

Rénif'mag

le magazine des insuffisants rénaux

N° 22 - juin 2016

QUALITÉ de vie & maladie rénale chronique

DOSSIER MEDICAL

Maladie rénale chronique, activités physiques et sportives : quels examens cardiologiques faut-il réaliser ?

Comment améliorer la qualité de vie des patients ayant une maladie rénale chronique ?

Mon parcours de santé jusqu'à Santiago

DOSSIER ETP

La qualité de vie en question

DOSSIER NUTRITION

Alimentation du sportif et insuffisance rénale chronique

CALENDRIER DES ATELIERS



SOMMAIRE

Rénif'mag n° 22 - juin 2016

Editorial par le Dr Hafedh Fessi

DOSSIER MEDICAL

- 4 Maladie rénale chronique, activités physiques et sportives : quels examens cardiologiques faut-il réaliser ? par le Dr Laurent Prunier
- 7 Comment améliorer la qualité de vie des patients ayant une maladie rénale chronique ? par Christian Baudelot
- 10 Mon parcours de santé jusqu'à Santiago, témoignage de monsieur Patrick Lestage

DOSSIER EDUCATION THERAPEUTIQUE

- 13 La qualité de vie en question, par Farida Amiour et Emma Belissa

DOSSIER NUTRITION

- 16 Alimentation du sportif et insuffisance rénale chronique, par Sophie Cantin-Dienon, Sandra Ferreira, Alice Poirson
- 20 A vous de jouer ! par Sylvie Partouche
- 21 Recettes de cuisine, par Caroline Gérardin

24 CALENDRIER DES ATELIERS RENIF

27 BULLETIN D'ADHESION

Rénif'mag

3-5 rue de Metz 75010 Paris. Tél : 01 48 01 93 00, fax : 01 48 01 65 77, 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 : Annie Toupenot ; comité scientifique : Dr Xavier Belenfant, Dr Catherine Gaudry, Dr Eric Gauthier

Crédits photos : page 1 : thinkstock / davidmartyn ; page 3 : Nick Barounis ; page 4 : thinkstock / petros ; page 7 : thinkstock / Rawpixel Ltd ; page 10 : thinkstock / Fotografemocji page 12 : thinkstock / wasantistock ; page 13 : thinkstock / Ryan McVay ; page 14 : thinkstock / Medioimages/Photodisc ; page 16 : thinkstock / Mike Watson Images ; page 18 : thinkstock / burcuys ; page 21 : thinkstock / Mikdam, Jordanlyc, Yelena Yemchuk, Handmade Pictures ; page 22 : thinkstock / violeta ; pages 24-25 : jd-photodesign - Fotolia.com ; HLPhoto - Fotolia.com ; NLPPhotos - Fotolia.com ; martine wagner - Fotolia.com ; helenedevin - Fotolia.com ; Foodlovers - Fotolia.com ; Yves Roland - Fotolia.com ; magenjitsu - Fotolia.com ; HappyAlex - Fotolia.com ; iscander - Fotolia.com

Impression : imprimerie Launay, Paris 5 ; tirage : 6700 exemplaires

Editorial

La qualité de vie liée à la maladie a des facettes multiples. Elle représente l'impact de la maladie rénale chronique et de ses traitements sur la perception par le patient, de son état physique et de ses fonctions intellectuelles.

La qualité de vie peut être altérée par les manifestations cliniques associées à la maladie, les effets des traitements, la dégradation des relations avec la famille, l'environnement social et professionnel, et parfois des difficultés avec les soignants.

L'amélioration de la qualité de vie nécessite le plus souvent la conjonction de plusieurs actions. La principale concerne le patient lui-même et son implication dans la gestion de sa maladie, en l'aidant à mieux la connaître pour mieux la maîtriser. L'éducation thérapeutique, l'activité physique, les groupes de paroles... sont autant de pierres qui s'ajoutent pour améliorer le sentiment de bien-être de chaque patient. L'évaluation de la qualité de vie reste un exercice difficile tant il est lié au ressenti propre de chacune et chacun.

Rénif, par ses actions de dépistage, de prévention et d'accompagnement des patients, a créé une plate-forme aux multiples composantes : site web, éducation thérapeutique, conseils diététiques, consultations avancées, formation des professionnels... Il contribue ainsi, en tant que réseau de santé, à faciliter la vie quotidienne des patients. Les excellentes contributions dans ce numéro dédié à l'amélioration de la qualité de vie, en sont un bel exemple.

Dr Hafedh Fessi
Néphrologue, membre du bureau Rénif



MALADIE RENALE CHRONIQUE, ACTIVITES PHYSIQUES ET SPORTIVES : quels examens cardiologiques faut-il réaliser ?

par le Dr Laurent Prunier
cardiologue, Montreuil

«Le secret, c'est de vivre au jour le jour et de bien hiérarchiser les objectifs. Il y a la montagne à gravir et les étapes pour arriver au sommet. Ces étapes sont votre quotidien »
Yannick Noah, vainqueur de Roland Garros 1983.

Rein et cœur, **les liaisons dangereuses**

Le risque de complications cardiaques (infarctus, trouble du rythme, accident vasculaire cérébral) augmente avec le degré d'insuffisance rénale. En effet, le patient avec atteinte rénale a souvent des facteurs de risque cardiovasculaire classiques (tabac, hypertension artérielle, dyslipidémie); la réduction de la filtration glomérulaire et la protéinurie sont également des facteurs indépendants associés à la maladie

cardiovasculaire. Enfin l'anémie, la surcharge hydro-sodée, les modifications du métabolisme phosphocalcique jouent un rôle.

Intérêt de l'activité physique chez les sédentaires

En 2011, le Dr Chi Pang Wen (Institut de recherche en santé, Taiwan) a confirmé les bienfaits de la pratique sportive chez les sédentaires. Dès qu'ils consacrent 15 minutes à une activité sportive par jour, on note une baisse de 14% de mortalité à 3 ans. Les bénéfices sont d'autant plus marqués que le sujet est déconditionné au départ.

Etudes chez les patients dialysés

En 2012, 1300 patients dialysés ont porté un podomètre durant 1 semaine. Les résultats ont confirmé une activité physique faible de 3 700 pas en moyenne, loin des 10 000 pas quotidiens recommandés, 65% des patients ont été classés sédentaires. (Étude «pas à pas»)

De nombreux centres d'hémodialyse pratiquent pendant les séances de dialyse une réadaptation avec vélo. Ces programmes ont démontré une amélioration de la qualité de vie, des performances physiques, une réduction des scores d'anxiété et de dépression. On note également une amélioration du bilan lipidique avec augmentation du HDL cholestérol, une baisse des triglycérides, une baisse des traitements anti hypertenseurs et des doses d'érythropoïétine.

Le bilan cardiaque ou visite de non contre-indication à la pratique sportive (VMNCI)

Si la pratique régulière de l'activité physique a des effets favorables, l'exercice par ses contraintes hémodynamiques (montée de la

pression artérielle, de la fréquence cardiaque) peut favoriser un accident cardiaque, soit par rupture de plaque intra coronaire provoquant un syndrome coronaire aigu, soit par trouble du rythme. C'est tout l'intérêt de la VMNCI qui vise à évaluer le risque de la pratique sportive.

La visite comprend au minimum un interrogatoire, un examen clinique complet avec prise de tension et un électrocardiogramme (ECG).

L'ECG est un examen non invasif, sans risque, qui permet de dépister les anciennes complications (infarctus), les troubles du rythme et l'hypertrophie cardiaque.

Le test d'effort (EE) n'est pas toujours indispensable pour les activités physiques douces, mais devient nécessaire dès que la charge sportive paraît conséquente, si les facteurs de risque cardiovasculaire sont importants et en cas de symptômes lors de l'activité physique. L'EE reste l'examen de première intention dans les recommandations européennes de dépistage de la maladie coronaire.

En cas d'ECG anormal (fibrillation, bloc de branche) et de test sous maximal, défini par la non-atteinte de 85 % de la fréquence maximale théorique, il faut s'aider d'autres tests d'ischémie comme la scintigraphie cardiaque ou l'échographie de stress à la dobutamine. Ce test d'effort permet d'estimer la fréquence cardiaque maximale et de calculer la fréquence d'entraînement, il dépiste les arythmies d'effort et la probabilité de survenue d'un accident coronarien.

La répétition des tests tous les 2 ans semble suffisante pour assurer la sécurité de la pratique sportive.

L'échographie cardiaque permet de quantifier la fonction contractile du cœur, de rechercher une atteinte des valves, d'apprécier les pressions intra-cardiaques du cœur gauche et droit. Cet examen non invasif est d'une grande utilité dès

qu'une pathologie cardiaque est soupçonnée. Il permet de vérifier si l'essoufflement est lié au déconditionnement physique ou à une pathologie cardiaque.

En pratique, quand et comment ?

Faire une petite gymnastique du matin : mouvements de respiration, 5 minutes d'étirements doux et de rotation.

Dans la journée : privilégiez marche, vélo, descendez une station de métro avant votre arrêt habituel, prenez les escaliers.

Différencier activité physique douce et sport. Dès que l'activité vous semble significative, voyez votre médecin traitant, néphrologue ou cardiologue pour la pratiquer en toute sécurité. En cas de reprise d'une activité physique après plusieurs années d'arrêt, on recommande une période de reconditionnement physique d'au moins 2 mois avant de reprendre un programme d'entraînement visant à améliorer les performances.

Quelle activité physique ?

Il faut avant tout faire ce qu'il vous plaît sinon la remise à l'activité ne durera pas longtemps, tenez compte de votre mode de vie, de votre âge et de votre sexe.

- Si vous êtes essoufflé, en surpoids, privilégiez les sports d'endurance : marche, vélo, natation...
- Si vous manquez de souplesse, préférez le yoga, le stretching...
- La gymnastique, le pilate ou l'aviron amélioreront la force musculaire.
- Faire de l'aquagym en cas de douleurs articulaires.
- Prévoyez 2 à 3 séances par semaine en débutant par des séances de 15 à 20 minutes, précédées d'un échauffement et suivies d'une récupération active pour arriver si possible progressivement à des séances de 30 à 45 min,

sans dépasser 90 min.

- Après 50 ans, le temps de récupération de 48 heures permet de reconstituer les stocks énergétiques et de réparer les micro-lésions musculo-tendineuses et articulaires.

La fréquence cardiaque d'entraînement (FCW)

Elle dépend de la FC maximale qui peut être obtenue lors du test d'effort, sur le terrain avec un cardiofréquencemètre ou estimée avec différentes formules :

- $FCW = 75\% \text{ FMT (200- âge) Astrand}$
- $FCW = 208 - (0.7 \times \text{âge}) \text{ Tanaka}$
- Sous bétabloquant qui réduit la fréquence cardiaque : $FCW = 164 - (0.7 \times \text{âge}) \text{ Brawner}$

On peut s'aider de capteurs d'entraînement. Les bracelets d'activité calculent grâce à l'accéléromètre le nombre de pas et la distance parcourue. Certains bracelets ont un cardiofréquencemètre soit avec la ceinture classique, soit avec un capteur optique. C'est un objet de motivation utile pour mesurer l'activité quotidienne mais moins efficace que d'autres systèmes (vitesse, cadence de pédalage..) pour les activités sportives.

Conclusion

La pratique régulière d'activités physiques est souhaitable. Cette pratique doit être personnalisée et sécurisée par une VMNCI complétée le plus souvent par un test d'effort qui va dépister le risque de complications, déterminer la fréquence cardiaque d'entraînement et permettra de conseiller une pratique sportive. ●



COMMENT AMELIORER LA QUALITE DE VIE DES PATIENTS AYANT UNE MALADIE RENALE CHRONIQUE ?

*par Christian Baudelot
sociologue, Renaloo*

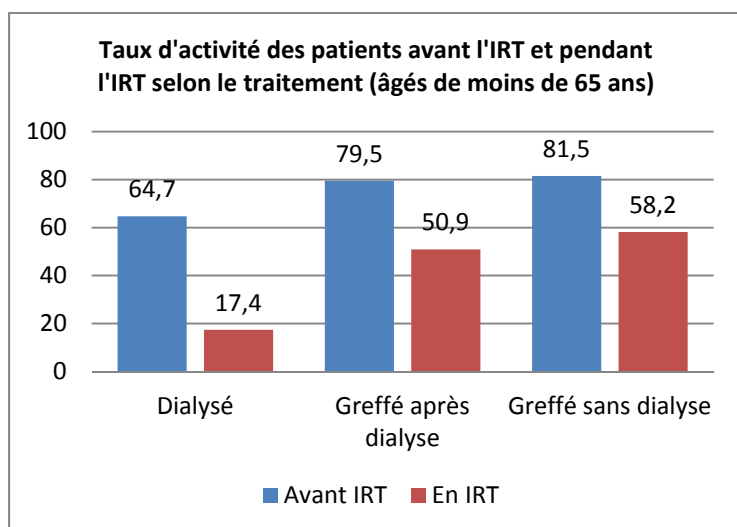
Améliorer la qualité de vie des patients atteints d'une maladie rénale chronique, c'est s'efforcer de leur assurer des conditions d'existence les plus proches possibles de celles et de ceux qui n'en sont pas atteints. La tâche est difficile tant ces maladies viennent bouleverser en profondeur la vie des patients. Moins médiatisées que les cancers ou le VIH, les maladies rénales et leurs traitements exercent pourtant des effets ravageurs sur la vie des patients, dans toutes ses dimensions : affectives, familiales, scolaires, professionnelles.

Le maintien ou le retour à l'exercice d'une activité professionnelle constitue une bonne façon d'améliorer la qualité de leur vie. Car, le travail ne se borne pas dans notre société à assurer un revenu à qui l'exerce, il constitue aussi un lien social fort, un facteur principal de l'intégration de l'individu à la société.

Or tous les traitements sont loin de favoriser également un même accès à l'emploi. La greffe préemptive réalisée à partir d'un donneur

vivant est le plus performant dans ce domaine. C'est aussi le meilleur traitement d'une maladie rénale chronique parvenue au stade de suppléance. Il assure la meilleure qualité de vie aux patients pour au moins trois raisons. La greffe en général, toutes modalités comprises, assure une espérance de vie et une qualité de vie très supérieure à la dialyse. Le fait est établi et validé par toutes les études internationales. La greffe avec donneur vivant implique en amont de la transplantation un très grand nombre de contrôles sur la qualité du greffon et sa compatibilité avec les mécanismes de défense du receveur. Le temps d'ischémie est d'autre part réduit au minimum puisque la transplantation du greffon suit de très près son prélèvement dans le corps du donneur. La greffe préemptive, enfin, a l'immense avantage de dispenser le patient de passer par la dialyse. Or le temps passé en dialyse joue un rôle majeur dans le maintien ou le retrait de l'activité professionnelle. La proportion d'actifs parmi les patients dialysés et transplantés diminue régulièrement à mesure que s'élève le nombre d'années passées en dialyse.

Le volet « Travail et Ressources » de l'enquête Quavirein [1] établit clairement ces constats (cf. graphique).



Ce graphique donne une idée de la difficulté qu'éprouve un adulte en âge de travailler pour maintenir une activité professionnelle lorsqu'il a franchi le stade de l'insuffisance rénale terminale (IRT). Seuls six sur dix des patients qui bénéficient du traitement le plus favorable, la greffe préemptive, sont encore actifs au moment de l'enquête. La situation des hommes et des femmes n'est pas la même. Les écarts les plus forts s'observent parmi les dialysés. Avant le stade terminal, 74 % des hommes dialysés sont actifs, mais seulement 48 % des femmes. Au stade de l'IRT, elles ne sont plus que 9 % à être en activité contre 22 % des hommes. Parmi les transplantés, la tendance est la même – les hommes étaient plus souvent en activité – mais les écarts sont de moindre ampleur : 86 % des hommes sont actifs avant l'IRT, 56 le sont encore au moment de l'enquête. Chez les femmes, le taux d'activité ne tombe que de 70 (avant l'IRT) à 48, ce qui est certes moins que les hommes, mais quasiment le même taux d'activité que les patientes dialysées avant le stade terminal.

Ces constats incitent à mieux accompagner les patients atteints de maladies rénales pour favoriser leur accès ou leur maintien dans l'emploi : mise en place précoce et pérenne d'un suivi social dans ce but, meilleure sensibilisation des professionnels de santé concernés, mais aussi des médecins du travail, des assistantes sociales, des employeurs et des acteurs institutionnels (Assurance maladie...). Aménagements des horaires des dialyses pour les rendre compatibles avec les contraintes d'une profession (dialyse autonome, dialyse du soir et dialyse nocturne). On peut aussi envisager des actions ciblées sur certaines populations plus vulnérables : les patient(e)s jeunes, peu diplômé(e)s et/ou atteint(e)s de pathologies identifiées comme fragilisantes (diabète, etc.).

Mais le maintien dans l'emploi n'est pas la panacée. De nombreux patients sont à la retraite, beaucoup ne pourront pas être greffés, et parmi ceux qui sont en âge de travailler beaucoup exercent des métiers physiquement éprouvants, incompatibles avec l'affaiblissement de leur état général. Alors ?

Tant qu'il y a de la vie, il y a de l'espoir et la dialyse maintient en vie. La qualité de vie d'un patient dépend beaucoup de la qualité des relations qu'il entretient avec l'institution médicale. La confiance et la compréhension mutuelle y font beaucoup. L'enquête des Etats Généraux du Rein avait mis en lumière le besoin d'une meilleure coordination des soins souvent très divers auxquels étaient astreints les patients chroniques, surtout dans le cas fréquent de comorbidités. Outre les consultations de stricte néphrologie, de nombreux soins de support sont nécessaires aussi bien pour prendre en charge les douleurs physiques que les souffrances psychiques. Le plus souvent les patients doivent se débrouiller seuls pour recourir aux services d'un kiné, d'un ostéopathe, d'un diététicien, quand il ne s'agit pas d'un diabétologue, d'un pneumologue, d'un traumatologue... La présence de psychologues professionnels est trop rare aujourd'hui dans les services. Elles/ils sont pourtant indispensables car les chocs produits par l'annonce de la maladie, la dialyse, la greffe et les bouleversements qu'ils induisent dans la vie des patients réclament qu'ils puissent être exprimés et réalisés. La mise en place de groupes de paroles, de café-patients offrent aussi des occasions pour aborder ces questions d'autant plus douloureuses qu'elles sont refoulées. ●

REFERENCES

1 - L'enquête Quavirein a été menée en 2011 dans le cadre de l'Agence de biomédecine (ABM) par le Service d'épidémiologie et d'évaluation clinique du CHU de Nancy. L'association Renaloo étant en charge du volet « Travail et Ressources ».

«La qualité de vie d'un patient dépend beaucoup de la qualité des relations qu'il entretient avec l'institution médicale.»



MON PARCOURS DE SANTÉ JUSQU'À SANTIAGO

Témoignage de monsieur Patrick Lestage

Le sac bien arrimé sur le dos, le bâton de marche bien en main, j'avance d'un pas soutenu sur le petit sentier qui serpente dans la forêt. A mes côtés, mon épouse en fait tout autant. Le soleil est radieux, le ciel bleu parsemé de quelques nuages blancs et l'air est doux pour un mois de janvier. Il est vrai que cet hiver 2016 ne ressemble pas trop aux autres.

Nous randonnons sur un tronçon de la voie de Tours, dans la forêt landaise. Un vrai plaisir, du pur bonheur, mais avant tout un entraînement comme tous les week-ends depuis quelques temps car dans moins de deux mois, ce sera le vrai départ sur le chemin de St Jacques de Compostelle. Notre objectif sera alors de sortir

de notre maison, de refermer le portail derrière nous, de quitter la région libournaise où nous vivons et, si possible, d'aller à pied jusqu'à Santiago de Compostella.

Dominique, mon épouse, ne m'accompagnera pas jusqu'au bout en raison de ses obligations professionnelles. Mais moi, si je le peux, si j'y arrive, j'irai jusqu'à la plaza del Obradoiro. Et là, j'entrerai dans la cathédrale, j'aurai une pensée émue et je me recueillerai pour celui à qui je devrai d'avoir pu réaliser cela. Celui sans lequel je serai encore aujourd'hui en dialyse péritonéale.

Une coquille jaune et bleue nous indique que nous devons tourner et nous engager dans un

large pare-feu. Eclairée par un soleil resplendissant, la terre sablonneuse nous éblouit. Je regarde les pins magestueux de ces « landes de Gascogne » que j'aime tant, les fougères, la bruyère, j'aimerais tant voir passer un animal sauvage. Nous marchons en silence, côte à côte. Je regarde Dominique. Elle a l'air heureuse, apaisée dans cet environnement. Il est vrai que pour elle, cela n'a pas été facile tous les jours d'être le conjoint d'un grand malade. Elle a toujours été à mes côtés durant cette épreuve, sans jamais me lâcher la main.

Tout en marchant, je revois toutes ces années. Ce matin d'avril 2015 où le téléphone a sonné. C'est elle qui a décroché et qui m'a dit d'un air ému en me tendant l'appareil «C'est le CHU de Bordeaux, ils ont un greffon pour toi». C'était la fin de deux ans et demi de dialyse péritonéale à la maison, toutes les nuits. Période pendant laquelle, j'ai appris à vivre au quotidien avec cette machine qui remplaçait mes reins qui ne voulaient plus rien savoir. L'intégrer dans notre vie de couple, dans mon emploi du temps. Oh, cela n'a pas été facile tous les jours. Il y a eu des moments de doute, de peur, mais très vite je reprenais le dessus. Il n'était pas question de se laisser abattre par la maladie mais de continuer de vivre, avec.

« Il n'était pas question de se laisser abattre par la maladie mais de continuer à vivre, avec »

Pas de déni de la maladie, pas de défaitisme non plus, mais s'adapter à cette nouvelle réalité. Pour moi, cela passait entre autre par le maintien d'une activité sportive. Finies les randonnées de longue distance, ou sur plusieurs jours, que nous faisons avant. Alors nous avons décidé de les remplacer par des marches de dix kilomètres tous les dimanches matins.

Été comme hiver, nous arpentons les coteaux autour de chez nous, dans un rituel autant physique que pratique, puisque nous en profitons pour aller acheter... le pain du dimanche.

Lors d'un rendez-vous à l'hôpital, une affiche attira mon attention. Elle parlait des Jeux Nationaux des Transplantés et Dialysés organisés par l'association Trans-Forme. Renseignements pris et adhésion effective, je m'inscrivais pour les jeux 2013 à Epinal, dans la catégorie « dialysés », en marche rapide sur trois kilomètres et en course sur quinze cents et quatre cents mètres.

J'avais arrêté le footing depuis quelques années, l'occasion m'était donnée de le reprendre. Pour m'y préparer, prudemment mais aussi progressivement, je suis parti courir deux fois par semaine. En fonction de mon ressenti, j'allongeais ou non la distance de trois à cinq kilomètres mais toujours entrecoupée de pauses d'étirements, faute de ne pouvoir faire mieux.

Et c'est ainsi, qu'après avoir participé aux jeux à Epinal, j'ai enchaîné avec ceux de Biarritz l'année suivante. Cela nous a permis de rencontrer d'autres greffés ou dialysés, d'échanger avec eux et leur conjoint, de tisser un nouveau réseau amical, de participer à notre niveau à la promotion du don d'organes.

J'ai beaucoup pensé aux jeux de Montargis en 2015, pour lesquels je m'étais inscrit et entraîné, mais un nouvel organe tout récent m'a contraint de rester sagement à la maison.

Une rencontre fortuite avec un médecin néphrologue de l'hôpital de Libourne m'a amené à échanger avec d'autres patients. Depuis bientôt deux ans, je participe tous les mois en tant que « patient expert » à un atelier d'éducation thérapeutique visant à informer



et à répondre aux questions de ceux qui vont bientôt entrer en dialyse. Aux côtés des professionnels, j'apporte simplement mon vécu de la dialyse péritonéale, mon témoignage «terrain» d'insuffisant rénal, mais je porte aussi ce message, dans lequel je crois, qu'il est important de garder le moral le plus longtemps possible.

Un vent léger s'est levé, la forêt a laissé place de chaque côté à des terres labourées que des grues cendrées, arrêtées là pour hiberner, ont envahies. Devant nous, le chemin s'étire encore à perte de vue, avec de nouveau des pins l'encadrant. Dominique me dit en riant : « Il n'en finit pas ce pare-feu ! ». Je lui réponds «Oui, et Santiago est encore loin ! ». Santiago, mon objectif aujourd'hui, comme arriver à vivre convenablement malgré mon insuffisance rénale chronique en phase terminale, l'était hier. ●

www.trans-forme.org



LA QUALITE DE VIE EN QUESTION

par **Farida Amieur et Emma Belissa**

psychologue clinicienne à Paris / coordinatrice éducation thérapeutique Rénif

La qualité de vie

La qualité de vie est une notion bien subjective. Le ressenti de chacun est différent de la perception d'un individu distant. Ainsi, on peut penser que la personne en face de nous a une mauvaise qualité de vie, alors qu'elle-même la trouve acceptable, et inversement.

Ainsi, l'un des objectifs de l'éducation thérapeutique du patient (ETP), tel que posé par l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) en 1998, est «de maintenir ou d'améliorer la qualité de vie» en permettant au patient d'accéder à plus d'autonomie dans la gestion

de la maladie chronique. Il est important que la maladie n'entrave pas la réalisation de projets.

Mais comment définit-on la qualité de vie ?

D'après la définition de l'OMS (1993) « C'est la perception qu'a un individu de sa place dans l'existence, dans le contexte de la culture et du système de valeurs dans lesquels il vit en relation avec ses objectifs, ses attentes, ses normes et ses inquiétudes. C'est un concept très large influencé de manière complexe par la santé physique du sujet, son état psychologique, son



niveau d'indépendance, ses relations sociales ainsi que sa relation aux éléments essentiels de son environnement. »

La qualité de vie est donc liée à la santé, mais aussi au bien-être ressenti, au contexte social et professionnel, à la sécurité (ou l'insécurité) financière et matérielle.

La maladie chronique vient bousculer le bien-être de chaque individu, ce qui contribue à abaisser la qualité de vie.

E ducation Thérapeutique et qualité de vie

L'ETP oblige à considérer la globalité de la personne et mobilise différents processus : cognitifs, psychiques et expérientiels (savoir profane).

L'ETP s'appuie sur l'utilisation d'outils pédagogiques et implique la participation de professionnels formés, mais surtout celle des patients et de leur entourage. C'est ce qui permet de mettre le patient au cœur du dispositif de sa prise en charge et du processus décisionnel. Il s'agit d'un vrai processus d'apprentissage.

Le soignant doit être à même de repérer, d'identifier et de faire exprimer le patient sur ses besoins pour qu'il puisse garder une qualité de vie acceptable.

Né ainsi une alliance entre savoir expert des soignants et le savoir profane du patient, avec l'objectif d'une mise en pratique des acquis dans le quotidien.

E xemple des ateliers « Vivre avec la maladie rénale » du réseau Rénif

Dans ces ateliers, les participants évoquent les différents aspects de leur quotidien bousculé par la maladie rénale, notamment la dynamique familiale et conjugale. Il en ressort tous les renoncements du fait de la pathologie, comme les dîners en famille, les sorties entre amis (asthénie). Ils expriment des difficultés dans les relations sociales. Les participants ont le sentiment que quelqu'un de non-malade ne pourra jamais comprendre leurs difficultés qui ne se voient pas. Il y est également évoqué le déni et/ou refus par leur entourage de la situation de maladie. En découle un réel sentiment de solitude chez certains participants.

Le contenu des ateliers révèle très bien la

manière dont la maladie rénale vient s'infiltrer dans tous les aspects de la vie quotidienne et par là même entraver la qualité de vie des participants. La maladie rénale fait perdre de la spontanéité et oblige à tout calculer, à tout anticiper. Cette pression psychique est ressentie par beaucoup de participants.

Par ailleurs, l'alimentation est régulièrement évoquée, tant par les restrictions alimentaires génératrices de frustration, que par la difficulté à sensibiliser le conjoint. En effet, il est souvent abordé la difficulté de sensibiliser la famille, sur l'intérêt d'un « régime » avec, parfois des réactions hostiles. Il y a aussi la difficulté à suivre les contraintes alimentaires sur le lieu de travail, soit pour ne pas être stigmatisé et ne pas évoquer les problèmes de santé, soit parce que le règlement intérieur d'un établissement interdit d'apporter son repas.

L'alimentation cristallise la perte de la spontanéité du fait de la maladie, dans l'élaboration des plats, dans la difficulté à faire cohabiter un régime alimentaire et plaisir de la table. Les repas sont des temps de partage et de convivialité, qui peuvent être ternis par les contraintes alimentaires.

Le patient est non seulement celui qui est malade, mais aussi celui qui doit faire preuve de pédagogie, en dosant de façon pertinente les informations concernant son état. Il est à toutes les places : vivre avec, communiquer, expliquer et rassurer, en plus de se soigner.

La difficulté pour faire travailler le patient sur sa qualité de vie, est de distinguer ce qui est lié au vécu avec la maladie de ce qui ne l'est pas. Le patient lui-même doit faire ce même travail de repérage : tout n'est pas maladie et le patient n'est pas que maladie !

Critères d'évaluation de la qualité de vie

C'est une perception variable dans le temps, un même patient qui participe à des temps différents aux ateliers, apportera des éléments d'appréciation de sa qualité de vie, très différents. En effet, l'évaluation étant liée à des paramètres appartenant à la vie du patient, la notion de subjectivité prend là tout son sens car l'évaluation de la qualité de vie repose sur le ressenti du patient, selon ses propres critères.

Pendant les ateliers, il est intéressant de constater les différentes grilles de lecture qu'ont les participants face à des situations de vie altérées par la maladie. Tandis que certains jugeront la situation catastrophique, insupportable, d'autres la percevront tout à fait vivable et supportable. ●

VERBATIM DE PATIENTS

- «On apprend ici des choses, que l'on n'apprend pas ailleurs.»
- «Je n'ai pas de mot, ça me fait tellement de bien que j'aimerais vous demander de ne jamais arrêter.»
- «A refaire régulièrement !»
- «Activités éclairantes.»
- «Me donne la force de vivre longtemps.»
- «Dans ces ateliers, le temps passe trop vite.»



ALIMENTATION DU SPORTIF ET INSUFFISANCE RENALE CHRONIQUE

par **Sophie Cantin-Dienon, Sandra Ferreira, Alice Poirson**
diététiciennes nutritionnistes

L'activité physique contribue au maintien voire à l'amélioration de la santé.

Les recommandations nutritionnelles pour la pratique régulière d'une activité physique d'intensité modérée (comme la marche à un pas soutenu) ou d'une activité physique d'intensité un peu plus élevée, reposent sur l'équilibre alimentaire.

Quand la pratique sportive devient plus importante (plus de 3h par semaine et de façon intense) ou que l'on a régulièrement des défis sportifs (compétitions, courses, trials...) il devient nécessaire d'adapter ses apports alimentaires aux besoins du corps.

Besoins en glucides

Les glucides sont la base de l'alimentation du sportif. Véritables carburants, ils sont la source principale d'énergie. Après leur ingestion, ils se concentrent en partie dans le foie et les muscles sous forme de réserve appelée glycogène. La pratique sportive nécessite de bonnes réserves de glycogène car c'est cette énergie qui sera la plus rapidement disponible lors de l'effort.

Il est nécessaire de consommer tous les jours et à chaque repas des féculents, sources de glucides dits «complexes». Ceux-ci sont absorbés

lentement par l'organisme et permettent de fournir de l'énergie sur une longue période. Les glucides dits «simples» contenus dans les fruits, les produits sucrés (pâtes de fruits, chocolat, bonbons etc.) fournissent de l'énergie de façon rapide et sur une courte durée.

Avant l'effort, des apports en glucides plus importants sont nécessaires.

La veille et quelques heures (au moins trois heures) avant, il est conseillé de prendre un repas riche en glucides complexes (pâtes ou riz) cuisiné sans trop de matières grasses pour être plus digeste.

Durant l'effort, ce sont les glucides simples qui sont nécessaires. Sous forme solide (sucres, gels), sous forme de « boissons de l'effort », ils sont rapidement absorbés par l'organisme. Ils permettent d'éviter les sensations de «jambes coupées».

Après l'épreuve sportive, en phase de récupération la collation ou le repas doivent comprendre un produit céréalier, un fruit et un produit laitier.

Aux repas, bien évidemment, ne pas oublier les légumes. Ils compléteront parfaitement l'équilibre alimentaire et compenseront l'acidité produite pendant l'effort.

Besoins hydriques

Un sportif doit non seulement avoir un plan alimentaire adapté mais aussi un plan hydrique.

Etre mal hydraté augmente les risques d'accidents musculotendineux et rallonge le temps de récupération.

Au quotidien : boire 1,5 L d'eau plate tout au long de la journée. Cet apport sera majoré lors de l'effort et en phase de récupération.

Pendant l'effort : boire de l'eau régulièrement, en petites quantités, une à deux gorgées. Un

gros volume peut être inconfortable au niveau de l'estomac. Il ne faut pas attendre d'avoir soif. Quand on a soif, il est déjà trop tard ! On aura déjà perdu en performance.

Si l'effort est long (au-delà de 1h30), il est nécessaire d'alterner eau et boisson énergétique* pour compenser les pertes d'eau dues à la sudation et fournir de l'énergie.

En phase de récupération, il est intéressant de boire 0,25L d'une eau riche en oligo-éléments comme l'eau de VICHY® afin de compenser les pertes minérales liées à la sudation et avoir un bon équilibre acido-basique. Ce point doit être discuté avec le néphrologue afin qu'il donne son accord.

*Boisson énergétique maison : 1/3 L jus de pomme + 2/3 L eau + 1 cuillère à soupe de miel + 1/4 du jus d'un citron

Besoins protéino-calciques

Durant l'effort, les muscles sont fortement sollicités. Cela implique de bons apports en protéines. De même, les apports calciques sont importants pour la contraction musculaire et pour préserver les tissus osseux.

Les apports recommandés sont de 1 g de protéines par kg de poids idéal par jour, répartis idéalement pour moitié en protéines animales et en protéines végétales. Notre référence sera un IMC moyen de 23 à 25.

$$\text{Poids idéal (kg)} = (\text{IMC de 23 à 25}) \times \text{Taille}^2 (\text{m})$$

Les produits laitiers sont les alliés des sportifs, surtout les yaourts, fromages blanc, faisselles et petits suisses pauvres en sel et moins gras que les fromages.



Ces aliments vont à la fois apporter du calcium et des protéines animales (en moyenne 5 g par portion). La consommation recommandée est, en général, de 3 produits laitiers par jour.

En conclusion

Chaque sportif est différent et de nombreux facteurs comme l'âge, le poids, les pathologies, les habitudes alimentaires, l'intensité de l'entraînement etc. sont à prendre en considération.

Il est important de lier l'utile à l'agréable. En plus de la pratique sportive, il faut varier les repas en se faisant plaisir, tout en maintenant les conseils alimentaires de base. ●



**LES REINS SONT PRÉCIEUX,
ENSEMBLE
PRENONS-EN SOIN**

 **Rénif**
Réseau de néphrologie
d'Ile-de-France

**Réseau de santé pour la prévention et la prise
en charge des maladies rénales chroniques**

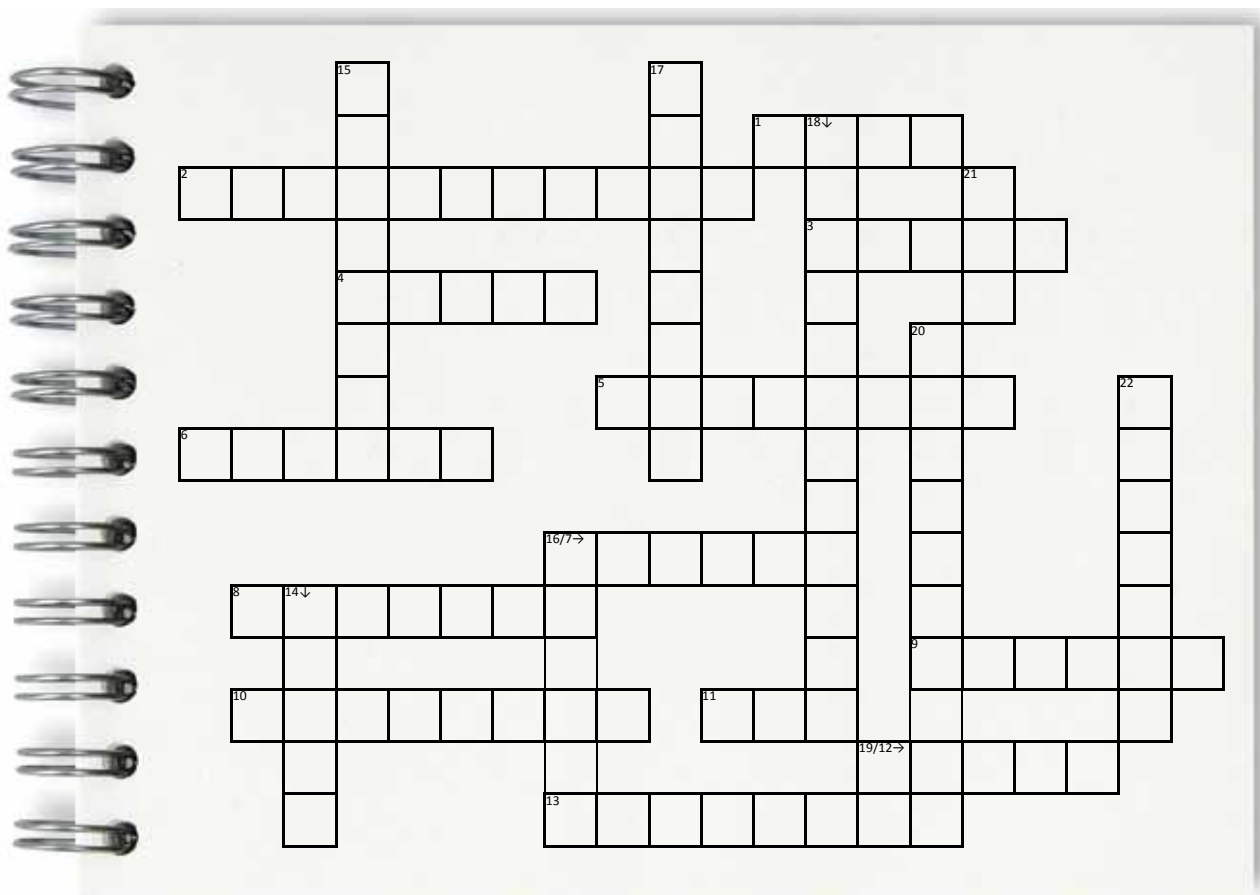


Avec le Soutien de
ars
Agence Régionale de Santé
Ile-de-France

3-5 rue de Metz 75010 Paris
Tél. 01 48 01 93 00 - Fax : 01 48 01 65 77
contact@renif.fr - www.renif.fr

A vous de jouer !

par Sylvie Partouche



Horizontalement

1. De hasard ou de société
2. Essentielle pour l'organisme, à majorer lors d'un entraînement
3. Si prisé, tellement mauvais !
4. Pour le repas ou le tennis
5. Carburants
6. Amendes familiales
7. Seuls les premiers y ont accès
8. Petit chèvre
9. Discipline du Grand Chelem
10. Distinction
11. Sa balle est décisive
12. Joujoux des haltérophiles
13. Vaut de l'or

Verticalement

14. Faux anis
15. 42 km
16. Pour tous, comme le trésor
17. Son carton est rouge ou jaune
18. Indispensable pour la résistance et la performance
19. Fleuve italien
20. Comme la FIFA
21. Seule dans sa catégorie à être indispensable
22. Athlétique

Solution des mots croisés page 23

Clafoutis aux asperges vertes et parmesan



Préparation : 10-20 min

Cuisson : 30-40 min

Pour 4 personnes

500 g d'asperges vertes

80 g de parmesan râpé

4 œufs

20 cl de lait demi-écrémé

1 c. à soupe de Maïzena®

poivre

1. Laver soigneusement les asperges. Rafrâchir la queue en coupant environ 1 cm.
2. Les cuire à l'eau bouillante 8 à 10 minutes. Les égoutter puis les rafraîchir en les plongeant dans un bain d'eau bien froide. Egoutter à nouveau puis sécher avec du papier absorbant.
3. Tailler les asperges en tronçons de 3 à 4 cm puis les ranger dans un plat à gratin.
4. Diluer la Maïzena® dans le lait. Dans un saladier, battre les œufs en omelette puis ajouter le lait et le parmesan. Poivrer.
5. Verser le mélange sur les asperges et enfourner 20 à 25 minutes à 180°C . Servir chaud.

L'avis de la diététicienne

Suggestion de menu

Taboulé

Clafoutis aux asperges vertes et parmesan

Gâteau marbré

Pour 1 personne

Protéines : 20 g ●●

Sel : 0.5 g ◀

Potassium : 380 mg ●●

Glucides : 8 g

1 ● = 10 g de protéines

1 ● = 1 g de sel

1 ● = 200 mg de potassium

Moscovite aux fraises



Préparation : 30 min
Réfrigération : 6 heures

Pour 4 personnes

500 g de fraises
300 g de fromage blanc
à 3 à 4% sur produit fini
(ancien 20% de matière grasse)
5 feuilles de gélatine
60 g de sucre glace
quelques feuilles de menthe
1 jus de citron

1. Laver, essuyer et équeuter les fraises. A l'aide d'un mixeur, réduire la moitié en purée. Incorporer le jus de citron, le sucre glace et mixer à nouveau.
2. Mélanger ensemble le fromage blanc et le coulis.
3. Faire tremper les feuilles de gélatine dans l'eau froide pendant 3 minutes environ, puis laisser gonfler quelques minutes. Retirer les feuilles hydratées de l'eau et les essorer délicatement.
4. Les incorporer au mélange coulis/fromage blanc.
5. Verser dans des verrines et placer 6 heures au réfrigérateur.
6. Au moment de servir, décorer avec les feuilles de menthe et les fraises restantes coupées en lamelles.

L'avis de la diététicienne

Suggestion de menu

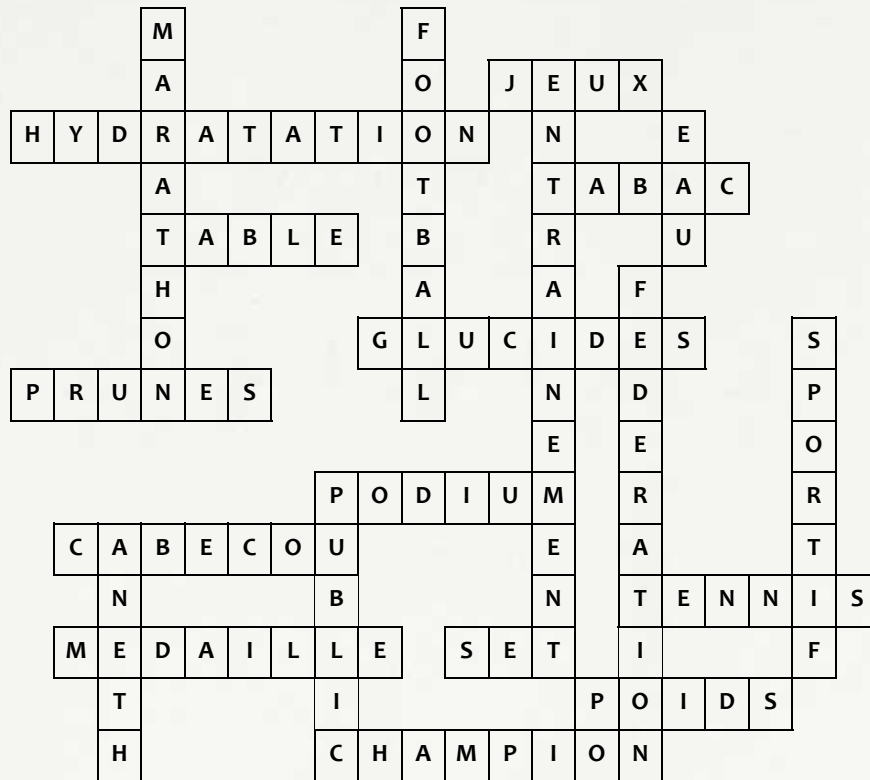
Salade de concombres
Dos de cabillaud sauce provençale
Riz basmati
Moscovite aux fraises

Pour 1 personne

Protéines : 7 g ◀
Sel : négligeable
Potassium : 300 mg ●◀
Glucides : 25 g

1 ● = 10 g de protéines
1 ● = 1 g de sel
1 ● = 200 mg de potassium

SOLUTION DES MOTS CROISES



fnair
FÉDÉRATION NATIONALE
D'AIDE AUX
INSUFFISANTS RÉNAUX

Reconnue
d'Utilité
Publique
depuis 1991

Depuis 40 ans, la FNAIR
informe, aide, défend
et accompagne les patients
dans leur parcours de soin,
pour un parcours de vie
le plus autonome possible

www.fnair.asso.fr

Médiante: FNAIR / Thierry Vigorles - Avril 2015

**MALADIES RÉNALES
GÉNÉTIQUES**

AVANCER, C'EST TOUS LES JOURS
FAIRE RECULER LA MALADIE

AIRG
France

Rejoignez AIRG France pour mieux
comprendre la maladie rénale et faire en
toute connaissance avérée la différence.

www.airg-france.fr

POUR EUX
AIDEZ
L'AIRG-France
DONNEZ

CALENDRIER DES ATELIERS RENIF 2016

Inscription obligatoire

Rénif

3-5 rue de Metz 75010 Paris

tél. 01 48 01 93 08

email : gabet.catherine@renif.fr

ATELIERS DE DIÉTÉTIQUE	Hôpital Privé Nord Parisien Sarcelles 95	Hôpitaux de Saint-Maurice 94	Hôpital Necker Paris 15e	Rénif Paris 10e
Bien dans son assiette*				jeudi 15 septembre 17:00 > 19:00
		lundi 19 septembre 10:00 > 12:00	lundi 7 novembre 17:00 > 19:00	mercredi 5 octobre 14:00 > 16:00
				mardi 15 novembre 10:00 > 12:00
				mardi 15 novembre 17:00 > 19:00
Mettons notre grain de sel	mardi 7 juin 10:00 > 12:00	vendredi 30 septembre 10:00 > 12:00	lundi 21 novembre 17:00 > 19:00	mardi 25 octobre 10:00 > 12:00
				lundi 21 novembre 14:00 > 16:00
Les protéines, ce n'est pas que la viande	lundi 20 juin 14:00 > 16:00	lundi 14 novembre 10:00 > 12:00	lundi 12 décembre 17:00 > 19:00	mardi 28 juin 14:00 > 16:00
				mercredi 12 octobre 14:00 > 16:00
				mer. 30 novembre 16:00 > 18:00
Graisses et cholestérol : les choix du cœur	mardi 28 juin 10:00 > 12:00	vendredi 25 novembre 10:00 > 12:00		mercredi 22 juin 10:00 > 12:00
				mardi 13 décembre 10:00 > 12:00
				mardi 13 décembre 14:00 > 16:00
Déchiffrons les emballages alimentaires				mercredi 22 juin 14:00 > 16:00
				lundi 27 juin 10:00 > 12:00
				mer. 23 novembre 10:00 > 12:00
				mer. 23 novembre 14:00 > 16:00
Le potassium, une affaire de cœur				lundi 3 octobre 14:00 > 16:00

* Pour les ateliers de diététique, il est indispensable de commencer par cet atelier pour pouvoir assister aux autres ateliers de diététique.



ATELIERS «VIVRE AVEC LA MALADIE RÉNALE»	Rénif - Paris 10e
Mes projets : freins et leviers	mercredi 15 juin 12:30 > 14:30
	mercredi 14 septembre 12:30 > 14:30
	mercredi 9 novembre 12:30 > 14:30
Communiquer ou non autour de la maladie	mercredi 15 juin 14:45 > 16:30
	mercredi 6 juillet 9:30 > 11:30
	mercredi 12 octobre 9:30 > 11:30
	mercredi 9 novembre 14:45 > 16:30
	mercredi 14 décembre 11:45 > 13:30
Qualité de vie : «ma perception, mes adaptations»	mercredi 6 juillet 11:45 > 13:30
	mercredi 14 septembre 14:45 > 16:30
	mercredi 12 octobre 11:45 > 13:30
	mercredi 14 décembre 9:30 > 11:30
ATELIERS MES'DOCS	Rénif - Paris 10e
Les médicaments génériques	jeudi 2 juin 14:00 > 16:00
Voyages, vacances et fêtes : adapter ses traitements et son alimentation	mardi 14 juin 14:00 > 16:00
	lundi 10 octobre 15:00 > 17:00
	lundi 5 décembre 10:00 > 12:00

ADRESSES

Rénif, 3-5 rue de Metz, 75010 Paris

Hôpital Privé Nord Parisien, 3 bld du Maréchal de Lattre de Tassigny, 95200 Sarcelles

Hôpital Necker, 149 rue de Sèvres, 75015 Paris

Hôpitaux de Saint-Maurice, 12-14 rue du Val d'Osne, 94410 Saint-Maurice



*En adhérant, vous bénéficiez
de tous nos services*

- ✓ *voir une diététicienne*
- ✓ *prêt d'un tensiomètre*
- ✓ *participer à des ateliers pratiques*
- ✓ *être abonné au magazine Rénif'mag*

Adhérez à Rénif, c'est gratuit* !
www.renif.fr



*Réseau financé par l'Agence Régionale de Santé (ARS)

BULLETIN D'ADHESION

destiné aux personnes ayant une insuffisance rénale chronique avant dialyse et résidant en Ile-de-France

«Je suis insuffisant
rénal chronique
et je ne suis
pas en dialyse,
j'adhère à Rénif»

Madame* Monsieur*

(* mention obligatoire)

Nom* :

Prénom* :

Né(e) le* :

Adresse* :

Code postal* :

Ville* :

Téléphone* :

Portable :

Email :

je souhaite adhérer au réseau Rénif et déclare ne pas être en dialyse*

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.



Envoyez votre bulletin d'adhésion au réseau

Rénif 3-5 rue de Metz 75010 Paris

Tél : 01 48 01 93 08 - Fax : 01 48 01 65 77

Email : contact@renif.fr



Pour recevoir un numéro gratuitement,
 contactez-nous :
 tél : 01 48 01 93 08 - email : contact@renif.fr