

RÉNIF' MAG

MAGAZINE DES MALADIES RÉNALES

DON D'ORGANES

COMPRENDRE ET VIVRE LA GREFFE RÉNALE

DOSSIER
MÉDICAL

INSCRIPTION SUR LA LISTE DE GREFFE RÉNALE

UNE MORT, SIX VIES : LA FORCE D'UNE DÉCISION

LA GREFFE RÉNALE EN PRATIQUE : POUR QUI, QUAND, COMMENT ?

RECEVOIR UN REIN : QUELQUES CONSIDÉRATIONS À PROPOS DES VÉCUS

LA GREFFE RÉNALE : LE GRAND HUIT DES ÉMOTIONS

Poivron, le soleil dans l'assiette !

Education thérapeutique : un parcours accompagné pas à pas

Après la greffe rénale : l'APA comme levier thérapeutique

Sommaire

DOSSIER MÉDICAL

Inscription sur la liste de greffe rénale : mieux comprendre l'importance d'une démarche précoce	4
Une mort, six vies : la force d'une décision	5
La greffe rénale en pratique : pour qui, quand, comment ?	6
Recevoir un rein : quelques considérations à propos des vécus et des accompagnements psychologiques	8
La greffe rénale : le grand huit des émotions	9

NUTRITION

Poivron, le soleil dans l'assiette !	10
--------------------------------------	----

EDUCATION THÉRAPEUTIQUE

Education thérapeutique : un parcours accompagné pas à pas	12
--	----

ACTIVITÉ PHYSIQUE ADAPTÉE

Après la greffe rénale : l'Activité Physique Adaptée comme levier thérapeutique	14
---	----

A VOUS DE JOUER

16

RECETTES DE CUISINE

17

A VOTRE SERVICE

19

AGENDA DES ATELIERS

20



DONNEUR

Rénif'mag

55 rue de Turbigo 75003 Paris.

contact@renif.fr | Tél : 01 48 01 93 00 | www.renif.fr

Directeur de publication : Dr Xavier Belenfant

Directeur de rédaction : Stéphanie Willems

Rédacteur en chef : Dr Barbara Lesavre

Comité scientifique : Dr Xavier Belenfant, Dr Eric Gauthier

Crédits photos : Istock by Getty Images.

Impression : Sprint-Evoluprint SAS - Parc industriel Euronord, 10 rue du Parc CS 85001 Bruguières 31151 Fenouillet Cedex

Dépôt légal à date de parution.

Éditorial

La transplantation (greffe) rénale est le traitement de choix en cas de nécessité de suppléance¹ au cours de la maladie rénale chronique stade 5. De choix car, en l'absence de contre-indication, et avec l'accord explicite du patient, elle assure dans l'immense majorité des cas, une meilleure qualité et une meilleure espérance de vie.

Discutée tôt au cours du parcours de soins entre le patient et l'équipe de néphrologie, elle peut permettre une transplantation « préemptive »² en lieu et place de la dialyse. A défaut de greffe avant la dialyse, le « bilan » puis l'inscription sur liste d'attente dans les centres de transplantation permettront de « ne pas perdre de temps » pour accéder à cette thérapeutique.

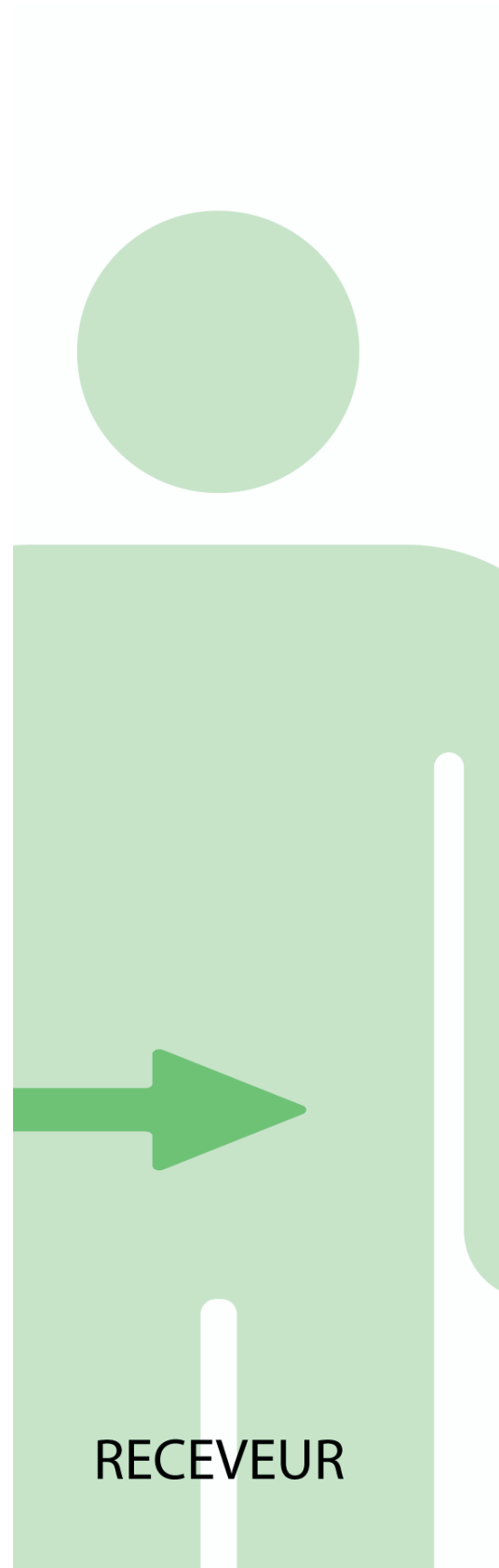
La greffe est aussi un acte d'une générosité inestimable aussi bien en cas de donneur vivant que de donneur décédé comme nous le rappelle la mère d'Alice. Parler, informer sur le don d'organes autour de soi est donc aussi le meilleur moyen de permettre à un plus grand nombre de patients en liste d'attente de bénéficier de cet espoir.

¹ Suppléance : moyen thérapeutique permettant de « se substituer » à l'organe défaillant.

² Préemptive : traitement réalisé sans avoir recours préalablement à la dialyse.

LE MOT DE

Xavier Belenfant
Président de Rénif





INSCRIPTION SUR LA LISTE DE GREFFE RÉNALE : MIEUX COMPRENDRE L'IMPORTANCE D'UNE DÉMARCHE PRÉCOCE

Dr Mémain Nathalie, référent greffe ARS Ile-de-France

L'inscription précoce sur liste d'attente de greffe rénale est en augmentation mais elle reste minoritaire : entre 2012 et 2022, elle a évolué de 6.8 % à 12.5% au démarrage de la dialyse et elle est passée de 19.3% à 23.6% à 1 an de la dialyse, avec des variabilités régionales. Parallèlement, le nombre de patients dialysés a augmenté à plus de 50 000 personnes fin 2025, et le nombre de greffes rénales réalisées est de 3 757 en 2024 pour 12 200 patients inscrits en liste d'attente.

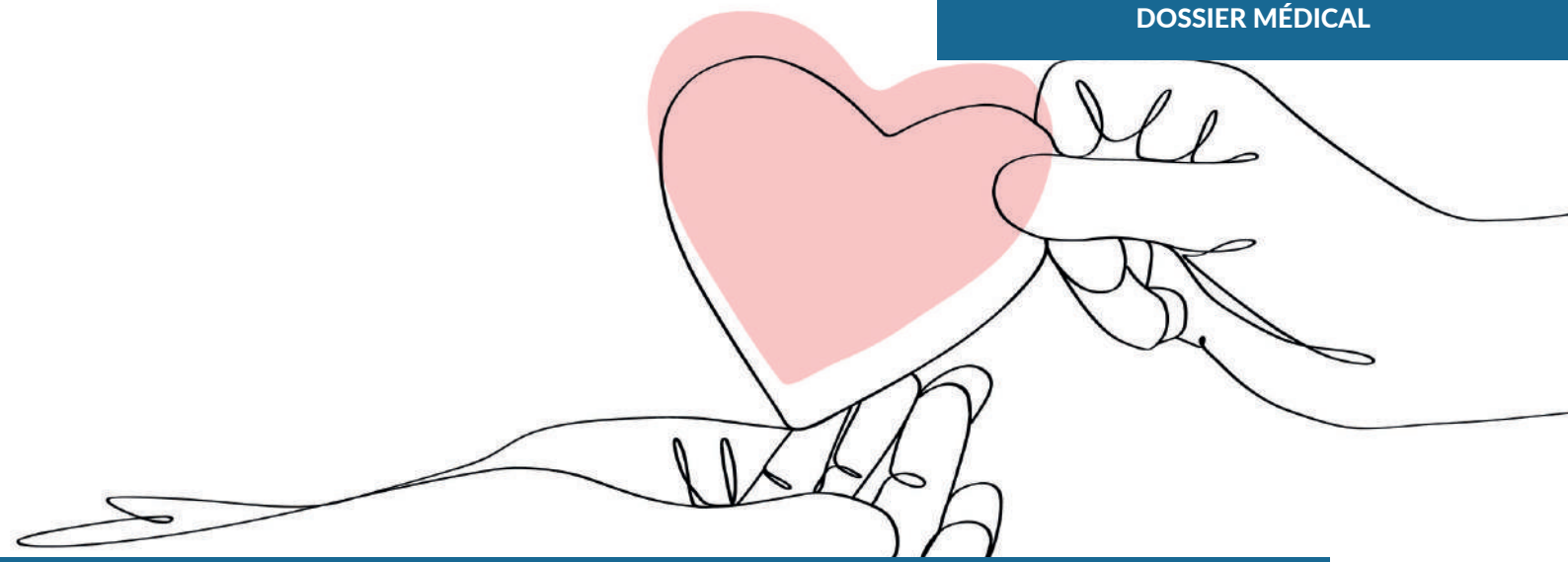
Pourquoi une démarche précoce pour évaluer la possibilité d'une inscription en liste de greffe est-elle importante ?

1/ Parce que la greffe est considérée comme le traitement de suppléance le plus efficace en termes d'espérance et de qualité de vie, et dont l'impact socio-professionnel est par ailleurs le moins coûteux.

2/ Parce que la durée de l'ensemble de la procédure d'inscription en liste à la greffe est longue : réalisation du bilan pré-greffe, inscription en liste d'attente, avec des durées différentes selon le choix du greffon, et surtout un délai d'attente après l'inscription en liste avant la greffe, qui est lié, entre autres, à l'insuffisance de greffons disponibles au vu du nombre de patients éligibles. La moyenne d'attente pour la greffe rénale est de 17.4 mois en France, mais avec des variabilités régionales importantes, malgré les règles d'attribution d'équité de l'Agence de biomédecine, et des variabilités liées au statut du patient (âge, immunisation, comorbidité).

3/ Parce que l'hémodialyse expose, à fortiori quand elle est prolongée, à des complications surtout vasculaires mais également infectieuses ou liées au métabolisme phosphocalcique, qui pourraient venir compromettre le recours à la transplantation rénale dans des conditions optimales, voire la contre-indiquer. Cette réflexion inclut les patients âgés initialement éligibles, qui peuvent devenir rapidement contre-indiqués du fait des complications médicales, sur l'autonomie ou les fonctions cognitives.

Ne pas anticiper l'inscription en liste de greffe avant le traitement de suppléance ou attendre trop longtemps pour les patients en dialyse peut avoir des conséquences importantes, pouvant aller jusqu'à priver certains malades d'une possibilité de greffe, pourtant reconnue comme le traitement de suppléance le plus efficace. Dès que l'indication d'une suppléance de la fonction du rein se pose dans le cadre d'une insuffisance rénale chronique terminale, la possibilité et l'initiation du projet de transplantation rénale doivent donc être systématiquement évaluées et être le plus précoces possibles chez tous les patients éligibles, quel que soit l'âge, en incluant toutes les propositions de greffon possibles (dont le don du vivant). Dans l'idéal, la transplantation, si elle n'est pas contre-indiquée, devrait être beaucoup plus largement préemptive avant la nécessité du recours à la dialyse ; cette stratégie optimale ne correspond qu'à 14% des patients transplantés rénaux français en 2024.



UNE MORT, SIX VIES : LA FORCE D'UNE DÉCISION

Florence Bouté, Auteure «Le don d'Alice» paru chez City Editions

Avant ce soir de septembre 2018, jamais je ne m'étais posé la question du don d'organes. Ni pour moi. Ni pour mes proches. Je pensais naïvement que cela ne me concernait pas. Parce que ces histoires-là, croit-on, n'arrivent qu'aux autres. Et j'avais tort.

Il a fallu qu'Alice, ma fille de 16 ans, soit victime d'un tragique accident pour que la vie me rappelle brutalement notre vulnérabilité. Dans la salle d'attente de l'hôpital, alors que son pronostic vital était engagé, j'ai proposé à mon mari que nous abordions enfin cette question. Non pas parce que nous étions prêts à la perdre, mais parce qu'il était inconcevable que son jeune cœur cesse de battre sans que nous ayons réfléchi à ce qui pouvait encore être fait. Nous n'avions jamais parlé de don d'organes auparavant. Pourtant, en quelques minutes, nous avons su. Si l'irréparable se produisait, nous dirions oui. Pour que la vie continue. Pour que, quelque part, une autre famille puisse être épargnée.

Alice est décédée en mort encéphalique quelques jours plus tard. Grâce à notre décision, six vies ont été sauvées.

Une mort. Six vies.

Dans l'immensité du chagrin, ce geste n'a pas effacé la douleur. Mais il lui a donné un sens. Tout avait été tenté pour sauver Alice. Alors nous avons choisi de faire tout ce qui était encore possible pour sauver d'autres personnes. Ce « oui » n'a pas demandé d'effort supplémentaire. Il a simplement nécessité d'y avoir réfléchi.

C'est là que réside l'importance d'une démarche précoce.

Lorsque la mort frappe, elle laisse les familles sidérées, submergées par l'émotion. Devoir prendre une décision aussi lourde sans y avoir jamais pensé peut devenir une épreuve supplémentaire. Avoir réfléchi en amont, avoir échangé avec ses proches, c'est leur éviter de porter ce poids au pire moment de leur vie. C'est transformer une décision prise dans l'urgence en un choix assumé, cohérent avec ses valeurs.

Sept ans plus tard, je mesure à quel point cette réflexion anticipée a compté. Elle nous a permis d'agir avec conviction, sans doute, sans regret. Donner ou non les organes d'Alice ne changeait rien pour nous, mais ce choix a tout changé pour d'autres. Il leur a permis de vivre, de voir grandir leurs enfants, de reprendre un cours de vie interrompu par la maladie.

Nous avons tous plus de chances d'avoir un jour besoin d'un greffon que de devenir donneur. Prendre quelques minutes pour y penser, pour se positionner et pour en parler à ses proches, ce n'est pas céder à la peur. C'est faire preuve de responsabilité et d'humanité.

Parce que cette question nous concerne tous. Et parce qu'un simple « oui », réfléchi à temps, peut tout changer.



Florence Bouté
Auteure «Le don d'Alice»
paru chez City Editions

© Pauline de Courrèges



LA GREFFE RÉNALE EN PRATIQUE : POUR QUI, QUAND, COMMENT ?

Pr Hélène François-Pradier, néphrologue, hôpital Pitié-Salpêtrière

La greffe rénale (ou transplantation rénale) est aujourd'hui le meilleur traitement de l'insuffisance rénale chronique nécessitant un traitement de suppléance c'est-à-dire lorsque les reins ne fonctionnent plus suffisamment pour assurer les fonctions vitales du corps. Elle permet, en l'absence de contre-indication, une meilleure qualité de vie et une espérance de vie plus longue que la dialyse. Mais beaucoup de patients se posent encore des questions très concrètes : qui peut bénéficier d'une greffe ? Quand peut-on être inscrit sur liste d'attente ? Comment se déroule la transplantation ?

Pour qui ?

La greffe rénale est proposée aux patients dont les reins ne fonctionnent plus suffisamment, généralement lorsque la fonction rénale descend en dessous d'un seuil (Débit de Filtration glomérulaire 20 ml/min/1.73m² ou stade 4 de la maladie rénale chronique), de façon chronique et non réversible (au minimum 3 mois), et la plupart du temps en dessous de 15 ml/min/1.73m² (soit en dessous de 15 à 20% de la fonction rénale normale). La Haute Autorité de Santé recommande que **tous les patients éligibles soient informés précocement de la possibilité d'une transplantation**, y compris de

la possibilité d'un **don de rein de son vivant**, qui offre souvent d'excellents résultats.

Toutefois, l'état de santé du patient doit être jugé compatible avec la greffe rénale. Certaines situations nécessitent une évaluation plus approfondie, par exemple :

- un âge élevé : il n'y a pas d'âge limite mais un âge « physiologique » basé sur les maladies associées et l'état général du patient (plus rare passé 75 ans),
- une maladie cardiaque sévère,
- des cancers récents,
- des infections actives non contrôlées,
- une espérance de vie limitée par d'autres maladies graves.

La décision d'inscription sur la liste d'attente de greffe est prise par une **équipe spécialisée de transplantation**, composée de néphrologues, de chirurgiens, mais aussi d'infirmières spécialisées, de psychologues et parfois d'assistants sociaux.

L'objectif de cette évaluation est de s'assurer que la greffe apportera un bénéfice réel et que le patient pourra tolérer le traitement nécessaire après la transplantation.

Quand ?

La greffe peut être réalisée **avant ou après le début de la dialyse**.

Lorsque la transplantation est réalisée **avant la dialyse**, on parle de **greffe préemptive**. Cette situation est idéale car elle évite les contraintes de la dialyse et peut améliorer les résultats à long terme.

Cependant, dans la majorité des cas, les patients sont déjà traités par **dialyse** au moment de la greffe, la durée d'attente pour avoir un rein pouvant être de plusieurs années.

Dès que l'insuffisance rénale devient sévère, le patient est adressé par son néphrologue pour débiter le bilan pré-greffe. Ce bilan comporte plusieurs examens et des consultations médicales (anesthésie, urologie ...) afin de vérifier :

- l'état du cœur et des vaisseaux,
- l'absence d'infection active,
- l'absence de cancer évolutif,
- la compatibilité immunologique avec les donneurs potentiels.

Une fois ce bilan terminé et validé, le patient peut être **inscrit sur la liste nationale d'attente de greffe de l'Agence de la Biomédecine**.

Comment ?

La greffe rénale consiste à implanter un rein provenant d'un donneur chez le patient receveur.

Il existe deux principales sources de greffon (rein transplanté) :

Le don de rein après décès

La majorité des greffes proviennent de **donneurs décédés**. Le prélèvement est réalisé chez des personnes décédées à l'hôpital dans des conditions très encadrées. Les reins sont ensuite **attribués par l'Agence nationale de la Biomédecine** aux patients inscrits sur la liste d'attente selon plusieurs critères, notamment :

- la compatibilité immunologique,
- le temps passé sur la liste d'attente,
- le temps passé en dialyse.

Ces critères sont les mêmes partout en France. Lorsque qu'un rein est disponible, l'Agence de la Biomédecine prévient le centre de Transplantation qui appelle le patient. **Cela peut arriver à n'importe quelle heure du jour...et de la nuit.**

Le don de rein de son vivant

La greffe peut aussi être réalisée à partir d'un **donneur vivant**, souvent un membre de la famille (parent, frère, sœur, conjoint) ou une personne proche.

Cette possibilité présente plusieurs avantages :

- la greffe peut être programmée,
- les résultats sont souvent excellents,
- la durée d'attente est réduite.

Le don de rein est très encadré en France. Le donneur doit être en parfaite santé et bénéficier d'une évaluation médicale et psychologique complète.

L'intervention chirurgicale

La transplantation rénale est une intervention réalisée sous anesthésie générale. Le rein greffé est généralement placé dans la partie basse de l'abdomen. Les reins malades du patient sont habituellement laissés en place, sauf situation particulière.

L'intervention dure en moyenne **2 à 3 heures**.

Dans la plupart des cas, le rein greffé commence à fonctionner rapidement. Parfois, quelques séances de dialyse restent nécessaires les premiers jours.

La durée d'hospitalisation est en général d'environ **1 à 2 semaines**.

Après la greffe : un suivi essentiel

Après la transplantation, les patients doivent prendre un traitement appelé **immunosuppresseur**. Ces médicaments diminuent l'activité du système immunitaire afin d'éviter que l'organisme ne rejette le rein greffé. Il rend le patient un peu plus sensible aux infections et aux cancers, ce qui justifie un suivi spécialisé régulier.

Ce traitement doit être pris **tous les jours tant que le greffon rénal est en place et fonctionne**.

Une meilleure qualité de vie

Malgré les complications chirurgicales possibles, les effets secondaires des immunosuppresseurs, la greffe rénale permet souvent une **amélioration importante de la qualité de vie**. Les patients retrouvent généralement plus d'énergie, moins de contraintes liées aux traitements et une plus grande liberté dans leur vie quotidienne.

Aujourd'hui, les résultats de la transplantation sont très bons : environ **90 % des greffons fonctionnent encore un an après la greffe**.

Quoi qu'il en soit, la réussite d'une greffe rénale dépend beaucoup de la préparation avant l'intervention et du suivi attentif du patient après la transplantation par une équipe spécialisée.

À retenir

- La greffe rénale est le traitement de référence de l'insuffisance rénale nécessitant un traitement de suppléance.
- Elle peut être réalisée à partir d'un donneur décédé ou d'un donneur vivant.
- Un bilan médical complet est nécessaire avant l'inscription sur la liste d'attente.
- Après la greffe, un traitement immunosuppresseur et un suivi médical régulier sont indispensables.

Si vous êtes atteint d'une maladie rénale chronique, n'hésitez pas à discuter de la transplantation avec votre néphrologue. Une information précoce permet souvent de mieux préparer ce projet thérapeutique.



RECEVOIR UN REIN : QUELQUES CONSIDÉRATIONS À PROPOS DES VÉCUS ET DES ACCOMPAGNEMENTS PSYCHOLOGIQUES

Elodie Papeloux-Heitzmann¹ et Sarah Michel², psychologues cliniciennes et psychothérapeutes, AP-HP

Le diagnostic de maladie rénale chronique (MRC), le démarrage de la dialyse, la greffe, sont autant de moments qui bouleversent et renversent – chacun différemment – une trajectoire de vie.

Les reins et le corps dysfonctionnent et avec eux, c'est l'individu tout entier qui vacille. Les différentes sphères de son être et de sa vie sont touchées. Pour une même personne, les émotions³ et vécus fluctuent tout comme les mécanismes de défense et d'intégration, au gré des étapes et épreuves (dialyses, greffes, complications, épreuves, avancées, etc.). Il s'agit pour nous soignants, familles, proches, de pouvoir entendre ces nuances et de ne pas préjuger. L'ambivalence des sentiments et des mouvements psychiques⁴, phénomène on ne peut plus banal de la vie humaine, peut-être déstabilisante dans un contexte de vie déjà fragilisé par la maladie, ses effets et les traitements.

Les années pré-greffe et pré-dialyse se caractérisent par l'attente et l'incertitude. S'y ajoutent souvent des empêchements concrets ou à venir et plus largement, le malade est lié ad vitam aeternam à l'hôpital. Il est fréquent de repérer tristesse, anxiété, découragement voire lassitude, jusqu'à une fatigue psychique et des épisodes dépressifs.

Si les attentes placées dans la greffe reposent sur l'espoir d'un éloignement avec les contraintes de la maladie rénale et de la dialyse, avec l'idée d'un « comme avant », le vécu est parfois plus complexe que celui imaginé. Les fluctuations thymiques et

l'ambivalence psychique sont courantes. La personne navigue régulièrement entre soulagement, pertes de repères, nouvelles contraintes et parfois culpabilité. Les répercussions diffèrent selon les ressources et fragilités internes comme externes de chacun.

Le travail « d'apprivoisement » de ce nouvel organe et de son étrangeté peut être soutenu par un accompagnement psychothérapeutique qui travaille les angoisses, les questionnements et réorganisations. La psychologue accueille le patient dans ce que la greffe lui fait vivre au-delà des enjeux somatiques pour qu'il demeure sujet de sa vie malgré la maladie.

Enfin, l'ampleur de la greffe⁵ mérite que l'on considère aussi ses effets sur le système socio-familial de la personne malade. La psychologue peut donc tout à fait offrir un espace aux proches.

¹Service de soins intensifs néphrologiques et rein aigu, hôpital Tenon

²Service de néphrologie, dialyse et transplantation, hôpital Bicêtre

³Parmi lesquelles les émotions dites « positives » (curiosité, admiration, amour, espoir, joie, gratitude, sérénité) et les émotions jugées « négatives » (honte, tristesse, culpabilité, dégoût, frustration, angoisse, jalousie, déception, peur, colère)

⁴Par exemple : espérer et redouter la greffe, idéalisation et désillusion, gratitude d'être soigné et colère d'être malade, joie d'être greffé et peur d'un rejet, culpabilité, etc.

⁵Certains enjeux sont différents selon le type de greffe



LA GREFFE RÉNALE : LE GRAND HUIT DES ÉMOTIONS

Patricia Goalard, transplantée rénale

La transplantation marque la fin d'une attente vécue comme interminable et symbolise le retour à une vie normale libérée des contraintes de la dialyse. Elle engage le physique mais c'est aussi et.... autant une épreuve psychologique.

J'ai bénéficié de deux greffes rénales de donneurs décédés. La première a échoué au bout de 4 mois, la seconde m'accompagne depuis 19 ans maintenant. Mes souvenirs sont intacts car tellement intenses.

L'appel du centre de greffe est le déclencheur des premières émotions. Le premier appel m'a surpris durant mon sommeil, le second alors que j'étais au travail. La joie est immense, un état d'excitation qui retombe au fur et à mesure que grandit la prise de conscience de la réalité et de la gravité du moment. Et déjà, l'inquiétude s'installe sur les jours à venir.

Se relever de l'intervention est un défi physique et psychologique.

Le suivi médical est étroit, les complications et les traitements aux effets secondaires parfois lourds peuvent être dévastateurs. Le moral oscille selon les résultats des bilans sur lesquels vous ne pouvez agir. Le taux de créatinine est une obsession.

Le retour en dialyse après 4 mois de greffe m'a abattue mais j'ai continué à avancer.

Pour ma seconde greffe, alors même que la fonction rénale s'améliore après une infection résistante, je m'effondre et ne le comprends pas. Je n'ai plus de ressource ni physique, ni morale. La tristesse, le découragement, l'anxiété, la déception m'envahissent.

Je culpabilise d'aller mal envers mes proches, mon donneur. Et c'est une prise en charge par un psychiatre et une rééducation en centre de réadaptation qui vont m'apporter du mieux-être.

Une année a été nécessaire pour que je retrouve de l'énergie, me mette à la recherche d'un emploi, et reprenne confiance.

Depuis, je vis pleinement et positivement. Je pratique des activités qui m'apportent du bien-être.

Certes l'inquiétude de mauvais bilans est toujours là, mais cette fragilité ne m'aide-t-elle pas à prendre deux fois plus soin de moi et de mon greffon ?

A mes donneurs, à leurs familles, au personnel soignant, une reconnaissance infinie.



POIVRON, LE SOLEIL DANS L'ASSIETTE !

Sylvie Partouche, coordinatrice diététique Rénif

Le poivron est un incontournable de l'été et de nos cuisines. Originaire d'Amérique du Sud, il a vraisemblablement été cultivé pour la première fois au Mexique où des graines vieilles de 5 000 ans ont été retrouvées lors de fouilles archéologiques. Introduit en Espagne à la fin du XVI^e siècle, le poivron se répandit plus tard, à la fin du XVIII^e siècle en France. Le poivron est une variété de piments doux. Dans les autres pays, on parle d'ailleurs de « piment » pour le désigner (« pimiento » en espagnol, « pepper » en anglais).

Aujourd'hui, le poivron est cultivé dans le monde entier, en plein champ ou sous serre. Il apprécie les climats chauds et ensoleillés. Sa pleine saison s'étale de juin à septembre.

Tous les poivrons sont verts lorsqu'ils poussent : on les récolte à différents stades de maturité pour qu'ils aient des saveurs différentes. Le vert, au stade « immature » est le deuxième légume le plus consommé dans le monde. En mûrissant, il devient jaune, puis orange, puis rouge.

Les poivrons verts sont plus amers mais plus croquants que les poivrons jaunes, qui sont plus juteux. Quant aux poivrons rouges, ils présentent des notes plus douces, parfois sucrées.

À chaque recette correspond une variété de poivron la plus appropriée. Par exemple, pour la ratatouille, on privilégie le poivron vert. Le jaune se prête davantage aux salades.

Le poivron a de véritables qualités nutritionnelles. Il est riche en antioxydants et contient des fibres. C'est également le légume le plus riche en vitamine C. Avec une teneur de 120 mg pour 100 g crus, il est même loin devant les oranges (50 mg de vitamine C pour 100 g). Attention toutefois : la vitamine C est sensible à la chaleur. Une cuisson prolongée peut en diminuer la teneur. Pour profiter pleinement de cet apport, il est intéressant de consommer le poivron cru ou légèrement sauté.

Le poivron est aussi source de vitamine B6 et source de pro-vitamine A ou bêta-carotène. Il contient également des antioxydants (flavonoïdes, lutéines et zéaxanthine).

Le poivron, surtout cru, peut provoquer des ballonnements et de l'inconfort digestif. Cela est dû principalement à sa peau épaisse et riche en fibres ainsi qu'à certaines substances fermentescibles.

Pour mieux le digérer il est préférable :

- de le choisir plus mûr donc rouge, jaune ou orange
- de retirer sa peau, soit en le pelant avec un économe, soit en le mettant à griller au four
- de le consommer cuit.

Pour bénéficier pleinement de ses qualités nutritionnelles, il est important de choisir les poivrons :

- Fermes au toucher.
- À la peau lisse et brillante.
- Sans taches ni zones molles.

Ils se conservent généralement pendant une semaine dans le bac à légumes du réfrigérateur.

Quiz Culinaire : Poivron ou pas ?

(Questions à choix multiples)

Question n°1

- A. Shakshouka
- B. Œufs en meurette

Question n°2

- A. Ratatouille
- B. Tian provençal

Question n°3

- A. Pissaladière
- B. Tarte aux légumes grillés

Question n°4

- A. Pad thaï
- B. Nouilles sautées aux légumes

Question n°5

- A. Osso buco
- B. Poulet basquaise

Question n°6

- A. Bruschetta
- B. Antipasti

Question n°7

- A. Gaspacho
- B. Minestrone

**Le saviez-vous ?**

Le paprika, aussi connu sous les termes de « piment doux », est une épice en poudre de couleur rouge, obtenue à partir du poivron mûr, séché et moulu.





EDUCATION THÉRAPEUTIQUE : UN PARCOURS ACCOMPAGNÉ PAS À PAS

Pr Marie-Bénédicte Matignon, néphrologue et Julie Rodrigue, IPA
Service de néphrologie, hôpital Henri-Mondor

L'accompagnement des patients avant et après une greffe rénale est un travail qui s'inscrit dans le temps et qui nécessite de nombreuses compétences. La transplantation rénale est un moment clé dans la vie d'un patient ayant une maladie rénale chronique. Il ne s'agit pas d'un moment isolé : en amont comme en aval de cette transplantation, l'état clinique évolue, les questions diffèrent et l'accompagnement doit s'adapter à chaque phase.

L'éducation thérapeutique est l'un des outils qui permet d'ajuster cet accompagnement aux différentes étapes du parcours de soins de la maladie rénale chronique.

Afin d'unifier ce parcours de soin, nous avons fait le choix, depuis 2010, de mettre en place un programme unique d'éducation thérapeutique qui débute dès le diagnostic de maladie rénale chronique. Les grandes étapes de ce programme sont : le diagnostic, la prévention de la progression de la maladie rénale chronique, la maladie rénale chronique au stade terminal, la phase de prégreffe, la dialyse et le post-greffe.

Dans cet article, nous nous limiterons aux phases de prégreffe et de post-greffe.

Lors de l'annonce de la maladie rénale chronique terminale et de la possibilité d'une greffe rénale, les patients rencontrent plusieurs intervenants, notamment les coordinatrices de maladie rénale chronique et celles de greffe. Toutes sont formées à l'éducation thérapeutique.

Le parcours de soins débute au moment de l'annonce de la maladie rénale terminale et se poursuit lors de l'inscription sur liste de transplantation rénale.

Nous avons développé des outils d'information spécifiques pour la première consultation prégreffe : un film réalisé avec des patients de notre centre de transplantation, ainsi qu'un livret d'information prégreffe traduit en arabe et en anglais.

Dès cette étape, plusieurs ateliers sont proposés aux patients, notamment un atelier de diététique et un sur les médicaments post-greffe (immunosuppresseurs et autres). Le suivi annuel dans notre centre de transplantation est un temps essentiel pour évaluer la compréhension du patient et répondre à ses questions. Récemment, nous avons développé de nouveaux outils pour proposer une information plus ciblée sur le don de rein de donneur vivant : des podcasts de retours d'expérience de patients, un livret d'information spécifique complémentaire du livret de l'agence de la biomédecine, ainsi que des « cafés donneurs » favorisant la rencontre entre couples donneur-receveur à différentes étapes de leur parcours.

Ce projet permet aux patients et à leurs proches de mieux comprendre cette possibilité, souvent méconnue, et de se repérer à ce parcours parfois long et difficile.

Parallèlement, l'éducation thérapeutique de la maladie rénale chronique au stade terminal est réalisée dans des centres de néphrologie de dialyse.

Une fois inscrit sur la liste de greffe, le patient entre dans une période particulière, marquée par l'attente, l'espoir et parfois l'inquiétude. Annuellement, les patients bénéficient d'une nouvelle information délivrée par les médecins référents et les coordinatrices de greffe. Leurs connaissances et leur compréhension sont ainsi réévaluées. En dehors de ce rendez-vous annuel, l'équipe reste disponible à toute demande spécifique du patient. Cette écoute permet à chacun de se sentir accompagné et préparé durant cette phase d'attente souvent difficile. Il est également rappelé au patient que l'appel peut arriver à tout moment.

Le jour de la greffe, tout s'accélère. L'appel, l'organisation du trajet, l'arrivée à l'hôpital, puis la préparation à l'intervention constituent des heures intenses, où se mêlent émotion et soulagement. À l'hôpital, chaque membre de l'équipe est présent pour sécuriser cette étape cruciale.

Dans les jours qui suivent l'intervention, l'accompagnement en éducation thérapeutique devient plus concret. La première étape est une consultation avec une infirmière spécifique durant l'hospitalisation pour revoir les traitements anti-rejets : leur type, l'importance de l'observance thérapeutique et leurs effets secondaires. Un livret d'information sur la vie après la greffe est également remis au patient.

La deuxième étape est une consultation avec la diététicienne qui donne des explications sur les changements alimentaires nécessaires.

Il s'agit du premier temps d'apprentissage.

À l'approche de la sortie, seront également abordés la prévention du risque infectieux, le suivi du diabète si nécessaire, l'organisation des rendez-vous médicaux et ceux avec l'infirmière de pratique avancée, ainsi que la reprise des activités physiques et professionnelles.

Àu retour à domicile, une nouvelle étape commence. Il faut retrouver un rythme, gérer les médicaments, s'organiser pour assister aux consultations et faire les nombreux prélèvements sanguins, mais aussi noter les questions qui surgissent au fil des jours.

Les patients sont suivis toutes les semaines par une infirmière de pratique avancée. Celle-ci évalue les besoins individuels et spécifiques en éducation thérapeutique et oriente les patients vers les professionnels adaptés.

Plusieurs ateliers collectifs sont proposés : *Mon traitement anti-rejet au quotidien*, *Adapter mon alimentation*, *La santé des femmes*, *Transplantation et soleil ainsi que Repas de fête et transplantation rénale*. Un atelier dédié à l'interprétation des résultats biologiques est actuellement en préparation.

Ces ateliers durent environ 1h30 et se déroulent en petits groupes. Chacun choisit les thèmes qui l'intéressent. Ces moments permettent de poser des questions plus précises, d'écouter les retours d'expérience d'autres patients, de clarifier certains doutes et de se sentir moins seul dans ce parcours. Les objectifs sont à la fois collectifs et individuels, ce qui permet de respecter le rythme et les besoins de chacun. Après le troisième mois, la surveillance s'allège et un suivi alterné avec les néphrologues référents débute. Les ateliers restent un point d'appui important.

Un an après la greffe, la surveillance diminue encore. Un bilan annuel permet une synthèse médicale, biologique, nutritionnelle et psychologique. C'est l'occasion de réévaluer les habitudes de vie, d'ajuster les traitements si besoin, et de rappeler les grands messages pour la suite : l'importance de l'observance, de la prévention, du dépistage des cancers, et de la régularité du suivi. L'objectif est de stabiliser la situation sur le long terme, tout en tenant compte du vécu de chaque patient.

Depuis de nombreuses années, nous avons construit un accompagnement reposant sur la continuité, la disponibilité et la proximité. L'éducation thérapeutique s'est naturellement imposée comme un pilier de notre prise en charge, car elle relie les différentes étapes et donne aux patients les outils nécessaires pour vivre la greffe au quotidien.

La greffe apporte une réelle amélioration de la qualité de vie, mais elle demande une vigilance durable tant de la part des patients que de tous les professionnels médicaux et paramédicaux afin de répondre, soutenir et guider au mieux.

La greffe ne marque pas la fin d'un parcours, mais le début d'un nouveau chapitre, que nous écrivons avec les patients, pas à pas.



APRÈS LA GREFFE RÉNALE : L'ACTIVITÉ PHYSIQUE ADAPTÉE COMME LEVIER THÉRAPEUTIQUE

Erwan Potfer, enseignant en APA, coordinateur Rénif

La transplantation rénale permet une amélioration significative de la survie, de la qualité de vie et de l'autonomie des patients.

Toutefois, le patient sort souvent d'une période prolongée de dialyse associée à un déconditionnement physique, une sarcopénie, une altération de la capacité cardiovasculaire et une fatigue chronique.

Dans ce contexte, l'Activité Physique Adaptée (APA), encadrée par un enseignant en APA, s'inscrit pleinement dans une stratégie de prise en charge globale post-greffe.

Conséquences physiologiques post-transplantation
Les principales altérations observées chez les patients greffés sont :

- Diminution de la masse et de la force musculaires
- Réduction de la capacité aérobie (endurance)
- Persistance d'un risque cardiovasculaire élevé
- Augmentation du risque de syndrome métabolique
- Troubles de l'équilibre et déconditionnement global

La littérature scientifique montre que ces facteurs constituent des déterminants majeurs du pronostic à moyen et long terme, indépendamment de la fonction rénale restaurée.

Effets démontrés de l'APA

Les bénéfices d'un programme structuré et progressif d'activité physique chez le patient transplanté sont bien documentés :

- Amélioration de la condition physique
- Préservation ou augmentation de la masse musculaire
- Diminution du risque cardiovasculaire
- Meilleur contrôle tensionnel et glycémique
- Réduction du risque de diabète post-greffe
- Amélioration de la densité minérale osseuse
- Impact positif sur la qualité de vie et la santé mentale

L'activité physique agit comme un traitement non médicamenteux complémentaire, contribuant à la prévention secondaire et à la pérennité du greffon.

Principes de reprise sécurisée
La reprise d'activité doit être :

- Régulière
- Adaptée
- Sécuritaire et supervisée lorsque nécessaire
- Progressive
- Pérenne

Un programme bien conçu associe :

- Travail en endurance modérée (marche, vélo, activité cardio douce)
- Renforcement musculaire avec charge modérée
- Exercices de mobilité et de souplesse
- Travail de l'équilibre

Les recommandations mondiales préconisent un objectif d'au moins 150 minutes d'activité d'intensité modérée par semaine, ajusté aux capacités du patient et validé médicalement.

Conclusion

L'APA participe à l'amélioration de la condition physique, à la prévention des complications et à la consolidation à long terme des bénéfices de la transplantation.

En ce sens, Rénif a mis en place un programme d'APA de 12 semaines. Les séances peuvent se faire en individuel (à domicile) ou en collectif (au sein d'une structure partenaire). Un premier bilan de condition physique est établi par un enseignant en APA pour concevoir un programme personnalisé de 10 séances. Et, à la fin du programme, un bilan de fin d'accompagnement est réalisé avec le patient pour lui permettre de poursuivre en toute autonomie une activité physique régulière et pérenne. Rénif propose également des ateliers théoriques de promotion de l'activité physique. Ils portent sur les bienfaits de l'activité physique sur la santé et donnent des outils pour augmenter son activité physique au quotidien et de manière sécuritaire.

T émoignage de Michel Baujard

Après ma greffe rénale en 2020, la reprise de l'activité physique s'est faite progressivement.

Grâce aux séances d'activité physique adaptée organisées par Renif, j'ai retrouvé confiance et reconstruit mes capacités en toute sécurité.

Cet accompagnement m'a conduit bien au-delà de mes attentes, jusqu'à participer aux Jeux européens des transplantés à Lisbonne, symbole fort d'un retour à la vie active. »

Aujourd'hui, j'organise la course inter-hospitalière Le Flambeau de la Vie, le 27 septembre 2026 à Paris, ouverte à tous, pour sensibiliser au don d'organes, honorer mon donneur et remercier les équipes médicales. C'est aussi une façon de transmettre un message d'espoir : après une greffe, il est possible de revivre pleinement et de se dépasser.



Paris se mobilise pour le don d'organes

Sport – Don d'organes – Recherche

NOTRE MISSION: Mobiliser par le sport

- ♥ Promouvoir le don d'organes et de tissus
- ♥ Améliorer la qualité de vie des transplantés
- ♥ Faire avancer la recherche participative innovante



La maison de la vie associative et citoyenne - 7^e



Formons la chaîne humaine du don sur le pont d'Iéna

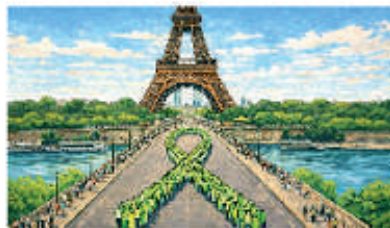
Lundi 22 juin 2026 17h-19h

Partenaire



Greffes+
avec vos soins d'organes

S'inscrire



Participez à la course parisienne inter hôpitaux

Dimanche 27 sept 2026 10h-12h

Rejoignez le club connecté



S'inscrire



ASSISTANCE PUBLIQUE HÔPITALS DE PARIS



Ils nous soutiennent



Ensemble pour la transmission de vie

Adhérer, devenir partenaire, contribuer à la recherche, faire un don

leflambeaudelavie@gmail.com

www.leflambeaudelavie.fr

Contact



Association le flambeau de la vie - 3, rue de Martignac / 75007 Paris, France - RNA : W751279457

POULET BASQUAISE

Temps de préparation : 20 minutes

Temps de cuisson : 45 minutes

Ingrédients pour 4 personnes

4 hauts de cuisses de poulet

3 tomates bien mûres

2 poivrons rouges

2 oignons

2 gousses d'ail, hachées

2 c. à soupe d'huile d'olive

Poivre

1 c. à café de thym

2 feuilles de laurier

½ à 1 c. à café de piment d'Espelette



Déroulé

Laver les tomates. Les ébouillanter afin de pouvoir les peler plus facilement puis les couper en petits morceaux. Laver, épépiner et couper les poivrons en lamelles. Peler, laver et émincer les oignons. Peler et écraser les gousses d'ail. Dans une sauteuse, faire dorer les morceaux de poulet dans l'huile à feu moyen. Quand chaque morceau est doré, les retirer et réserver. Dans la même sauteuse, ajouter les oignons émincés. Les faire revenir jusqu'à ce qu'ils deviennent translucides. Ajouter les poivrons et l'ail. Les faire sauter quelques minutes pour que les poivrons ramollissent légèrement.

Incorporer les tomates concassées, le piment d'Espelette, le thym, le laurier et le poivre. Laisser mijoter à feu doux pendant 15 à 20 minutes pour que la sauce se concentre légèrement.

Remettre les morceaux de poulet dans la poêle. Ils doivent être bien dans la sauce. Couvrir et laisser cuire environ 30 minutes, toujours à feu doux. Servir avec du riz blanc.

Apport nutritionnel par portion

Protéines : 26 g ●●●

Sel : négligeable

Glucides : 12 g

Potassium : 800 mg ●●●●

Suggestion de menu

Concombres vinaigrette à l'aneth

Poulet basquaise

Riz

Flan libanais à la fleur d'oranger

1 ● = 10 g de protéines

1 ● = 1 g de sel

1 ● = 200 mg de potassium

FLAN LIBANAIS À LA FLEUR D'ORANGER

Temps de préparation : 10 minutes

Temps de cuisson : 12 à 15 minutes

Ingrédients pour 4 personnes

500 ml de lait (demi-écrémé ou entier)

30 g de Maïzena

50 g de miel

3 c. à soupe d'eau de fleur d'oranger

20 g de pistaches décortiquées non salées



Mettre la Maïzena dans une casserole. Ajouter un peu de lait puis mélanger au fouet jusqu'à ce que la Maïzena soit bien dissoute. Verser le reste du lait et le miel.

Faire chauffer à feu moyen sans cesser de fouetter. Le mélange doit épaissir.

Hors du feu, ajouter l'eau de fleur d'oranger. Fouetter une dernière fois avant de répartir la crème dans quatre coupelles. Laisser tiédir et placer au réfrigérateur pendant 2 heures au minimum.

Avant de servir, pour plus de croquant, décorer avec les pistaches préalablement concassées.

Déroulé

Apport nutritionnel pour une personne

Protéines : 5 g

Sel : négligeable

Glucides : 25 g

Potassium : 270 mg



Suggestion de menu

Concombres vinaigrette à l'aneth

Poulet basquaise

Riz

Flan libanais à la fleur d'oranger

1 ● = 10 g de protéines

1 ● = 1 g de sel

1 ● = 200 mg de potassium

ASSOCIATIONS DE PATIENTS PARTENAIRES



E-LEARNING RÉNIF

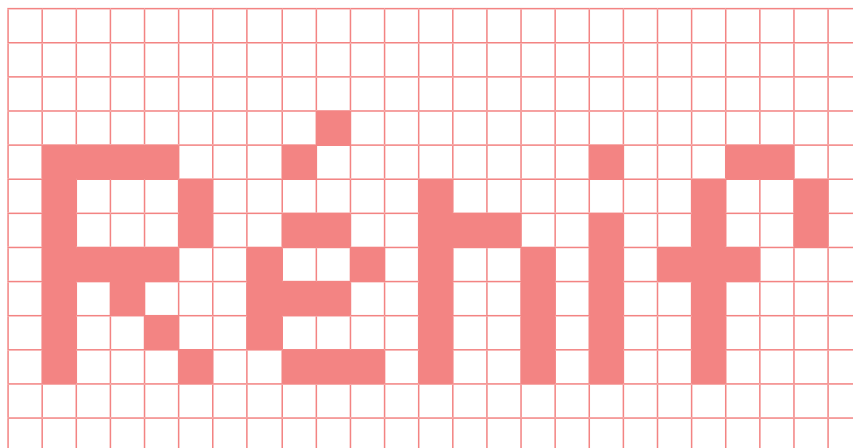
Bien s'informer sur les maladies rénales chroniques grâce à la plateforme E-learning de Rénif.

Une plateforme en libre accès soutenue par l'Agence Régionale de Santé Île-de-France, pour apprendre à travers diverses thématiques et informations ludiques.

Rendez-vous sur : <https://elearning.renif.fr> pour accéder à la plateforme d'informations et créer un espace personnel.



SOLUTION DU NONOGRAMME



AGENDA 2026

Agenda 2026

Comment participer aux ateliers ?

- 01 Être adhérent de Rénif
- 02 Inscription obligatoire

Comment s'inscrire ?

-  Tel : 01 48 01 93 00
-  Mail : contact@renif.fr
-  Site internet : <https://www.renif.fr/ateliers>

Où se déroulent les ateliers ?

-  **En visioconférence**
sur la plateforme sécurisée
ETPLINK
-  **Rénif Paris 3^e**
55 rue de Turbigo 75003 Paris
-  **Hôpital Privé Marne la Vallée**
33 rue Léon Menu
94360 Bry-sur-Marne
-  **Maison de santé Bois-Colombes**
6 place de la République
92270 Bois-Colombes

PSYCHOLOGIE



Rénif



Visioconférence

Communiquer ou non autour de la maladie

Mercredi 10 juin
12h - 13h

Prendre soin de soi

Mercredi 24 juin
10h - 12h

TRAITEMENTS



Rénif



Visioconférence

Déchiffrer son bilan biologique

Lundi 7 septembre
14h - 16h

Vendredi 26 juin
10h - 11h

Voyages, vacances et fêtes

Mardi 9 juin
10h - 12h

Surveiller sa santé

Lundi 8 juin
10h30 - 12h30

Lundi 5 octobre
10h30 - 12h30

Médicament, complément alimentaire :
de quoi parle-t-on ?

Jeudi 11 juin
14h30 - 15h30

Les médicaments génériques

Jeudi 11 juin
15h45 - 17h45

Automédication

Jeudi 25 juin
14h30 - 16h30

ACTIVITÉ PHYSIQUE ADAPTÉE



Rénif



Visioconférence

Programmer son activité physique

Mardi 30 juin
10h - 12h

Mercredi 8 juillet
11h - 12h

Bienfaits de l'activité physique

Mercredi 17 juin
11h - 12h





Séances d'activité physique adaptée*

Prochain cycle
Mercredi 17 juin

*Séances en visioconférence supervisées par des enseignants en activité physique adaptée. Cycle de 6 semaines à raison d'une séance/semaine tous les mercredis de 17h à 18h.

DIÉTÉTIQUE (1)

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

	 Rénif	 Visioconférence	 Hôpital Privé Marne-la-Vallée	 Bois-Colombes
Bien dans son assiette	Vendredi 26 juin 14h - 16h	Jeudi 4 juin 14h - 15h15	Vendredi 2 octobre 14h - 16h	Jeudi 4 juin 17h - 19h
	Mardi 8 septembre 10h - 12h	Mardi 23 juin 11h - 12h15		
	Mardi 8 septembre 16h - 18h	Lundi 14 septembre 14h30 - 15h45		
	Vendredi 25 septembre 14h - 16h	Jeudi 17 septembre 14h - 15h15		
	Mercredi 14 octobre 15h - 17h	Lundi 28 septembre 17h - 18h15 Mardi 13 octobre 10h - 11h15		
Mettons notre grain de sel	Mardi 7 juillet 14h - 16h	Jeudi 18 juin 11h - 12h15	Vendredi 16 octobre 14h - 16h	Mardi 16 juin 17h - 19h
	Jeudi 17 septembre 10h - 12h			
Les proteines, ce n'est pas que la viande	Lundi 29 juin 14h - 16h	Lundi 22 juin 11h - 12h15		Jeudi 11 juin 17h - 19h
	Mercredi 7 octobre 10h - 12h			
Le potassium, une affaire de cœur	Vendredi 9 octobre 10h - 12h	Vendredi 26 juin 14h - 15h15 Lundi 12 octobre 11h - 12h15		
Graisses et cholestérol	Mardi 9 juin 17h - 19h	Vendredi 3 juillet 11h - 12h15	Vendredi 12 juin 14h - 16h	
	Mercredi 23 septembre 10h - 12h	Jeudi 15 octobre 9h30 - 10h45		
Déchiffrons les emballages alimentaire	Vendredi 5 juin 10h - 12h			

ÉCRITURE

	 Rénif	 Visioconférence
Atelier d'écriture	La lettre Lundi 29 juin 10h - 12h	La bouche dans tous ses états Vendredi 19 juin 10h - 12h
	Ecrire la nuit Vendredi 25 septembre 10h - 12h	Privé de consignes Vendredi 18 septembre 10h - 12h
		Quand les enfants quittent le nid Vendredi 16 octobre 10h - 12h

ADHÉRER À RÉNIF*

POUR BÉNÉFICIER DE NOS SERVICES



CONSULTATION ÉDUCATIVE**



CONSULTATIONS DE DIÉTÉTIQUE**



SÉANCES D'ACTIVITÉ PHYSIQUE ADAPTÉE**



PRÊT D'UN TENSIOMÈTRE**



ATELIERS DE : DIÉTÉTIQUE, PSYCHOLOGIE,
ACTIVITÉ PHYSIQUE ADAPTÉE, ÉCRITURE,
POLYPATHOLOGIES, TRAITEMENTS



S'INFORMER AVEC LE MAGAZINE RÉNIF'MAG, LE
E-LEARNING

Rénif prend en charge tous les patients majeurs ayant une maladie rénale chronique non dialysés et suivis médicalement en Île-de-France.

*Association de santé financée par l'Agence Régionale de Santé Île-de-France

** Sur prescription médicale



@renif-idf



@Renif_idf



@renif.fr



@renif.fr



 **Rénif**
Association Régionale de Néphrologie
d'Île-de-France

CONTACTEZ-NOUS

Adresse : 55 rue de Turbigo
75003 Paris

Tel : 01 48 01 93 00

Email : contact@renif.fr

Site : www.renif.fr