

Rénif'mag

Le magazine des patients sur les maladies rénales



Troubles du SOMMEIL et maladie rénale chronique

DOSSIER MEDICAL

Pathologies du sommeil
et insuffisance rénale
chronique

DOSSIER ETP

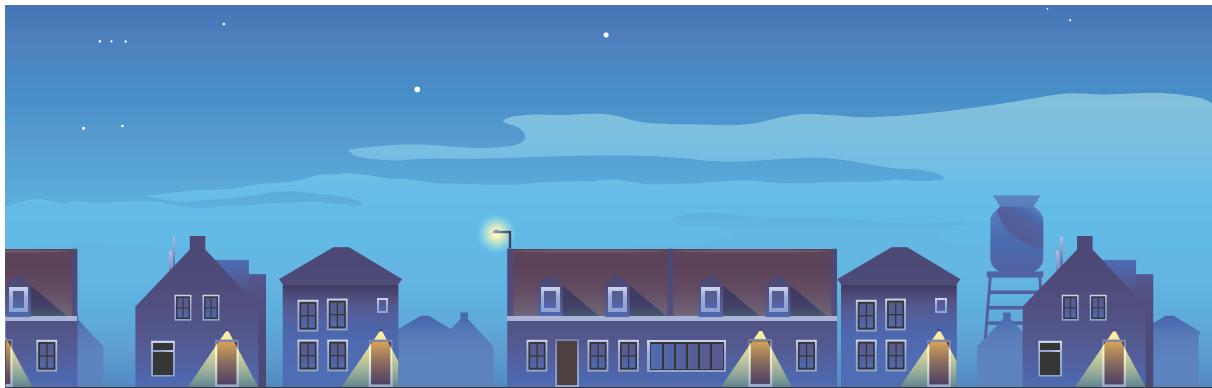
E-learning : quésaco ?

DOSSIER NUTRITION

De Morphée à Epicure

CALENDRIER

DES
ATELIERS



SOMMAIRE

Editorial *par Dr Sylvie Royant-Parola*

DOSSIER MEDICAL

- 4** Pathologies du sommeil et insuffisance rénale chronique, *par Dr Sylvie Royant-Parola*

DOSSIER EDUCATION THERAPEUTIQUE

- 7** E-learning : quésaquo ? *par Emma Belissa*

DOSSIER NUTRITION

- 9** De Morphée à Epicure, *par Sylvie Partouche*

- 12** Recettes de cuisine, *par Sylvie Partouche et Dominique Amar-Sotto*

- 14** A vous de jouer ! *par Dominique Amar-Sotto*

- 16** Associations de patients partenaires

20 CALENDRIER DES ATELIERS

23 BULLETIN D'ADHESION

Rénif'mag

55 rue de Turbigo 75003 Paris. Tél : 01 48 01 93 00, email : contact@renif.fr, site internet : www.renif.fr

Directeur de publication : Dr Xavier Belenfant ; directeur de rédaction : Stéphanie Willems ; rédacteur en chef : Dr Barbara Lesavre ;

secrétaire de rédaction : Victoria Lemarchand ; comité scientifique : Dr Xavier Belenfant, Dr Eric Gauthier.

Crédits photos : istock by Getty Images

Impression : imprimerie Copitexte ; tirage : 11 000 exemplaires

Editorial



Et si l'on pensait au sommeil ?

Le sommeil est un état qui fait partie de nous. Il s'impose à nous. C'est un besoin fondamental qui survient tous les soirs pour une durée moyenne d'environ huit heures. Pendant des siècles on a pensé que c'était juste un état de suspension de la conscience, comme si tout s'arrêtait, pour reprendre son cours le lendemain. Bref, que c'était du temps perdu... Sérieusement ? On passerait le tiers de notre vie à ne rien faire ? La nature aurait été vraiment mal fichue d'avoir mis en place un système aussi peu efficient.

Jusqu'au début du siècle dernier on a cru que le cerveau se mettait au repos pendant la nuit, mais avec la découverte de ce qui allait être le future électro-encéphalogramme, on s'est aperçu que ce n'était pas le cas. La compréhension du cerveau endormi a fait un grand pas au milieu des années cinquante avec la découverte des stades de sommeil. Non seulement le cerveau était actif au cours du sommeil mais en plus il évoluait en stades, du sommeil léger au sommeil profond, avec un drôle de sommeil, où le corps est tout endormi, inerte, sans tonus musculaire, mais où le cerveau manifeste une activité intense, le sommeil paradoxal.

Jusqu'aux années 1990, on a décrit le sommeil sous toutes ses formes, ses besoins, son évolution avec l'âge, ses modifications selon l'activité physique, selon la température, le moment de la journée, l'existence d'une privation de sommeil, le fait que l'on soit du matin ou du soir. Mais toujours pas de réponse sur ce qui se passait vraiment pendant le sommeil.

Depuis la compréhension de ce qui se passe pendant le sommeil a formidablement évolué. Les liens avec la fatigue, l'envie de dormir la journée d'après, les performances, la mémoire, l'apprentissage ont pu être démontré. Ne pas dormir, ou dormir insuffisamment altère ces fonctions. Et perturbe aussi l'humeur ! Se sentir irritable, maussade, plus anxieux et même déprimé ou trop excité, est une expérience qui suit une privation de sommeil. Les liens avec les troubles de l'humeur notamment en psychiatrie sont maintenant bien connus. Les recherches progressant, on a trouvé que le sommeil était fondamental pour la fonction cardiaque, et qu'un sommeil insuffisant, fractionné, irrégulier, allait prédisposer et déclencher une hypertension, favoriser des accidents vasculaires cérébraux ou un infarctus du myocarde. L'insuffisance de sommeil ou une irrégularité des horaires de sommeil est préjudiciable à la régulation du métabolisme en perturbant des mécanismes hormonaux qui régulent l'appétit, le stockage des aliments, déséquilibrant la sécrétion d'insuline. Ainsi le sommeil est impliqué dans l'apparition d'un diabète de type II ou dans une prise de poids. Des expériences de privation de sommeil modérée (une heure par jour) mais pendant plusieurs jours ont montré que nos défenses immunitaires s'effondraient et qu'on attrapait plus facilement des maladies virales. Le travail de nuit avec la privation et l'irrégularité du sommeil qu'il entraîne est ainsi responsable de plus de pathologies, et avec en prime aussi, plus de cancer hormono-dépendants (du sein et de la prostate). Plus récemment, on a découvert que pendant le sommeil profond, c'est à dire au moment où le cerveau est le plus déconnecté, il y avait un lavage neuronal qui permettait d'éliminer les protéines qui se collent aux neurones et les empêchent de fonctionner, entraînant progressivement une déférence si le travail du sommeil ne se fait pas.

Et oui, pendant le sommeil, on travaille.

C'est donc très important de dormir suffisamment et de dormir à des horaires réguliers, sans se décaler, en maintenant un lever régulier. L'exposition à la lumière naturelle dès le matin et le maintien d'une activité physique cardio-training, de préférence le matin ou le midi, renforcent la régulation de notre horloge interne, et donc structure un meilleur sommeil.

Et si votre sommeil n'est pas reposant, ce n'est pas une fatalité. Il faut vous en occuper et consulter.

Dr Sylvie Royant-Parola
Réseau Morphée



PATHOLOGIES DU SOMMEIL ET INSUFFISANCE RENALE CHRONIQUE

par Dr Sylvie Royant-Parola, présidente du réseau Morphée

L'insuffisance rénale sévère est une maladie chronique qui altère la qualité de vie. Mais comme dans toute maladie chronique on banalise la fatigue et le manque d'énergie, en les rattachant à la maladie elle-même, sans toujours s'interroger sur les autres causes possibles. Pourtant le sommeil est très souvent altéré quand la fonction rénale se dégrade. Là encore, on banalise : c'est normal de mal dormir quand votre rythme de vie est modifié par le rythme des dialyses. Le moral passe par des hauts et des bas, ce qui altère aussi le sommeil, mais ça s'explique ! La situation est difficile, l'avenir pas toujours très réjouissant. Le sommeil est aussi une victime collatérale. Dormir, quand la vie n'est pas rose n'est pas facile. Et si le sommeil pouvait aussi être une cause, de fatigue, de mal-être, d'un état cardiovasculaire qui se dégrade ? Savoir repérer une maladie liée au sommeil pourra aider à aller mieux...

L'insomnie est fréquemment retrouvée chez les patients ayant une insuffisance rénale. Les causes en sont multiples, comme habituellement dans l'insomnie, mais l'association à une maladie rénale sévère, accentue encore le risque de mal dormir, en particulier avec la plus grande fréquence de maladies spécifiques du sommeil comme les apnées du sommeil ou un syndrome des jambes sans repos. Elle peut aussi avoir d'autres causes, notamment liées à une anxiété ou à une dépression.

Quand la fonction rénale est très altérée au point qu'une dialyse ou une transplantation rénale soit envisagée, l'existence d'un syndrome d'apnée du sommeil est fréquemment rapporté dans plus de 50% des cas, ce qui est bien plus fréquent que la prévalence observée en population générale (de 5 à 24% selon les études). Le fait d'avoir une insuf-

fisance rénale sévère multiplie le risque par 4 d'avoir des apnées sévères (index d'apnées supérieur ou égal à 30/h). Cette fréquence plus importante en cas de maladie rénale peut s'expliquer en partie par le fait que l'insuffisant rénal a du mal à éliminer les fluides. Signe de cette rétention, les chevilles gonflent anormalement, avec des œdèmes bien visibles mais qui sont plus subtils quand ils vont se nicher dans le fond de la gorge et du pharynx. Dans ces zones cachées du corps ils vont rétrécir la zone de passage de l'air au cours de la respiration, provoquant un blocage respiratoire. L'existence d'un diabète ou d'une insuffisance cardiaque, fréquemment associée aux maladies rénales chroniques, va aussi augmenter le risque d'apnées du sommeil, notamment en augmentant une instabilité respiratoire.

La fatigue et la somnolence peuvent facilement être attribuées à l'insuffisance rénale, et ne pas faire penser, en premier lieu, à un syndrome d'apnées. D'où l'intérêt d'avoir le témoignage du conjoint ou de l'entourage, qui va noter un ronflement, une respiration irrégulière, parfois des arrêts respiratoires, ou un sommeil agité. L'existence d'un sommeil régulièrement non reposant doit inciter à faire une exploration du sommeil, et ceci encore plus, si des maux de tête sont fréquemment présents au réveil.

Ne pas laisser un syndrome d'apnées évoluer est très important, car une fois diagnostiquée des traitements existent, ce qui aidera aussi à diminuer les conséquences de la maladie rénale. Se sentir plus en forme, moins fatigué, avec une tension plus stable peut singulièrement améliorer la qualité de vie quand on est régulièrement dialysé. On peut déjà améliorer

la situation, en évitant de dormir sur le dos, en ne buvant pas d'alcool le soir et en perdant du poids si un surpoids est présent. Ensuite le traitement est un traitement classique des apnées, soit avec une orthèse buccale (sorte d'appareil dentaire qui pousse la mâchoire vers l'avant, et donc, empêche la langue de bloquer le passage de l'air), soit avec un appareil de ventilation à pression positive qui envoie de l'air sous pression dans le nez, ou dans le nez et la bouche, permettant ainsi à l'air de passer par les voies naturelles, sans être bloqué. Certains traitements de l'insuffisance rénale comme l'hémodialyse nocturne et la transplantation rénale sembleraient être favorable à la correction des apnées (en tout cas certaines apnées).

Autre pathologie du sommeil particulière, le syndrome des jambes sans repos qui est fréquemment retrouvé chez les personnes ayant une insuffisance rénale. Les signes sont facilement repérables mais curieusement les personnes ne font souvent pas le lien avec leur sommeil perturbé. Elles ressentent une gêne dans les jambes, parfois dans les bras. Ce peut être une sensation d'agacements, d'énerverments, de fourmis ou de douleurs dans les jambes qui n'apparaît que dans la soirée, au repos, et particulièrement dès qu'on s'allonge. C'est tellement pénible que la personne est obligée de bouger les jambes, de se lever, de marcher pour que cette sensation disparaîsse. C'est bien évidemment très gênant à l'endormissement, mais ça peut aussi, survenir en milieu de nuit, lors de réveils. Les symptômes ne surviennent habituellement

pas dans la journée, tout au moins, en début de journée. Il y a donc une insomnie d'endormissement ou des éveils dans la nuit. Ce syndrome est souvent associé à des mouvements périodiques nocturnes. Ce sont des mouvements répétés des jambes, pouvant toucher tout le corps, parfois violents, qui surviennent toutes les nuits, généralement par périodes entrecoupées d'accalmie. Non perçus par la personne, ils peuvent être très gênants pour les conjoints. Le syndrome des jambes sans repos est facilité par un déficit en fer et par une anémie. Certains traitements, notamment les antidépresseurs, ou la consommation excessive de café, d'alcool et de nicotine, peuvent exacerber ce syndrome.

Le diagnostic de syndrome des jambes sans repos est fait sur l'interrogatoire, en revanche pour trouver des mouvements périodiques nocturnes il faut faire une polysomnographie. Le traitement est nécessaire quand les troubles sont très gênants. Outre la recherche de la consommation de produits qui facilitent ces problèmes, d'un traitement de l'anémie ou d'un déficit en fer, il y a des traitements spécifiques, essentiellement par des médicaments agonistes dopaminergiques ou par du gabapentin. Le traitement peut singulièrement changer la vie de la personne, en lui permettant de dormir, et donc de récupérer.

Pour conclure, bien que la fatigue dans une maladie chronique soit fréquente, il faut penser à s'interroger sur son sommeil. Un bon sommeil donne un sentiment de repos et de récupération au réveil. Si ce n'est

pas le cas, alors que vous essayez de dormir suffisamment et à des horaires réguliers, il faut peut-être s'occuper de votre sommeil, en remplissant le questionnaire d'évaluation de votre sommeil disponible sur le site du Réseau Morphée, pour aller ensuite consulter votre médecin traitant avec le rapport généré lors de l'évaluation de votre sommeil. ●

Pour en savoir plus, le site du Réseau Morphée : www.reseau-morphee.fr

questionnaireusommeil.fr



Optimisez votre temps de consultation



Le patient prépare le rendez-vous en complétant un questionnaire de 108 questions et 3 échelles (Epworth, HAD & ISI)



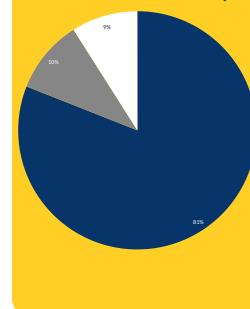
Il reçoit un bilan de sommeil qui synthétise l'ensemble des items et lui propose des conseils personnalisés à appliquer en attendant de vous rencontrer



Le patient vous remet un pdf que vous pouvez garder dans votre dossier

En moyenne, **12.000 questionnaires du sommeil** nous sont adressés chaque année (depuis 2017)

Après analyse des questionnaires :



Réseau Morphée, 2 Grande Rue, 92380 Garches - Tél : 01 47 41 17 17 - www.reseau-morphee.fr - contact@reseau-morphee.fr



E-LEARNING : QUESAQUO ?

par Emma Belissa, coordinatrice éducation thérapeutique Rénif

Q u'est-ce qu'un « e-learning » ?

C'est un dispositif d'apprentissage à distance et en ligne, à partir de l'outil informatique (ordinateur, tablette, smartphone et... une connexion internet). L'Union européenne souligne son intérêt dans sa définition : « l'e-learning est l'utilisation des nouvelles technologies multimédias de l'Internet pour améliorer la qualité de l'apprentissage en facilitant ... l'accès à des ressources et à des services... ». Le e-learning Rénif, met à disposition de tous (patients, aidants, professionnels de santé, grand public) des modules thématiques avec des contenus pédagogiques élaborés dans le principe de l'interactivité. Ceux-ci comprennent des activités avec différentes interactions possibles comme des mini jeux, des questionnaires à choix multiple et des quiz.

L'objectif d'une telle plateforme est de permettre à chacun de s'informer et de compléter ses connaissances à son rythme. Pouvoir

consulter le site à tout moment et partout en fait un outil pratique.

L es informations sont-elles fiables ?

Le e-learning Rénif est un site de confiance, élaboré par un collège de professionnels experts dans le domaine des maladies rénales chroniques (médecin néphrologue, pharmacien, diététicien, psychologue...) et de patients représentants d'association.

D u temps pour apprendre, comprendre...

La plateforme permet d'approfondir les notions dont on peut avoir besoin pour prendre soin de soi avec une maladie rénale chronique. Il est vrai que le temps de la consultation médicale peut être restreint, que les questions peuvent venir ultérieurement et le patient peut avoir des priorités différentes de

celles du médecin. Ainsi, on peut avoir besoin de temps pour repenser aux échanges et les questions viennent donc après coup. Cela peut également permettre de préparer la prochaine consultation. Il est souvent difficile d'oser interrompre le praticien pour obtenir des éclaircissements sur le jargon médical et ainsi ressortir du cabinet sans avoir tout compris. Le DFG (« Débit de filtration glomérulaire »), par exemple, dont on parle pour évoquer le fonctionnement du rein, est un marqueur important pour le diagnostic et le suivi, mais reste pour le patient une donnée abstraite... Il peut avoir besoin d'une information vulgarisée, facilement accessible, et compréhensible avec un vocabulaire adapté. Internet et les réseaux sociaux proposent de nombreuses ressources, mais au risque d'un manque de fiabilité en l'absence d'une validation scientifique. Le e-learning Rénif est justement conçu pour s'adapter au temps du patient et non plus seulement à celui du médecin puisqu'il lui donne la liberté d'être consulté quand il veut, à un moment où il est disponible, à tout moment de la journée et partout, sur son ordinateur ou sa tablette, MAIS avec une qualité garantie par des professionnels réunis dans un réseau reconnu par les autorités sanitaires.

Un complément au parcours de santé

Dans le cadre de son parcours de santé, l'Éducation Thérapeutique du Patient (ETP) permet à tout patient atteint par une maladie rénale chronique d'acquérir certaines compétences, de réfléchir aux différentes techniques de suppléance, de mieux vivre avec sa maladie. Ces connaissances doivent lui permettre, en acceptant mieux son état de santé, de comprendre la nécessité d'une stricte observance des traitements et des adaptations alimentaires pour maîtriser une évolution délétère et des complications éventuelles... Mais, l'accès aux ateliers d'ETP, hors réseaux de santé, reste encore rare et inégal. Le e-learning Rénif est donc un moyen de compléter cette ETP préexistante par un apprentissage en ligne. De module en module, on peut naviguer à travers tout ce qui concerne les maladies rénales sur le plan

médical proprement dit, pour apprendre sur sa maladie, et d'un point de vue pratique pour mieux la vivre au quotidien. Cette plateforme de e-learning comprend également un glossaire des termes médicaux, des documents à télécharger (fiches diététiques, fiches sur les médicaments...), des liens utiles vers les sites de plusieurs associations où échanger renseignements et expériences.

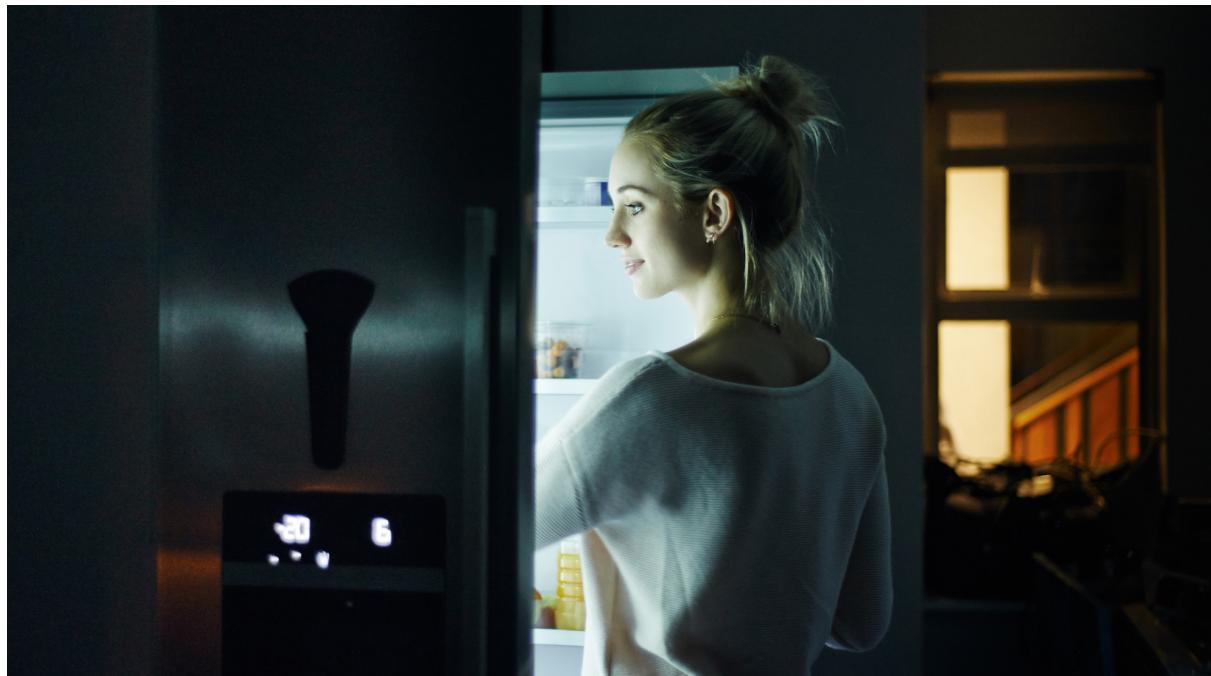
Pour conclure

Le e-learning Rénif est un outil numérique innovant et permet de s'approprier ce qui a été dit lors de la consultation, en termes clairs, de façon suffisamment vivante, imagée et ludique pour donner envie de jouer le jeu... Il est plus facile de suivre des recommandations quand on en comprend le principe et l'intérêt. ●

Pour se connecter :

<https://elearning.renif.fr>





DE MORPHEE À EPICURE

par Sylvie Partouche, coordinatrice diététique Rénif

Nutrition et sommeil sont étroitement liés par de multiples facteurs. La réduction du temps consacré au sommeil est un phénomène en progression qui touche toutes les tranches d'âge. Nous avons besoin d'un temps de sommeil minimum chaque nuit, variable en fonction des personnes, allant en moyenne chez un adulte de six à huit heures.

Un sommeil insuffisant, en durée et/ou en qualité, constitue un facteur de risque d'obésité et de diabète, au même titre qu'une alimentation et une activité physique inappropriées.

Si le nombre d'heures n'est pas atteint, le comportement alimentaire peut se modifier. Plusieurs études (1) (2) (3) montrent que la diminution du temps de sommeil augmente le risque d'obésité. Cela est très net avec un temps de sommeil de moins de 10 heures chez

l'enfant et de moins de 5 heures chez l'adulte. Deux hormones sont principalement en cause :

- La leptine : fabriquée la nuit par les cellules adipeuses. Elle inhibe l'appétit et augmente la dépense énergétique du corps.
- La ghréline : sécrétée le jour par l'estomac qui stimule l'appétit.

D'autre part, dans des conditions contrôlées d'apport calorique et d'activité physique, des restrictions répétées de sommeil, chez l'adulte de poids normal, altèrent la régulation neuroendocrinienne de l'appétit : la sécrétion de leptine est diminuée alors que celle de la ghréline est augmentée. Ces modifications hormonales sont également associées à une augmentation de l'appétit pour des aliments gras et sucrés !

Bien sûr de multiples mécanismes très complexes interviennent dans la prise de poids

en cas de sommeil réduit, notamment la diminution de la sensibilité à l'insuline. Par ailleurs, moins nous dormons plus nous avons de temps pour manger y compris la nuit pour certains ! Enfin, la fatigue due à un sommeil insuffisant ou de mauvaise qualité engendre moins d'activité physique. Le contrôle du poids est plus difficile.

A lors comment maîtriser ce poids ?
En prenant rendez-vous chez un diététicien pour une consultation de diététique.

Pourquoi ?
Parce que le diététicien est un spécialiste de la nutrition, titulaire d'un diplôme reconnu par l'état. Inscrit au code de la santé publique, il est soumis au secret professionnel.
Le diététicien reçoit des patients adressés par un médecin ou venus de leur propre initiative.

A qui s'adresse la consultation ?
- aux patients ayant besoin d'un suivi nutritionnel personnalisé. Le plus souvent en cas de surpoids, d'hypercholestérolémie, de diabète, d'insuffisance rénale chronique... ;
- aux personnes qui veulent « bien ou mieux manger »

Depuis 2006, le déroulement de la consultation de diététique est encadré par la haute autorité de santé (HAS). Il existe ainsi un manuel de recommandations pour la pratique clinique.

Comment se déroule cette consultation en cabinet de ville ?
Le diététicien réalise avant tout un bilan alimentaire.
Ce bilan permet de mettre en évidence les erreurs alimentaires pouvant impacter la santé, mais aussi celles qui empêchent d'atteindre

ses objectifs. C'est une étape essentielle pour modifier ses habitudes alimentaires. Très détaillé, il permet de personnaliser au maximum les conseils remis à l'issue de la consultation. Pour « dégrossir » ce bilan, le diététicien peut demander au patient de réaliser un recueil de menus sur 3 à 5 jours avant la consultation. Ce recueil se fait en général sur des jours consécutifs comprenant au moins un jour de weekend. Cette méthode évite les défauts de mémorisation car il n'est pas toujours aisé de se souvenir de ses menus.

L'analyse du vécu et des habitudes de vie du patient, des erreurs nutritionnelles et des objectifs médicaux, aboutit à un diagnostic diététique.

Une fois ce diagnostic établi, le diététicien négocie avec le patient des objectifs diététiques et la mise en place d'une stratégie pour les atteindre.

C'est cette négociation possible qui fait toute la différence avec « un régime type » ou « des conseils » trouvés dans un magazine, sur internet ou chez le quincaillier car le plan de soins proposé est personnalisé. Celui-ci correspond aux habitudes du patient et à ses besoins.
Des consultations de suivi permettent d'accompagner le patient, d'évaluer la compréhension de ses objectifs nutritionnels et d'évoquer les difficultés rencontrées.

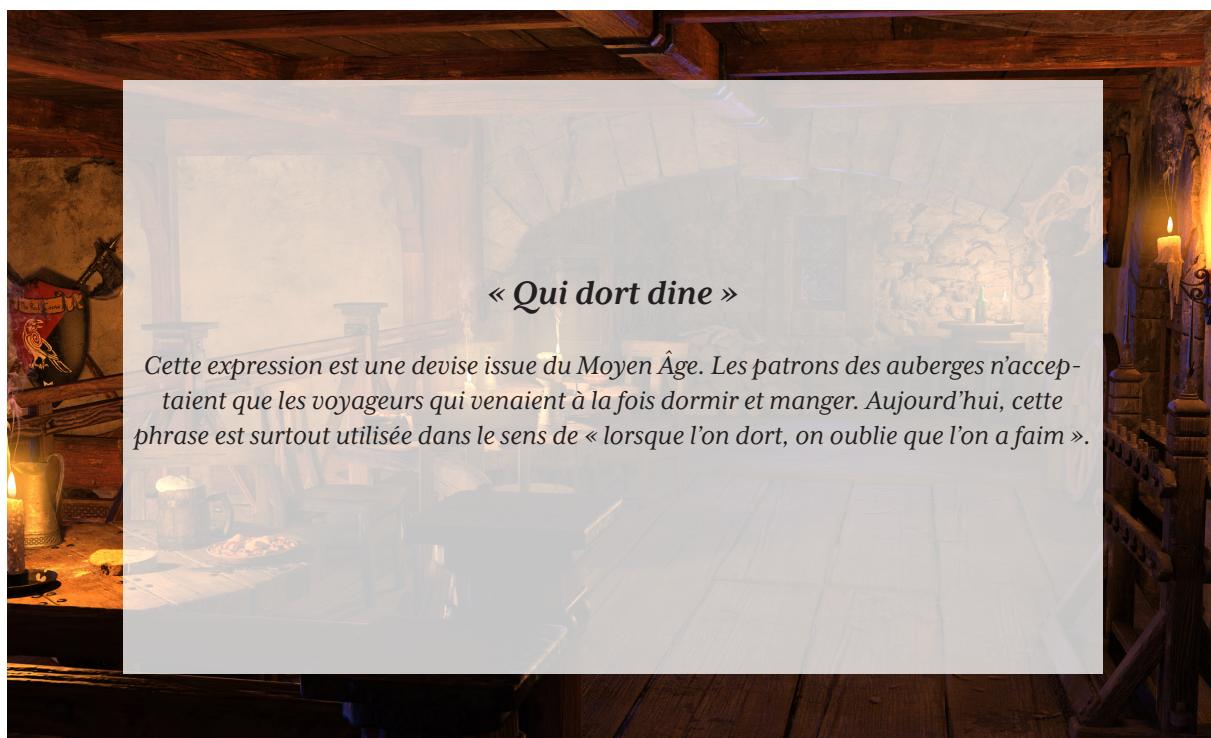
Que propose Rénif ?
Les patients adhérents du réseau Rénif ont accès, sur prescription médicale, à une prise en charge diététique. Ils peuvent bénéficier de 4 consultations par an en ville.

Conclusion
La modification de nos habitudes de vie comme un sommeil perturbé impacte souvent nos habitudes alimentaires. Ces dernières dépendent également de plusieurs facteurs :

I'offre alimentaire dans les magasins, le marketing, les échanges sur les réseaux sociaux... Pour le sommeil comme pour la nutrition, il n'est pas rare de recevoir des informations changeantes et contradictoires provenant de toutes sources, fiables ou douteuses. Le défi à relever pour faire les bons choix est de taille. S'occuper de la qualité de son sommeil, avoir une activité physique régulière et mieux manger, en consultant si besoin un professionnel, sont parmi les meilleures solutions pour maintenir sa santé. ●

REFERENCES

- (1) Nielsen LS, Danielsen KV, Sorensen TI. Short sleep duration as a possible cause of obesity: critical analysis of the epidemiological evidence. *Obes Rev.* 2011;12(2):78-92.
- (2) Spiegel K, Tasali E, Penev P, Van Cauter E 2004 Brief communication: Sleep curtailment in healthy young men is associated with decreased leptin levels, elevated ghrelin levels, and increased hunger and appetite. *Ann Intern Med* 141:846-850
- (3) Copinschi G, Leproult R, Spiegel K 2014 The important role of sleep in metabolism. *Frontiers of hormone research* 42:59-72



Poke bowl aux crevettes

Préparation : 30 minutes

Cuisson : 30 minutes

Refroidissement : 1 heure

Pour 4 personnes

280 g de riz à sushi

20 crevettes cuites calibre moyen

1 avocat

1 mangue

4 radis roses

2 citrons verts

3 c. à soupe d'huile de sésame ou à défaut d'huile d'olive

1 c. à soupe de vinaigre de riz

1 c. à café de graines de sésame noir



1. Décortiquer les crevettes.

2. Presser le jus des citrons et le mélanger avec l'huile de sésame. Ajouter les crevettes à cette marinade et laisser reposer 1h au frais.

3. Pendant ce temps, faire cuire le riz à sushi selon les instructions du paquet. Le riz doit être collant mais pas trop. Ajouter le vinaigre au riz égoutté puis laisser totalement refroidir et réserver au réfrigérateur.

4. Récupérer les crevettes (sans jeter la marinade) puis les poêler quelques minutes. Réserver.

5. Peler et dénoyauter l'avocat et la mangue. Les couper en petits dés. Laver et équeuter les radis. Les découper en rondelles.

6. Pour le dressage : répartir le riz au fond de 4 bols. Disposer sur le dessus les crevettes, les rondelles de radis, les dés de mangue et d'avocat. Parsemer de graines de sésame et arroser chaque bol avec un filet de marinade.

Apport nutritionnel par portion

Protéines : 15g ● ●

Sel : négligeable

Potassium : 560 mg ● ● ●

Glucides : 70g

1 ● = 10 g de protéines

1 ● = 1 g de sel

1 ● = 200 mg de potassium

Suggestion de menu

Poke bowl aux crevettes

Fromage blanc

Framboises

Navettes à la fleur d'oranger

Préparation : 20 minutes

Cuisson : 20 minutes

Pour 12 navettes

200 g de farine

1/4 de paquet de levure chimique

1 c. à soupe d'huile d'olive

1 œuf

75 g de sucre en poudre

3 c. à soupe d'eau de fleur d'oranger



1. *Mélanger la farine et la levure chimique.*

2. *Dans un saladier, battre au fouet l'œuf et le sucre. Verser l'huile et l'eau de fleur d'oranger, continuer à battre. Ajouter ensuite la farine progressivement. Mélanger le tout à l'aide d'une cuillère en bois, puis finir à la main le travail de la pâte. Si celle-ci est trop collante, ajouter un peu de farine. Former une boule et laisser reposer une trentaine de minutes au réfrigérateur.*

3. *Préchauffer le four à 180°C (thermostat 6).*

4. *Partager la pâte en 12 petites boules de même taille. Rouler chaque boule en forme de boudin. Pincer les extrémités et, à l'aide d'un couteau bien aiguisé, fendre chaque boudin dans le sens de la longueur.*

5. *Déposer les navettes sur une feuille de papier sulfurisé et enfourner pendant 20 minutes. Laisser refroidir sur une grille.*

Les navettes se conservent 15 jours dans une boîte en fer bien hermétique.

Apport nutritionnel pour 2 navettes

Protéines : 4g

Sel : négligeable

Potassium : 60mg

Glucides : 38 g

1 ● = 10 g de protéines

1 ● = 1 g de sel

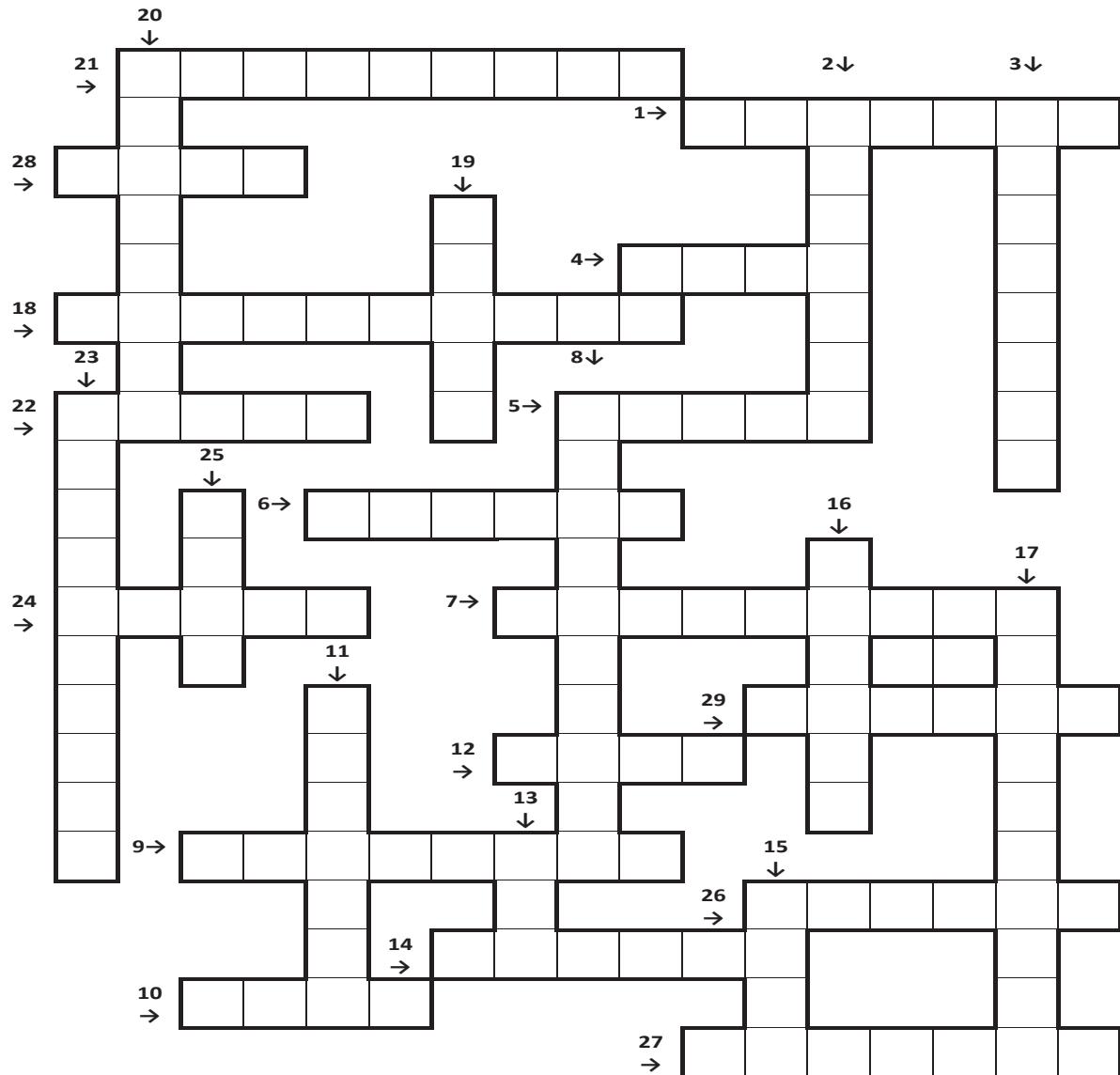
1 ● = 200 mg de potassium

Suggestion pour le goûter

thé ou café
2 navettes à la fleur d'oranger

A vous de jouer !

par Dominique Amar-Sotto



HORIZONTALEMENT

1. Peut être réparateur 4. Costume de fantôme
5. D'une nuit d'été 6. Habit de nuit 7. il est pénible et réveille 9. Soutien la tête 10. Et s'il nous tombait sur la tête ? 12. S'allonge l'hiver
14. Diamant du ciel 18. Hormone qui remet les pendules à l'heure 21. Lit vraiment rudimentaire
22. 60 minute 24. Narcotique au pouvoir sédatif
26. Epouse de façon familière 27. on rêve de trouver la bonne 28. Soin 29. Bébé s'endort avec.

VERTICIALEMENT

2. Dieu grec du sommeil et des songes 3. Panne de sommeil 8. Dort debout 11. Jamais sans sa housse 13. On se couche comme on le fait 15. Parfois prémonitoire 16. Annonce qu'il est l'heure 17. Du moteur ou du voisin 19. Sans respirer 20. Fief du chalazion 23. Qui provoque le sommeil 25. Pousse à chercher de la nourriture.

solution du jeu page 16



JOURNÉE RÉNIF
dédiée aux patients
MARDI 15 NOVEMBRE 2022
à Paris 14e

Programme

- 10h00 Accueil des participants
- 10h30 **Présentation de la journée et mot du président**
Dr Xavier Belenfant
- 10h45 **Hyperphosphatémie : quelles conséquences ? Implication médicale et diététique**
Dr Philippe Chauveau et M. Stanislas Trolonge
- 11h45 **Microbiote intestinal et maladie rénale chronique, existe-t-il une relation ?**
Pr Renato Monteiro
- 12h30 à 14h00 Pause déjeuner libre
- 14h00 **Régime limité en protéines, la nouvelle donne**
Dr Philippe Chauveau et M. Stanislas Trolonge
- 14h45 **Cholestérol en excès : quels traitements en 2022 ?**
- 15h30 **Le renouveau des techniques autonomes de dialyse à domicile**
Mme Odile Basse et Dr Hafedh Fessi
- 16h15 **Activité physique : quels bénéfices pour la santé ?**
Dr Stéphane Roueff et M. Erwan Potfer
- 17h00 **Conclusion de la journée**

Comment s'inscrire ?

INSCRIPTION OBLIGATOIRE GRATUITE

 01 48 01 93 08

 www.renif.fr/journee-patients

Lieu de la conférence

 FIAP Jean Monnet
30 rue Cabanis 75014 Paris

ASSOCIATIONS DE PATIENTS PARTENAIRES



E-LEARNING RENIF

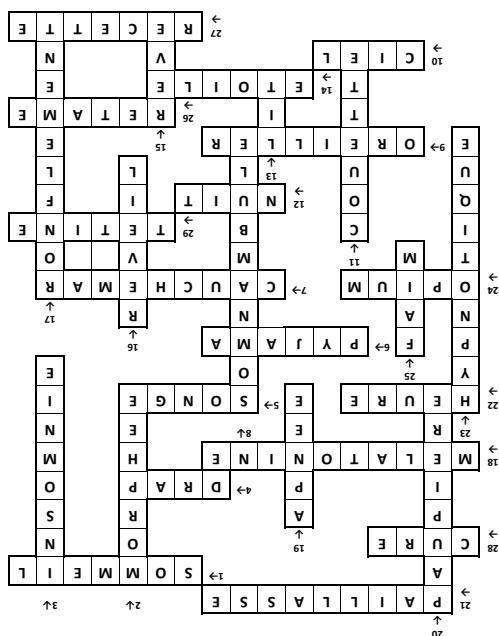


Pour s'informer de façon ludique et interactive sur les maladies rénales, Rénif vous propose son E-learning.

Pour créer un compte,
rendez-vous sur :
elearning.renif.fr



SOLUTION DU JEU





Face à la polykystose, ne restez pas seul (e), rejoignez-nous !

Association reconnue par la loi 1901 française qui célèbre en 2022 ses 15 ans d'existence, l'Association Polykystose France (PKD France) a initié une dynamique forte, tant auprès de la communauté scientifique que des patients et leurs familles, pour mieux appréhender la polykystose rénale. Cette maladie génétique, parmi les plus répandues dans le monde demeure (trop) peu (re)connue. L'association est composée d'un CA et d'un comité scientifique réunissant d'éminents néphrologues de toutes la France. Elle fonctionne en parfaite autonomie en France mais elle prend également part à la stratégie mondiale pour assurer une cohérence aussi bien quant au message et aux informations à apporter aux patients à travers le monde que pour soutenir la recherche médicale.

Quatre objectifs prioritaires sont identifiés par l'association PKD France depuis sa création :

- Soutenir financièrement la recherche médicale sur la polykystose autosomique dominante et récessive.
- Informer les patients et leurs familles.
- Créer un réseau d'entraide.
- Sensibiliser le grand public.

Ces axes de travail se déclinent de manière très opérationnelle :

- Une démarche d'accompagnement et d'entraide, au travers de notre groupe de paroles (la 21^e web réunion a eu lieu début mars).
- Un travail d'information, de vulgarisation médicale et de communication grâce à la création de nos sites web, réseaux sociaux.

La plateforme PKKOI : PKKOI- Polykystose rénale autosomique dominante (PKRAD)

La page Facebook : Association Polykystose France - PKD France | Facebook
La page LinkedIn : Association Polykystose France (PKD France) : Présentation | LinkedIn
Le site Web <https://www.polykystose.org/>

- Une participation active à la recherche : 85 000 € de financement à de jeunes chercheurs ont été accordés par PKD France depuis 2008.
- La production d'études, d'enquêtes susceptibles de faire évoluer la recherche, la prise en charge thérapeutique, etc...

Les actions en cours (2022)
Production d'un livret « patient » dédié sur la polykystose hépatique, à retrouver en téléchargement libre sur le site internet de l'association : <https://www.polykystose.org/>

L'enquête : « PKDIAG » (à laquelle nous vous invitons à participer) : modalités et conséquences du diagnostic de Polykystose Rénale Autosomique Dominante, point de vue des patients ».

Pour répondre à ce web-questionnaire, il vous suffit de vous rendre sur notre site (mentionné plus haut). Cette enquête vous permettra, en tant que personne atteinte de polykystose dominante, d'exprimer, en 15 minutes environ et en cochant simplement quelques cases, votre point de vue sur plusieurs sujets sensibles tels que les circonstances et modalités du diagnostic de polykystose, mais également de témoigner de votre ressenti à l'annonce par exemple.

La Polykystose rénale, c'est quoi ?
La Polykystose Rénale (PKR) est l'une des maladies génétiques les plus répandues dans le monde. Elle touche plus d'une personne sur mille, soit entre 80 000 et 100 000 personnes en France et plus de 12 millions dans le monde.

La PKR est beaucoup plus fréquente que bon nombre de maladies génétiques bien connues du public.

La PKR se manifeste par l'apparition progressive de kystes le long du « tubule » rénale, petits sacs remplis de liquide, qui en grossissant détruisent les reins et conduisent à l'insuffisance rénale partielle puis terminale. Celle-ci apparaît, en moyenne, à la fleur de l'âge (entre 50 et 60 ans). Et, souvent, la Polykystose ne se limite pas aux reins : Polykystose hépatique, notamment.

La PKR est héréditaire et existe sous deux formes :

- l'autosomique dominante, la plus fréquente, se transmet de génération en génération par l'un de ses deux parents, soit le père, soit la mère. Chaque enfant qui naît a 50% de risques d'être atteint. Elle touche indifféremment les deux sexes et toutes les races.
- l'autosomique récessive, est relativement rare, mais elle est toutefois très grave, car elle affecte les enfants en bas âge, souvent avec des effets mortels dès les premiers mois de l'existence. ●





LA POLYKYSTOSE
EST UNE DES MALADIES GÉNÉTIQUES
LES PLUS RÉPANDUES DANS LE MONDE

**Le foie, les reins,
on en prend soin.**

Face à la Polykystose,
ne restez pas seul.e,
rejoignez-nous.

www.polykystose.org

ASSOCIATION
POLYKYSTOSE
FRANCE



PKD
FRANCE

soutenir
financièrement
la recherche

informer
les patients et leur famille

sensibiliser
le grand public

créer

un réseau d'entraide

L'association est composée
d'un conseil scientifique
réunissant d'éminents
néphrologues de toute
la France. Et d'environ
20 correspondants
régionaux relayant
les actions de l'association.

Contact

► contact@polykystose.org

Association
FOR RESEARCH IN POLYCYSTIC KIDNEY DISEASE
PolyKystose
POUR SOUTENIR LA RECHERCHE SUR
LA POLYKYSTOSE RENALE
France @PKD
FRANCE





CALENDRIER DES ATELIERS 2022

Port du masque obligatoire

COMMENT PARTICIPER AUX ATELIERS ?

- Etre adhérent du réseau Rénif
- Inscription obligatoire

COMMENT S'INSCRIRE ?

- 📞 01 48 01 93 08
✉️ contact@renif.fr
🌐 www.renif.fr/inscription-ateliers

OÙ ?

📍 **Rénif** : 55 rue de Turbigo 75003 Paris ⚠️ **NOUVELLE ADRESSE**

Maison de santé Alésia Denfert : 29 avenue du Général Leclerc, 75014 Paris

Hôpital Privé Ouest Parisien : 14 rue Castiglione Del Lago, 78190 Trappes
Salle Pasteur, 4^{ème} étage, ascenseur A



En visioconférence : inscription sur la plateforme sécurisée <https://barnabe.io>

(1) Il est indispensable de commencer par l'atelier «*Bien dans son assiette*» pour pouvoir participer aux autres ateliers de diététique.

(2) Consultez régulièrement les dates sur le site www.renif.fr/ateliers

(3) Inscription sur la plateforme sécurisée <https://barnabe.io>

| | | |
|---|---|---|
| ATELIERS D'ACTIVITE PHYSIQUE ADAPTEE en visioconférence⁽³⁾ | le mercredi de 19h à 20h | le jeudi de 18h30 à 19h30 |
| supervisés par des professionnels de l'activité physique adaptée 1 séance par semaine pendant 8 semaines | 8 séances à partir du 7 septembre 2022 | 8 séances à partir du 8 septembre 2022 |

| ATELIERS DE DIÉTÉTIQUE | Hôpital Privé Ouest Parisien | Maison de santé Alésia-Denfert | Rénif | En visioconférence (3) |
|--|--------------------------------------|---------------------------------|--------------------------------------|------------------------------------|
| BIEN DANS SON ASSIETTE <i>Ce premier atelier de diététique est obligatoire.</i> | jeudi 22 septembre 2022 10h - 12h | | mardi 13 septembre 2022 10h-12h | mardi 21 juin 2022 15h-16h15 |
| | | | mardi 18 octobre 2022 17h-19h | |
| LES PROTÉINES, CE N'EST PAS QUE LA VIANDE ⁽¹⁾ | jeudi 20 octobre 2022 10h - 12h | | mercredi 15 juin 2022 17h - 19h | lundi 13 juin 2022 14h-15h15 |
| | | | mercredi 9 novembre 2022 17h-19h | |
| METTONS NOTRE GRAIN DE SEL ⁽¹⁾ | jeudi 6 octobre 2022 10h - 12h | jeudi 2 juin 2022 14h - 16h | mardi 7 juin 2022 17h - 19h | lundi 27 juin 2022 11h-12h15 |
| | | | jeudi 22 septembre 2022 15h-17h | |
| DÉCHIFFRONS LES EMBALLAGES ALIMENTAIRES ⁽¹⁾ | jeudi 30 juin 2022 10h-12h | | mercredi 22 juin 2022 14h - 16h | lundi 13 juin 2022 17h-18h15 |
| | jeudi 15 décembre 2022 10h - 12h | | vendredi 16 décembre 2022 14h-16h | |
| GRAISSES ET CHOLESTÉROL : LES CHOIX DU COEUR ⁽¹⁾ | jeudi 17 novembre 2022 10h - 12h | jeudi 23 juin 2022 14h - 16h | vendredi 25 novembre 2022 14h-16h | dès septembre 2022(2) |
| | | | lundi 13 juin 2022 10h - 12h | |
| LE POTASSIUM, UNE AFFAIRE DE COEUR ⁽¹⁾ | jeudi 1er décembre 2022 10h - 12h | | mardi 21 juin 2022 17h - 19h | dès septembre 2022(2) |
| | | | lundi 12 décembre 2022 17h-19h | |
| | | | vendredi 14 octobre 2022 10h-12h | |
| QUEL EST LE MENU DU JOUR ? <i>Pour vous inscrire, il est nécessaire d'avoir participé aux ateliers sur les protéines et sur le sel.</i> | | | vendredi 24 juin 2022 14h - 16h | lundi 20 juin 2022 18h-19h15 |
| | | | mardi 29 novembre 2022 14h-16h | |
| LITHIASSES ET HYDRATATION ⁽¹⁾ | | | mardi 22 novembre 2022 17h-19h | vendredi 10 juin 2022 10h-11h15 |
| LITHIASSES ET ALIMENTATION ⁽¹⁾ | | | mardi 6 décembre 2022 17h-19h | vendredi 24 juin 2022 11h-12h15 |

| ATELIERS SUR LES TRAITEMENTS | Rénif | En visioconférence ⁽³⁾ |
|--|--|------------------------------------|
| AUTOMÉDICATION | | jeudi 9 juin 2022 14h30 - 15h30 |
| DÉCHIFFRER SON BILAN BIOLOGIQUE | jeudi 16 juin 2022 14h30 - 16h30 | |
| LES MÉDICAMENTS GÉNÉRIQUES | | |
| SE SOIGNER SANS DANGER | | dès septembre 2022 (2) |
| SURVEILLER MA SANTÉ MON TRAITEMENT AU QUOTIDIEN | | |
| VOYAGES, VACANCES ET FÊTES | jeudi 16 juin 2022 10h - 12h jeudi 1er décembre 2022 14h-16h | jeudi 21 juin 2022 10h - 11h15 |

| ATELIERS DE PSYCHOLOGIE | Rénif | En visioconférence ⁽³⁾ |
|--|---|------------------------------------|
| ASPECTS ÉMOTIONNELS DE LA DIALYSE ET DE LA GREFFE | mercredi 1 ^{er} juin 2022 17h - 19h | |
| COMMUNIQUER OU NON AUTOUR DE LA MALADIE | | lundi 13 juin 2022 17h - 18h |
| S'AUTORISER À SE PROJETER : TRACER UN AVENIR | | dès septembre 2022 |
| MIEUX VIVRE SES ÉMOTIONS | mercredi 8 juin 2022 10h -12h | |
| PRENDRE SOIN DE SOI | | vendredi 17 juin 2022 18h -19h |
| MON QUOTIDIEN : LES CHANGEMENTS | dès septembre 2022 | mercredi 29 juin 2022 17h - 18h |
| VIVRE SON QUOTIDIEN PLUS SEREINEMENT | | mercredi 29 juin 2022 17h - 18h |

BULLETIN D'ADHESION

“J'ai une maladie rénale et je ne suis pas en dialyse, j'adhère à Rénif, c'est gratuit* !”

*Réseau de santé financé par l'Agence Régionale de Santé Île-de-France

Madame* Monsieur* (* mention obligatoire)

Nom*:

Prénom*:

Né(e) le*:

Adresse*:

.....
Code postal*:

Ville*:

Téléphone*:

Portable :

Email :

Nom de l'établissement de santé où vous êtes suivi en néphrologie*:

Sur votre dernière analyse de sang, quel est votre débit de filtration glomérulaire (DFG) ?

Je déclare avoir une maladie rénale et ne pas être en dialyse. **Je souhaite adhérer au réseau Rénif.***

A :

Le :

Signature du patient*

Les données administratives et médicales recueillies sont nécessaires pour une prise en charge par le réseau. Elles font l'objet d'un traitement informatique et sont destinées au service statistique du réseau. En application de la Loi n°78-17 du 6 janvier 1978 modifiée, vous bénéficiez d'un droit d'accès et de rectification aux informations qui vous concernent. Vous pouvez exercer ce droit en vous adressant au réseau.

Le programme d'éducation Rénif garantit la confidentialité des informations conformément aux dispositions de l'article 226-13 du code pénal.

Comment adhérer ?

- En retournant le bulletin d'adhésion ci-joint :
par courrier : Rénif, 55 rue de Turbigo 75003 Paris
par Email : contact@renif.fr
- En ligne sur le site internet : www.renif.fr/adherer
- En scannant ce QR code



Nous contacter

- 01 48 01 93 08
- contact@renif.fr
- www.renif.fr
- Rénif, 55 rue de Turbigo 75003 Paris

ADHEREZ au réseau RENIF pour bénéficier de nos SERVICES*



✓ Consultations de DIÉTÉTIQUE**



✓ Prêt d'un TENSIOMÈTRE**



✓ Ateliers de DIÉTÉTIQUE
✓ Ateliers de PSYCHOLOGIE
✓ Ateliers sur les TRAITEMENTS
✓ Ateliers d'ACTIVITÉ PHYSIQUE ADAPTÉE



✓ Abonnement au magazine RÉNIF'MAG



✓ S'informer avec notre E-LEARNING

* Réseau de santé financé par l'Agence Régionale de Santé d'Ile-de-France
**Sur prescription médicale

