

## Pr C. ISNARD BAGNIS

*Professeur de néphrologie - Groupe hospitalier Pitié Salpêtrière, Paris  
Secrétaire scientifique du symposium*

Les maladies rénales chroniques s'associent à une transformation considérable de la vie quotidienne des patients, qui impacte sur à peu près tous les aspects personnels, affectifs, professionnels, sociaux et émotionnels de leur vie.

Le symposium Trans-Forme, en permettant un échange entre professionnels de santé sur les stratégies d'amélioration du vécu de ces pathologies, est une preuve qu'au-delà de l'amélioration constante de la prévention et du traitement de l'altération de la fonction rénale, il y a place pour une réflexion constructive et pratique, sur des sujets insuffisamment abordés avec nos patients. L'éducation thérapeutique est une vraie culture qui doit se mettre en place dans nos services hospitaliers et dans nos centres de soins. Il s'agit d'apporter aux patients des informations sur la maladie et le traitement, mais également d'adopter une écoute active dans l'empathie pour analyser les besoins, les demandes, les croyances et les projets de soins des patients.

La mobilisation des professionnels de santé autour de l'élaboration de ce programme a d'ores et déjà montré la pertinence du thème.

Ce symposium se veut ouvert à tous les professionnels qui travaillent autour de l'insuffisance rénale chronique et souhaite faire toucher du doigt l'immense bénéfice du travail multidisciplinaire autour et avec nos patients tant pour eux que pour nous.

Merci à Trans-Forme pour être le moteur de cet événement. ■

## Dr F. BAYLE

*Président de la Fédération Grenoble Transplantation - CHU Grenoble  
Secrétaire scientifique du symposium*

« Mieux vivre avec une maladie chronique » : le titre du quatrième symposium sur la qualité de vie exprime un objectif clair et réaliste. Il ne s'agit pas de bien vivre, mais de mieux vivre avec une maladie chronique comme l'insuffisance rénale par exemple. Mieux vivre - améliorer donc la qualité de la vie.

La qualité, dicit le dictionnaire, *est ce qui rend une chose bonne ou meilleure. C'est également un peu plus loin : l'aspect sensible et non mesurable des choses...* Non mesurable la qualité? Voire ! Evaluable alors? Probablement. Estimable? Certainement. Appréciable? Assurément. Il ne s'agit pas de vendre ni de mesurer du bonheur. Il s'agit de prendre en compte le bien-être et le mieux-être dans l'évaluation de l'impact d'une maladie chronique et de ses différents traitements. Comme son nom l'indique, la maladie chronique ne guérit pas. Il convient donc de vivre avec...en agissant contre. Et dans cette ambivalence, la connaissance et le savoir sont sources d'autonomie, et d'indépendance. Dans cette optique, le concept d'éducation thérapeutique qui sera abordé dans ce symposium, est un élément clé. Encore faut-il être capable d'en évaluer, apprécier, mesurer les résultats. Objectif ambitieux mais nécessaire dans les années à venir, où les moyens seront de plus en plus raisonnés. Mais *l'aspect sensible et non mesurable des choses est aussi ce qui les rend bonnes ou meilleures*. Il reste du non-quantifiable dans la qualité, comme peut-être le plaisir que nous aurons à nous rencontrer lors de ces journées. C'est tout le bonheur... inestimable, que je vous souhaite. ■

## Pr M. KESSLER

*Chef de service de néphrologie et de dialyse - CHU Nancy Brabois  
Présidente du symposium*

Ce 4<sup>ème</sup> symposium est la preuve que le projet lancé par Transforme en 1998 à Chamonix est arrivé à maturité. Il faisait à l'époque le constat que, certes, la dialyse permettait aux patients atteints d'IRC terminale de vivre mais avec quelle qualité de vie? Les 2 réunions organisées en 2000 et 2004 ont affiné la méthodologie permettant d'évaluer de façon rigoureuse et reproductible la qualité de vie perçue par nos patients ainsi que leur satisfaction vis-à-vis des soins reçus.

Avec le comité scientifique, nous avons choisi, cette année, de placer l'éducation thérapeutique au cœur du programme. A partir de l'expérience acquise dans d'autres domaines de la médecine, et des besoins spécifiques de la néphrologie nous tenterons de dégager les bases d'un programme destiné aux patients atteints de maladie rénale chronique, qu'ils soient au début de la maladie ou au stade des traitements de suppléance.

Les autres sujets sont l'annonce de la maladie qui ici comme dans bien d'autres affections peut être dévastatrice si elle est mal faite et au contraire pleine d'espoir si elle est faite dans de bonnes conditions. Chaque âge ayant ses spécificités nous nous sommes intéressés au passage de l'adolescence à l'âge adulte, moment particulièrement crucial pour l'enfant insuffisant rénal, à la sexualité, au désir d'enfant et au grand âge avec son corollaire: la dépendance.

J'espère que ce programme riche et volontairement transversal sera, pour tous les professionnels de santé qui interviennent dans les services de néphrologie, une aide précieuse dans la démarche d'amélioration de la qualité de vie des patients atteints de maladie rénale chronique, devenue aujourd'hui un enjeu majeur et je voudrais ici remercier Transforme et son président d'en avoir été l'initiateur et l'infatigable cheville ouvrière. ■



**Distributeur exclusif pour la France**

### **PRODUITS D'HEMODIALYSE**

Hémodialyseurs en Di et Tri-acétate de cellulose

Hémodialyseurs en Polyethersulfone

Aiguilles à fistules sécurisées / Pansements PUSHBAN

Systèmes de pesée C.A.E.

### **BIOCORP**

**Biopôle Clermont-Limagne - 63360 GERZAT  
Téléphone: 04 73 33 41 00 Fax: 04 73 33 41 09**

## O. COUSTERE

Transplanté Rénal (82, 94, 06)

Trans-Forme, Directeur-Fondateur ([www.trans-forme.org](http://www.trans-forme.org))

World Transplant Games Federation, Président ([www.wtfg.org](http://www.wtfg.org))

### Greffé ou dialysé: du Survivre au Vivre bien!

L'évolution a été considérable et rapide.

A la fin des années 70, la transplantation posait une question de survie. Début 1980, l'érythropoïétine n'existe pas, l'insuffisance rénale s'accompagne d'anémie sévère. A la fin des années 80, les greffés et les dialysés veulent « vivre ». Vivre c'est assumer sa vie. C'est aussi retrouver une intégrité physique garante de l'autonomie et de la liberté. Depuis la fin des années 90, l'enjeu est le « vivre bien » : c'est l'avènement de la nécessité de protocoles de suivi interdisciplinaire pré-greffe et post-greffe, au-delà du seul suivi médical du greffon. Ainsi pour un greffé aujourd'hui, il s'agit de recouvrer une intégrité physique et psychologique, trouver ou retrouver un emploi, reconquérir une vie sociale et familiale normale, accéder à la propriété...

Dès 1998, Les professionnels de néphrologie réunis en un premier symposium constatent la nécessité d'identifier et de quantifier des indicateurs de qualité de vie appliqués à la néphrologie, aux méthodes de dialyse et de transplantation.

En 2000, un second symposium permet de dégager un consensus sur certains outils de mesure de la qualité de vie. La qualité de vie du patient est devenue aussi fondamentale que le prolongement de sa vie en IRC.

En 2004, le symposium suivant donne l'occasion notamment d'un mémorandum « insuffisance rénale et qualité de vie: des idées en progrès » diffusé largement.

Le rendez-vous de 2006 permettra de découvrir les expériences ou les modèles éprouvés dans les unités de dialyse ou de greffe rénale, ou dans d'autres domaines que la néphrologie.

Au nom du Conseil d'Administration de Trans-Forme, je remercie nos partenaires BAXTER, GENZYME, NOVARTIS et ROCHE pour leur soutien fidèle, ainsi que les sociétés savantes qui ont accordé leur parrainage au 4<sup>ème</sup> symposium de Trans-Forme.

Je souhaite tout particulièrement remercier Madame le Professeur Michèle Kessler ainsi que le Pr Corinne Isnard-Bagnis et le Dr François Bayle, et les membres du comité scientifique qui ont permis la réalisation d'un tel symposium. ■



Et si on allait plus loin ?

©ghm s&ms

VitabranE, la vitamine E en action

→ L'hémodialyseur VIE et la membrane VitabranE associent les avantages reconnus de la polysulfone haute perméabilité et les bénéfices d'un antioxydant liposoluble, l' $\alpha$  tocophérol ou vitamine E.

VitabranE hémactive annonce une amélioration clinique de l'état inflammatoire des patients insuffisants rénaux chroniques.

acteur DE VIE

HEMOTEC SAS - 19, avenue de l'Europe, BP 62270, 31522 Ramonville Saint Agne Cedex  
Tél. 33 (0)5 61 75 27 27 - Fax 33 (0)5 61 75 00 43 - [info@hemotech.fr](mailto:info@hemotech.fr) - [www.hemotech.fr](http://www.hemotech.fr)

HOH  
HEMOTEC

# Programme

<b>Education thérapeutique</b> .....	5
Qualité de vie chez les insuffisants rénaux chroniques terminaux traités par dialyse <i>S. BRIANÇON, S. BOINI, J. BLOCH,</i> <i>groupe qualité de vie du système rein</i> .....	6
L'éducation thérapeutique de l'insuffisance cardiaque <i>Y. JUILLIÈRE</i> .....	7
Qu'est-ce que l'éducation thérapeutique du patient diabétique? <i>A. GRIMALDI</i> .....	8
Table ronde: un programme d'éducation thérapeutique : par qui? comme? pourquoi? avec quels moyens? <i>S. SANDRIN-BERTHON</i> .....	10
<i>R. MERLE</i> .....	11
<i>L. BEYRAGUED</i> .....	12
Ateliers: Comment formaliser un programme d'éducation thérapeutique? « Avant l'insuffisance rénale chronique terminale » <i>M.L. HAYE, L. RIPOCHE</i> .....	14
« En dialyse », <i>Y. GAGNEUX</i> .....	16
« Transplantation », <i>A. TONOLI</i> .....	18
De l'observance à l'adhérence: les nouveaux concepts de l'éducation thérapeutique <i>C. TOURETTE-TURGIS</i> .....	20
<b>Transitions</b> .....	23
<b>Annnonce du diagnostic</b> <b>De l'adolescence à l'âge adulte</b> <b>Grand âge et dépendance</b>	
Maladie rénale chronique: l'annonce du diagnostic <i>L. BONHOMME</i> .....	24
Maladies graves non rénales: l'annonce du diagnostic <i>M. LEVY-SOUSSAN</i> .....	26
Passage de la pédiatrie dans les services d'adultes des adolescents malades chroniques, comment préparer la transition? <i>P. DUVERGER,</i> <i>A. TOGORA, G. AVARELLO, J. MALKA, A.S CHOCARD, H. NIVET</i> .....	28
Diagnostic précoce et prise en charge des troubles cognitifs <i>M. RAINFRAY</i> .....	30
Prévention de la perte d'autonomie et prise en charge de la dépendance <i>R. GONTHIER</i> .....	32
<b>Maladie rénale chronique, grossesse et sexualité</b> .....	35
Maladie rénale chronique et sexualité masculine <i>B. CUZIN</i> .....	38
Traitement médicamenteux de l'impuissance masculine: comment les utiliser dans l'IRC? <i>S. KARIE, V. LAUNAY-VACHER</i> .....	40
Maladie rénale chronique et désir de grossesse <i>F. GUILLET-MAY</i> .....	42



*Education  
thérapeutique*

# Qualité de vie chez les insuffisants rénaux chroniques terminaux traités par dialyse

S. BRIANÇON<sup>1,2</sup>, S. BOINI<sup>1,2</sup>, J. BLOCH<sup>3</sup>  
et le groupe qualité de vie du système REIN

1. *Epidémiologie et évaluation cliniques, CEC CIE6 Inserm, CHU de Nancy, France - 2. EA 4003 Nancy Université*

3. *Département des maladies chroniques et traumatismes, Institut de Veille Sanitaire, Saint-Maurice, France*

## Objectifs

Décrire la qualité de vie des patients insuffisants rénaux chroniques terminaux traités en France par dialyse depuis au moins un an et identifier les facteurs associés à la qualité de vie.

## Méthodes

Nous avons réalisé en octobre 2005 une étude transversale sur un échantillon représentatif de 1240 patients insuffisants rénaux chroniques terminaux traités au sein de 8 régions participant au registre REIN en 2003. La qualité de vie a été mesurée grâce au KDQoL™, qui comporte une partie générique, le SF36, et une partie spécifique à la maladie rénale. Il permet de calculer les 8 scores (fonctionnement physique, douleurs physiques, limitations dues à l'état physique, santé mentale, limitations dues à l'état mental, vie et relations avec les autres, vitalité et santé générale; sur une échelle de 0 à 100) et les 2 scores résumés (PCS & MCS) du SF36 ainsi que 3 scores spécifiques (symptômes/problèmes, effet de la maladie rénale et fardeau de la maladie rénale; sur une échelle de 0 à 100).

Les facteurs sociodémographiques et cliniques ont été extraits de la base de données du registre REIN et leur association avec la qualité de vie a été recherchée.

## Résultats

832 (67,1 %) patients ont répondu au questionnaire de qualité de vie. Les scores du SF36 variaient de 33,8 (limitations dues à l'état physique) à 58,6 points (vie et relations avec les autres). Les scores spécifiques variaient de 35,8 (fardeau de la maladie rénale) à 68,6 points (symptômes/problèmes). PCS & MCS étaient inférieurs de près de 10 points à la valeur attendue en population générale. Les analyses multivariées ont montré que les facteurs suivants restaient associés à la qualité de vie: les femmes ont une moins bonne qualité de vie que les hommes – la qualité de vie diminue avec l'âge – les patients avec une ancienneté de dialyse de moins de 1,3 an ont une meilleure qualité de vie que les patients avec une ancienneté de dialyse de plus de 6 ans. Dans une moindre mesure, associé à l'une ou l'autre des dimensions de qualité de vie, l'absence de comorbidités cardiovasculaires, de diabète, de handicaps, les lieux et méthodes de dialyse favorisant l'autonomie des patients, l'inscription sur la liste d'attente de transplantation rénale, une albuminémie supérieure à 35 g/L avaient une influence positive sur la qualité de vie.

## Conclusion

Cette première étude au niveau multirégional a permis une mesure de la qualité de vie des insuffisants rénaux chroniques terminaux traités par dialyse. La qualité de vie de ces patients est très altérée par rapport à la population générale, et de façon plus marquée dans les dimensions à composantes physiques. Dans le cadre de la mise en place du plan de Santé publique d'amélioration de la qualité de vie des malades chroniques, ces résultats permettent ainsi d'identifier des pistes pour améliorer la qualité de vie de ces malades chroniques. Cette étude est actuellement en cours de généralisation à l'ensemble des insuffisants rénaux chroniques terminaux auprès des patients transplantés. ■



# L'éducation thérapeutique de l'insuffisance cardiaque

Y. JULLIÈRE

*Cardiologie, CHU Nancy-Brabois, 54500 Vandœuvre-les-Nancy*

L'évolution de la cardiologie est très rapide et les progrès thérapeutiques déjà réalisés ont considérablement modifié le profil des patients. Ceux-ci vivent maintenant plus longtemps avec leur pathologie et sont demandeurs d'une qualité de vie toujours meilleure. Pourtant, les contraintes sont importantes: contrôles médicaux fréquents, ordonnance surchargée et définitive, nombreux effets secondaires, risques d'hospitalisation. Face à cette maladie chronique avec laquelle le patient doit apprendre à vivre, la prise en charge globale nécessite une éducation. Le patient doit devenir acteur de sa prise en charge et le médecin doit lui permettre d'y arriver. C'est ce qui est déjà fait dans d'autres pathologies comme le diabète ou l'asthme. Cette éducation du patient a progressivement évolué et d'un simple complément au traitement médical est devenue une véritable intervention thérapeutique en elle-même. L'éducation thérapeutique se définit comme une prise en charge du patient lui permettant d'acquérir et de conserver les capacités et les compétences qui l'aident à vivre de manière optimale sa vie avec sa maladie. Ce doit être un processus permanent intégré dans les soins et centré sur le patient. Ses buts vont être de rendre le patient compétent (dans la compréhension de sa maladie, sa capacité d'auto-surveillance et d'auto-soins, d'adaptation et de réajustement de sa thérapeutique et de son mode de vie) et de l'amener à concilier au mieux projet de vie et exigences du traitement. Les programmes d'éducation thérapeutique ont démontré l'importance de leur rôle dans la réduction des événements aigus et l'amélioration de la qualité de vie des patients. Ils constituent la base de toute prise en charge multidisciplinaire regroupant médecins et paramédicaux. Cela impose de modifier les structures, de fonctionner en réseau ou de créer des centres d'éducation dédiés aux pathologies cardiovasculaires comme il en existe déjà dans certains centres de réadaptation cardiaque. Un projet national d'éducation thérapeutique pour l'insuffisance cardiaque (programme I-CARE) a permis la création d'outils standardisés d'éducation thérapeutique spécifiques à l'insuffisance cardiaque accessibles aux équipes formées, et la formation de cardiologues et de paramédicaux à l'éducation thérapeutique pour l'insuffisance cardiaque au sein de plus de 190 centres français, belges et luxembourgeois dans des structures adaptées mais parfois aussi banales qu'un simple service de cardiologie. La phase d'évaluation a débuté. Un questionnaire adressé aux 130 premiers centres formés a permis de cerner les modes de fonctionnement et les difficultés rencontrées dans la mise en place de cette activité d'éducation. La constitution d'un observatoire de l'insuffisance cardiaque (observatoire ODIN) débutée depuis fin juin 2007 devrait permettre d'approcher la morbi-mortalité des patients insuffisants cardiaques éduqués ou non, et le rôle que l'on peut attendre d'une éducation dispensée par des centres formés.

En conclusion, l'éducation thérapeutique dispensée au patient insuffisant cardiaque par une équipe multidisciplinaire devrait renforcer l'adhésion du patient non seulement à son traitement mais aussi à ses soignants tout en améliorant son bien-être et sa qualité de vie. ■

# Qu'est-ce que l'éducation thérapeutique du patient diabétique ?

Pr A. GRIMALDI

*Hôpital Pitié Salpêtrière, Paris*

Au premier abord, il pourrait sembler que l'éducation thérapeutique vise à transformer le malade en son propre médecin. En effet, le médecin connaît le problème posé par la maladie. Il connaît les objectifs et les moyens pour les atteindre. Cependant, il suffit de voir comment se soignent certains médecins diabétiques par ailleurs très compétents sur le plan professionnel, pour être convaincus que si la connaissance est nécessaire, elle n'est jamais suffisante pour changer les comportements et même les croyances. Qu'est-ce donc que l'éducation thérapeutique ? C'est apprendre au patient à résoudre des problèmes thérapeutiques non pas généraux mais personnels.

Ceci suppose :

1. que le patient est conscient qu'il a un problème ;
2. qu'il est convaincu qu'on peut le résoudre ;
3. qu'il pense qu'il peut lui-même le résoudre ou au moins participer à sa résolution ;
4. qu'il estime que cela en vaut la peine ;
5. et qu'en conséquence il est prêt à chercher de l'aide s'il n'y arrive pas.

Il faut donc d'abord que le malade accepte le fait d'avoir une maladie que l'on ne peut pas guérir même si on peut la soigner. Cette irréversibilité de la maladie nécessite un travail de deuil qui a forcément un coût psychologique. Une solution « économique » au moins à court terme, est la suppression du problème par le déni ou la dénégation. C'est la solution qu'adoptent souvent les patients présentant une « inaptitude au deuil » en raison d'un deuil antérieur non fait. D'où la dérision des discours lénifiants et des conseils banalisant adressés aux patients atteints de la maladie chronique. De même, contrairement à ce qu'affirment certains pédagogues, apprendre à gérer une maladie chronique comme le diabète n'a rien à voir avec apprendre à apprécier le bon vin ou apprendre à jouer d'un instrument... La mentalisation de la maladie, et donc son acceptation, est rendue difficile dans le cas du diabète par l'absence de symptôme. Pour aider le malade à mentaliser sa maladie, il nous faut donc créer un symptôme. C'est ce que font les diabétologues grâce à l'auto-mesure glycémique. Cependant, le symptôme créé n'est pas la petite douleur de la piqûre au bout du doigt, c'est l'angoisse du résultat. L'angoisse, maître symptôme de toutes les maladies chroniques, est une arme à double tranchant. Trop importante, elle peut être source de panique. Répétée, elle peut être à l'origine d'une dépression. L'angoisse peut aussi déboucher sur l'évitement, voire les attitudes paradoxales. A l'opposé, nous cherchons à utiliser l'angoisse comme moteur de l'action pour amener le patient à agir sans délai pour corriger son hyperglycémie, cette correction provoquant d'ailleurs le soulagement, voire le plaisir, avant de devenir une routine. Encore faut-il que l'action proposée soit efficace, ce qui amène à négocier et à discuter avec le patient des actions thérapeutiques à réaliser et de leur évaluation. Finalement, l'éducation thérapeutique du patient diabétique est un traitement de l'angoisse par l'action. Le malade doit acquérir non seulement des connaissances mais aussi des compétences. La pédagogie de type constructiviste répond le mieux à cet objectif. Cependant, il faut bien comprendre que ce qui détermine le changement comportemental, ce n'est pas la raison mais le rapport bénéfice / coût émotionnel. Il faudrait que les médecins soient convaincus qu'on ne peut pas proposer à quelqu'un pour son bien futur, un objectif et un traitement rationnels qui menacent son présent de dépression. Le contrat thérapeutique n'est en réalité pas un contrat entre le médecin et le patient, mais un contrat entre le « moi rationnel » et le « moi émotionnel » du patient, où le médecin doit jouer le rôle de tiers intermédiaire, se faisant l'avocat des deux parties n'oubliant pas si nécessaire de se faire l'avocat du diable. ■



# Notes

# Un programme d'éducation thérapeutique. Par qui? Comment? Pourquoi? Avec quels moyens?

B. SANDRIN BERTHON

*CRES - Languedoc Roussillon*

- ✓ « **Pourquoi?** » Il me paraît surtout important de s'interroger sur le « pour quoi? » autrement dite sur la finalité de l'éducation thérapeutique: observance, autonomie, qualité de vie? Tous ces mots sont loin d'être synonymes et ne renvoient pas à la même conception des rôles respectifs du soignant et du patient ni à la même conception de l'éducation thérapeutique.
- ✓ « **Comment?** » L'éducation thérapeutique des patients est indissociable de la formation des médecins et autres soignants car elle est, par définition, intégrée aux soins. Elle ne peut pas être « prescrite » ou « administrée » comme un médicament. Elle repose fondamentalement sur une alliance entre soignants et patients qui doivent partager leurs préoccupations et convenir de priorités et de plans d'action. L'évaluation doit porter sur les pratiques des soignants tout autant que sur celles des patients. Les questions relatives à la formation des soignants, en particulier le développement de leurs compétences relationnelles, me paraissent donc au cœur de la question du « comment? ».
- ✓ « **Par qui?** » La question qui se pose est, me semble-t-il, l'articulation entre les différents intervenants (professionnels de santé de la ville et de l'hôpital dans toute leur diversité, associations de patients...). Comment organiser l'éducation thérapeutique à l'échelle d'un territoire pour garantir son accessibilité à toutes les personnes qui en ont besoin et assurer un suivi de proximité indispensable sur le long terme?
- ✓ « **Avec quels moyens?** » L'éducation thérapeutique ne peut pas être réduite ni assimilée à des actes techniques, au risque d'être dénaturée et de se développer en dehors des soins au lieu d'être intégrée à ceux-ci (exemple du disease management tel qu'il se pratique aux Etats-Unis). Même si certaines activités devraient être financées en tant que telles (par exemple entretien approfondi avec un patient, animation d'un atelier réunissant plusieurs patients, etc.) elles ne devraient pas masquer le fait que l'éducation thérapeutique doit se pratiquer en continu, à travers les échanges qui ont lieu en consultation ou à l'occasion des soins. ■

# Un programme d'éducation thérapeutique. Par qui? Comment? Pourquoi? Avec quels moyens?

R. MERLE

*Greffé rénal - Grenoble*

La maladie rénale est une maladie silencieuse et aussi traîtresse que sournoise. Elle n'offre bien souvent ni douleur, ni signe annonciateur. Lorsqu'elle vous attrape elle ne vous lâche plus et, passé un certain cap: elle devient irréversible. On passe d'un simple traitement conservateur, à des traitements de suppléance. Ce parcours, chargé d'embûches, qui, commence parfois par un élémentaire contrôle biologique, au fil du temps finit par durer à vie.

Il existe, à ce jour, une forme d'éducation thérapeutique en insuffisance rénale que l'on pourrait qualifier de fractionnée. Tout au long de notre parcours il y a différentes étapes dont certaines déjà bien pourvues: en exemple je citerai la diététique, ou l'éducation à la dialyse etc. Mais ce dont nous avons le plus besoin est la création d'un programme complet.

C'est l'objectif que nous nous sommes fixés basé sur Grenoble avec la création, d'un Centre de Santé appelé « Centre de Santé Rénale AGDUC Mounier » dont l'originalité est d'avoir été créé par 3 promoteurs: L'AGDUC, le CHU de Grenoble et l'Association de patients, l'AIRG. Ce Centre qui ouvrira au premier trimestre 2008, est un espace de travail médical et paramédical dédié aux patients porteurs de maladies rénales chroniques justifiant d'une éducation thérapeutique et d'une autonomisation de la gestion des traitements et du mode de vie. Ce Centre ouvert sur la ville est à l'interface entre le patient, la médecine de ville, des structures d'hospitalisation, des unités de dialyse et des associations de patients.

La phase d'amont, l'**insuffisance rénale chronique compensée**, reste largement sous-évaluée et mal perçue par les acteurs de santé et par les patients alors que des mesures médicales, de dépistage, d'éducation et d'environnement peuvent permettre, pour un nombre non négligeable de patients, d'éviter la phase terminale de l'IRC, et pour la majorité de rester insérés dans la vie de la société par la diminution des co-morbidités et des complications inhérentes à la maladie chronique et au handicap. Cette prise en charge ne peut être assurée seulement par les néphrologues. Elle doit être l'objet d'une collaboration des acteurs (CPAM, LABM, médecins traitants et spécialistes, infirmières libérales et pharmaciens d'officine) et des établissements de santé sous l'égide des organisations représentatives syndicales et ordinales dans le but de structurer les évaluations, les interventions et l'**éducation thérapeutique** à la maladie rénale chronique.

## Un programme d'éducation thérapeutique

**Par qui?** Par une équipe pluridisciplinaire: composée de professionnels formés à l'éducation thérapeutique qui gravitent autour du patient mais aussi de ses proches.

**Comment?** Par la mise en place de structures de diagnostic et d'évaluation, de formations adaptées, et une véritable volonté de travailler en équipe, soignants – soignés.

**Pourquoi?** L'objectif d'un tel programme est de « Mieux Vivre avec une Maladie Rénale Chronique », en rendant le patient et ses proches, le plus possible acteur et autonome dans les traitements de l'insuffisance rénale, et ainsi l'aider à participer la maîtrise des dépenses de santé.

**Et avec quels moyens?** Par la volonté politique et médicale qui permettra de dégager les moyens financiers destinés à la création de programmes d'éducation thérapeutique adaptés, encadrés, et évalués. ■

# Un programme d'éducation thérapeutique. Par qui? Comment? Pourquoi? Avec quels moyens?

L. BEYRAGUED

Chargée de programmes - Conseiller méthodologique - FRAES - Fédération éducation santé Rhône-Alpes

## Un programme d'éducation thérapeutique: conditions et enjeux!

La prépondérance des maladies chroniques dans les pays développés affecte les patients sur de longues années. La mauvaise observance thérapeutique et le coût économique des pathologies chroniques nécessitent de nouvelles formes de prise en charge. L'éducation thérapeutique du patient est une des modalités possibles.

Elle s'est développée depuis plusieurs années pour devenir une composante significative du soin et de la gestion de la maladie par les soignants et le patient.

Il s'agit d'une pratique de santé qui requiert des compétences nouvelles et d'abord, d'une attention et d'un regard, à chaque fois particulier, porté sur le patient.

Ces compétences sont au service du patient. L'éducation thérapeutique du patient doit permettre à celui-ci de renforcer sa capacité à faire des choix et doit l'aider à prendre des décisions pour construire son projet de vie en acceptant sa maladie et en contrôlant ses effets.

Au-delà d'une simple observance des modalités thérapeutiques qui sont proposées au patient pour maintenir, améliorer ou éviter la dégradation de son état de santé, l'éducation thérapeutique a aussi comme objectif l'épanouissement de l'individu.

En cela, c'est une éducation pour la santé du patient. Elle repose sur une coopération du patient et des soignants, sur l'ajustement mutuel de l'information et le partage des objectifs éducatifs et de santé. Les facteurs facilitant cette démarche sont le climat de confiance entre le patient et le soignant, la symétrie de l'information et la participation volontaire de celui-ci (voire de sa famille). Le développement de cette activité n'est possible que si l'organisation administrative (institutionnelle et financière) le permet, que si l'équipe soignante en charge de cette activité est formée et si l'organisation propre à cette activité est bien circonscrite (moyens humains, espace et temps dédiés).

Une des conditions importantes de l'engagement du soignant dans cette démarche, c'est de préciser ses intentions éducatives. C'est nécessaire pour lui, le patient et les autres membres de l'équipe. Les moyens de l'éducation du patient empruntent beaucoup à l'éducation pour la santé. Ils relèvent pour une part des sciences sociales et de la communication, et d'autre part, des connaissances médicales actualisées.

Dans une démarche d'éducation thérapeutique, les objectifs visant la mise en sécurité du patient se complètent par une recherche de la qualité de vie de celui-ci en prenant en compte son projet de vie. Un repositionnement du soignant s'opère entre son rôle de prescripteur et son rôle d'accompagnant. Pour que les stratégies d'éducation thérapeutique du patient prennent tout leur sens, les soignants doivent appréhender la personne malade dans toutes ses dimensions, pendant et en dehors des périodes de soins.

Quand on s'inscrit dans une démarche éducative, la manière d'écouter, d'observer, de raisonner ne se place plus seulement du point de vue de l'accompagnant mais aussi de l'accompagné. Le patient n'est plus passif ou objet de sa maladie et de ses soins mais il est « acteur » de l'analyse et de la prise en charge de sa maladie.

Le savoir soigner et le savoir éduquer appartient à des champs disciplinaires propres mais complémentaires dont le soignant doit se saisir.

Brigitte Sandrin Berthon explique aussi qu'il s'agit de « construire avec le patient une réponse originale, individuelle, appropriée à partir de ce qu'il sait, de ce qu'il croit, de ce qu'il redoute, de ce qu'il espère (...) » – *Santé de l'homme* n° 383, juin 2006, p 41. ■

# Notes

# Comment formaliser un programme d'éducation thérapeutique ?

M.-L. HAYE et L. RIPOCHE

Service de néphrologie - CHU Nancy

## Avant l'insuffisance rénale chronique terminale L'éducation thérapeutique ne se résume pas à la dialyse et la transplantation !

Aider le patient à préserver une qualité de vie satisfaisante nous a encouragés à développer une éducation thérapeutique ciblée au stade de l'insuffisance rénale chronique sévère (clairance: 15 et 29 ml/mn/1,73 m<sup>2</sup>).

### **Un programme d'éducation thérapeutique comporte plusieurs étapes :**

N°1: Comprendre les connaissances du patient sur sa pathologie et les enjeux (dialyse, transplantation).

N°2: Etablir un diagnostic éducatif et définir les objectifs.

En phase avec les recommandations\*, l'éducation thérapeutique conduit à aborder différents thèmes: nutrition, néphroprotection, prise en charge des facteurs de risque cardio-vasculaire et des maladies associées, prévention toute néphrotoxicité médicamenteuse, de l'anémie, préservation du capital veineux...

L'atelier comporte une présentation par deux infirmières DE de 10 minutes sur l'expérience au CHU de Nancy; puis une discussion pour permettre aux participants de rapporter leur expérience. ■

---

\* Recommandations de la HAS 2004



# Notes

# Comment formaliser un programme d'éducation thérapeutique ?

**Y. GAGNEUX**

*Calydial - Vienne*

## **En dialyse Maintenir et améliorer la qualité de vie en dialyse**

L'éducation thérapeutique (ETP) est ce processus intégré aux soins; dans notre atelier centré sur le patient qui est pris en charge en dialyse, elle comprend des activités organisées de sensibilisation, d'information, d'apprentissage et d'accompagnement psycho-social concernant le traitement.

Ce processus continu, planifié et régulier, intégré à la démarche de soins, est indiqué par le médecin et proposé au patient.

Notre équipe pluridisciplinaire le développe avec le patient et ses proches. Prenant en compte les croyances et les représentations de la maladie et du soin, les aspects socioculturels, les besoins subjectifs et objectifs du patient et de sa famille.

Ce travail passe par une écoute du patient qui nous permet une approche globale de celui-ci, de mettre en place des activités programmées soit en groupe, soit en individuel quelle que soit la technique de dialyse (hémodialyse ou dialyse péritonéale).

Lors de cet atelier sur l'éducation thérapeutique en dialyse, nous vous présenterons nos différentes formules de travail avec les patients selon leur technique de dialyse. ■

# Notes

# Comment formaliser un programme d'éducation thérapeutique ?

A. TONOLI

*FFCSS PAM des spécialités médicales*

## Transplantation

### Mise en place d'un programme d'éducation thérapeutique: expérience du service de Néphrologie, transplantation et immunologie clinique de l'hôpital Edouard Herriot

#### La démarche fut la suivante:

Définir les objectifs prioritaires et opérationnels du programme, tenir compte des données environnementales et des compétences attendues, constituer un groupe de professionnels impliqués et volontaires.

#### **OBJECTIFS PRIORITAIRES**

- Améliorer la prise en charge des patients greffés par une démarche d'éducation thérapeutique.
- Former les patients greffés afin d'acquérir un maximum d'autonomie dans la gestion de leur traitement et prévenir les éventuelles complications pour obtenir un équilibre de vie avec les contraintes de la greffe.
- Rendre accessible l'éducation thérapeutique à tous les patients greffés, récents ou anciens.

#### **OBJECTIFS OPERATIONNELS**

Dans la situation d'éducation aux patients, l'infirmière doit:

- Identifier les besoins de connaissances des patients.
- Prendre en compte les demandes et les ressources du patient.
- Savoir développer la motivation des patients.
- Renforcer les techniques d'entretien.
- Intégrer son rôle éducatif au sein des autres activités de soin.

#### **DONNEES ENVIRONNEMENTALES**

- La diminution des durées de séjours des patients.
- L'augmentation du turn-over infirmier retarde l'opérationnalité des IDE dans le domaine spécifique de l'éducation aux patients.
- La saturation des plages de consultations médicales par augmentation de la file active des patients.
- La difficulté à gérer les patients arrivant en urgence.

#### **COMPETENCES ATTENDUES**

- Développer des capacités à transmettre un savoir.
- Acquérir des techniques d'apprentissage.
- Etre capable de mettre en place et de conduire un programme individualisé d'éducation thérapeutique.
- Etre capable d'élaborer des outils éducatifs.
- Etre capable de conduire des sessions d'éducation collective.
- Savoir communiquer de manière empathique.

## **GROUPE PROFESSIONNEL**

Cadre de santé • Infirmières • Aides-soignantes • Diététicienne • Médecins.

## **LE DISPOSITIF EDUCATIF**

Deux phases distinctes de ce dispositif pédagogique ont été identifiées; elles constituent 2 bornes repères qui vont structurer notre réflexion au cours de 5 séances de travail:

- **phase 1:** période post-opératoire immédiate, durant l'hospitalisation du patient;
- **phase 2:** à distance de la greffe, à l'occasion des suivis.

Pour chacune de ces phases il s'agit de construire un dispositif éducatif, de prendre en compte l'existant et de recenser à chaque fois les ressources disponibles au sein du service (moyens humains, outils pédagogiques, logiciel SITO, capacités spécifiques...).

### ***La phase 1***

**Quand?** du J 1 au J 4 post-opératoire, que ce soit dans les secteurs de post-greffe immédiat (P greffe) ou dans le secteur d'hospitalisation conventionnel (P 2).

- ✓ **Qui?** tout IDE en contact avec le patient transplanté rénal.
- ✓ **Quelle finalité?** Que le patient puisse quitter le service en toute sécurité pour lui-même, ayant la maîtrise de son traitement, sachant conduire sa surveillance clinique, conscient des risques encourus et de leur dépistage précoce.
- ✓ **Comment?** Par des entretiens individuels semi directifs IDE/Soigné à chaque occasion, du jour ou de la nuit.
- ✓ **Les contenus** que le patient doit s'approprier au cours de la période post-opératoire immédiate après la greffe?
  - Des éléments d'anatomie et de physiologie.
  - Appropriation de tout le traitement médicamenteux.
  - Assimilation du programme de suivi et compréhension des enjeux.
  - Réadaptation à la vie « normale ».
  - Traçabilité des soins éducatifs dans le Dossier Patient.

### ***La phase 2***

- ✓ **Quand?** Après la sortie du patient tout au long des mois qui suivent.
- ✓ **Quelle finalité?** Accompagner le patient vers une autonomie de vie.

La personne doit consolider ses connaissances, savoir gérer les effets indésirables et les complications mineures; elle doit apprendre à vivre avec son greffon et surtout **maintenir une bonne observance de son traitement.**

- ✓ **Qui?** Acteurs pédagogiques: 4 IDE volontaires, spécialement formées; les IDE animeront les séances en binôme.
- ✓ **Comment?** des séances planifiées à l'avance qui regrouperaient 7 à 8 patients présents ce jour-là pour un suivi médical (pas de convocation spéciale).

Création par l'équipe d'une sorte de Jeu de l'Oie avec des cases de couleurs renvoyant à des questions regroupées en 5 grands thèmes: Le traitement médicamenteux Le programme de suivi médical, La diététique, Le retour à la vie normale, Les symptômes et la conduite à tenir face à eux.

Dans le jeu, seront disséminées des cases qui laissent le joueur maître de choisir la question qui le préoccupe.

**Ce jeu est avant tout un médiateur pour engager le dialogue, nourrir la discussion et les échanges avec les patients greffés rénaux, et les réponses doivent accepter une certaine souplesse.** ■

# L'observance thérapeutique : un nouveau concept dans le soin et dans le suivi des patients

C. TOURETTE-TURGIS

*Maître de Conférences des Universités, chercheur en sciences sociales de la santé, Lennize Pereira Paulo, chercheur en sciences de l'éducation, chargée du département d'éducation thérapeutique à l'agence Comment Dire*

Les premières études sur l'observance thérapeutique ont commencé dans l'asthme et le diabète il y a plus de trente ans. Ensuite l'évolution des stratégies thérapeutiques dans des pathologies à pronostic incertain (maladies chroniques) ont identifié un problème majeur : le fait que les prescriptions des traitements donnaient lieu à un degré d'observance d'environ 50 % ce qui dans certaines de ces pathologies étaient cause de rechutes, de dégradation voire de souffrances et de décès évitables. Longtemps imputée au patient, la non-observance est sortie de sa léthargie scientifique à l'occasion de certaines pathologies chroniques comme l'infection à VIH qui a définitivement démontré que la variable observance est une variable dynamique multifactorielle.

Il s'agira dans cette présentation de discuter la définition traditionnelle de l'observance thérapeutique et de montrer en quoi ces enjeux dépassent le monde des soignants et des patients et interroge la société tout entière dans ses engagements sanitaires globaux. Des exemples de programmes issus du champ de la néphrologie mais aussi d'autres pathologies seront présentés afin de montrer comment dans les maladies où il n'existe pas de traitement curatif, il est absolument nécessaire de développer des programmes de promotion de la santé bioclinique mais aussi psychologique et sociale au sens où l'observance thérapeutique partage les mêmes déterminants que la qualité de vie. La prévention de la rupture d'observance thérapeutique que connaît tout patient à un moment ou à un autre de sa trajectoire thérapeutique sera présentée sous forme de cas réels rencontrés dans la pratique d'écoute et d'accompagnement thérapeutique accumulée depuis plus de vingt ans par des auteurs.

Elles ouvriront aussi le débat sur l'éducation thérapeutique à partir de l'expérience et de l'évaluation de la mise en place de programmes de préparation au traitement afin de mettre en évidence l'impensé persistant en médecine entre le moment de la prescription d'un traitement et le déclenchement chez le patient de l'intention d'adhérer au soin et à son traitement. En effet l'impensé de ce temps nécessaire à la prise de décision chez le patient a été préjudiciable à la santé de milliers d'entre eux et a provoqué chez les soignants des attitudes contre-productives par manque de mise à leur disposition de savoirs validés ayant trait aux comportements de santé, aux aspects anthropologiques et sociaux de la santé et à la formation des adultes. En effet les personnes et leur entourage confrontés brutalement à un diagnostic sévère doivent composer à un moment de leur vie avec un rôle social auquel ils ne sont pas préparés, le rôle de patient devant faire face non seulement à l'impact psychosocial d'une maladie à pronostic incertain mais aussi à des contraintes comme celles exigées par certains traitements et suivis de soin sur un temps indéfini.

*Courriel pour toute correspondance après l'intervention :  
cttus2000@yahoo.com www.commentdire.fr*





# Notes

Pl@nète  
Roche **Nephro**

www.planeterochenephro.fr



Une pl@nète de **Solutions**

pour un quotidien

plus **Simple**



Pour en savoir plus  
et vous inscrire,  
contactez votre attaché  
scientifique Roche ou  
[planete.nephro@roche.com](mailto:planete.nephro@roche.com)



Terre Neuve - Etabli le 20/06/07.



Baxter **DP**

Science + Solutions + **Systèmes** + Services

Chaque jour, de nouveaux patients atteints  
d'insuffisance rénale chronique font le choix  
de la **Dialyse Péritonéale Automatisée**

Le traitement par Dialyse Péritonéale Automatisée (DPA)  
se fait à domicile, pendant le sommeil : il libère la journée et favorise  
ainsi le maintien des activités socio-professionnelles.





# Transition

Annouce du diagnostic  
De l'adolescence à l'âge adulte  
Grand âge et dépendance

# Annnonce de la maladie rénale chronique: impact pour le patient, impact pour le médecin et l'équipe

L. BONHOMME

Cabinet Practeam - Chasselay

**Objectif:** Eclairer sur les compétences relationnelles pour mieux communiquer avec le patient, avec l'équipe et le médecin.

A la lumière d'un exemple clinique tiré de l'expérience avec Calyldial, Practeam propose une réflexion sur les enjeux relationnels en matière d'annonce du diagnostic de la maladie rénale chronique.

## L'annonce du diagnostic est un défi à relever qui intègre trois niveaux d'enjeux:

1) Enjeux pour le patient à qui l'on doit proposer les dernières techniques de gestion du stress aigu afin de l'accompagner dans les meilleures conditions possibles. L'entretien se doit d'être à la fois professionnel et chaleureux. L'utilisation par ailleurs des TCC s'avère particulièrement efficace. Les techniques d'entretien et de communication issues de l'alliance thérapeutique popularisée par le Dr C. Cungi constituent un atout majeur.

Deux questions se posent également:

- Comment peut être vécue l'annonce par le patient? Les techniques de relation d'aide sont ici mises en place pour répondre à cette interrogation.
- Donner de l'information.
- Redonner un sentiment de sécurité.
- Proposition d'aide.

Les grands principes de communication sont rappelés (verbal, non verbal, écoute, reformulation et questionnement).

- Quels sont les enjeux relationnels? Les techniques de gestion du stress sont essentielles pour garder une bonne relation thérapeutique et éviter un débordement émotionnel. Ce point est essentiel quand on connaît les effets du stress sur l'évolution d'une maladie (*Bruchon Schweitzer 2005 - psychologie de la santé*).

2) Enjeux pour les équipes. Renforcer la cohésion de groupe, la motivation, veiller à l'épuisement professionnel et surtout dégager de l'espace-temps pour respecter les différentes étapes physiologiques du processus d'acceptation du patient.

- Rôle de la délégation dans l'équipe. Le médecin a aujourd'hui un rôle de coordinateur de plus en plus prononcé. La délégation est devenue un enjeu managérial essentiel.
- Le vécu des membres de l'équipe.
- Rester centré sur le vécu de l'équipe, éviter « l'oubli de soi » est aussi une des priorités.
- Contagion émotionnelle. Issue des travaux sur l'intelligence émotionnelle (*D Goleman 1995 éditions Robert Laffont*), cette contamination est un vrai risque professionnel.

Le risque d'épuisement professionnel est important dans des structures de soins chroniques.

3) Enjeux de la place du médecin dans la nouvelle donne liée à cette approche en équipe. Renforcer son leadership sur le plan relationnel et positif. Les travaux sur le leadership ont montré que le médecin doit aussi prendre soin de son équipe.

**Conclusion:** Devant la complexité des annonces liées à la maladie rénale chronique, le travail en équipe pluridisciplinaire s'impose comme une réalité incontournable. ■

# Notes

# Annnonce de soins palliatifs

M. LÉVY-SOUSSAN

*Unité mobile de soins palliatifs - Hôpital Pitié Salpêtrière, Paris*

« Mais, en ce moment, ne sachant rien, ne comprenant rien, je me tiens à la limite de la vie et de la mort corps penché en avant, vers la mort, ma tête se retourne encore vers la vie, mon pied se lève pour un pas indécis. Où se posera-t-il ? Peu importe, car celui qui fera le pas, ce ne sera plus moi, ce sera un autre ». Imre KERTÉSZ. Un autre, chronique d'une métamorphose.

## Introduction

Comment sommes-nous passés de colloques des années quatre-vingt portant sur le « droit à la vérité » à celui des années 2000 nous conduisant à nous interroger aujourd'hui sur la « violence du dire » ? Comment entendre cette préoccupation émergente sur les effets potentiellement délétères d'une information médicale standardisée, exhaustive, substituant une éthique de la précaution à celle du soin ?

Après avoir été confinée dans le secret de la relation duelle, l'information en médecine est devenue depuis quelques années un sujet d'actualité, largement débattu par le grand public, les professionnels de santé, sociologues, philosophes, juristes et jusque dans l'hémicycle avec la promulgation d'une nouvelle loi en Mars 2002 relative aux droits des malades (et à la qualité du système de santé souvent escamotée). Bien qu'il ne s'agisse pas d'une obligation professionnelle nouvelle, l'ampleur du débat atteste des bouleversements profonds qui ont affecté la nature du dialogue médecin-malade ces dernières décennies, tandis qu'à l'inverse, on peut attendre des « avancées » jurisprudentielles et législatives récentes, un impact fort sur la relation soignante à l'avenir – qu'il conviendrait d'examiner attentivement. Mais d'ores et déjà, avançons que cette focalisation sur l'information tend sans doute à renforcer le médecin dans une culture du « dire et du faire », oubliant que même dans l'annonce, le malade sait quelque chose de lui-même que le médecin pourrait entendre. L'information ne peut épuiser les enjeux relationnels de l'annonce, qui, bien qu'affichant dans les termes, les notions de « nouveauté » et d'« avis », ne peuvent faire oublier qu'il s'agit d'abord d'un dialogue à instaurer où le médecin à lui-même à « apprendre » du malade, de son histoire, de son rapport singulier à la maladie, de ses attentes et ses craintes notamment (M. Lévy-Soussan, 2004).

Le discours social dominant prônant vérité, transparence, autonomie dans un mouvement de consécration des droits particuliers (individualisme, minorités, mouvements libertaires) participe à édicter des formes normatives de transmission de l'information au risque de devenir routinière et standardisée et ainsi vecteur de sa propre violence. « Une information ainsi réduite à la transmission routinière de données souvent sensibles ou délicates, incertaines ou évolutives, toujours dépendantes d'un contexte très spécifique, constitue-t-elle la promotion la plus évidente des droits du patient ? » (E. Hirsch, 1999).

S'attacher aux enjeux spécifiques du « dire », tenter de décliner les formes concrètes de l'« annonce » dans les différents segments de l'activité médicale (médecine prédictive, handicap, maladies neuro-musculaires, cancer...) ainsi que dans différents groupes concernés par la maladie (enfant, femme, proches du patient...), afin d'en saisir à certains endroits la dimension violente, comme le propose aujourd'hui ce colloque, va précisément à l'encontre de cette normalisation de l'information médicale. ■



# Notes

# Le passage de la pédiatrie dans les services d'adultes des adolescents malades chroniques...

## Comment préparer la transition ?

**P. DUVERGER, A. TOGORA, G. AVARELLO, J. MALKA,  
A-S CHOCARD et H. NIVET**

*Service de Psychiatrie de l'Enfant et de l'Adolescent - CHU d'Angers  
Et Service de Néphrologie Pédiatrique et de l'Adulte - CHU Clocheville - Tours*

Le passage de l'adolescence à l'âge adulte chez le jeune malade chronique est un moment très important où se joue son avenir, tant d'un point de vue physique que psychique et social.

L'adolescent se pose de nombreuses questions : « Qui suis-je?... Suis-je normal?... Suis-je comme les autres ? » (qui renvoient aux questions des identifications et de l'identité) mais aussi « Qu'est-ce que j'ai dans le ventre ? » (qui interroge sur ses capacités). Et derrière ces questions, se profilent de nombreuses problématiques classiques à l'adolescence : l'image de soi et le narcissisme, l'estime de soi, les modifications pubertaires, la sexualité, la quête identificatoire, certains deuils, les processus d'autonomisation... Avec deux angoisses, révélatrices d'une identité mal assurée et d'une interrogation sur ses ressources internes : angoisse de ne pas être vu, reconnu et angoisse de fusion, d'intrusion.

Dans ces processus psychiques de l'adolescence, le corps prend une place très importante et quand ce corps est malade, l'adolescent se sent comme "étranger dans un corps étrange". La maladie chronique vient comme contre-pied des exigences développementales de l'adolescence et l'épanouissement psychique et la sexualité peuvent être perturbés.

Même si l'histoire de la maladie n'est pas le destin du sujet et que tout est possible, la maladie chronique vient parfois enrayer les processus psychiques et la qualité de vie du jeune. Alors, devenir adulte avec une maladie chronique, c'est résoudre des conflits de savoirs, des conflits de logiques ; c'est trouver une issue entre d'un côté, une nécessaire obéissance aux recommandations médicales et de l'autre, l'appropriation, non moins nécessaire, de son corps, de son psychisme, de son mode de vie... Devenir adulte avec une maladie chronique, c'est vivre l'écart entre la projection d'un futur idéal et la pénible réalité présente... C'est aussi faire le choix entre la créativité (pour se découvrir et se redonner une valeur) et la destructivité et l'auto sabotage (devant l'impuissance face à la maladie).

Au cas par cas, il est possible de définir certains critères, objectifs et subjectifs, d'une certaine maturité du jeune, qui permettrait de présager du meilleur moment pour un passage de la pédiatrie dans les services d'adultes. Mais rien ne peut être prédit et ces critères ne sont que des indices d'un moment où se jouent tant de choses, intimes ou non... Et les équilibres et la dynamique restent fragiles.

Les équipes de soins, tant pédiatriques que de médecine adulte, les parents, les pairs et l'entourage ont un rôle à jouer pour faciliter ce passage de l'adolescence à l'âge adulte... où se reposent, pour chacun, les mêmes questions fondamentales : A qui appartient le corps ? Qui est responsable de quoi ? Qu'en est-il des processus psychiques de l'adolescence ? Qu'en est-il de la question de la dette ? Quelle place pour ce jeune ? Quels choix... Et donc quels renoncements ?

Ainsi, entre contradictions et paradoxes, il convient d'aider le jeune malade chronique à cheminer et à accéder à une autonomisation, une maturité et une sexualité qui répondent à ses attentes. Nous évoquons les aléas de ce cheminement et des pistes de réflexion... ■

# Notes

# Diagnostic précoce et prise en charge des troubles cognitifs

M. RAINFRAY

*Pôle de Gériatrie clinique - CHU Bordeaux - Université Bordeaux 2*

L'insuffisance rénale chronique prédispose au développement de troubles cognitifs, d'autant que l'âge moyen des sujets arrivant au stade d'insuffisance rénale terminale augmente régulièrement et que tous les facteurs de risque vasculaire, en particulier l'HTA sont des facteurs de risque des démences. Sur un plan nosographique, on distingue les troubles cognitifs légers ou Mild Cognitive Impairment et les syndromes démentiels dont le principal est la maladie d'Alzheimer (80 %). Les MCI évoluent vers un syndrome démentiel avec un taux de conversion de 10-15 % par an. C'est le MCI multidomaine (plusieurs fonctions cognitives atteintes) dont le taux de conversion vers la maladie d'Alzheimer est le plus fort. Après 65 ans, l'incidence de la maladie d'Alzheimer croît de manière exponentielle. La prévalence en France est estimée à 850 000 cas actuellement. Le diagnostic précoce des troubles cognitifs est important car il permet la mise en place de traitements susceptibles de ralentir l'évolution et de mesures préventives destinées à limiter les troubles du comportement ou éviter les accidents domestiques.

**Les signes qui doivent alerter sont assez stéréotypés :** syndrome confusionnel post-opératoire, quel que soit le type d'anesthésie, difficultés à assumer les activités habituelles de la vie quotidienne comme gérer son budget, se déplacer seul en ville, téléphoner, prendre son traitement sans erreur, se servir d'appareils ménagers, bricoler..., plainte mnésique alléguée par le patient ou constatation par la famille de troubles de la mémoire récente ou d'un changement de caractère ou de comportement.

**Le diagnostic** repose sur un examen neurologique à la recherche de signes focaux (paralysie oculo-motrice, Babinski, syndrome extra-pyramidal, troubles de la marche et de l'équilibre), la revue du traitement (médicaments anticholinergiques), une imagerie cérébrale (IRM) et quelques tests psychométriques permettant d'apprécier les troubles mnésiques, la qualité du langage et des fonctions exécutives, les troubles visuo-spatiaux et les atteintes frontales. Le diagnostic de maladie d'Alzheimer ne doit pas être porté à la légère tant ses implications sociales sont lourdes de conséquence. Chez les insuffisants rénaux chroniques dont les facteurs de risque vasculaire sont multiples, il s'agit plus souvent de démence mixte.

**La prise en charge** s'effectue au mieux dans une consultation mémoire multidisciplinaire labellisée. Elle repose sur un suivi bi-annuel minimal qui va permettre de mettre en place et de surveiller les effets d'un traitement anticholinestérasique, d'un traitement antidépresseur ou d'une stimulation cognitive. En cas de troubles vasculaires, la prévention apporte un bénéfice réel en limitant la survenue des AVC, complications fréquentes des démences de tous types. Le repérage et l'information de l'entourage sont essentiels pour amener le patient souvent anosognosique ou apathique, à suivre les conseils prodigués. Un plan d'aide à domicile sera mis en place grâce à l'APA pour les patients de plus de 60 ans. Le suivi psychologique des aidants est primordial pour leur permettre d'assumer cette difficile situation que le patient soit à domicile ou vive en institution. ■

# Notes

# Prévention de la perte d'autonomie et prise en charge de la dépendance

**R. GONTHIER**

*CHU Saint-Etienne*

Les épidémiologistes soulignent l'augmentation avec l'âge de la prévalence des maladies chroniques d'une part, des recours aux services sanitaires et sociaux d'autre part. Il s'ensuit un discours alarmiste sur le fardeau financier que représentent pour la société les personnes très âgées.

Un pourcentage élevé de pathologies chroniques comme les cardiopathies, les cancers, les complications de l'ostéoporose, sont de mieux en mieux prises en charge et ne génèrent pas obligatoirement une perte d'autonomie sévère. Au contraire, d'autres pathologies comme les rétinopathies évoluées, les cophoses, les cachexies, les psychoses vieilles et les pathologies neurodégénératives, entraînent tôt ou tard des incapacités sévères.

Ce type de population a un besoin d'aide pluriquotidien et plurihebdomadaire et impose pour vivre à domicile une mobilisation considérable des familles ou des bénévoles. Ceci pose clairement le problème de l'aide aux aidants. Arrive un moment où le passage en institution devient une nécessité en cas d'isolement ou/et d'épuisement familial.

Pour ces patients en situation de perte d'autonomie, lors de la décompensation d'un organe ou à la suite d'affection aiguë sévère, une évaluation de la situation médicosychosociale doit être faite. Des considérations d'ordre éthique permettent d'éviter pour ces sujets des soins inutiles et de donner la priorité aux soins de confort plutôt que des traitements lourds et contraignants. Une orientation en maison de retraite (EHPAD) ou long séjour hospitalier (USLD) est parfois la seule solution. ■

# Notes

# Pour Noël, lancement public du CD single « besoin de donneurs »

chanté par SOANE  
et produit par Trans-Forme

Les Jeux des Sables d'Olonne avaient été l'occasion d'une belle rencontre avec Soane, une jeune femme qui touchée de près par le drame de l'attente de la greffe, a composé une chanson comme « appel aux dons ». Elle avait interprété sa composition lors du Relais des Familles, la course de « Jean-Philippe », en hommage aux donneurs et familles de donneurs. Coup de cœur ! La connexion avec Trans-Forme établie, le projet a très vite pris forme, de

s'allier pour sensibiliser le public à la nécessité des dons d'organes. La décision a été prise de produire un single avec Soane. Et c'est chose faite aujourd'hui. Le 15 décembre le CD de la chanson « besoin de donneurs » sera disponible et pourra être acheté en ligne ou commandé auprès du bureau de Trans-Forme au prix de 5 € (frais d'expédition en sus).




## LES ÉTOILES du SPORT

Les Étoiles du Sport,  
une main tendue vers l'association  
**Trans-Forme** ✨

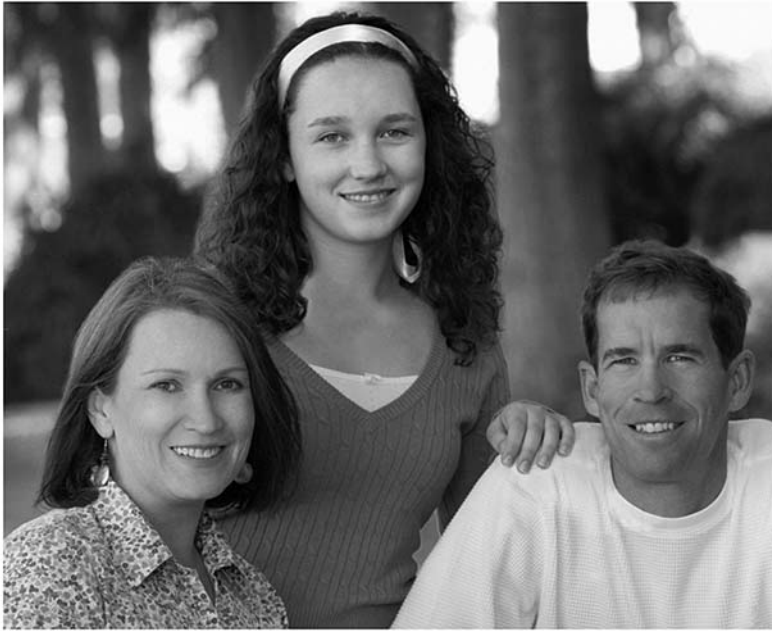
Du 16 au 21 décembre 2007

✨ L'association **Trans-Forme** sera présente  
et mise à l'honneur lors de la 6<sup>ème</sup> édition des Étoiles du Sport





*Maladie rénale  
chronique, grossesse  
et sexualité*



genzyme  
la vie qui  
gagne !

Genzyme s.a.s. 33-35 bd de la Paix - 78105 Saint Germain en Laye cedex - N° Indigo : 0825 825 863

genzyme  
Rénal Transplant

BIG497 - 11/2007



transplantation.net

Des réponses à toutes  
vos questions

Faire don d'un organe ?



- Comment être ou ne pas être donneur ?
- Que signifie donner un organe de son vivant ?
- Que signifie donner un organe après la mort ?
- Quelles sont les lois en vigueur ?



Recevoir une greffe ?



- Quelle peut être ma réaction et celle de mon entourage ?
- Comment réussir ma nouvelle vie ?
- Comment bien vivre avec ma greffe ?
- Quel est le rôle des associations de patients ?

© Novartis Pharma - Québec - Juin 2006

# Une première : le livre de la Course du Cœur 2007

Pour sa 21<sup>ème</sup> édition, La Course du Cœur a choisi... le poids des mots et le choc des photos! « Dire Oui au don d'organes - La Course du Cœur 2007 » montre les mille facettes d'un événement pas comme les autres. Top-grimpeurs ou étape costumée, galettes de Pérouges ou soupe à l'oignon, Villes du Cœur ou caves de Bourgogne, sur la Course, on sue, on mange, on rit et on sensibilise! Initié ou néophyte, le lecteur apprend beaucoup de choses dans ce livre : les dessous de l'opération 10000 cœurs, les problèmes de l'équipe Web ou ceux du car-podium... Il découvrira les équipes qui attendent leurs coureurs sur une mauvaise route ou celles qui ratent les relais vélo... Bref, ce livre qui conjugue un format étonnant et des photos magnifiques donnera une seule envie : faire ou refaire la Course du Cœur!

**Photos: Pierre Soissons**  
**Textes: Marie-Suzel Inzé**  
**64 pages (24 x 32)**  
**15 euros (+ frais de port).**



Jeunes de l'Association APS (Action Prévention Sport), qui participe à La Course depuis quatre ans, affiche sa satisfaction. "Nous sommes là pour faire vivre aux jeunes une expérience unique, explique Stéphane. Et c'est réussi!" Parrainé par Oz de France et partageant des valeurs communes avec la Course - solidarité, partage et aide - l'association a pour objectif la réinsertion de jeunes de quartiers difficiles par le sport. Aussi, pendant quatre jours, les six jeunes présents avaient une mission : réaliser un film, un questionnaire et un article, pour leur site Internet.

Chalet de Pierres, un restaurant chic peut au milieu des joies. Là, l'ambiance monte vite. Les équipes ouillent les roudabouts, les commissaires le flechage. Gérard et Laurent, les ambulanciers de la Course-Rouge se détendent : leur véhicule n'aura pas vraiment servi. Malheureusement, à la table officielle, Olivier poursuit la conversation avec Jean-François, le directeur du service des sports de Courchevel. Mais pas trop longtemps, car l'heure des Trophées arrive. Et c'est l'équipe des roussillonnais qui a gagné l'Édition 2007 ! Étrange... Est-ce son numéro de dossard, le 1, qui lui a encore porté chance cette année ? Pas sûr ! Mais ne chéchiens pas car ici, le classement importe peu.

Mais pendant que chacun profite de l'instant, installés dans une salle prête par la mairie, Céline et Anne travaillent. Il leur faut récupérer les clés des studios situés un peu plus bas, à Brédes-Bains, recompter les forfaits de ski, préparer les boîtes de location de matériel. Là encore pas le droit à l'erreur ! S'ajoutant d'une nuit ou d'une semaine, la logistique doit être encore couronnée.

18 h +  
 15 min de  
 gain à  
 chronométré  
 directe  
 Car ce  
 Course

Paris Trocadéro ♥ Hauts-de-Seine ♥ Vézines

mercredi  
**28**  
 mars



Pour faire un cœur, il faut de la feutrine, de la pâte à sel, des pailettes et des pastels...

**10 000 cœurs**



Comment se le procurer ? Au bureau de Trans-Forme : [info@trans-forme.org](mailto:info@trans-forme.org)

# Maladie rénale chronique et sexualité masculine

**B. CUZIN**

*Service d'Urologie et de la Transplantation, GH E Herriot, 69437 Lyon cedex  
Centre lyonnais d'Urologie Bellecour, 29 place Bellecour, 69002 Lyon*

Les troubles sexuels sont très fréquents au sein des patients atteints d'insuffisance rénale chronique. Les troubles de l'érection sont les mieux étudiés, mais des troubles de la libido l'éjaculation et de l'orgasme peuvent être rencontrés également dans environ 50 %, 25 % et 20 % des cas respectivement des patients dialysés. La dysfonction érectile est retrouvée avec une prévalence de 9 % (patients non dialysés) alors qu'elle avoisine 90 % chez les patients dialysés. La physiopathologie est comme dans la population générale multifactorielle et associe le plus souvent des facteurs organiques et psychogènes. Il existe en effet souvent des troubles endocriniens (déficit testiculaire, déficit gonadotrope, hyperprolactinémie), une anémie, une neuropathie périphérie responsable de dysautonomie et une atteinte vasculaire périphérique, une carence en zinc, une prise médicamenteuse importante en plus de l'influence de l'urémie. Sur le plan psychologique, les troubles les plus fréquemment retrouvés sont une perte de l'estime de soi et un syndrome anxio-dépressif. Le traitement visera à corriger les troubles endocriniens, les carences, les facteurs aggravant tels l'anémie. Il comportera une prise en charge psychologique, une substitution médicamenteuse, une aide à l'érection. Parmi les IPDE5, seul le sildénafil a été testé chez l'insuffisant rénal et le taux de satisfaction sous traitement est de 80 % environ avec une bonne sécurité. Les injections intra-caverneuses d'alprostadil et l'alprostadil intra-urétral n'ont pas été testés chez les patients dialysés et insuffisants rénaux, mais peuvent être utilisés avec une bonne efficacité et tolérance. L'érecteur à dépression permet une amélioration des érections dans 73 % des cas environ et ne comporte pas d'effet secondaire notable. Enfin, il n'existe pas d'étude ayant rapporté la satisfaction et la sécurité des prothèses péniennes dans cette population.

La transplantation rénale (TR) est le traitement de choix de l'insuffisance rénale terminale. Elle permet la normalisation des désordres métaboliques et endocriniens liés à l'IRC. Concernant la dysfonction érectile, les résultats des études sont controversés. Pour certains auteurs, la TR améliore la dysfonction érectile dans 15 à 63 % des cas. Pour d'autres auteurs, la prévalence de la dysfonction érectile varie selon les études de 25 à 55 % chez les patients transplantés avec fonction rénale normale. La physiopathologie de la dysfonction érectile du transplanté rénal est multifactorielle: la TR améliore les perturbations endocriniennes et la neuropathie urémique, mais la cyclosporine, immuno-suppresseur est un inhibiteur puissant de la relaxation musculaire liée au NO et perturbe le métabolisme de la testostérone.

Les traitements médicamenteux utilisables chez le transplanté rénal, là encore le Sildénafil a fait la preuve de son efficacité (entre 92 et 66 % en fonction des études) et de sa tolérance (effets secondaires identiques à ceux rapportés dans la population générale). Cependant, en raison d'interférence entre le tacrolimus et le sildénafil (inhibiteur modéré du cytochrome P 450 CYP 3A4 impliqué dans le métabolisme du tacrolimus), certains auteurs recommandent une dose maximale de 50 mg. Les injections intracaverneuses, ont également été testées chez les transplantés rénaux et 72 % des patients sont répondeurs à une dose de 20 microgrammes. Il n'existe pas de résultats spécifiques des prothèses péniennes chez les transplantés, cependant le taux de complication serait plus important que chez le patient non transplanté, surtout les complications mécaniques.

## Références :

- Finkelstein FO, Shirani S, Wuerth D, Finkelstein SH. Therapy Insight: sexual dysfunction in patients with chronic kidney disease. Nat Clin Pract Nephrol. 2007 Apr;3(4):200-7.
- Sharma RK, Prasad N, Gupta A, Kapoor R. Treatment of erectile dysfunction with sildenafil citrate in renal allograft recipients: a randomized, double-blind, placebo-controlled, crossover trial. Am J Kidney Dis. 2006 Jul;48(1):128-33.
- Espinoza R, Gracida C, Cancino J, Ibarra A. Prevalence of erectile dysfunction in kidney transplant recipients. Transplant Proc. 2006 Apr;38(3):916-7.
- Kleinclauss F, Kleinclauss C, Bittard H. [Erectile dysfunction in renal failure patients and renal transplant recipients] Prog Urol. 2005 Jun;15(3):447-55
- Barrou B, Cuzin B, Malavaud B, Petit J, Pariente JL, Buchler M, Cormier L, Benoit G, Costa P. Early experience with sildenafil for the treatment of erectile dysfunction in renal transplant recipients. Nephrol Dial Transplant. 2003 Feb;18(2):411-7.
- Seibel I, Poli De Figueiredo CE, Teloken C, Moraes JF. Efficacy of oral sildenafil in hemodialysis patients with erectile dysfunction. J Am Soc Nephrol. 2002 Nov;13(11):2770-5.



Notes



# Traitement médicamenteux de l'impuissance masculine: comment les utiliser dans l'IRC ?

S. KARIE et V. LAUNAY-VACHER

*Service de Néphrologie, Hôpital Pitié Salpêtrière, Paris*

La dysfonction érectile est une pathologie plus fréquemment rencontrée chez les patients insuffisants rénaux que dans la population générale. Les manifestations les plus fréquentes sont la diminution de la libido, la dysfonction érectile proprement dite, et la diminution de la fertilité. Ces symptômes ont pour l'essentiel une origine organique secondaire à l'urémie ainsi qu'aux comorbidités présentes chez ces patients. Toutefois, des facteurs psychologiques liés à la maladie chronique participent également dans la genèse et/ou la persistance de cette pathologie. Dans une étude japonaise, une analyse multivariée a montré que l'insuffisance rénale chronique était un facteur de risque indépendant d'apparition de dysfonction érectile [1]. Dans une autre étude, brésilienne, la prévalence de cette pathologie était de 86,4 % chez 118 patients hémodialysés chroniques [2]. À ce jour, les médicaments les plus employés pour le traitement de la dysfonction érectile sont le sildénafil (Viagra®), le tadalafil (Cialis®) et le vardénafil (Lévitra®), trois inhibiteurs de la 5-phosphodiesterase (PDE-5).

## **Sildénafil (Viagra®)**

Le sildénafil fut le premier inhibiteur de la PDE-5 commercialisé. Son excrétion s'effectue majoritairement dans les fèces (80 %) et pour 13 % dans les urines, sous forme de métabolites. Chez des patients présentant une insuffisance rénale légère à modérée, la pharmacocinétique du sildénafil est similaire à celle du patient à fonction rénale normale. Toutefois, des modifications pharmacocinétiques significatives ont été observées chez les patients dont la clairance de la créatinine (ClCr) < 30 ml/min [3]. Par conséquent chez ces patients, il est recommandé de débiter le traitement à la dose de 25 mg.

Chez les patients hémodialysés, la pharmacocinétique du sildénafil administré à la dose de 50 mg 2 h avant la séance d'hémodialyse ou 2 h après la fin de la séance n'était pas différente de celle des patients à fonction rénale normale [4]. De plus, plusieurs études rapportent que le sildénafil est un traitement efficace et bien toléré chez le patient hémodialysé chronique, à des doses variant de 25 à 100 mg [5,6]. Par conséquent chez ces patients, la dose peut être augmentée progressivement si nécessaire jusqu'à 100 mg, en fonction de la tolérance et de l'efficacité cliniques. Le sildénafil n'est pas dialysable, le médicament pourra donc être administré indifféremment avant ou après la séance, les jours d'hémodialyse [7].

## **Tadalafil (Cialis®)**

Le tadalafil est un inhibiteur de la PDE-5 dont la demi-vie est plus longue que celle du sildénafil. Il est métabolisé par le foie et excrété sous forme de métabolites inactifs dans les fèces (61 %) et dans les urines (36 %) [8]. Chez les patients dont la ClCr > 30 ml/min, l'aire sous la courbe (AUC) du tadalafil et de son métabolite, est augmentée respectivement d'un facteur 2 et 3 par rapport à celle du patient à fonction rénale normale après l'administration du médicament à la posologie de 10 mg. En revanche, l'AUC du tadalafil n'est pas significativement modifiée chez les patients hémodialysés [9]. Par conséquent, il est recommandé de ne pas dépasser la dose initiale de 10 mg chez les patients dont la ClCr > 30 ml/min. Cette posologie pourra être augmentée par la suite en fonction de la tolérance et de l'efficacité cliniques. Chez les patients dialysés le traitement par tadalafil sera également débuté par la posologie de 10 mg

et ajusté par la suite en fonction de la tolérance et de l'efficacité cliniques. Le tadalafil n'est pas significativement dialysable en hémodialyse [7,9].

En revanche, il n'existe aucune donnée sur la pharmacocinétique du tadalafil chez les patients présentant une insuffisance rénale sévère (ClCr comprise entre 15 et 30 ml/min). Aucune recommandation ne peut ainsi être formulée pour ces patients.

### Vardénafil (Lévitra®)

Le vardénafil est un inhibiteur de la PDE-5 et il est principalement métabolisé par le foie pour former un métabolite actif et l'excrétion s'effectue principalement sous cette forme, dans les fèces [10]. Aucune modification de la pharmacocinétique du vardénafil chez les patients insuffisants rénaux dont la ClCr > 30 ml/min n'a été rapportée. Par conséquent, il n'est pas nécessaire d'adapter la posologie du vardénafil chez les patients présentant une insuffisance rénale légère à modérée. Toutefois, l'AUC du médicament est augmentée chez les patients dont la ClCr < 30 ml/min et chez le patient dialysé. Il existe donc théoriquement un risque de surdosage et/ou d'accumulation du médicament. Ainsi, chez les patients présentant une insuffisance rénale sévère et terminale, le vardénafil sera initialement administré à la posologie minimale usuelle, soit 5 mg. Cette dose pourra si besoin être progressivement augmentée par la suite en fonction de la tolérance et de l'efficacité cliniques.

**Tableau I. Adaptation de la posologie des PDE-5 chez le patient insuffisant rénal.**

ClCr (ml/min)	Sildénafil		Tadalafil	Vardénafil	
	Dose initiale	Doses suivantes*		Dose initiale	Doses suivantes*
90-60	25 à 100 mg	25 à 100 mg	10 à 20 mg	5 à 20 mg	5 à 20 mg
60-30	50 mg	25 à 100 mg	10 mg	5 à 20 mg	5 à 20 mg
30-15	25 mg	25 à 100 mg	ND	5 mg	5 à 20 mg
< 15 et HD	25 mg	25 à 100 mg	10 mg	5 mg	5 à 20 mg
DPCA	25 mg	25 à 100 mg	10 mg	5 mg	5 à 20 mg

\* La posologie sera adaptée en fonction de la tolérance et de l'efficacité cliniques.

HD: Hémodialyse; DPCA: Dialyse Péritonéale Continue Ambulatoire; ND: Non Disponible.

### Références:

1. Naya Y, Mizutani Y, Ochiai A *et al.* Preliminary report of association of chronic diseases and erectile dysfunction in middle-aged men in Japan. *Urology* 2003; 62: 532-536.
2. Neto AF, de Freitas Rodrigues MA, Saraiva Fittipaldi JA, Moreira ED Jr. The epidemiology of erectile dysfunction and its correlates in men with chronic renal failure on hemodialysis in Londrina, southern Brazil. *Int J Impot Res* 2002; 14 Suppl 2: S19-S26.
3. Muirhead GJ, Wilner K, Colburn W *et al.* The effects of age and renal and hepatic impairment on the pharmacokinetics of sildenafil. *Br J Clin Pharmacol* 2002; 53 Suppl 1: 21S-30S.
4. Siegel R, Grossman E. Timing of sildenafil therapy in dialysis patients. *Nephrol Dial Transplant* 2001; 16: 1719-1730.
5. Chen J, Mabeesh NJ, Greenstein A *et al.* Clinical efficacy of sildenafil in patients on chronic dialysis. *J Urol* 2001; 165(3): 819-821.
6. Seibel I, Poli De Figueiredo CE, Teloken C, Moraes JF. Efficacy of oral sildenafil in hemodialysis patients with erectile dysfunction. *J Am Soc Nephrol* 2002; 13(11): s 2770-2775.
7. Karie S, Launay-Vacher V, Deray G. GPR Urologie. Guide de prescription des médicaments chez le patient insuffisant rénal. Méditations International, Paris, 2006.
8. Meuleman EJ. Review of tadalafil in the treatment of erectile dysfunction. *Expert Opin Pharmacother* 2003; 4(11): 2049-56.
9. Forgue ST, Phillips DL, Bedding AW *et al.* Effects of gender, age, diabetes mellitus and renal and hepatic impairment on tadalafil pharmacokinetics. *Br J Clin Pharmacol* 2007; 63(1): 24-35.
10. Keating GM, Scott LJ. Vardenafil: a review of its use in erectile dysfunction. *Drugs* 2003; 63(23): 2673-703

# Maladie rénale chronique et désir de grossesse

F. GUILLET-MAY

Maternité de Nancy - Filière Reproduction

Le désir d'enfant, qui n'est pas toujours synonyme de désir de grossesse, est la traduction naturelle d'assurer la reproduction de l'espèce et surtout de transmettre son histoire personnelle et familiale. Désirer un enfant commence très tôt dans la vie de la petite fille, c'est l'identification à la mère; d'où l'importance du lien à la mère dès les premières années de la vie.

Ce désir d'enfant est le centre de nos consultations de médecine de la reproduction. Un couple sur sept, en moyenne, consulte une fois dans sa vie pour un retard à l'installation d'une grossesse, qui ne signifie pas stérilité. Le désir d'enfant d'un couple annoncé dès le premier entretien avec le gynécologue obstétricien est parfois un besoin d'enfant, une demande d'enfant à la technique.

La souffrance véritable que constitue la stérilité (ou même le simple retard à concevoir) aggravée par la médiatisation erronée sur l'efficacité des techniques d'aide médicale à la procréation (AMP) ne cesse d'accroître le nombre de couple consultant en stérilité; l'évolution sociétale également car les femmes font leurs enfants plus tard, or la fertilité diminue de façon drastique avec l'âge, ce qui entraîne des répercussions en terme de morbidité pour les femmes et leurs enfants.

Quand s'ajoutent des maladies chroniques qui, à elles seules, peuvent constituer des facteurs de risques maternels, fœtaux ou génétiques pour la descendance, la première entrevue avec le gynécologue obstétricien autour du désir de grossesse et d'enfant, doit constituer une **consultation pré-conceptionnelle** précise, base d'une alliance thérapeutique. Il n'y a cependant jamais d'urgence. La prise en charge sera nécessairement **multidisciplinaire**.

L'auteur exposera l'expérience nancéienne de quelques cas de lupus, diabète, maladie de Berger, spina bifida, sclérose en plaques, HIV, pris en charge par l'équipe d'AMP et les différents services du CHU impliqués dans les différentes pathologies pré-citées.

Il nous paraît utile que les pédiatres et les spécialistes de ces maladies chroniques prennent contact avec les médecins de la reproduction pour que les jeunes adultes, tant hommes que femmes, soient reçus tôt dans ces services spécialisés, qui sont déjà multidisciplinaires avec urologues, gynécologues, obstétriciens, psychiatres, psychologues, sexologues, sophrologues, etc. pour que soient abordés très tôt la sexualité et l'avenir reproductif.

Le travail multidisciplinaire, l'activité d'AMP sous le contrôle de l'Agence de Biomédecine, les réalisations et les défis d'un quart de siècle d'AMP, l'évolution de la société obligent à réfléchir quasi-quotidiennement en terme de santé publique et d'éthique. ■

- 
- Actes du Colloque Handicap et Sexualité, 21 juin 2003
  - Lupus et grossesse Thèse de Médecine, 14 avril 2006  
Gaëlle Guy-Poulizac, Faculté de Médecine de Nancy, Université Henri Poincaré
  - Rapport annuel de l'agence de Biomédecine, 2006
  - Pregnancy after Kidney transplantations: The Erasme Hospital Expérience  
Deroover Y and al - Rev. Med. Bruxelles, 2007, Mar-apr; 28(2) : 83-90
  - Apport de la génétique à la connaissance et à la prise en charge des maladies héréditaires progressant vers l'insuffisance rénale  
Levy M et coll - Arch. Pédiatr, 2001 Oct; 8(10) : 1086 - 98
  - Etre, faire, avoir un enfant  
Renault d'Allones C, Petite bibliothèque Payot



# Notes

**ATACAND® 4 mg**, comprimé sécable. **ATACAND® 8 mg**, comprimé sécable. **ATACAND® 16 mg**, comprimé sécable. **ATACAND® 32 mg**, comprimé sécable. **COMPOSITION** : Candésartan cilexételil : 4 mg, 8 mg, 16 mg et 32 mg, respectivement. Excipients : q.s. pour un comprimé. **FORME PHARMACEUTIQUE** : Comprimé sécable. **INDICATION THERAPEUTIQUE** : **Atacand® 4 mg - Atacand® 8 mg - Atacand® 16 mg, comprimé sécable.** Traitement de l'hypertension artérielle essentielle. **Atacand® 4 mg - Atacand® 8 mg - Atacand® 16 mg - Atacand® 32 mg, comprimé sécable.** Traitement de l'insuffisance cardiaque de classe II à III NYHA avec dysfonction systolique ventriculaire gauche (FEVG ≤ 40 %) • en cas d'intolérance aux inhibiteurs de l'enzyme de conversion (IEC) • ou en association avec un IEC chez les patients restant symptomatiques sous IEC. Cette indication repose sur les résultats des études CHARM-Alternative et CHARM-Added. **POSOLOGIE ET MODE D'ADMINISTRATION** : **Dans l'hypertension** : La posologie initiale et d'entretien recommandée est de 8 mg/jour en une seule prise. L'initiation du traitement avec 4 mg/jour peut être envisagée, particulièrement chez les sujets âgés de plus de 75 ans. Chez les patients insuffisamment contrôlés par 8 mg/j, une augmentation de la dose à 16 mg peut dans certains cas accroître l'efficacité mais l'association à un diurétique à faible dose sera privilégiée. **C.T.J. : 0,55 à 0,84 €.** En cas d'insuffisance rénale sévère (y compris l'hémodialyse) ou d'insuffisance hépatique légère à modérée, une posologie initiale de 4 mg/jour est recommandée. Aucune donnée n'est disponible en cas d'insuffisance hépatique sévère. **Dans l'insuffisance cardiaque** : La posologie initiale habituelle est de 4 mg/j en une prise. Elle est ensuite augmentée progressivement jusqu'à 32 mg/j ou la plus forte dose tolérée, en doublant la posologie à intervalles d'au moins 2 semaines. Sujets âgés, insuffisants rénaux, diabétiques : majoration du risque d'hyperkaliémie, potentiellement mortel. La triple association candésartan-IEC-diurétique hyperkaliémiant est fortement déconseillée. **C.T.J. : 0,55 à 1,36 €.** **CONTRE-INDICATIONS** : Ce médicament ne doit jamais être prescrit dans les situations suivantes : - hypersensibilité à l'un des constituants - à partir du 2<sup>ème</sup> trimestre de la grossesse - dans le traitement de l'insuffisance cardiaque, chez les patients présentant une kaliémie > 5 mmol/l, une créatininémie > 265 micromol/l (> 30 mg/l) ou une Cl<sub>cr</sub> < 30 ml/min. Ce médicament est généralement déconseillé : - en association avec : • des diurétiques hyperkaliémiants (spironolactone, épléprénone, amiloride, triamterène, seuls ou associés...) • des sels de potassium • un sel de lithium • au cours de l'allaitement. **MISES EN GARDE ET PRECAUTIONS PARTICULIERES D'EMPLOI** : risque d'hypotension artérielle chez l'hypertendu présentant une hypovolémie. Dans l'insuffisance cardiaque, l'hypotension est l'un des événements indésirables les plus fréquents et augmente avec l'âge, le diabète ou l'association à un autre traitement agissant sur le système rénine-angiotensine-aldostérone (SRAA). Risque accru d'hypotension sévère et d'insuffisance rénale en cas de sténose bilatérale de l'artère rénale ou de sténose artérielle rénale sur rein fonctionnel unique. Chez l'hypertendu présentant une altération de la fonction rénale, contrôle périodique du potassium et de la créatinine sérique recommandé. Dans l'insuffisance cardiaque, l'altération de la fonction rénale est l'un des événements indésirables les plus fréquents et augmente avec l'âge, le diabète ou l'association à un autre traitement agissant sur le SRAA. En cas d'hémodialyse, les doses d'ATACAND® devront être augmentées progressivement, avec surveillance de la pression artérielle. Chez l'hypertendu, contrôle de la kaliémie recommandé en cas d'insuffisance cardiaque et/ou rénale. Dans l'insuffisance cardiaque, l'hyperkaliémie est l'un des événements indésirables les plus fréquents. Ce risque est majoré chez les sujets âgés, les insuffisants rénaux, les diabétiques et/ou en cas d'association avec d'autres hyperkaliémiants et/ou lors d'événements intercurrents. Contrôler la kaliémie, la natrémie et la fonction rénale avant l'instauration du traitement et une semaine après, avant et après chaque augmentation de dose ou modification de traitement ; puis en traitement d'entretien tous les mois pendant 3 mois, tous les 3 mois pendant la première année, puis tous les 6 mois ou lors d'un événement intercurrent. Insuffisance cardiaque de classe IV NYHA : ATACAND® n'est pas indiqué. Risque d'hypotension au cours d'une anesthésie ou d'une intervention chirurgicale. Prudence en cas de sténose aortique ou mitrale ou de cardiomyopathie obstructive hypertrophique. Utilisation non recommandée en cas d'hyperaldostéronisme primaire. Une baisse brutale de la pression artérielle chez des patients ayant une cardiopathie ischémique ou une affection cérébrovasculaire ischémique peut entraîner un infarctus du myocarde ou un accident vasculaire cérébral. Contre-indication en cas de galactosémie congénitale, de syndrome de malabsorption du glucose et de déficit en lactase (présence de lactose). Utilisation déconseillée pendant le 1<sup>er</sup> trimestre de la grossesse. **INTERACTIONS AVEC D'AUTRES MEDICAMENTS ET AUTRES FORMES D'INTERACTIONS** : Certains médicaments peuvent favoriser la survenue d'une hyperkaliémie : sels de potassium, diurétiques hyperkaliémiants, IEC, ARAII, AINS, héparines, immunosuppresseurs, triméthoprime. **Associations déconseillées** : - Diurétiques hyperkaliémiants (spironolactone, épléprénone, amiloride, triamterène, seuls ou associés...) potassium (sels de) - Lithium (sels de). **Associations nécessitant des précautions d'emploi** : - Diurétiques - AINS. **GROSSESSE ET ALLAITEMENT** : **Grossesse** : - par mesure de précaution, ne pas utiliser ATACAND® pendant le 1<sup>er</sup> trimestre de la grossesse - ATACAND® est contre-indiqué pendant le 2<sup>ème</sup> et le 3<sup>ème</sup> trimestre de la grossesse. **Allaitement** : L'allaitement est déconseillé au cours du traitement par ATACAND®. **EFFETS SUR L'APTITUDE A CONDUIRE DES VEHICULES ET A UTILISER DES MACHINES** : Survenue occasionnelle de vertiges ou de fatigue. **EFFETS INDESIRABLES** : **Dans l'hypertension** : Rapportés très rarement (< 1/10 000) au cours de la surveillance après commercialisation : leucopénie, neutropénie, agranulocytose, hyperkaliémie, hyponatrémie, vertiges, céphalées, nausées, élévation des enzymes hépatiques, hépatites, angio-œdème, éruption, urticaire, prurit, douleurs dorsales, arthralgies, myalgies, altération de la fonction rénale. Une augmentation du taux de créatinine, d'urée ou de potassium ainsi qu'une diminution de la natrémie et une légère baisse du taux d'hémoglobine ont été observés. **Dans l'insuffisance cardiaque** : Les événements indésirables les plus fréquents au cours des études (> 1/100 < 1/10) sont : altération de la fonction rénale (augmentation de la créatinine et/ou de l'urée), hyperkaliémie, hypotension artérielle. Ils sont plus fréquents chez les patients âgés (> 70 ans), diabétiques ou ayant reçu d'autres traitements agissant sur le SRAA. Ils peuvent être graves et nécessitent un suivi régulier. **SURDOSAGE**. **PROPRIETES PHARMACOLOGIQUES** : **MEDICAMENT AGISSANT SUR LE SYSTEME RENINE-ANGIOTENSINE / ANTAGONISTE DE L'ANGIOTENSINE II. PRESENTATION ET NUMERO D'IDENTIFICATION ADMINISTRATIVE. CONDITIONS DE PRESCRIPTION ET DE DELIVRANCE** : Liste I. **ATACAND® 4 mg** - A.M.M. 372 029-0 : 30 comprimés sous plaquettes thermoformées - Prix : 17,88 € - Remb. Séc. Soc. à 65 % - Agréé Collect. A.M.M. 372 031-5 : 90 comprimés sous plaquettes thermoformées - Prix : 49,55 € - Remb. Séc. Soc. à 65 % - Agréé Collect. A.M.M. 345 722-0 : 98 comprimés sous plaquettes thermoformées - Agréé Collect. **ATACAND® 8 mg** - A.M.M. 371 532-0 : 30 comprimés sous plaquettes thermoformées - Prix : 23,49 € - Remb. Séc. Soc. à 65 % - Agréé Collect. A.M.M. 371 534-3 : 90 comprimés sous plaquettes thermoformées - Prix : 63,87 € - Remb. Séc. Soc. à 65 % - Agréé Collect. A.M.M. 345 728-9 : 98 comprimés sous plaquettes thermoformées - Agréé Collect. **ATACAND® 16 mg** - A.M.M. 371 527-7 : 30 comprimés sous plaquettes thermoformées - Prix : 25,27 € - Remb. Séc. Soc. à 65 % - Agréé Collect. A.M.M. 371 530-8 : 90 comprimés sous plaquettes thermoformées - Prix : 68,41 € - Remb. Séc. Soc. à 65 % - Agréé Collect. A.M.M. 561 636-1 : 98 comprimés sous plaquettes thermoformées - Agréé Collect. **ATACAND® 32 mg** - A.M.M. 372 056-8 : 30 comprimés sous plaquettes thermoformées - Prix : 40,84 € - Remb. Séc. Soc. à 65 % - Agréé Collect. **EXPLOITANT** : AstraZeneca 1, place Renault 92844 RUEIL-MALMAISON CEDEX. Tél. : 01.41.29.40.00. **DATE DE REVISION** : Octobre 2006. [ATA 4, 8, 16 & 32 mg/MLR/1006.1] \* Pour une information complète, consulter le dictionnaire Vidal.

# AMGEN®

La Course Cœur  
du

pour soutenir le don d'organes

pour soutenir le don d'organes

2-6 avril 2008

4 jours, 4 nuits pour faire courir la Vie

TRANS-FORME  
Association Française Française des Sports, Prévention et Bien-être  
611, rue Ménilmontant, 75012 Paris  
tél. 01 43 49 79 46 - fax 01 43 43 94 94  
www.trans-forme.com

BOURNEVEL

11<sup>ème</sup> Vert Agence de la Biomédecine: 0800 20 22 24