc

de plus en plus de patients moins intéressants et on rognera sur tout ce qui paraîtra superflu aux gestionnaires de l'établissement (personnel compris). L'assurance maladie veut imposer des économies aux patients qui payent leurs cotisations de santé et leur dicter son parcours de soins.

On oublie parfois que la santé à son juste prix, on vient de le constater pour la grippe A H1N1 où nos édiles n'ont pas lésiné. En 2009, la Cour des comptes continue à épingler certains services de l'assurance maladie et analyse les différents déficits. Pourquoi y aurait-il deux poids, deux mesures ?

En effet, on se demande pourquoi sont jugés « peu efficaces » par la Haute Autorité de santé une nouvelle liste de 200 médicaments vendus jusqu'ici dans nos pharmacies et que l'on nous prescrit. Ne serait-il pas plus utile de nous donner et de nous prescrire des doses de médicaments efficaces ? Rappelons que les médicaments représentent 20,4% des dépenses de santé, les soins ambulatoires 27,5%, les soins hospitaliers 44,3%.

Nous, victimes de la maladie, acteurs bien tolérants de ce système de santé, sommes ceux qui d'une manière ou d'une autre payons la facture et faisons marcher l'économie de la santé, devons-nous exercer un droit d'alerte. Le secteur de la santé ne connaît pas le chômage. Nos vieilles carcasses font vivre l'économie de la santé et cela dans un contexte de crise. Pourtant la rationalisation des soins débouche sur une augmentation fla-

grante du « reste à charge » pour les assurés. Un phénomène qui amène de plus en plus de petits retraités vers une précarité indéniable.

Le rapport sur la dialyse de l'Inspection Générale des Affaires Sociales, est attendu.

Nous proposons néanmoins une vraie réflexion sur nos pathologies et leurs soins car le « malaise est désormais créé ». Nous sollicitons un débat public et l'étude en coût global (envisagé avec une prise en charge sur le long terme) du parcours de soins, pour déterminer où pourraient se situer les économies dans un cadre ouvert à la concurrence (libre comparaison des prix et du bénéfice/risque). Rien n'est facile à résoudre et il faut donc bien entendre chacun sur ses besoins et donc créer plus de dialogue.

Mettons autour de la table l'ensemble des parties concernées et leurs besoins contradictoires (rentabilité économique, droit à la santé) et aidons ensemble à faire avancer la recherche médicale et l'innovation (investir sur de nouvelles techniques de dialyse parce que les économies nationales de santé seront à ce prix). De même aidez-nous, à ralentir l'épidémie de diabète, à garder nos greffons plus longtemps et nous n'irons peut-être plus en dialyse.

Collectif Rein échos

Rein-échos défend l'idée du centre de dialyse idéal vu du côté patient, en lui offrant le choix des méthodes (ambulatoire comme hors centre) en toute neutralité et de la technique la plus appropriée à son cas particulier. Cela dans l'optique de minimiser par l'information appropriée et la prévention les coûts de santé publique (la Ligue Rein et Santé palliant par ses gratuits au manque patent d'information objective sur la rencontre du patient et de la néphrologie, +8% de mise en dialyse par an), notamment en phase terminale.

*La Ligue Rein et Santé voudrait organiser en 2010 une table ronde avec toutes les parties prenantes de la dialyse et pour ce faire sollicite vos propres attentes (afin de déterminer le questionnement souhaité par les malades). En attente de vos questions ! LRSasso@orange.fr. \ \ *



L'AUTODIALYSE SIMPLE DE 1990 À 2010

LA CHRONIQUE D'UN PARCOURS CHAOTIQUE ET D'UNE MORT ANNONCÉE ET PROGRESSIVE

EN PREMIER LIEU, JE ME DOIS DE VOUS RAPPELER MON HISTOIRE D'INSUFFISANT RÉNAL CHRONIQUE, DEPUIS SON DÉBUT, AFIN DE SITUER MON CONTEXTE.

CE roman, digne du film « l'aventure intérieure », commence pendant ma plus tendre enfance, vers l'âge de deux ans. A l'époque, mes familles paternelles et maternelles habitaient dans la région de Nantes. Je naquis le 27 février 1972, dans une clinique gynécologique nantaise. Jusque là, le bonheur de mes deux familles était complet. Mais cela n'allait pas durer : mon Grand-Père maternel, qui était médecin généraliste, avait remarqué, vers l'âge de deux ans, que je mangeais très mal, que je ne finissais pas mes biberons et que je marchais de travers. J'avais un taux d'urée très élevé. Il décida de me faire ausculter par un spécialiste et le verdict tomba rapidement, suite à un bilan sanguin, une urographie et une ponction biopsie rénale (PBR). J'étais atteint par une affection rénale assez rare, une hypoplasie rénale bilatérale oligoméganéphronique avec une créatinine à 250. Cette pathologie rénale de la petite enfance, à prédominance masculine, se distingue par un nombre beaucoup plus faible de néphrons (300 000 au lieu de 1 000 000 chez le sujet sain) et ceux-ci sont de très grande taille et ils se fatiguent plus vite que la normale. Il en résulte une entrée dans le monde de l'IRCT (Insuffisance rénale chronique terminale) et des traitements de suppléance vers l'âge de 10 ans. A partir de ce diagnostic, j'ai vraiment commencé mon histoire d'IRC, tout d'abord à Armand Trousseau pour la PBR et l'urographie puis j'ai été suivi à Necker dans

ma période d'IRC modérée, dans le service du Pr Pierre Royer (qui est à ce jour décédé) et du Pr Michel Broyer qui a pris sa suite, ceci pendant 16 ans, jusqu'à ma mise en hémodialyse, le 13 août 1990.

J'ai en effet pu gagné 8 ans sans traitement, grâce à un régime hypoprotidique mis en place par le Dr Marie-France Gagnadoux, ma néphro-pédiatre de 1975 à 1990 de Necker, en étroite collaboration avec mon Grand-Père maternel, chez qui j'ai vécu durant presque 25 ans (en raison du divorce rapide de mes parents et de la maltraitance de mon beau-père, qui était jaloux de moi...). J'ai ensuite commencé à dialyser dans le service de néphrologie du Pr Jean-Pierre Grünfeld (un très grand homme plein d'humanisme et surtout un très grand technicien de haut vol) puis à l'Alma et à l'ADDAD, une UAD de l'Alma. Ce qui prouve le



JEAN-MANUEL
BESSÉ

grand intérêt de la néphro-protection et le rôle prépondérant des protéines dans l'augmentation de l'albumine et de l'urée, conduisant à la destruction progressive des deux reins. Voilà pour ma petite histoire et son origine.

Depuis cette époque je dialyse donc à l'autodialyse de l'Alma, depuis septembre 1990, où j'ai été pris en charge par un néphrologue exceptionnel venant de Necker, le Dr Bernard LEBKIRI. Sous son impulsion et le conseil avisé d'autres patients indépendants de l'unité d'autodialyse simple, j'ai entrepris une formation solide à l'hémodialyse, de A jusqu'à Z, de façon à devenir totalement autonome, le plus rapidement possible. En effet, j'ai toujours considéré que l'autonomie des patients était le meilleur moyen de



regarder la maladie en face et de ne pas subir le traitement continuellement, en dépendant des autres. Par ailleurs, cette méthode permet une meilleure acceptation de la dialyse au long cours car cette technique dure souvent des années, faute de greffe rapide. De plus, pour les gens qui travaillent, cela permet une très nette réhabilitation socio-professionnelle, très proche de celle du domicile.

Cette voie, malheureusement trop délaissée de nos jours, pour des raisons que j'aborderai plus tard, est bourrée de qualités. Elle permet également une valorisation intellectuelle du patient, qui peut réaliser un geste habituellement réservé à des professionnels, les infirmières et les néphrologues. Ce geste technique de la ponction, du branchement et du débranchement ne nécessite aucunement de faire de très longues études médicales. Juste un minimum de courage et de méthode. Un adolescent de quinze ans peut parfaitement le faire. Tout est question de méthode et d'apprentissage de qualité. Ce n'est pas de l'improvisation. Avec le temps, tout s'apprend, à son rythme. Justement, la dialyse est un traitement très répétitif et très rapproché dans le temps : l'idéal pour apprendre ! On fait rarement les autres choses de la vie avec autant de répétition ! D'ailleurs, si cela n'avait pas été le cas, les néphrologues ni le législateur, plutôt assez craintifs et responsables à 100%, n'auraient jamais laissé les patients le faire, par crainte de mauvaises manipulations et de procès qui en résulteraient de la part des familles des patients handicapés à vie ou décédés (en cas d'embolie gazeuse inopinée ou pour une tout autre raison).

Beaucoup de spécialistes ont été les premiers à l'écrire dans leurs ouvrages universitaires de référence et à encourager leurs patients à se former à l'hémodialyse, en UAD simple, il y a vingt-sept ans (circulaire ministérielle de 1983). Le plus célèbre d'entre eux est le Pr Stanley Shaldon, un néphrologue senior d'origine britannique. Mais il est loin d'être le seul. Je n'ai rien inventé. Je rappelle que lorsque l'UAD simple a été mise en place en 1983, tous les générateurs d'hémodialyse étaient beaucoup moins sécurisés qu'en 2000 ou même

2010. Dont acte. Malheureusement, aujourd'hui, l'autodialyse simple a été le plus souvent abandonnée au profit d'UAD assistées ou d'UDM (unités de dialyse médicalisées, à la mode à ce jour), l'intermédiaire entre la dialyse en centre et le « hors-centre ». Il y a plusieurs raisons à cela :

1/ L'augmentation exponentielle de l'espérance de vie, avec des patients de plus en plus âgés, avec des profils multipathologiques comme le diabète insulino-dépendant (c'est la première cause d'IRCT) ou les pathologies cardio-vasculaires, provoquées par le vieillissement.

2/ l'abandon de l'UAD simple par souci de préserver une certaine harmonie et un consensus entre les patients et leur équipe médicale, afin d'éviter des conflits de toutes natures, en obligeant ceux-ci à se prendre en charge.

3/ l'aspect financier n'est pas à négliger : l'UAD simple est beaucoup moins intéressante à pratiquer que l'UAD assistée car elle est moins rémunérée. C'est un fait avéré. L'UAD simple est par définition beaucoup moins rentable. Elle nécessite un générateur personnel, ce qui est difficilement applicable dans les petites structures privées à but lucratif. Si nous voulons relancer cette méthode, nous devons réfléchir à la manière d'appliquer celle-ci dans les structures privées, en évitant de céder aux sirènes de la rentabilité, uns des principaux moteurs de la pratique médicale de notre époque.

4/ Le corps médical ne présente plus ou presque plus l'UAD simple comme étant un véritable substitut de l'hémodialyse à domicile, conformément à la circulaire de 1983 et aux nouveaux décrets de 2003. Malgré tout, quelques équipes disséminées en province et à Paris et Ile-de-France essayent de jouer le jeu, avec leurs moyens techniques et financiers. C'est vraiment dommage. Il y a réellement un déficit d'image de l'UAD simple par rapport aux autres méthodes, envers les patients.

Or, comme je vous l'ai déjà expliqué, l'UAD simple permet une meilleure acceptation de la pathologie rénale et ses traitements et la ponction de l'abord vasculaire qui, grâce à « l'Emla », n'est plus ou presque plus douloureuse, quand cela est possible pour le patient, permet également de bien connaître sa fistule, ce qui est très

utile en vacances, avec une équipe médicale différente. Cela peut éviter bien des désagréments et « sauver une dialyse », dans certains cas, quand l'IDE locale ne connaît pas ou mal son patient vacancier et l'abord vasculaire de celui-ci. En matière de ponction, deux personnes, avec deux cerveaux, valent mieux qu'une seule infirmière qui est dans le brouillard !

Il est désormais très clair que cette méthode doit absolument être mise en avant car elle comporte de nombreux avantages pour l'équipe médicale et les patients. Le corps médical doit désormais considérer les patients comme des adultes responsables, qui sont capables de facultés parfois insoupçonnées quand ils se retrouvent malgré eux dans une situation émotionnellement déstabilisante comme la dialyse. Il faut dédramatiser au maximum ce traitement qui s'est beaucoup amélioré depuis ses débuts, sur le plan de sa sécurité. Les générateurs actuels sont très sûrs et fiables. Leur maniement reste très simple et didactique. Nous ne sommes plus dans les années 60-70.

Mais par contre, elle demande une grande rigueur dans la sélection des patients en amont, quand les personnes commencent leur dialyse à l'hôpital. Elle doit obligatoirement être appliquée chez des malades très motivés, avec une santé relativement solide (en dehors de leur IRCT) et très rigoureux ainsi que très bien formés, avec une formation très complète d'une durée d'un mois et demi environ, dispensée dans le centre de rattachement. Voilà ce que je pouvais dire sur cette méthode que je pratique stricto sensu depuis presque vingt ans. Elle m'a beaucoup apporté et valorisé techniquement et intellectuellement. J'ai pu garder ma liberté vis-à-vis du personnel et de mon néphrologue, tout en préservant leur propre santé sur le long terme, en évitant de les solliciter inutilement. Essayez-la, vous m'en direz des nouvelles ! Merci de votre attention. \\\ TÉMOIGNAGE JMB

Nous encourageons nos lecteurs à nous adresser un témoignage sur leur propre parcours de santé et les en remercions par avance. Toutes les méthodes de dialyse peuvent correspondre aux besoins de chacun des malades chroniques à un moment ou un autre de leur parcours. Rein échos.

Qui est JEAN-PIERRE GRÜNFELD ?

CARRÉ Necker 14h30, nous suivons un dédale de couloirs qui nous conduit à un bureau des plus modeste où se terre un homme fin et cultivé...

S'il est depuis les années 70 un médecin néphrologue praticien, chef de service à l'hôpital Necker (de 1987 à 2005), il est également professeur émérite de l'Université René Descartes et membre correspondant de l'Académie des Sciences. Tour à tour

retrouvé l'une des personnalités marquantes de l'année 2009. Mais alors qui est donc ce Jean Pierre Grünfeld. ? Il est né à Paris en 1939 , une période sombre de notre histoire , pour tout le monde, surtout pour qui s'appelle Grünfeld ; il est issu d'une famille modeste d'origine Roumaine et Rouergate (un grand-père facteur). Ses parents ayant divorcé, enfant unique, il a passé son enfance entouré de l'amour sans bornes de sa mère. A

l'époque ce n'était pas facile d'être l'enfant de parents divorcés et de n'avoir jusque là jamais connu son père, dit-il pudiquement.

Alors on comprend mieux que les études lui furent salutaires, d'abord au lycée Voltaire avec des enseignants motivés en histoire-géographie qu'il affectionnait et même en cinéma avec un professeur de français qui sera avec d'autres à l'origine de l'IDHEC ; bouffées d'air pour cet esprit ouvert.

UN MÉDECIN, OUI UN VRAI MÉDECIN !

coordonnateur , auteur et co-auteur éclectique des « Actualités néphrologiques de Necker » (éditeur) d'un « Traité de médecine hospitalière », de « La médecine de la femme enceinte » et « Cas cliniques en néphrologie et urologie » ; soit un peu plus de 300 publications scientifiques. Il a été de plus, président d'associations (AIRG France , réseau de néphrologie Néphropar, etc.) et il le fut de la Société de Néphrologie.

Vous nous épargnez volontiers l'ensemble de ses titres et de son palmarès confirmant s'il en était besoin la grande expertise de son art. Au point que le Président de la République l'a choisi récemment pour une mission technique d'intérêt public sur le Plan cancer. Choisi sans doute pour sa neutralité en la matière, il a bâti le 2^{ème} Plan sur le socle du premier et fait des recommandations pour ce Plan 2009/2013, qui lui ont valu, quand même, plus de 80 pages de liens sur Google.

Cet homme affable, pugnace et passionné jusqu'ici fort discret s'est



C'est dire également que les études de médecine furent de même appréciées et qu'à 25 ans voilà Jean Pierre Grünfeld déjà devenu interne des hôpitaux de Paris. Quatre ans après il côtoyait le professeur Jean Hamburger. Tout cela laisse des traces pour cet homme altruiste et sociable. Pour lui dans la hiérarchie hospitalière chacun doit être respecté à sa place et être au service des patients hospitalisés : personnel de ménage, aide-soignante, infirmière, kinésithérapeute, diététicienne, assistante sociale, cadres, médecins et étudiants, tous, toute l'équipe, ont une place et une responsabilité à tenir. Lui-même ancien malade, mais très discret à ce sujet, n'aime ni la négligence ni l'indisponibilité du personnel. Il nous dit : on écoute attentivement le malade et on partage son problème car l'hôpital doit être avant tout « hospitalier » (la raison d'être de longue date de l'hôpital).

En fait notre homme a passé une grande partie de sa vie professionnelle à la transmission de valeurs et d'une expérience, la sienne, celui du médecin professeur qui « aime pratiquer la médecine ». Monsieur Grünfeld est avant tout un médecin motivé (et fier de l'être) avant même d'être un spécialiste.

D'ailleurs pour les jeunes médecins de Necker il avait imposé (avant l'heure) et le samedi matin : le « brain storming » et le « reporting » ou la réunion conviviale, modestement « socratique », où



s'échangent les expériences, au service des malades. Pour les motiver il parlait de l'histoire d'un patient lambda en « néphro » et il les stimulait sur le cas clinique, nulle théorie dans ce cas, mais de l'observation concrète.

Les internes stimulés, il passait aux externes. Il précise que pour lui un bon spécialiste doit être aussi...un bon « médecin généraliste ». Il souhaite le médecin traitant, véritable chef d'orchestre pour le patient chronique ; et si plusieurs spécialistes sont consultés par ce patient, le leader sera – celui qui traite l'atteinte la plus préoccupante. Cohésion, pertinence, partage du savoir, il entend que les spécialistes prennent plus de temps en consultation et que le spécialiste se doit de connaître, la médecine générale. Le malade doit avoir un référent qui a tout le dossier et qui le suit. Tous les disciplines doivent pouvoir communiquer entre elles, mais il faut toujours un vrai pilote dans l'avion.

Ainsi l'on comprend mieux son engagement réfléchi sur le Plan Cancer (l'accompagnement médico-social pendant et surtout dans l'après-cancer) sa prise de position sur les inégalités et injustices de santé face aux cancers et de ses déterminants sanitaires. Alors « pourquoi pas un Plan Néphrologie »... nous susurre-t-il pour nous rassurer ? Et oui après tout !

Aiguillon du Ministère de la Santé et désormais intégré dans le comité du Plan Cancer, il défend deux thèmes : « les inégalités de santé et vivre après le cancer ». Il dit aujourd'hui que la place du médecin traitant dans le parcours de soins doit être renforcée, à condition d'un nombre suffisant de médecins et de modes d'exercice et de rémunération renouvelés.

Comme tous les médecins ses vues et valeurs sont sur le long terme, les politiques peuvent-ils entendre cela ? Lui dans tous les cas est disponible et « militant ». Il fait référence en cela à l'O.M.S « réduire les inégalités de santé est un impératif éthique, l'injustice sociale tue à grande échelle ».

Que doit-on retenir du message de Jean Pierre Grünfeld, pour nous malades rénaux ?

Peut-être le rôle essentiel du méde-

cin traitant autour des spécialistes et du patient en néphrologie, où apparemment il en résulte pour tous quelques points clés : écoute, disponibilité, hygiène, prévention, sécurité, choix stratégiques.

Pour exemple, l'Hôpital Necker Enfants Malades est au cœur de la néphrologie pour les adultes et pour les enfants (néphropédiatrie), c'est de notoriété publique depuis J. Hamburger et P. Royer, maîtrisant des avancées concertées et développant la transplantation rénale à partir de donneurs vivants et de donneurs décédés. Cet élan se poursuit à Necker ; le don est générosité ; il serait important de mieux le valoriser en rendant hommage aux donneurs. A Necker, 20% environ des greffes rénales se font à partir de reins « donnés » par des proches, dans le cadre de la Loi de Bioéthique.

Avec la réserve qui est la sienne et sa modestie qui l'honore l'agissant médecin parisien (70 ans) nous dit encore, que « *les associations de patients sont des outils extraordinaires pour passer de l'information et faciliter la recherche* ».

Il a raison, nous devons le relayer, parce que lui il se doit de prendre le temps de s'occuper dorénavant de ses quatre petites filles (et jouer épisodiquement du violon avec elles qui pratiquent la flûte, le violoncelle, la clarinette ou... le trombone à coulisse) n'ayant pas eu assez de temps à consacrer à ses quatre enfants. Il précise : Je lis, j'écoute et parfois je joue (de la musique, mais trop rarement).

La médecine ouvre sur tellement d'horizons pour cet homme dynamique que le temps lui manque. Comment pourrait-il s'assagir maintenant qu'on lui a donné la parole ? L'EPO des insuffisants rénaux bientôt incorporée dans le forfait dialyse l'interpelle ; il peut en parler en expert. Les sujets à venir pour notre porte parole, témoin de talent, ne manqueront pas.

Laissons lui la phrase finale : « *J'aime beaucoup le plaisir de savoir plutôt que l'aridité du savoir (même l'acquisition du savoir requiert des efforts, mais le plaisir de savoir est au terme)* ». Et de dire que si il n'avait pas fait médecine, il aurait voulu être historien, c'était son dada. Mais c'est une autre histoire...

\\ REIN ÉCHOS



ENVIRONNEMENT

L'association des techniciens de dialyse a pour rôle de valoriser la profession de technicien et organise chaque année des sessions de formation avec la diffusion d'informations et de publications professionnelles.

Le thème principal de la 18^{ème} session de formation en novembre 2009 était l'écologie et le développement durable, ce qui nous a permis de réfléchir sur les éventuelles conséquences environnementales concernant le traitement des eaux, les rejets, les DASRI et en parallèle les démarches écologiques des uns et des autres.

Comment traiter du développement durable ?

L'eau en est un parfait exemple. Elle est un des quatre éléments que le rapport Brundtland de 1989 juge essentiels pour le développement durable, avec l'air que nous respirons, la terre que nous labourons et les êtres vivants, c'est-à-dire de

la biodiversité. La disponibilité d'une eau douce pure et saine conditionne l'avenir de l'homo sapiens et, au-delà, celui de la biosphère tout entière. Après plusieurs recherches auprès des institutions on peut s'apercevoir que les différentes sessions du Forum mondial de l'eau, avaient pour thèmes l'eau et la climatologie ; l'eau et la pollution ; l'eau et la diversité culturelle ; l'eau et l'énergie ; l'agriculture, l'alimentation et l'eau ; l'eau et l'environnement ; l'eau et la pauvreté ; etc.

Le message que nous avons voulu faire passer lors de ces journées, c'est qu'au-delà de toutes considérations financières, l'avenir de notre planète est en jeu.

Depuis quelques années maintenant, la France connaît chaque été des épisodes de sécheresse ; les nappes phréatiques sont à un très bas niveau dans la majorité des départements.

Les autorités mettent en place des restrictions d'arrosage pour tenter de pré-



HUBERT MÉTAYER
Président de l'Association
des Techniciens de Dialyse

server cette ressource qu'est l'eau...

Mais pourquoi ne pas prendre les devants ?

En récupérant, pour notre activité, tout simplement l'eau des traitements de dialyse.

Les Laboratoires ou sociétés pionniers depuis plusieurs années dans ces systèmes de traitement d'eau pour hémodialyse, ont développé une démarche écologique incluant aujourd'hui la disparition progressive des désinfectants chimiques par un système de désinfection tout chaleur. L'avantage de cette technique étant que l'on ne va plus polluer l'environnement en re larguant des produits chimiques mais simplement de l'eau que l'on pourrait éventuellement réutiliser.

Le vecteur de désinfection chaude étant devenu prioritaire, simple, noble et peu coûteux.\\

AFRIQUE

FRANÇOISE PARMENTIER TÉMOIGNE SUR LA DIALYSE SOLIDAIRE

QUE vient faire l'Afrique dans cette histoire me direz vous ? C'est que depuis trois ans maintenant une grande partie de mon temps libre lui est consacrée. Deux histoires sont à l'origine de mes allers-retours sur l'autre continent (l'Afrique en l'occurrence).

La première est une histoire d'amitié. Une amie néphrologue venait d'ouvrir un centre privé où elle était seule à tout prendre en charge. Dans son appel à l'aide pour la gestion du personnel, la formation, les proto-

coles... Je me suis proposée de venir passer une semaine dans son centre pour faire le point sur ses besoins et, tout naturellement, son équipe et moi nous nous sommes « adoptés », je suis ensuite retourné régulièrement à Rabat pendant un an (j'y ai passé 10 semaines sur cette année).

Nous avons mis en place les protocoles : le lavage des mains ; le branchement et débranchement, les gestes d'urgence...

Nous avons travaillé sur l'importance de l'hygiène (pas de pull sous la



M^{ME} PARMENTIER

UNE CARRIÈRE PROFESSIONNELLE ENTIÈRE EN DIALYSE, DE LA PÉDIATRIE AU MANAGEMENT DES CENTRES DE DIALYSE EN PASSANT PAR L'ÉDUCATION AU DOMICILE ET L'ENTRAÎNEMENT À L'AUTO-DIALYSE SANS OUBLIER L'INDUSTRIE PHARMACEUTIQUE. AUJOURD'HUI JE SUIS RESPONSABLE DU CENTRE DE DIALYSE DE L'HOSPITAL AMÉRICAN OF PARIS DEPUIS SA CRÉATION C'EST-À-DIRE DEPUIS UN PEU PLUS DE 3 ANS.



Bravo aussi aux équipes françaises qui sont intervenus en Haïti ASN, Afidtn, ECHO, SN, etc.

blouse, on se lave les mains quand on arrive dans le centre...)

Nous avons aussi construit un outil d'aide à la gestion des stocks (excel est un merveilleux assistant dans ce domaine quand on a pas de logiciels dédiés.)

Les patients étaient très fiers que la « surveillante » de l'Hôpital Américain vienne pour eux. Ils se sentaient important, en sécurité, rassurés quant à leur prise en charge « c'est très propre ici, vous ne connaissez pas les autres centres, il faut aller voir » me disaient-ils quand j'expliquais aux personnel qu'avec un peu de volonté de bien faire on pouvait faire encore mieux.

Et tout aussi naturellement j'y suis allée moins souvent. Ce centre prend en charge aujourd'hui plus de 30 patients dans des conditions d'hygiène et de sécurité n'ayant rien à envier aux centres français.

J'ai donné de mon temps, mais j'ai tellement reçu en retour que cette expérience reste un pur moment de bonheur pour moi.

Et maintenant l'Afrique Noire, le Togo...

Nous dialysions depuis un an, à l'hôpital américain Mr X. directeur des ventes d'une grande entreprise togolaise quand à mon retour de vacances il m'annonce qu'il doit rentrer dans son pays pour reprendre son poste sinon il va se « retrouver à la rue »... Il a déjà dialysé à Lomé 2 fois et les 2 fois il est revenu en urgence en France faute de prise en charge adéquate.

La seule solution qui s'offrait à nous était la dialyse à domicile. Il a fait des recherches de son côté mais qui n'ont abouti à rien de concret. Je reprends alors ce dossier et l'aventure commence. « *Trouver un générateur et un traitement d'eau pour le domicile d'occasion* » !! J'envoie un mail à plusieurs de mes connaissances en dialyse et mon amie Fabienne à l'AURA me répond en le disant qu'ils ont ce que je recherche... La solidarité ce met en place... nous organisons le transfert du matériel pendant qu'un médecin vient à l'AURA pour se former à cette technique. Viennent

ensuite les consommables... que de tergiversations entre les différents acteurs pour avoir le matériel pour un patient... Mais nous y arrivons et nouvelle surprise le technicien du laboratoire n'est plus disponible pour l'installation au domicile... Nouvel appel au secours vers mes connaissances... et la chaîne se remet en marche... un technicien que je connais m'appelle pour me mettre en contact avec un de ses collègue qui pourrait venir avec moi à Lomé... Je découvre combien les gens peuvent être aidant, généreux... disponibles pour ceux qui en ont besoin tout en étant professionnels.

Début décembre nous partons (le technicien et moi-même) pour Lomé. Après quelques stress qui se résoudront comme par magie (les ressources de bricolage sont impressionnantes) un infirmier est formé, le médecin nous a rejoint pour peaufiner l'installation et notre patient arrive deux jours plus tard et depuis il dialyse sans problème.

L'aventure ne s'arrête pas là puisque le médecin et le patient ont créés une association qui permettra de prendre en charge des patients indigents et pour laquelle nous avons trouvé un traitement d'eau et 13 générateurs (aujourd'hui 4 nouveaux générateurs s'ajoutent). Nous allons donc ouvrir courant juin vraisemblablement un nouveau centre de dialyse à Lomé.

Si ces ouvertures sous le mode associatif permettant aux plus démunis de dialyser sont indispensables dans un grand nombre de pays c'est parce que la dialyse n'est pas remboursée, les patients doivent donc payer eux-mêmes les séances ce qui est bien entendu impensable pour une grande majorité de personnes en Afrique Sub Saharienne.

Si je vous raconte tout cela, c'est juste pour rassurer si besoin était au cas où vous rencontriez vous aussi... Un patient... Une association... C'est possible et tellement enrichissant d'aller vers les autres.

La solidarité existe en dialyse, des associations dans le monde entier en sont la preuve... Alors offrir un peu de notre temps et de nos compétences à ceux qui ont moins de chances que nous... n'est ce pas un défi merveilleux ! \\\

L'UROLOGUE

LE domaine d'intervention de l'urologue est donc très vaste et concerne :

- Les cancers de l'appareil urinaire chez l'homme et chez la femme sans distinction du sexe : rein, voie excrétrice urinaire et notamment les uretères, vessie, urèthre ;
- Les cancers de l'appareil génital chez l'homme : prostate, testicule et les autres tumeurs rares des organes génitaux comme celles de la verge ;
- Les affections non cancéreuses de l'appareil urinaire, notamment celles liées au développement des calculs, aux infections (spécifiques : tuberculose urinaire ou bilharziose, ou non spécifiques), aux malformations congénitales comme les anomalies obstructives de la jonction pyélo-urétérale ;
- Les affections non cancéreuses de l'appareil génital de l'homme au premier rang desquelles se situe l'hyperplasie bénigne de la prostate (l'adénome prostatique), mais également les rétrécissements de l'urèthre ou les infections génitales ;
- La pathologie urinaire de l'enfant, et notamment les tumeurs et les malformations congénitales du haut appareil urinaire (reins et uretères) ou du bas appareil urinaire (vessie ou urèthre) ;
- Les troubles sexuels de l'homme : impuissance, éjaculation prématurée, baisse du désir sexuel et de la libido ;
- Le versant masculin de l'infertilité du couple, la stérilité ou l'hypofertilité masculine ;
- Les troubles de la statique pelvienne de la femme, le classique prolapsus génital mieux connu sous l'appellation « descente des organes », parce que cette ano-

LE SPÉCIALISTE DES PARTIES INTIMES DU CORPS HUMAIN ET DU SYSTÈME URINAIRE. L'UROLOGUE EST UN CHIRURGIEN, SPÉCIALISTE DES AFFECTIONS CHIRURGICALES DE L'APPAREIL URINAIRE ET DE L'APPAREIL GÉNITAL DE L'HOMME. IL N'A DONC PAS LE MÊME CHAMP D'ACTION MÉDICALE QUE LE GYNÉCOLOGUE QUI EST LE PLUS SOUVENT UN MÉDECIN, SPÉCIALISTE DE L'APPAREIL GÉNITAL DE LA FEMME, OU LE NÉPHROLOGUE QUI EST ÉGALEMENT UN MÉDECIN SPÉCIALISTE DES MALADIES DU REIN, ET QUI PREND PLUS PARTICULIÈREMENT EN CHARGE LE TRAITEMENT DE L'INSUFFISANCE RÉNALE.

malie anatomique concerne le plus souvent la vessie ;

- L'incontinence urinaire sous toutes ses formes et en particulier l'incontinence urinaire à l'effort de la femme ;
- Les troubles « nerveux » de l'appareil urinaire et en particulier la « vessie neurologique » des paralytiques.

C'est également un urologue qui chez l'insuffisant rénal pratique le prélèvement rénal chez le donneur



DOCTEUR ANDRÉ-PHILIPPE DAVODY
chirurgien urologue de
l'hôpital Américain de Paris
www.urologie-davody.fr

vivant, la greffe rénale et c'est lui aussi qui traite ses complications chirurgicales.

Dans le cas particulier de la transplantation rénale, l'urologue n'intervient qu'à l'occasion des temps chirurgicaux.

Le bilan pré-transplantation et tout ce qui entoure la greffe et la surveillance du transplanté sont de la responsabilité du néphrologue.

C'est d'ailleurs le seul domaine d'intervention de l'urologue dans lequel il n'a pas la maîtrise de toutes les étapes du processus de la prise en charge du patient.

Dans tous les autres cas, c'est lui qui recueille les signes et symptômes décrits par le patient, élabore les hypothèses diagnostiques, prescrit les examens complémentaires pour en faire la preuve et les interprète.

C'est l'urologue qui pose les indications thérapeutiques et qui en assure la réalisation.

C'est lui également qui suit le patient traité et procède aux ajustements de son traitement.

Pour valider cette spécialisation chirurgicale, l'urologue a toujours, à la différence d'autres médecins spécialistes, suivi après les 7 années

de formation médicale générale un long cursus hospitalier d'au moins 6 ans, dans un grand centre Hospitalier Universitaire qui lui assure une base théorique et scientifique, et une importante expérience pratique de soins aux malades. Il est ancien interne des hôpitaux d'une ville universitaire, nommé à un concours très sélectif, et il a également toujours exercé au minimum pendant 2 ans des responsabilités contractuelles d'enseignement, de soins et de recherche dans la fonction de chef de clinique des universités – assistant des hôpitaux.

L'urologie est une discipline particulièrement dynamique, en perpé-

tuel mouvement et renouvellement. La compréhension de l'origine des maladies et des traitements implique le recours aux sciences fondamentales, l'immunologie, la biologie moléculaire, la génétique notamment. La chirurgie du XXI^{ème} siècle est miniaturisée, numérisée, robotisée. Le développement de l'ingénierie et l'ingéniosité des techniques permet de pénétrer et d'agir de plus en plus souvent à l'intérieur de l'organisme humain à travers les orifices naturels, ou par des micro-incisions qui évitent les cicatrices délabrantes d'antan. De puissantes caméras numériques apportent au chirurgien, qui ne travaille plus désormais en vision

directe mais sur un grand moniteur de télévision, une visualisation du champs opératoire magnifiée par le grossissement et elles permettent au geste chirurgical une précision inégalée, pour réduire les séquelles invalidantes des traitements nécessaires à la guérison.

Ces techniques moins délabrantes sont également moins hémorragiques et la durée de la convalescence et de la récupération des capacités du patient s'en trouve réduite. Il peut reprendre plus rapidement ses activités habituelles, notamment sportives ou professionnelles.

La laparoscopie, ou coelioscopie, cette nouvelle télé-chirurgie numérisée micro-invasive, optionnellement robot-assistée, trouve en urologie l'un de ses principaux champs d'application.

C'est désormais ainsi que l'on traite aujourd'hui notamment:

- Les affections chirurgicales du rein, au premier rang desquelles le cancer. La coelioscopie permet l'ablation complète du rein (la néphrectomie) pour les tumeurs volumineuses, et surtout l'ablation partielle de la portion du rein atteinte par le cancer (la néphrectomie partielle) qui permet de préserver le capital de la fonction rénale du patient quand la taille et la localisation de la tumeur le permettent. On corrige également par coelioscopie des anomalies congénitales de la voie excrétrice urinaire comme l'anomalie obstructive de la jonction pyélo-urétérale, on extrait des calculs du rein ou de l'uretère et on prélève des reins de donneurs sains dans le cadre de greffes familiales ;
- Le cancer de la prostate chez l'homme ;
- Le prolapsus génital –la « descente des organes » et notamment de la vessie- chez la femme,

Et bien d'autres maladies encore...

De la brève présentation de cette spécialité chirurgicale, il faut retenir la complexité de l'urologie moderne et le niveau de connaissance et de technicité du chirurgien urologue. Il exerce un métier difficile, exigeant, impliquant de lourdes responsabilités car elles concernent la vie même de ses patients. ∞∞∞



CANCERS GENITO-URINAIRES APRES TRANSPLANTATION RENALE

AU congrès annuel de l'Association Américaine d'Urologie, qui s'est tenu du 25 au 30 avril 2009 à CHICAGO, une communication remarquée du Dr. MARSH en séance plénière a fait le point de l'état des connaissances actuelles concernant la survenue des cancers génito-urinaires chez les insuffisants rénaux, et plus particulièrement ceux qui ont été greffés.

Actuellement 160 000 personnes vivent aux États-Unis avec un organe transplanté.

Il s'agit pour 100 000 personnes de greffes rénales, pour 40 000 de greffes du foie, pour 15 000 de greffes du cœur et pour 5000 de greffes du poumon.

L'amélioration des résultats de ces transplantations a diminué les risques de rejets de ces greffons.

Les causes de mortalité chez les greffés restent surtout d'origine cardio-vasculaire dans 25 % des cas, mais on note 13 % de mortalité par cancer chez les transplantés.

Il existe une augmentation du risque de développer un cancer chez les greffés, tous organes confondus, et cela en raison :

- De l'effet cumulatif des traitements immunosuppresseurs;
- De l'incidence de l'âge, notamment chez les greffés de plus de 60 ans ;
- De l'incidence du tabagisme, en particulier de tout ce qui a été fumé avant la réalisation de la greffe ;
- De l'incidence des radiations ultra-violettes.

Tous effets confondus, le risque de survenue d'un cancer est 3 à 5 fois supérieur dans la population des

greffés par rapport à celle des sujets sains.

Les cancers les plus fréquemment rencontrés chez les transplantés sont :

- Peau : 35 % ;
- Tissu lymphoïde : 13,5 % ;
- Foie : 12 % ;
- Reins : 5 % ;
- Poumons : 5 % ;
- Cancer gynécologique : 2,7 % ;
- Cancer du sein : 2,2 % ;
- Cancer du colon : 2,1 % ;

En considérant les organes transplantés, les tumeurs malignes surviennent dans 62 % des cas chez des greffés des reins, dans 24 % chez des greffés du cœur, dans 8 % chez des greffés du foie et dans 1,5 % chez des greffés du poumon.

Par ailleurs les cancers urogénitaux sont également plus fréquents chez les patients en insuffisance rénale terminale, et notamment de plus en plus chez des sujets de moins de 35 ans.

Il s'agit surtout d'une augmentation des taux de cancers du rein et de cancers de vessie.

Chez les patients transplantés ou en hémo-dialyse chronique peut se développer une maladie acquise multi-kystique des reins.

10 à 20 % des patients développent cette maladie kystique acquise après 1 à 3 ans de dialyse, et 90 % après 5 à 10 ans de dialyse.

Le potentiel de dégénérescence maligne de cette maladie acquise kystique des reins persiste malgré une greffe rénale réussie.

Elle est peut-être liée à la prise de CYCLOSPORINE.



DOCTEUR ANDRÉ-PHILIPPE DAVODY
chirurgien urologue de
l'hôpital Américain de Paris
www.urologie-davody.fr

Les sujets les plus âgés, de sexe masculin, qui ont été dialysés pendant une longue période, sont ceux qui présentent le plus de risque de développer ce type de cancers et ils doivent être plus particulièrement surveillés.

Si un cancer est diagnostiqué, il doit être retiré chirurgicalement dans la mesure du possible.

Le pronostic du cancer rénal au stade précoce développé sur le rein propre d'un transplanté est comparable à celui de la population générale des patients sains.

**ACTUELLEMENT
160 000 PERSONNES
VIVENT AUX
ÉTATS-UNIS AVEC
UN ORGANE
TRANSPLANTÉ.
IL S'AGIT POUR
100 000 PERSONNES
DE GREFFES RÉNALES.**

Sur le rein transplanté, le développement d'un cancer est également possible, à moins qu'il ne s'agisse d'une tumeur préexistante et méconnue par le bilan avant transplantation.

En cas de petites tumeurs, une chirurgie partielle est envisageable sur le rein transplanté, permettant de conserver son capital néphronique.

Le cancer de vessie, après transplantation rénale, survient chez 2,5 % des greffés, et plus fréquemment chez les hommes blancs de la cinquantaine.

La survie est identique dans le groupe des patients greffés que dans la population générale non transplantée et le traitement doit être l'ablation de la vessie avec la conservation du greffon rénal.

La survenue d'un cancer de la prostate est possible avant la greffe rénale.

Le risque de récurrence de ce cancer est augmenté après la réalisation de cette greffe.

Chez un sujet insuffisant rénal dialysé, la chirurgie retirant la prostate, la prostatectomie radicale, est le traitement de choix.

Elle évite en effet l'irradiation dans le champ de la future réimplantation urétérale si le patient doit être greffé. Par contre elle augmente la fibrose cicatricielle dans cette région mais elle permet de mieux évaluer le pronostic du cancer, car

elle implique l'étude de l'extension réelle de la tumeur sur la pièce opératoire, l'étude également des aires ganglionnaires et après l'intervention, elle évite toute ambiguïté dans l'interprétation du taux de PSA qui devient indosable.

Après la greffe, le développement du cancer prostatique est également plus fréquent, et il récidive également plus volontiers après traitement.

Après une greffe, toutes les options thérapeutiques sont valables, et notamment la prostatectomie radicale dont les suites sont identiques chez le transplanté rénal que dans la population générale.

La radiothérapie externe implique un risque plus important d'obstruction de la réimplantation urétéro-vésicale de l'uretère du greffon.

Il apparaît ainsi qu'après greffe rénale, le risque de développer un cancer du rein est 15 fois supérieur à celui de la population générale, celui de développer un cancer de testicule ou de la vessie 3 fois supérieur et celui de développer un cancer de la prostate 2 fois supérieur.

Concernant le dosage du PSA, l'antigène prostatique spécifique, son taux est identique chez le transplanté rénal que dans la population générale. Il n'est pas influencé par les traitements par la CYCLOSPORINE ni par l'altération de la fonction rénale.

Après traitement d'un cancer, un délai d'attente est nécessaire avant d'envisager une transplantation rénale.

Ce délai est en moyenne de 2 ans pour les cancers de la prostate, du testicule, du rein, et de la vessie, sauf pour les tumeurs les plus petites pour lesquelles le délai peut être raccourci.

La population transplantée doit donc être soumise à un dépistage des maladies cancéreuses urogénitales selon les recommandations des sociétés savantes.

Concernant le cancer de la prostate, le dépistage est le même dans la population des plus de 50 ans que dans la population générale, à savoir un toucher rectal et un dosage sanguin du PSA annuel.

Concernant le cancer rénal, il n'y a pas de recommandation formellement émise, mais il est conseillé de pratiquer régulièrement une échographie sur les reins propres.

En conclusion, les progrès importants réalisés dans la transplantation des organes solides a augmenté le nombre de la population des receveurs vivants. De ce fait, le nombre de cancers a augmenté compte-tenu de l'allongement de la durée de vie dans ce groupe de patients.

Les patients transplantés doivent être considérés comme à haut risque de développer un cancer et doivent bénéficier des principes classiques du dépistage des tumeurs tels que pratiqués quotidiennement par les urologues.

En cas d'apparition d'un cancer, la stabilité fonctionnelle du greffon détermine le timing de la chirurgie.

L'utilisation des immunosuppresseurs peut interférer avec la cicatrisation, notamment de la paroi, et elle augmente également les risques des complications à ce niveau.

Les drogues peuvent également interagir et altérer le greffon.

Les transplantés sont une population à risque car ils ont souvent de multiples pathologies associées, impliquant notamment un risque cardiaque de la chirurgie et de l'anesthésie augmenté de façon importante. \\\



LA TRANSPLANTATION HÉPATIQUE AVEC DONNEUR VIVANT ENTRE ADULTES

NOTRE position se fonde sur des études et enquêtes qui mettent en évidence que cette pratique qui a fait ses preuves et qui n'est pas contestée pour des organes comme le rein, peut s'avérer porteuse de complications pour le donneur et, dans certains cas rares, son décès.

En tant que membres de la Fédération Nationale de transplantés et déficients hépatiques Transhépate nous nous sommes posés les questions suivantes : pouvons nous accepter un risque de mortalité d'un donneur aussi minime soit-il ? Quelles conséquences psychologiques pour le receveur dans ce cas ? Le donneur retrouve-t-il sa condition physique ? Qu'en est-il du principe de tout acte médical « ne pas nuire » lorsque le donneur ne retrouve pas sa qualité de vie antérieure ?

Pour ce qui concerne les transplantations hépatiques pédiatriques (receveur âgé de moins de 15 ans) la greffe d'une partie du foie d'un adulte (le père ou la mère en générale) est le dernier recours pour sauver un enfant, faute d'organe dont la taille adapté à l'enfant. Dans ce cas, le risque de mortalité¹ et de morbidité¹ étant très faible, notre avis est favorable à cette opération.

Cette position nous l'avons adopté en 2005, à la suite de la Conférence de Consensus sur les indications de la transplantation hépatique qui s'est tenue à Lyon en janvier 2005.

Le professeur Adam², qui remarquait que la pénurie d'organes avait conduit à la recherche de solutions alternatives dont celle du donneur vivant, écrivait dans l'introduction de sa contribution³: « Elle pose cependant des problèmes éthiques en exposant le

donneur, sujet en bonne santé, au risque du prélèvement d'une partie de son foie, risque qui peut aller jusqu'à menacer sa vie ». Cependant, elle est pratiquée par de nombreux centres de transplantation en Europe et même prioritaire dans les pays asiatiques. « Les Chinois et plus généralement les Asiatiques accordent une grande importance à l'intégrité physique du corps après la mort [...] et, le don d'organes après la mort est, le plus souvent, jugé comme inacceptable [...] la transplantation hépatique avec donneur vivant (THDV) est beaucoup plus importante en Asie que dans les pays occidentaux »⁴.

Voici quelques chiffres extraits de « Éthique des transplantations hépatiques avec donneurs vivants : résultats de l'enquête rétrospective sur les



NOËLLE MATTEI



conceptions et les pratiques visant le don et la greffe », étude que Valérie Gateau a réalisée en collaboration avec le service de chirurgie digestive du Groupe Hospitalier Cochin - St Vincent de Paul - Laroche Guyon du Pr.Soubrane et avec le soutien de l'Etablissement Français des Greffes.

Pour le don d'un adulte à un enfant, (prélèvement de 40% du foie du donneur) le risque de mortalité est estimé à 0,1% et le risque de morbidité est estimé à 10%.

Pour le don d'un adulte à un adulte (prélèvement de 60% de foie du donneur), le risque de mortalité est estimé entre 0,5% et 1%, et le risque de morbidité est estimé autour de 30%.

DONNÉES SOCIOLOGIQUES : 30 donneurs ont été contactés, 20 ont participé. 10 donneurs pour adultes (3 hommes et 7 femmes) et 10 donneurs pédiatriques (7 hommes et 3 femmes) – la moyenne d'âge des donneurs pour adultes était de 41 ans, celle des donneurs pédiatriques était de 30 ans. 14 receveurs adultes ont été contactés, 10 ont participé. (8 femmes et 2 hommes) moyenne d'âge 38 ans et demi.

RÉSULTATS : 42,8% des donneurs adultes vivaient des complications

médicales (14,2 % des petites complications, 28,6 % de grosses complications). Cette proportion divisait presque en 2 groupes égaux les donneurs adultes, et il apparaissait alors 2 situations « typiques » : soit le donneur n'avait pas de complication et il retournait très vite à une vie normale, soit il avait des complications et il ne pouvait pas retrouver sa vie normale. Lorsque les donneurs vivaient des complications, les problèmes qu'ils rencontraient étaient essentiellement professionnels et financiers (perte de salaire, impossibilité ou difficulté pour reprendre son emploi, pas de prise en charge des complications par les assurances, perte de chance lors de la recherche d'un emploi etc..)

En ce qui concernait les receveurs, pour les pédiatriques 50 % allaient bien, 3 (30 %) vivaient une reprise de la maladie initiale ou des complications importantes, 1 était décédé (10%) et 1 non classé (10 %).

En ce qui concernait les receveurs adultes, 42,9 % allaient bien, 14,2 % allaient bien après de grosses complications (total de 57,1%), 28,5 % étaient en reprise de la maladie initiale, 7,2 % étaient perdus de vue (1 receveur) et 1 était mal psychologiquement (7,2 %).

Notre position au Conseil d'Administration du 13 octobre 2005.

• *En ce qui concerne le donneur cadavérique* : Pourquoi existe-t-il dans ce domaine un tel écart entre, par exemple, la France et l'Espagne ?

L'augmentation du nombre de prélèvements passe certainement par un meilleur recensement des morts encéphaliques. Il faudrait élargir ce recensement aux hôpitaux et cliniques privées, ce qui demande des moyens accrus. Peut-être serait-il utile de revoir le cahier des charges réglementant les prélèvements.

Enfin il faudrait donner aux médecins les moyens d'être plus persuasifs et plus courageux vis-à-vis de ce problème. Il semblerait logique que la personne qui refuse un prélèvement s'engage à refuser pour elle-même toute future transplantation. Cet engagement n'aurait peut-être pas grande valeur juridique mais poserait ainsi le « marché » permettrait d'éveiller les consciences.

Il faudrait aussi développer les prélèvements sur les morts cadavériques à cœur arrêté.

• *En ce qui concerne le donneur vivant* : La transplantation hépatique doit être un ultime recours après la recherche optimisée des personnes décédées de mort encéphalique.

Au sujet des transplantations sur les enfants mineurs, Transhépate est favorable à ce don du vivant compte tenu de la faible mortalité et de la faible morbidité et que tout a été tenté pour trouver un donneur cadavérique (prélèvement partiel d'un foie d'adulte).

• *En ce qui concerne la transplantation hépatique de donneur vivant entre deux adultes* : Transhépate n'est pas très favorable compte tenu du taux de mortalité (environ 0,3%) et du fort taux de morbidité (30 à 40%)

Au point de vue éthique, les pressions subies par les donneurs ou les médecins, face à l'urgence de la situation et à la complexité de ce drame humain, ne sont pas acceptables.

La réinsertion sociale due à la morbidité (perte de salaire, impossibilité ou difficulté pour reprendre son emploi, pas de prise en charge des complications par les assurances, perte de chance lors de la recherche d'un emploi etc..) est aussi inacceptable.

En conclusion Transhépate demande :

- Que les pouvoirs publics développent efficacement le recensement des donneurs cadavériques dans les établissements publics et privés.
- Que l'information auprès du grand public soit développée.
- De favoriser le positionnement de tous par une inscription sur la carte vitale de nouvelle génération.\\\

Notes

- (1) La mortalité c'est le risque de décéder et la morbidité, le risque de subir des complications de santé.
- (2) Professeur René ADAM . Centre hépatobiliaire Hôpital Paul Brousse. Villejuif (94804)
- (3) Quel est le niveau d'activité et quels sont les résultats de la transplantation à donneur vivant en Europe et en France.
- (4) Peter W.H. Lee Université de Hong Kong, Chine. Actes du colloque « Enjeux éthiques des transplantations hépatiques avec donneur vivant » Hôpital Cochin, octobre 2004.



STRATÉGIES DE PRÉVENTION ET DE TRAITEMENT DES CALCIFICATIONS CARDIOVASCULAIRES



**PR. ZIAD A. MASSY,
M.D.,**
CHU-Amiens Av René
Laënnec
80054, Amiens Cedex 1

INSERM ERI-12/ EA4292
(Directeur)
Néphrologie et
Thérapeutique
(Rédacteur en chef)

NOTRE équipe INSERM-Région ERI12 intitulée « *Mécanismes physiopathologiques et conséquences des calcifications cardiovasculaires: rôle des remodelages cardiovasculaires et osseux* » est le fruit de la collaboration entre plusieurs spécialistes en recherche fondamentale et en recherche clinique, travaillant dans le domaine du remodelage cardiovasculaire et osseux, et ayant une renommée nationale et internationale dans leur domaine respectif. Cet aspect fédérateur de l'axe cardiovasculaire et ostéo-articulaire a été initié dès 2004 et nous l'avons consolidé avec le nouveau plan quadriennal 2008-2011. L'équipe est actuellement composée de 10 PU-PH, 1 PU, 3 MCU-PH, 2 MCU, 1 AHU, 2 DR INSERM, 1 PH, 19 doctorants, 5 post-doctorants, 1 ingénieur, 6 techniciens, et une secrétaire à mi-temps.

Notre projet possède plusieurs points forts. Une thématique originale, car actuellement aucune équipe de recherche en France ne s'intéresse dans sa globalité à ce thème et peu de laboratoires dans le monde. Un appui solide sur un réseau de collaborations locales, nationales, européennes et internationales.

L'ensemble de ce projet s'inscrit dans le cadre de la nouvelle politique de développement de la recherche de l'UPJV et du CHU d'Amiens. D'ailleurs, le soutien de l'UPJV, des facultés de Médecine et de Pharmacie, et du CHU a été et

continue à être un élément fort de notre succès. Le choix de ce projet repose sur un problème de santé publique dans la région de Picardie car les calcifications cardiovasculaires sont fréquentes et sont associées à un risque important de morbidité et de mortalité cardiovasculaire. Il est en harmonie avec la politique définie par l'Agence Régionale de l'Hospitalisation qui a identifié les problèmes cardio-vasculaires comme une priorité dans notre région. D'ailleurs, le soutien du Conseil Régional de Picardie a été capitale dans la création notre équipe INSERM-Région, et reste indispensable pour le fonctionnement quotidien.

Notre projet devrait permettre d'améliorer nos connaissances sur le processus de calcification cardiovasculaire, et préciser d'une part les facteurs modulant le processus de calcification et d'autre part les conséquences hémodynamiques cardiovasculaires chez les patients porteurs de ces calcifications. L'un des buts recherchés est évidemment d'améliorer la prise en charge des complications cardiovasculaires graves dont souffrent les patients insuffisants rénaux chroniques. Cependant, des retombées peuvent être également attendues dans le domaine des conséquences cardiovasculaires chez les patients diabétiques et/ou dans la population générale. Enfin, l'un des objectifs majeurs de ce projet est d'identifier de nouvelles cibles diagnostiques et thérapeutiques susceptibles d'aboutir au développement de nouvelles stratégies de prévention et de traitement des calcifications cardiovasculaires. Les publications récentes de l'équipe dans des journaux à haut impact facteur témoignent de l'importance du sujet, et du dynamisme de l'équipe.

Le laboratoire est aussi accrédité pour la formation et l'encadrement de deux masters Recherches en Santé et de l'école doctorale en Sciences et Santé (ED368). Treize membres de l'équipe détiennent l'HDR, et d'autres sont en

cours d'obtention. Le nombre des doctorants et post-doctorants confirme notre engagement non seulement au niveau recherche, mais aussi au niveau enseignement et formation.

L'évolution naturelle de l'équipe est de se consolider, et de recruter de nouveaux membres à l'intérieur et à l'extérieur de l'UPJV et du CHU. Notre objectif est aussi de poursuivre notre politique de valorisation de la recherche translationnelle cardiovasculaire et ostéo-articulaire en s'appuyant sur la collaboration entre l'UPJV et le CHU d'Amiens. L'intégration de notre laboratoire dans le futur bâtiment recherche construit au sein de nouveau CHU avec le soutien financier important du Conseil Régional de Picardie va nous aider à renforcer cette politique. Nous souhaitons aussi fidéliser nos étudiants afin de limiter l'exode de ceux-ci après le premier cycle d'enseignement et renforcer les possibilités de recherche afin de contribuer au rayonnement de notre université, notre CHU et notre région.///



10% DES MALADES RÉNAUX CHRONIQUES SONT ATTEINTS PAR LA MALADIE DE BERGER

LA néphropathie à IgA ou maladie de Berger est la glomérulonéphrite la plus répandue mondialement. 30% des patients évoluent vers une insuffisance rénale terminale après 20 à 30 ans de maladie, maladie qui représente 10% des transplantations rénales en France. Les patients présentent des symptômes d'hématurie (sang dans les urines) et de protéinurie (protéines dans les urines), signe d'un déclin de leur fonction rénale. Le seul critère de diagnostic de la maladie, décelé lors d'une biopsie, sont les dépôts d'anticorps (immunoglobulines de type A ou IgA) au niveau des cellules mésangiales des glomérules (unité du néphron responsable de la filtration du sang). Plusieurs études cliniques internationales ont tenté de

VERS UNE CLASSIFICATION CONSENSUELLE DES PARAMÈTRES PATHOLOGIQUES IMPLIQUÉS DANS LA NÉPHROPATHIE À IGA ?

définir les paramètres cliniques permettant de pronostiquer l'évolution de la maladie. Cependant les experts ne sont parvenus à aucun consensus. L'hétérogénéité des symptômes et de la progression de la maladie ont donc conduit des néphrologues et chercheurs de plusieurs équipes internationales à tenter de classer les caractéristiques pathologiques à partir de biopsies rénales de 265 patients souffrant de néphropathie à IgA pro-

venant de huit pays et trois continents différents 1,2 avec pour objectifs de déceler les patients avec un mauvais pronostic (un déclin de la fonction rénale) et envisager des traitements en prévention. Les biopsies ont été classées selon six critères : l'hypercellularité (l'augmentation du nombre de cellules) mésangiale, la sclérose segmentale des glomérules, l'hypercellularité endocapillaire, la présence de croissants, l'atrophie tubulaire/fibrose interstitielle et la hyalinose (transparence) des artérioles. Peu de patients ont présenté des croissants et une hyalinose des artérioles. Le déclin de la fonction rénale (l'augmentation de la protéinurie, et la diminution du taux de filtration glomérulaire) semble être associé à l'hypercellularité mésangiale, la sclérose segmentale des glomérules et l'atrophie tubulaire/fibrose interstitielle. Les auteurs de cette étude recommandent d'étudier avec attention ces paramètres dans les biopsies qui semblent déjà se confirmer dans une autre étude³. Certains chercheurs restent cependant prudents et attendent les résultats futurs d'études génétiques et moléculaires.

\\ Mlle LAURELINE BERTHELOT



1 The Oxford classification of IgA nephropathy: rationale, clinicopathological correlations and classification. Cattran et al. *Kidney Int*, 2009 Jul

2 The Oxford classification of IgA nephropathy: pathological definitions, correlations and reproducibility. Roberts et al. *Kidney Int*, 2009 Jul.

3 Comments on the Oxford classification of IgA nephropathy. Hill et al. *Kidney Int*, 2009 Dec

4 Nomenclature of the Oxford classification of IgA nephropathy: do we need to be careful? Mubarak M. *Kidney Int*, 2010 Jan.

IL A COACHÉ JEAN LOUIS CLÉMENDOT POUR SA TRAVERSÉE DE L'ATLANTIQUE

Venez découvrir les plaisirs de la navigation en participant à un stage de voile (croisière) en Bretagne !

L'école de voile des Glénans, première école de voile d'Europe, est née, il y a plus de 60 ans en Bretagne, sur l'Archipel de Glénan. Référence dans le monde de l'enseignement de la voile, elle accueille chaque année près de 14 000 stagiaires et 800 moniteurs bénévoles par an.

Aux Glénans l'accent est mis sur le développement de l'autonomie, la prise de responsabilité, l'entraide, la solidarité et le partage. Faciliter l'accès à la voile à tous est l'un des principes fondateurs de cette association qui pour la première fois ouvre un stage dont le programme est adapté aux dialysés. Des voiliers habitables permettent de naviguer de port en port avec un apprentissage progressif de la navigation à voile et la participation de tous à la vie du bord.

Les participants apprennent à agir en toute sécurité avec des moniteurs diplômés et expérimentés lors de navigations en escadre. A chaque étape de l'apprentissage, la priorité est mise sur l'évaluation et la prévention des risques.

Une belle occasion pour faire découvrir la navigation aux dialysés dans un cadre exceptionnel et dans une ambiance conviviale.



Lieu : Concarneau (Finistère sud) - Périmètre : de Belle-île à Ouessant. Formule : croisière embarquée personnalisée - Prise en charge médicale sur place. Dialyses : organisées dans les centres d'autodialyse de Concarneau, Lorient, Douarnenez, Quimper selon escales. Dates : du 25 septembre au 1^{er} octobre 2010. Durée : 6,5 jours. Hébergement : à bord du bateau. Encadrement nautique : assuré par un chef de bord confirmé et diplômé d'état. Prix: 420 euros (selon possibilité)
Contacts: Dr Pierre-Yves Durand. AUB-SANTE tél : 02 98 64 41 50 e-mail : py.durand@wanadoo.fr

VOYAGES GÉRARD PONS

Rhodes - troisième plus grande île de la Grèce - est une des plus belles et des plus fameuses destinations touristiques de la Mer Méditerranée. Une nouvelle unité d'hémodialyse a ouvert ses portes en Juillet 2009, sur l'île de Rhodes en Grèce. Elle est équipée de 28 machines de la plus récente technologie qui sont capables de proposer tout type d'hémodialyse. Le fonctionnement de l'unité repose sur des protocoles stricts internationaux d'asepsie et d'antisepsie. Tous les équipements et les produits consommables utilisés dans l'unité proviennent de compagnies européennes et respectent les règles de qualité internationale. L'équipe médicale s'appuie sur un personnel paramédical responsable, compétent, attentionné et polyglotte. L'agence Gérard Pons voyages Bordeaux vous invite à découvrir et prévoir vos prochaines vacances dialyses sur son site www.gerard-pons-voyages.fr. L'agence nous annonce une nouvelle destination « Dialyses & Vacances » sur l'île de Rhodes ; a priori prévue dès avril 2010, lorsque les compagnies aériennes auront repris les rotations des vols spéciaux. À valider au 05.54.42.49.01 ou 05.56.42.72.97.

Ici commencent tous les voyages

Dialyses & Croisières

Certains navires de Costa Croisières
sont équipés d'un centre de dialyse, installé par HDI
et dont les équipes médicales sont composées
d'un médecin néphrologue
et d'infirmières spécialisées.

N'hésitez pas à nous contacter :
www.dialyses-et-croisieres.tm.fr
dialyse@gerard-pons-voyages.fr





Dialyses & Croisières

55, avenue de la Libération - 33110 Le Bouscat - Bordeaux

Tél : + 33 (0)5 56 42 02 92

Licence n°033960028

Informations : Dialyses & Croisières

M. / Mme / Mlle :

Adresse :

Tél : e-mail :

© HDI - Média France 2009

NOUVEAU MÉDICAMENT DANS L'HYPERPHOSPHORÉMIE

30 % des patients au stade 5 de l'insuffisance rénale, dialysés ou non, sont atteints **d'hyperphosphorémie (excès de phosphore dans le sang)**.

L'hyperphosphorémie ou hyperphosphatémie est une **complication grave de la Maladie Rénale Chronique**, associée à un risque de maladies cardiovasculaires et de décès. L'excès de phosphore favorise en effet la calcification des artères qui vont devenir plus rigides et parfois se boucher.

Chez l'insuffisant rénal, le phosphore risque de s'accumuler, car les reins ne peuvent plus éliminer l'excédent.

Le taux de phosphore se mesure dans le sang (phosphorémie) lors des bilans sanguins. Les valeurs supérieures à la normale (>1,5 mmol/l ou 4,5 mg/dl)

doivent alerter le médecin qui recherchera une cause et proposera un traitement.

Pour éviter l'accumulation de phosphore et prévenir les risques de complications.

La dialyse et une alimentation adaptée sont efficaces mais ne suffisent pas toujours.

Les médicaments, chélateurs, permettent de renforcer le contrôle du taux de phosphore sanguin. Pour être efficaces, ils doivent être pris au moment des repas.

Un nouveau chélateur du phosphore va être mis sur le marché au printemps. Il sera disponible en poudre (sachet) et en comprimé et sera destiné aux patients insuffisants rénaux, qu'ils soient dialysés ou non dialysés. **Pensez à en parler avec votre médecin ! **



ÉDITION ET GESTION PUBLICITAIRE

ASSOCIATION
La Ligue Rein et Santé
10 rue Montéra 75012 Paris
Tél. : 06 87 93 21 54
www.rein-echos.org

ADRESSE MAIL ANNONCEURS
Irsasso@orange.fr
Écrire à la revue auprès de l'association
ou e-mail : rein.echos@orange.fr

ISSN : 1958-3184, dépôt légal 2009

Imprimé à 16 000 exemplaires

REVUE REIN ÉCHOS

DIRECTEUR DE LA PUBLICATION
Michel Raoult

COMITÉ DE RÉDACTION (bénévoles) :
Ginette Rousseau (Vice-présidente).
Marie Rampnoux, Virginie Vergnaud.

COMITÉ SCIENTIFIQUE
Mmes Berthelot, Girard et Parmentier
Médecins Mme Pengloan, MM. Berthelot,
Glotz, Hufnagel, Martinez.

AUTEURS PARTICIPANTS
Mmes, Kucharski, Mattéi et Parmentier,
Mlle Berthelot et Zafra. MM. Alenc Gelas,
Bensman, Debure, Durand, Fisbach,
Grundfeld, Hadjaj, Halimi, Marre,
Massy, Metayer, Monteiro, Roussel,
Slama, Vexiau.
Toute l'équipe Inserm association et du
réseau Rénif (dont tous les intervenants
d'EGIRE2009).
Sans eux la revue n'aurait pu se réaliser

CRÉDITS PHOTOS
Merci aux auteurs et sociétés nous ayant
accordé un crédit photos.

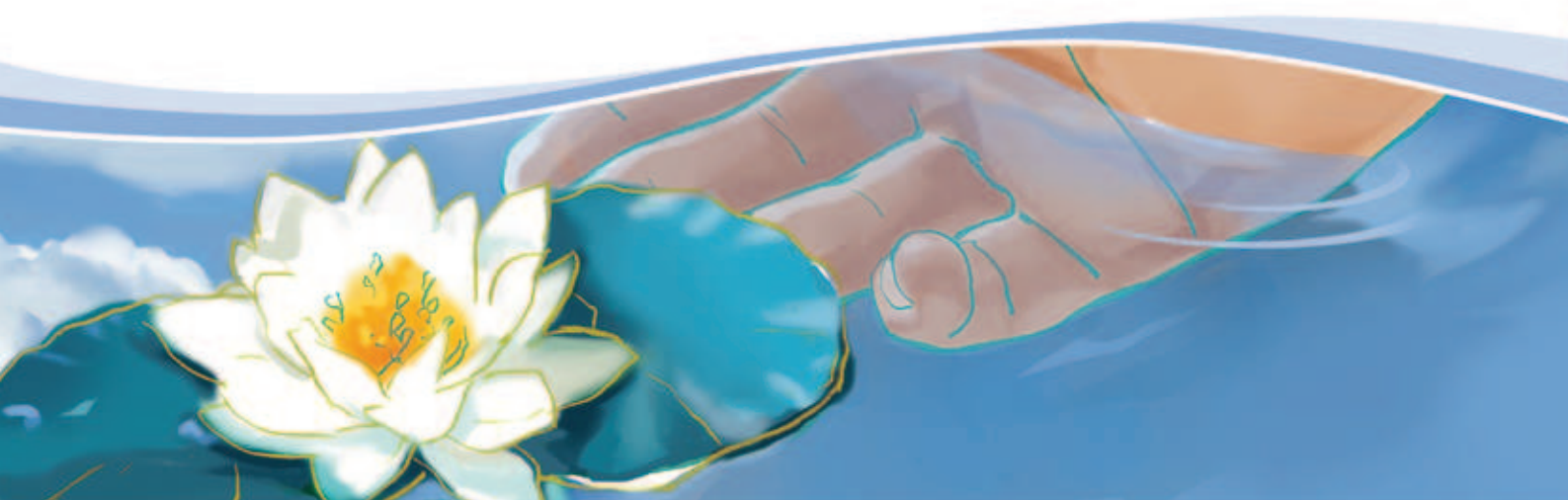
DIRECTION ARTISTIQUE
ET RÉALISATION
Laurent de Sars - 38, rue du Plat - Lyon
06 73 68 06 32 - LDESARS@MAC.COM
www.laurentdesars.com

IMPRIMEUR ET ROUTEUR
Imprimerie Chirat,
42540 St-Just-la-Pendue.

ONT PERMIS LA GRATUITÉ DE CETTE
REVUE, NOS SOUTIENS : Amgen,
B. Braun Avitum, Fresenius Medical Care,
Genzyme, G. Pons, Novartis

The way of Caring

“Prendre soin de Vous”



Notre premier engagement

l'amélioration permanente de la qualité des soins

Dans nos centres de néphrologie et de dialyse NephroCare, les équipes médicales et notre personnel se sont engagés dans une démarche d'amélioration continue de la qualité, visant à augmenter l'espérance de vie et la qualité de vie des patients insuffisants rénaux.

“Prendre soin de Vous” est notre devise et nous la mettons en application tous les jours en offrant à nos patients des soins individualisés de qualité dans nos 32 unités de dialyse.

Notre organisation et nos équipements répondent à trois grandes priorités :

- la recherche du plus haut niveau de sécurité et de qualité des soins (mise en œuvre de l'hémodiafiltration en ligne en centre pour plus de 700 patients),
- le concours de médecins-néphrologues et la présence d'un personnel soignant expérimenté en dialyse,
- le souci d'une évolution technologique permanente.

— www.nephrocarefrance.fr

• Ile de France

Contact : 01 49 84 77 90

1 centre de dialyse, 1 unité de dialyse médicalisée et 13 unités d'autodialyse

• Languedoc

Contact : 04 67 10 15 00

3 centres de dialyse (HDF en ligne), 3 unités de dialyse médicalisée et 1 unité d'autodialyse

• Nord-Pas de Calais

Contact Maubeuge : 03 27 63 83 22

Contact Helfaut : 03 21 95 11 44

2 centres de dialyse (HDF en ligne), 2 unités de dialyse médicalisée, 4 unités d'autodialyse, dialyse péritonéale et dialyse à domicile

• Polyclinique de Lagny

Contact : 01 64 12 64 12

Polyclinique médico-chirurgicale, 1 centre de dialyse et 1 unité de dialyse médicalisée

• Rhône-Alpes

Contact : 04 72 32 31 30

2 centres de dialyse (HDF en ligne), 1 unité de dialyse médicalisée et 3 unités d'autodialyse, dialyse longue, dialyse nocturne et dialyse à domicile

• Occitanie

Contact : 05 34 46 36 15

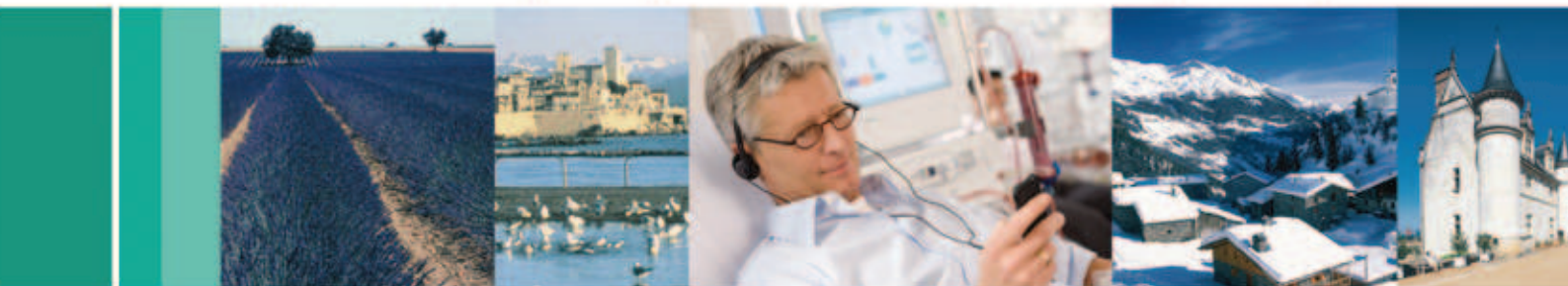
1 centre de dialyse (HDF en ligne), 2 unités de dialyse médicalisée et 2 unités d'autodialyse

NephroCare®

Fresenius Medical Care's Way of Caring

B. Braun Avitum

Parce que les patients sont au cœur de nos préoccupations



Pour vos vacances, découvrez nos deux nouveaux centres d'hémodialyse d'Antibes et Manosque !

Antibes (06)

Centre d'hémodialyse de la Riviera
Tél. : 04 93 95 12 93

Blois (41),

Vendôme et Chémery
CIRAD
Tél. : 02 54 90 35 00

Brest (29)

Centre de néphrologie-dialyse d'Armorique
Tél. : 02 98 44 86 62

Châteauroux (36),

Buzançais, La Châtre et Issoudun
Centre de néphrologie
Tél. : 02 54 22 46 26

Manosque (04),

Sisteron et Digne-les-Bains
Centre d'hémodialyse des Alpes
Tél. : 04 92 70 84 50

Montargis (45),

Gien et Aubigny-sur-Nère
Centre de néphrologie
Tél. : 02 38 95 27 20

Paris (75)

Unité de dialyse Andra
Tél. : 01 45 26 53 55

Sallanches (74)

Centre de Néphrologie-hémodialyse du Mont Blanc
Tél. : 04 50 53 22 00

Villefranche-sur-Saône (69), et Beaujeu

Centre de dialyse Atirra
Tél. : 04 74 68 15 15



● centres ou unités de dialyse médicalisée
● unités d'auto dialyse

B | BRAUN
SHARING EXPERTISE

B. Braun Avitum
204, avenue du Maréchal Juin
92100 Boulogne Billancourt
France
Tél. : 01 41 10 75 00
Fax : 01 41 10 74 99
www.bbraun-avitum.fr
www.bbraun.fr

Pour plus d'informations : www.bbraun-avitum.fr
www.dialyse-vacances.com