

Rénif'mag

Le magazine des patients sur les maladies rénales

N° 37 - juin 2021



Epidémie de Covid-19 La maladie rénale chronique sous haute surveillance

DOSSIER MEDICAL

Vaccination anti-covid19 des patients atteints d'une maladie rénale chronique

Rôle de l'ARS d'Ile-de-France lors de la pandémie Sars-Cov-2 dans la prise en charge des patients présentant une maladie rénale chronique

Dialyse et COVID-19

Transplantation et infection COVID-19

DOSSIER PRATIQUE

Témoignages de patients

DOSSIER ETP

Digitalisation du programme d'éducation thérapeutique du patient Rénif

DOSSIER NUTRITION

COVID-19 : les français ont pris du poids !

CALENDRIER DES ATELIERS



SOMMAIRE

Editorial par le Dr Maxime Touzot

DOSSIER MEDICAL

- 4 Vaccination anti-covid19 des patients atteints d'une maladie rénale chronique, par le Dr El Karoui Khalil
- 7 Rôle de l'Agence Régionale de Santé d'Ile-de-France lors de la pandémie Sars-Cov-2 dans le cadre de la prise en charge des patients présentant une maladie rénale chronique, par le Pr Christophe Legendre
- 9 Dialyse et COVID-19, par le Pr François Vrtovsnik
- 12 Transplantation et infection COVID-19, par le Pr Alexandre Hertig

DOSSIER PRATIQUE

- 15 Témoignages de patients : leurs vécus de la crise sanitaire liée à l'épidémie de la COVID-19, par Odile Basse et le Dr Daniel Vasmant

DOSSIER EDUCATION THERAPEUTIQUE

- 19 Digitalisation du programme d'éducation thérapeutique du patient Rénif, par Emma Belissa

DOSSIER NUTRITION

- 22 COVID-19 : les français ont pris du poids ! par Dominique Amar Sotto
- 24 Recettes de cuisine, par Alice Poirson et Maxime Mességué
- 26 A vous de jouer ! par Sylvie Partouche

- 27 Associations de patients partenaires

- 28 CALENDRIER DES ATELIERS

- 31 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 Eric Gauthier, Dr Daniel Vasmant

Crédits photos : Istock by Getty Images

Impression : imprimerie COPITEXTE (77) ; tirage : 11 000 exemplaires

Editorial

Voilà maintenant plus d'un an que la Covid-19 est entrée dans notre vie bouleversant l'ensemble de nos habitudes, de nos pratiques et de nos croyances. Ceci est d'autant plus vrai pour les patients atteints de maladie rénale chronique qui font partie des populations à risque de forme grave.

Cette année éprouvante, et dense entre confinement et déconfinement, a été cependant riche d'enseignements sur cette maladie émergente. Nous avons voulu dans ce numéro dresser un bilan de l'impact de la Covid 19 sur la prise en charge des patients atteints de maladie rénale chronique, y compris les patients transplantés ou dialysés. Un chapitre sera consacré aux dernières données sur la vaccination.

Rénif a dû réinventer sa manière d'interagir avec les patients, pour être à l'écoute de leur vécu dont vous trouverez quelques témoignages dans ce numéro, mais aussi pour maintenir les ateliers d'éducation thérapeutique avec des formats numériques.

Même si l'on risque de vivre encore longtemps avec ce virus, le réseau continuera toujours d'être présent auprès des patients.

Docteur Maxime TOUZOT
Néphrologue, Aura Paris Plaisance

VACCINATION ANTI-COVID19 DES PATIENTS ATTEINTS D'UNE MALADIE RENALE CHRONIQUE

par le Dr El Karoui Khalil
Néphrologue, hôpital Henri Mondor



Au cours de la COVID-19, l'insuffisance rénale sévère et la dialyse ont été identifiées comme d'importants facteurs de risque de développer une forme sévère¹. De plus, la dialyse en centre pourrait favoriser la transmission de la maladie, compte tenu des transferts en milieu médical. La transplantation rénale et les traitements immunosuppresseurs sont également associés à un sur-risque de formes sévères¹.

Dans ce contexte, la vaccination contre la COVID-19 est un élément essentiel de lutte contre l'épidémie. Plusieurs vaccins (Pfizer, Moderna, Astra-Zeneca) ont été rapidement développés et évalués dans la population sans insuffisance rénale au cours de l'année 2020. Ils ont démontré une efficacité remarquable dans la protection contre les formes graves de la maladie. Ils limiteraient également la transmission du virus.

Qui peut se faire vacciner ?

Compte tenu du risque de forme sévère de la maladie, tous les patients majeurs dialysés et atteints d'insuffisance rénale (quel que soit le stade) sont éligibles à la vaccination. Tous les

patients majeurs transplantés sont éligibles, quel que soit le niveau de fonction rénale ou l'âge. Les principales contre-indications sont une allergie à un des composants du vaccin, ou le fait d'avoir présenté des réactions allergiques graves (pour les vaccins Pfizer et Moderna). Ces éléments sont systématiquement recueillis avant la vaccination.

Avec quels vaccins ?

Les vaccins à ARN messager (Pfizer ou Moderna) peuvent être proposés chez tous les patients avec insuffisance rénale ou transplantés. Le vaccin Astra-Zeneca peut être utilisé chez les personnes de plus de 55 ans. Cette stratégie est bien-sûr à même d'évoluer dans le futur.

Ces vaccins sont bien tolérés. Les effets indésirables peuvent comprendre une douleur au point d'injection, une fièvre et des courbatures transitoires, qui cèdent sous traitement symptomatique (paracétamol). De très rares cas de thromboses ont été observés après la vaccination par Astra-Zeneca, essentiellement chez des patients de moins de 55 ans sans insuffisance rénale.

La vaccination est-elle efficace ?

La question essentielle est celle de l'efficacité de ces vaccins chez les patients avec insuffisance rénale ou transplantés, qui n'est pas encore formellement évaluée. Cependant, les travaux évaluant cette efficacité, complexes et nécessitant d'étudier un grand nombre de patients, sont actuellement en cours dans de nombreux pays. De façon importante, il faut différencier les études évaluant l'efficacité du vaccin sur le développement des formes sévères de la maladie (« efficacité clinique », le « gold standard » des critères d'efficacité), de celles ayant évalué la réponse biologique au vaccin (« efficacité immunologique », critère intermédiaire d'efficacité). Ces dernières sont plus rapides à mettre en place, et vont fournir des résultats indirects mais précieux. Cependant, leur interprétation doit rester sujette à caution : elles n'évaluent souvent qu'une partie de l'immunité, notamment la réponse à anticorps qui est la plus simple à suivre, et même si celle-ci apparaît limitée, il reste possible que d'autres réponses immunologiques non-étudiées soient présentes et protectrices. A titre d'exemple dans la population générale, il a été suggéré que le vaccin Pfizer ait une efficacité sur le développement de la maladie avant même l'apparition d'anticorps post-vaccination, suggérant la présence d'autres réponses immunologiques protectrices.

Ces travaux sur l'efficacité immunologique doivent différencier les patients dialysés des patients transplantés.

Chez les patients hémodialysés, différentes études ont étudié la réponse à anticorps après la 2ème injection de vaccin Pfizer²⁻⁵. Cette réponse était présente chez 80-96% des patients. Une réponse similaire était présente chez les patients en dialyse péritonéale. Cependant, elle

semblait de moindre amplitude (anticorps présents, mais de taux moins élevés) que dans la population non dialysée. L'âge impactait la réponse à anticorps, les patients plus âgés développant un taux d'anticorps moins élevé. De même, l'immunodépression et la dénutrition étaient associées à une réponse à anticorps moins importante. Ainsi, il semble que la réponse à anticorps après le vaccin Pfizer soit satisfaisante chez les patients dialysés, même si elle pourrait être de moindre amplitude, et peut-être moins prolongée, que dans la population générale.

Chez les patients transplantés, les réponses immunologiques semblent moins bonnes. Une étude américaine a étudié la réponse à anticorps après 2 doses de vaccin Pfizer ou Moderna, chez 658 patients transplantés⁶. Celle-ci était positive dans 54% des cas seulement un mois après la 2ème dose (et 17% après la première dose). Une étude française chez 242 patients transplantés retrouvait une réponse à anticorps positive chez 10% des patients après une première dose de vaccin Moderna. Après une seconde dose, celle-ci était de 48% chez 205 patients⁷. La réponse était notamment dépendante de la durée de la greffe (meilleure réponse si greffe plus ancienne), du niveau de fonction rénale et du type de traitements immunosuppresseurs utilisés. Ainsi, dans une autre étude française étudiant les réponses immunitaires après la deuxième injection de vaccin Pfizer, le traitement par Nulojix (Belatacept) semblait associé à une réponse anticorps dans seulement 5%-30% des cas, en fonction du test utilisé⁸. Ainsi, la réponse immunitaire au vaccin semble altérée chez les patients transplantés. Même si l'efficacité vaccinale clinique n'a pas encore été étudiée, ces résultats pourraient justifier des adaptations dans la stratégie vaccinale chez les patients transplantés (augmentation

« Dans tous les cas, le respect des gestes barrières reste essentiel, car c'est l'addition des stratégies préventives et curatives qui permettra de contrôler la pandémie. »

du nombre de doses notamment). En conséquence, en France, une troisième injection de vaccin Pfizer ou Moderna peut être systématiquement proposée aux patients transplantés.

Situation particulière : les personnes ayant déjà eu la Covid-19

Une situation particulière concerne les patients ayant déjà fait la COVID-19. La réponse à anticorps persiste plusieurs mois dans ce cas, même si elle diminue progressivement, tant chez les patients dialysés que transplantés. Si l'infection date de plus de 3-6 mois, il est préférable d'être vacciné (auparavant, la protection reste probablement acquise). En cas de vaccination, la réponse à anticorps est très rapide (une seule injection serait même suffisante dans la population générale), car l'organisme reconnaît un antigène déjà rencontré (lors de l'infection naturelle). Ce phénomène est probablement rencontré également chez les patients transplantés ou dialysés. Cependant, dans l'état actuel des connaissances, pour les patients dialysés ou transplantés, il reste admis de réaliser les 2 doses de vaccin même en cas d'infection naturelle auparavant, compte tenu de la réponse immunitaire relativement altérée.

En conclusion, la vaccination représente une avancée majeure dans la lutte contre la COVID-19, tant sur le plan individuel (diminution du risque de forme grave), que celui de la population entière (diminution de la circulation du virus). Tous les patients avec insuffisance rénale sévère, dialyse ou transplantation sont susceptibles d'être vaccinés. Les effets secondaires sont rares. L'efficacité des vaccins contre les formes graves de COVID-19 chez ces patients reste cependant à démontrer, notamment chez les patients transplantés. Les premières études disponibles suggèrent effectivement une réponse immunitaire altérée, comparativement à la population générale. Dans tous les cas, le respect des gestes

barrières reste essentiel, car c'est l'addition des stratégies préventives (vaccin, gestes barrières) et curatives (traitement des formes avérées) qui permettra de contrôler la pandémie et ses conséquences. ●

GLOSSAIRE

Anticorps : protéine du sérum sanguin sécrétée par les lymphocytes B (globules blancs intervenant dans l'immunité) en réaction à l'introduction d'une substance étrangère (antigène) dans l'organisme.

Système immunitaire : ensemble de cellules, de tissus et d'organes (globules blancs, tissu lymphoïde, etc.) assurant la défense de l'organisme contre les agents extérieurs.

REFERENCES

1. Williamson, E. J. et al. Factors associated with COVID-19-related death using OpenSAFELY. *Nature* 584, 430–436 (2020).
2. Attias, P. et al. Antibody response to the BNT162b2 vaccine in maintenance hemodialysis patients. *Kidney Int* (2021) doi:10.1016/j.kint.2021.04.009.
3. Yanay, N. B. et al. Experience with SARS-CoV-2 BNT162b2 mRNA vaccine in dialysis patients. *Kidney Int* (2021) doi:10.1016/j.kint.2021.04.006.
4. Grupper, A. et al. Humoral Response to the Pfizer BNT162b2 Vaccine in Patients Undergoing Maintenance Hemodialysis. *Clin J Am Soc Nephrol* (2021) doi:10.2215/CJN.03500321.
5. Agur, T. et al. Antibody response to mRNA SARS-CoV-2 vaccine among dialysis patients - a prospective cohort study. *Nephrol Dial Transplant* (2021) doi:10.1093/ndt/gfab155.
6. Boyarsky, B. J. et al. Antibody Response to 2-Dose SARS-CoV-2 mRNA Vaccine Series in Solid Organ Transplant Recipients. *JAMA* (2021) doi:10.1001/jama.2021.7489.
7. Benotmane, I. et al. Low immunization rates among kidney transplant recipients who received 2 doses of the mRNA-1273 SARS-CoV-2 vaccine. *Kidney Int* (2021) doi:10.1016/j.kint.2021.04.005.
8. Chavarot, N. et al. Poor Anti-SARS-CoV-2 Humoral and T-cell Responses After 2 Injections of mRNA Vaccine in Kidney Transplant Recipients Treated with Belatacept. *Transplantation* (2021) doi:10.1097/TP.0000000000003784.

**ROLE DE L'AGENCE REGIONALE DE SANTE
D'ILE-DE-FRANCE LORS DE LA PANDEMIE SARS-COV-2
DANS LE CADRE DE LA PRISE EN CHARGE DES PATIENTS
PRESENTANT UNE MALADIE RENALE CHRONIQUE**

par le Pr Christophe Legendre
Néphrologue, hôpital Necker



La pandémie SARS-Cov-2 frappe la France (comme les autres pays) depuis le début de l'année 2020 avec une évolution en 3 vagues de sévérité différente, une mortalité importante (la barre des 100 000 décès vient d'être dépassée récemment) et au moins pour les 2 premières vagues, l'absence de traitement préventif ou curatif. Depuis le début de cette pandémie, l'Île-de-France paye un lourd tribut en terme de mortalité des patients, d'organisation et d'adaptation en temps réel de notre système de santé.

Les patients présentant une maladie rénale chronique qu'ils soient au stade 4 - 5 de la maladie, dialysés ou transplantés ont une susceptibilité accrue par rapport à la population générale et une mortalité significativement plus élevée qui est apparue d'emblée évidente. Une partie de l'explication repose sur le rôle du traitement immunosuppresseur et un nombre élevé de comorbidités.

Le rôle de l'Agence Régionale de Santé d'Île-de-France a été important dans la prise en charge des patients ayant une maladie rénale, pas toujours apprécié à sa juste valeur mais constant et prenant en compte les différents aspects de la maladie dans ce groupe de patients.

Très vite un groupe de travail s'est mis en place, avec une réunion tous les 15 jours. Ce groupe associe des professionnels de santé représentant les différentes modalités d'exercice de la spécialité, des représentants de l'ARS dont le médecin référent en néphrologie, la présidente de la Collégiale de Néphrologie d'Île-de-France ainsi que les représentants des associations de patients (France Rein et Rénaloo en particulier). Le rôle de ce groupe de travail est d'assurer un accès à l'information le plus large possible, multidirectionnel (des informations différentes sont fournies par les membres de ce groupe), de discuter des actions à débiter, à corriger voire à abandonner. En particulier, les inquiétudes légitimes des patients atteints de maladie rénale ont trouvé dans cette instance un lieu d'écoute et de discussion fructueuse en évitant tant que faire se peut les polémiques stériles. Les différents sujets suivants sont ainsi régulièrement abordés :

- Le maintien du programme de transplantation rénale dans les différents centres de transplantation de l'Île-de-France avec les difficultés que cela pose dans ces centres, de pouvoir maintenir un circuit Covid négatif pour éviter ou limiter au maximum le risque de transmission de l'infection à des greffés récents. L'an dernier, devant les incertitudes de l'évolution de cette pandémie, l'activité de transplantation avait été interrompue plusieurs semaines ce qui n'a pas été le cas lors des vagues 2 et 3.

Une concertation avec l'Agence de la Biomédecine et l'Assistance Publique - Hôpitaux de Paris a lieu régulièrement pour définir un plan d'action en cas d'hyper-crise pour déterminer quels patients devraient être impérativement transplantés (les patients les plus immunisés et ceux recevant un rein très compatibles et dans quel centre).

- En ce qui concerne les patients dialysés, le diagnostic précoce de la maladie grâce à l'interrogatoire de tout patient en dialyse, la réalisation des tests diagnostiques (PCR en particulier) et la modification de la répartition des patients pour limiter les infections. Un aspect pratique qui est celui de la réalisation des fistules artérioveineuses a ainsi été réglé en interrogeant les chirurgiens spécialistes de cette activité. Ces derniers ont pu rassurer les patients qui ont besoin de la création d'une fistule ou du traitement d'une complication de fistule.

- Dans la mesure où la vaccination est à l'heure actuelle la seule arme préventive efficace, le groupe a pu recueillir les informations

concernant les difficultés d'obtention des vaccins, l'application des recommandations souvent complexes toutes changeantes voire absconses, la vérification et la correction tant que faire se peut de la répartition des vaccins à partir des centres congélateurs, le suivi du nombre de patients dialysés et greffés qui ont eu effectivement le vaccin qui leur était destiné grâce à des enquêtes ciblées et au retour des patients via leurs associations, etc.

« Les inquiétudes légitimes des patients atteints de maladie rénale ont trouvé dans cette instance un lieu d'écoute et de discussion fructueuse... »

En conclusion, le rôle de l'ARS pendant cette pandémie consiste à faire le lien entre les professionnels et les patients pour tenter de, et souvent aboutir à corriger les imperfections de prise en charge. ●

Merci à C. Suberbielle et A. Durand de l'ARS Ile-de-France pour leur disponibilité et leur motivation pendant cette crise.





DIALYSE ET COVID-19

par le Pr François Vrtovsnik

Néphrologue, Hôpital Bichat AP-HP, Président de la Commission Dialyse de la SFNDT

Dès son émergence, l'épidémie COVID-19 est apparue comme une situation unique par sa nouveauté, sa diffusion mondiale, sa gravité, et les adaptations sanitaires, économiques et sociétales auxquelles elle nous a contraints. Le registre REIN et le registre des transplantés atteints de COVID-19 de la Société Francophone de Transplantation (SFT) ont très rapidement documenté le risque particulièrement élevé de l'infection COVID-19 chez les patients dialysés et transplantés avec une mortalité bien plus élevée que dans la population générale, proche de celle observée dans les EHPAD en dépit d'une population nettement plus jeune. Initialement estimée à 23% dans la première période du confinement, la mortalité considérée comme liée au SRAS-Cov2 est passée à 15 % pour les transplantés et à 17 % pour

les dialysés lorsque les patients asymptomatiques ont pu être dépistés et les patients non hospitalisés mieux répertoriés. Cette mortalité élevée n'est pas surprenante au regard des comorbidités nombreuses de ces patients – âge, diabète, obésité, comorbidités cardiovasculaires, immunodépression – et dont l'impact lourd sur l'évolution de la COVID-19 est bien établi.

En ce qui concerne les patients ayant une maladie rénale chronique (MRC) aux stades 4 et 5, les données de la plate-forme anglaise « OpenSAFELY » indiquent une augmentation de létalité d'un facteur 3,5 par rapport à la population générale quand le DFG est inférieur à 30ml/mn/1.73m² et après



ajustement sur l'âge et le sexe. D'autre part, un certain nombre de patients ont initié un traitement par dialyse du fait de l'aggravation d'une maladie rénale déjà présente dans le contexte d'une forme sévère de COVID-19, ou parfois du fait des complications des traitements utilisés pour la traiter, ou plus rarement du fait de complications rénales spécifiques de l'infection par le virus.

Dès l'émergence de la pandémie, il s'est agi de limiter le risque de transmission de l'infection au sein d'une population très exposée à ce risque du fait de la répétition des séances de dialyse, de la fréquence des rendez-vous médicaux et des transports dans des établissements de santé amenés à concentrer les patients touchés par la COVID-19. La mobilisation a été remarquable, à la fois par la rapidité de la réorganisation et son caractère très général, impliquant l'ensemble des structures de dialyse, et par les solutions et adaptations logistiques et réglementaires qui ont pu être trouvées. Toutes les structures de dialyse ont été amenées à aménager leur filière de soin et

à organiser un « cohorting » de manière à limiter cette contagion. Ce cohorting a nécessité une réorganisation du travail des équipes soignantes, l'identification d'un secteur COVID et d'un secteur « NON COVID » dans les unités et l'affectation en séance d'une équipe soignante dédiée (infirmier(e), assistant(e) social(e), médecin). Les modalités de fonctionnement des unités (auto-dialyse, UDM, centre) et les protocoles de dialyse ont pu être transitoirement modifiés de manière à permettre de dialyser les patients « COVID+ » ou « COVID- » dans la structure la plus adaptée. Les équipes ont également été attentives aux conditions de transport des patients. Les téléconsultations se sont développées pour maintenir le suivi ambulatoire en limitant les déplacements des patients quand cela était possible. La veille scientifique et bibliographique, le partage d'informations et des connaissances via en particulier les sites des sociétés savantes, la SFNDT (Société Francophone de Néphrologie Dialyse et Transplantation) et la SFT (Société Francophone de Transplantation), ont rapidement conduit à préconiser des adaptations des protocoles de dialyse, en insistant notamment

sur la nécessité d'ajuster les poids secs et les traitements anti-coagulants.

Le 29 mars 2021, le bulletin n°43 de l'Agence de biomédecine (ABM) fait état d'un total de 8 954 patients ayant contracté l'infection : 6 739 dialysés et 2 215 transplantés rénaux. Ces chiffres représentent 14 % des patients dialysés et 5% des patients transplantés rénaux ; ces chiffres sont considérables au regard de la gravité de la COVID-19 dans ces populations mais ils représentent des proportions peu différentes voire inférieures à celles de la population générale, malgré les facteurs de risque élevés.

Ce résultat, on le doit à la compliance des patients aux gestes barrières. Le personnel soignant des centres de dialyse et des centres de transplantation a joué un rôle essentiel en donnant aux patients l'information adéquate, en mettant en place toutes les mesures susceptibles d'éviter la propagation de l'épidémie, et ce malgré la surcharge de travail, en les accompagnant psychologiquement. Cette réorganisation a aussi lourdement touché les patients dont les conditions ou les modalités de traitement ont pu être modifiées afin de permettre cette réorganisation des filières. La greffe rénale a été suspendue pendant la première vague, mais cette activité a repris depuis. A l'issue de la première vague, les possibilités de départ en vacances des dialysés sont restées très limitées. Encore actuellement, les collations en dialyse sont restées suspendues afin de limiter le risque de transmission pendant les repas, qui ont rapidement été identifiées par les équipes d'hygiène comme une des situations à risque la plus élevée de transmission entre patients et entre soignants.

« La veille scientifique et bibliographique, le partage d'informations et des connaissances via en particulier les sites des sociétés savantes ont rapidement conduit à préconiser des adaptations des protocoles de dialyse. »

Dans ces conditions, la vaccination est un enjeu majeur pour les patients touchés par l'insuffisance rénale sévère, les dialysés et les transplantés. Ces patients sont dans l'ensemble très sensibilisés à l'importance de la vaccination contre la grippe, ou d'autres agents comme l'hépatite virale ou le pneumocoque. Les patients comme les soignants savent que le risque de ces infections est plus important, savent que la réponse vaccinale est moins bonne et que la protection vaccinale nécessite souvent des protocoles particuliers, et savent que la vaccination est le meilleur mode de protection contre ces infections. Les patients greffés, dialysés et touchés par l'insuffisance rénale sévère ont rapidement été identifiés comme devant être vaccinés de manière prioritaire. Des doses de vaccin sont en cours de sanctuarisation afin de permettre de les vacciner dans les établissements de santé et les centres de dialyse. Actuellement, une enquête déclarative faite par l'Agence de Biomédecine auprès des centres de dialyse indique que près de 57 % des patients dialysés dans les centres qui ont répondu à l'enquête sont vaccinés.

L'enjeu est maintenant d'évaluer l'efficacité de la vaccination chez ces patients dont les défenses et les réponses immunitaires sont diminuées. Une étude nationale menée par l'ANRS est en cours et certains d'entre vous seront certainement amenés à y participer. Cette étude permettra d'évaluer la réponse vaccinale et d'adapter les protocoles de vaccination. ●



TRANSPLANTATION ET INFECTION COVID-19

par le Pr Alexandre Hertig
Néphrologue, hôpital Foch, Suresnes

Le 16 mars 2020, l'Agence Nationale de la Biomédecine a décidé, en accord avec les sociétés savantes de néphrologie, d'urologie, et de transplantation, de suspendre l'activité de greffe rénale en raison de l'incertitude où nous étions quant aux risques associés à une infection à Sars-Cov-2, le coronavirus à l'origine de l'infection COVID, et qui pouvait théoriquement être transmis par les donneurs d'organe (vivants ou décédés) aux receveurs. D'une part, la vulnérabilité vis-à-vis des infections bactériennes et virales est très augmentée chez ces receveurs, en raison des traitements dits « immunosuppresseurs », visant à prévenir les rejets. D'autre part, à cette époque, aucun traitement n'avait encore démontré d'effica-

cité puissante contre l'infection COVID, même chez les patients moins vulnérables (« immuno-compétents »). La suspension a duré jusqu'au 11 mai. A posteriori, cette décision a été sage puisque, un an plus tard, la mortalité des patients transplantés rénaux infectés COVID est estimée à 17,9% - versus 2,2% dans la population globale : ainsi à ce jour et en France, 302 patients transplantés rénaux sont décédés de cette pneumonie virale.

Ces chiffres sont évidemment dramatiques. Ils doivent être nuancés par deux notes positives : d'une part notre capacité à tester en urgence les donneurs – par des écouvillons nasaux pour rechercher l'ARN du virus par PCR,

et par un scanner des poumons pour vérifier l'absence de pneumonie - est telle que l'activité de transplantation a pu reprendre, sans risque de transmission du virus du donneur au receveur ; d'autre part, la prise en charge de la pneumonie COVID est désormais mieux établie qu'il y a un an : oxygénothérapie à fort débit, corticoïdes, anticoagulants, et des anticorps monoclonaux plus ou moins spécifiques sont même déjà disponibles, dont on peut espérer qu'ils diminueront le risque de mourir de l'infection. Il est difficile à ce jour de rajouter la vaccination comme une mesure qui changera franchement la donne chez les greffés : les toutes premières données suggèrent que leur réponse vaccinale est médiocre quand on applique le même protocole qu'en population générale (pas en termes d'infection, il est trop tôt pour le dire, mais en terme de production d'anticorps protecteurs). La vaccination est malgré tout essentielle, indirectement : quand la population générale est suffisamment immunisée par le vaccin, alors la circulation virale diminue et avec elle le risque, pour un greffé, d'être contaminé par autrui.

« Quand la population générale est suffisamment immunisée par le vaccin, alors la circulation virale diminue et avec elle le risque, pour un greffé, d'être contaminé par autrui. »

Lorsqu'un patient greffé rénal contracte le coronavirus, la maladie se présente de la même façon (fièvre, toux, perte de l'odorat, difficultés respiratoires...) et le risque de développer un COVID grave s'appréhende par la présence ou pas des mêmes facteurs de mauvais pronostic qu'en population générale : essentiellement l'âge, et un passé de maladie cardiovasculaire.

En attendant que cette pandémie soit résolue, le respect des mesures dites « barrière » reste donc très important : distanciation physique, masque chirurgical, et gel hy-

dro-alcoolique après avoir touché des surfaces potentiellement contaminantes (ce point est particulièrement important, puisque le virus de la grippe, lui aussi un virus « respiratoire », a quasiment disparu depuis l'émergence de ce nouveau coronavirus : autrement dit le masque a bien protégé de la transmission respiratoire des virus et par déduction, la contagiosité du Sars-Cov-2 est extrêmement grande par voie de contact).

Un large sondage, portant sur plus de 2000 patients atteints de maladie rénale (dont deux tiers étaient greffés), et publié* en août 2020, a montré que ces patients avaient immédiatement eu l'intuition de leur grande vulnérabilité, et s'étaient ultra-confinés lors de la première vague, ne sortant qu'une heure par semaine au lieu des une heure par jour autorisée. Ce sondage avait aussi été l'occasion de montrer que nous, médecins transplantateurs, avions failli à maintenir un niveau de soin satisfaisant : on notait 73% de renonciation aux soins, qui était de notre fait dans 86% des cas, et deux tiers des patients n'avaient eu aucun contact avec leurs néphrologues, à une période (qui dure encore) où les questions étaient pourtant nombreuses...

Nous devons, ensemble, résoudre deux problèmes

Le premier est le manque d'information des soignants vers les patients, et vice-versa. Tant au plan quantitatif que qualitatif, il faut augmenter cette information et utiliser ou déployer tous les canaux de communication existants :

* Référence : The British Medical Journal <https://blogs.bmj.com/bmj/2020/08/28/covid-19-and-chronic-kidney-disease-it-is-time-to-listen-to-patients-experiences/>

ainsi, à une échelle locale – celle du centre de transplantation – il faut viser l'exhaustivité des coordonnées électroniques des patients car le téléphone s'est avéré un outil très inadapté, et utiliser davantage les plateformes de télésurveillance là aussi numériques ; à une échelle plus large, il faut travailler en plus grande coopération avec les associations de patients pour livrer des messages qui seront forcément teintés d'incertitude (car ce virus n'arrête pas de démentir ce que nous croyons savoir), mais qui seront transmis en toute transparence, sans infantiliser les patients, et dans le souci professionnel de diminuer le « bruit » médiatique qui est souvent inintelligible.

Le deuxième problème est plus complexe : il nous faut apprendre à associer les représentants des patients aux décisions qui sont prises sur l'activité de transplantation, et ses modalités en période pandémique (suspension ou pas de l'activité, gestion des traitements augmentant le risque de COVID grave, participation aux essais de recherche clinique, recommandations sur la vaccination, sur l'activité professionnelle, anticipation des risques psychologiques...).

La pandémie COVID a bien sûr confirmé la vulnérabilité de la population des transplantés rénaux, mais aussi la mauvaise préparation de nos institutions de soins, et la difficulté que nous avons eue (que nous avons en fait encore aujourd'hui) à nous adapter à une situation de crise sanitaire majeure. Il est indispensable que les patients eux-mêmes – via leurs représentants - soient plus étroitement associés à la gestion de cette crise sans précédent. Autrement dit, les mentalités doivent changer. ●





TEMOIGNAGES DE PATIENTS : LEURS VECUS DE LA CRISE SANITAIRE LIEE A L'EPIDEMIE DE LA COVID-19

par Odile Basse, présidente France-Rein Ile-de-France
et Dr Daniel Vasmant, néphrologue coordinateur Rénif

On a su très vite que la maladie rénale chronique (MRC) constituait un facteur de risque de forme grave de la Covid-19 et d'ailleurs les patients comme les soignants ont payé un lourd tribut. Des dialysés et de transplantés immunodéprimés ont été touchés, dont beaucoup ont guéri, certains ont fait des formes sévères. Rénif a eu comme objectif d'aider ses adhérents à ne pas interrompre la prise en charge de leur maladie rénale, à renouer le contact avec leurs médecins habituels, via notamment des Vidéo-consultations. Pendant les deux confinements 558 personnes adhérentes

au réseau ont été contactées par téléphone et 492 ont pu être jointes pour prendre de leurs nouvelles ; 10 ont déclaré avoir eu la Covid-19 dont 4 sont décédées. 30 ont été mises en dialyse ou transplantées pendant la période. Le ressenti et la prise en charge de la maladie ont été modifiés et souvent altérés, voici quelques témoignages.



T émoignage d'Odile

Patiente dialysée à domicile, je me suis mise en confinement strict depuis le début, en mars 2020. Le plus difficile c'est d'avoir été obligée de ne pas voir ma famille et mes amis proches, sauf par "whatsapp®". Mes livraisons ont bien été assurées et ma seule préoccupation était « pourvu que les livreurs ne soient pas positifs » La désinfection de tous ceux qui entraient chez moi était prioritaire. Le fait de me rendre une fois par mois à l'hôpital ne me rassurait pas.

La crainte de l'attraper m'a stressée même avec la pratique des gestes barrières. J'évite de sortir tous les jours et je garde ce rituel à chaque fois que je sors; la 1^{ère} chose que je fais c'est de prendre une douche. Au bout d'un an, comme la plupart des personnes ce mode de vie commence à m'épuiser mais je garde le moral avec la vaccination.

T émoignage de Sandrine

L'arrivée du COVID en France

A l'arrivée du COVID en France, je me suis sentie doublement vulnérable. Greffée depuis un an et demi, je rencontrais des problèmes de santé récurrents impactant lourdement mon quotidien, mon moral et ma qualité de vie. Après la sidération des premiers moments, le risque d'attraper une maladie potentiellement mortelle a été un facteur de stress considérable venant s'ajouter comme une strate supplémentaire à mon anxiété. En mars 2020, on était dans l'inconnu et sans moyens réels de protection.

Le confinement

J'ai accueilli le premier confinement avec soulagement. Avec 2 chiens à sortir 4 fois par jour, je n'ai pas vraiment souffert de cet enfermement. Au début du confinement, je me suis mise à stocker les médicaments anti-rejet dans la crainte de ruptures de stock en pharmacie. Lors du déconfinement, j'ai continué à porter

régulièrement le masque et à utiliser le gel hydroalcoolique tout en déplorant l'abandon si rapide des gestes barrières dans la rue et dans les commerces comme si rien ne s'était passé.

Le suivi de santé

Depuis plus d'un an, mes consultations en néphrologie se déroulent par téléphone ce qui est une bonne chose pour limiter les risques de contamination. Cependant j'ai tendance à penser qu'il manque quelque chose dans la relation et l'échange avec le médecin. De plus, la consultation me paraît incomplète : pas d'auscultation, pas de prise de tension, pas d'appréciation de la condition physique et de l'état de forme du patient.

« Le dévouement d'un grand nombre d'infirmier(e)s et d'aides-soignant(e)s ainsi que la gentillesse du personnel s'occupant de la propreté des chambres m'ont été d'un grand réconfort. »

Mon vécu à l'hôpital

Ultra stressée à l'idée d'aller aux urgences et d'y être contaminée, j'ai dû me résoudre à m'y rendre en avril 2020 et à rester hospitalisée pendant 10 jours pour une infection. Le service de néphrologie étant entièrement réservé aux patients COVID, j'ai été placée dans un service de chirurgie en urologie.

J'ai pris la mesure du quotidien éprouvant et dégradé d'un service où le manque de moyens matériels et humains était flagrant : pas de gel hydroalcoolique dans les chambres, utilisation par les médecins de gel hydroalcoolique périmé, masques mis sous clé pour éviter les vols et distribués au compte-gouttes aux patients en cas d'examen à faire à d'autres étages.

Stressées, les infirmières du service urologie devaient s'adapter sans cesse à différents profils de patients et pathologies les obligeant à sortir de leur cadre habituel de travail. Le manque d'effectif venait ajouter à leurs difficultés quotidiennes et désorganisait les journées de soins. Des infirmières débutantes ou en provenance d'autres services ou établissements de

santé venaient soulager le personnel en place mais de façon transitoire. J'ai ressenti les hésitations, le manque d'assurance, un temps passé plus long avec les patients lié au manque d'habitude. Pas très rassurée, je vérifiais systématiquement les médicaments que je recevais quotidiennement. Malgré ces aléas, le dévouement d'un grand nombre d'infirmier(e)s et d'aides-soignant(e)s ainsi que la gentillesse du personnel s'occupant de la propreté des chambres m'ont été d'un grand réconfort.

Les visites n'étant pas autorisées, mon séjour m'a paru particulièrement long. Heureusement j'avais prévu suffisamment d'affaires personnelles et de gel hydroalcoolique.

J'ai eu la chance de sortir de l'hôpital sans attraper la COVID avec pour conséquence directe une chute de mon niveau de stress. J'ai recommencé à faire mes courses plus sereinement dans les commerces de proximité tout en respectant les gestes barrières.

L'information sur la COVID

Les chaînes d'informations en continu ont joué un rôle important en relayant des messages de prévention mais ont contribué à entretenir un climat fortement anxigène : querelles et discours contradictoires des experts et scientifiques, polémiques, mise en avant des incohérences et des changements successifs de décision de la part des pouvoirs publics... Agacée, je me suis tournée vers les médias en ligne et j'ai lu avec beaucoup d'attention les informations et recommandations adressées par France Reïn Paris Ile-de-France. J'ai déploré ne recevoir aucune information, ni conseil, ni consigne de la part du service de transplantation. Quant à mon néphrologue traitant, celui-ci était pleinement mobilisé pour s'occuper des patients COVID. J'ai continué à effectuer des bilans en ville et démarré avec lui des consultations à distance.

Ma vie professionnelle

Le confinement puis l'inscription dans la durée de la crise sanitaire a profondément modifié ma trajectoire professionnelle et a agi comme un révélateur. Déstabilisée par des problèmes de santé inattendus après la greffe, puis par la propagation de l'épidémie, cette période de contraintes et d'enfermement a été bénéfique pour me questionner sur mes choix, prendre du recul et remettre en perspective mes objectifs et priorités. Après un long cheminement de plus d'un an, j'ai décidé de créer mon propre emploi afin de m'adapter aux contraintes de santé et à la crise sanitaire.

Un an après le début de l'épidémie...

Aujourd'hui la lassitude a remplacé la peur. Je regarde avec beaucoup plus de recul et de détachement l'actualité sur l'épidémie. Je me concentre davantage sur mes projets, j'arrive à mieux me projeter dans l'avenir. Je continue à effectuer les gestes barrières et je reste optimiste sur une sortie plus ou moins rapide de cette crise sanitaire grâce aux vaccins. Cependant je m'interroge sur leurs potentiels effets indésirables à long terme. ●



DIGITALISATION DU PROGRAMME D'EDUCATION THERAPEUTIQUE DU PATIENT RENIF

par Emma Belissa
coordinatrice ETP Rénif

Le programme d'éducation thérapeutique (ETP) Rénif comprend de nombreuses activités individuelles (comme la consultation éducative ou la consultation diététique), mais également la possibilité, en fonction des besoins de chacun, de participer à des ateliers de groupe sur les traitements, la diététique, les aspects psycho-sociaux liés à la maladie chronique.

Mais à partir du 16 mars 2020, avec la crise sanitaire engendrée par la Covid-19, les patients adhérents ont dû faire face à l'arrêt d'activité aussi bien en ce qui concerne les consultations que les ateliers d'ETP. Ainsi, toute l'équipe du réseau a veillé à assurer la continuité de service

pour éviter la rupture de parcours de santé des adhérents.

Ainsi, dès le 16 avril 2020, Rénif a organisé un premier atelier à distance, en visioconférence grâce au partenariat avec le réseau de santé ROMDES (réseau obésité), une start-up (Thomasbozzo consulting) et des enseignants en activité physique adaptée (APA). Ce premier atelier, dans un contexte de confinement total et de baisse d'activité physique, avait pour objectif de rétablir une activité physique adaptée en toute sécurité tout en renouant les liens avec les patients parfois seuls et isolés.

Ce premier atelier d'activité physique adaptée a laissé place à de nombreux autres ateliers :



181 ateliers, toutes thématiques confondues, ont eu lieu en 2020. Le déploiement de ces nouveaux ateliers à distance, permet de toucher des patients qui étaient inactifs au sein du réseau jusqu'à présent (près de 30 % des participants étaient hors parcours avant la mise en place d'atelier à distance). Pour mettre en place des ateliers à distance de qualité, il a fallu adapter les outils d'animation, former les animateurs, ajuster la durée des ateliers et le nombre de participants.

Les thèmes ont également été adaptés à la période et donc aux nouvelles préoccupations de chacun comme, par exemple, les difficultés à faire face à ses émotions pendant ces périodes de confinement et déconfinement (« Prendre soin de soi en période de confinement », « Bien vivre le confinement », « Mieux vivre le déconfinement », « Vivre son quotidien plus sereinement », « Vivre mes émotions »). Ces ateliers animés par des psychologues ont permis de rester présent et d'être un véritable soutien à des patients en difficulté.

L'alimentation n'est pas restée à l'écart des

préoccupations, bien au contraire, les habitudes alimentaires ont parfois été largement chamboulées par le confinement, la difficulté à faire les courses, devoir cuisiner pour tous les repas de la journée (pas de cantine, plus de restaurant d'entreprise), et envie de se faire plaisir ou de s'occuper en pâtissant plus par exemple. Ainsi des ateliers sur « alimentation et confinement » ont également vu le jour.

Les ateliers sur les traitements ont été mis en place avec d'avantage de délai, les médecins et pharmaciens étant largement occupés par la crise sanitaire. Mais, depuis plusieurs mois, ces ateliers sont également proposés en visioconférence.

Zoom sur l'activité physique adaptée

Ces ateliers n'existaient pas avant la crise sanitaire. Ils se sont pourtant révélés essentiels pour un grand nombre de participants, aussi bien sur le plan physique que moral (et bien entendu, ils sont un élément indispensable lors d'une prise en charge d'une maladie chronique).

Nous avons donc décidé de les pérenniser et de les intégrer au programme d'ETP. Ainsi, depuis le mois de septembre, les ateliers d'activité physique adaptée (APA) ont été structurés en cycles de 8 séances. La première séance donne lieu à un bilan qui est une évaluation de la condition physique et qui permet de déterminer des objectifs personnalisés. Les patients reçoivent leur bilan initial à l'issue de cette séance. Les six séances suivantes font ainsi travailler les patients en toute sécurité. La dernière séance du cycle propose un nouveau bilan permettant ainsi de mesurer l'atteinte des objectifs.

Maintenant, nous entamons un travail d'élaboration de nouveaux outils : des fiches « mémo » remises aux participants après chaque séance pour leur permettre de reproduire chez eux les exercices.

La digitalisation du programme c'est également renforcer la communication avec les patients avec des newsletters tous les quinze jours pour tenir informer des activités possibles, l'accès au e-learning Rénif permettant d'en savoir plus sur les maladies rénales chroniques. La plateforme de e-learning a ainsi connu une forte augmentation de sa fréquentation depuis un an.

« Ce premier atelier (d'APA) [...] avait pour objectif de rétablir une activité physique adaptée en toute sécurité tout en renouant les liens avec les patients parfois seuls et isolés. »

Ainsi, le réseau a fait face à un défi de taille en maintenant le lien pendant une période difficile. Fort de cette expérience, Rénif va poursuivre son programme d'ETP avec un volet présentiel et un volet à distance pour permettre au plus grand nombre de participer au programme. Les ateliers à distance permettront à des personnes ayant des difficultés pour se déplacer, des disponibilités incompatibles avec les horaires des ateliers présentiels de poursuivre voire même débiter un programme d'éducation thérapeutique. Les personnes ayant des difficultés avec l'outil informatique, préférant les interactions physiques pourront toujours bénéficier des ateliers présentiels et rien n'empêche les patients d'avoir un programme mixte (en présentiel et visio) dès que les ateliers en présentiel seront à nouveau possibles. ●

E-learning RENIF



BIEN S'INFORMER SUR LES MALADIES RENALES CHRONIQUES

Rendez-vous sur : elearning.renif.fr





COVID-19 : PRISE DE TÊTE, PRISE DE POIDS !

par Dominique Amar Sotto
diététicienne-nutritionniste, Ile-de-France

Tout a commencé avec l'arrêt des trajets du quotidien. Aller au travail, faire ses courses, se ballader, tout ce qui mouvementait nos vies a été bousculé par l'arrivée du coronavirus.

L'état des lieux

Depuis le début de la pandémie, les français ont pris du poids. La prise alimentaire permettant pour certains de réguler les émotions, on imagine très bien l'impact d'un environnement anxieux. Ce contexte explique l'augmentation des troubles du comportement alimentaire.

L'annonce du premier confinement a induit chez certains la peur d'une rupture de stock.

Face aux images médiatisées de rayons vides, la peur du manque a été accrue, déclenchant des achats massifs de denrées alimentaires. Ainsi, comment maintenir un équilibre pondéral quand on ne peut plus sortir faire du sport et que l'on est coincé à la maison avec des stocks de pâtes et de biscuits ? La gestion devient compliquée !

Le confinement a modifié les rythmes de vie avec un manque d'activité certain, une augmentation du stress et une surcharge de travail (professionnel et parfois scolaire !). La promiscuité accrue dans les appartements s'ajoutant, tous ces facteurs ont pu altérer le temps et la qualité du sommeil, impactant la sécrétion des hormones commandant la faim (ghréline) et la satiété (leptine).

En cette période, deux types de gestion des repas se sont opposés : céder à la facilité de commander des repas (souvent riches en graisses et en sel, voire onéreux) consommés devant les écrans (petits et grands) parfois en travaillant, sans conscience de le faire ; ou redécouvrir le plaisir de cuisiner seul ou en famille (émission animée par un chef cuisinier ou tutoriels divers inspirants) afin de compenser la fermeture des restaurants.

A lors comment gérer ?

- Il serait judicieux d'élaborer des menus* sur une ou 2 semaines. Cela permet d'organiser des repas variés et équilibrés couvrant tous les besoins. La liste des courses en sera facilitée.
- Cuisiner plutôt que de commander permettrait une meilleure maîtrise des nutriments (protéines, sel, graisses...) et des économies très sensibles. De surcroît, les sites de commandes ont parfois tendance à promouvoir des quantités importantes. Cuisiner avec les enfants ou petits enfants les incite à mieux accepter la nourriture et crée de la convivialité. En comité plus restreint, il est aussi possible de préparer de plus grandes quantités que l'on peut congeler pour les jours suivants.
- Commander un repas ? Veillez à l'équilibre alimentaire sur la journée en ajustant le repas suivant. Si les quantités sont importantes, l'excédent peut être conservé au frais et servir le lendemain.
- Las de préparer des repas midi et soir ? Pour simplifier la « corvée », n'hésitez pas à avoir recours à des aliments surgelés naturels afin de gagner du temps dans l'épluchage et le parage des légumes, la préparation et la découpe des viandes et poissons.
- Surveiller sa consommation d'alcool lors des « coronapéro » ou « apérozoom » venus compenser l'isolement social de manière parfois un peu trop répétée. Ne pas oublier que les

cacahuètes, les olives et autres réjouissances accompagnant l'alcool sont souvent très riches en sel et/ou en graisses.

- Booster la réponse immunitaire en mettant en place de saines habitudes alimentaires. Pour augmenter la vitamine C consommer un à 2 fruits de saison chaque jour.
- Limiter le stockage d'aliments sucrés afin de ne pas être tenté de les consommer pour apaiser d'éventuelles émotions ou temps d'ennui.
- S'interroger : ai-je réellement faim ou envie de manger ?
- Surtout lorsque l'on travaille à domicile, il est essentiel de faire des pauses pour éviter la lassitude.

« Comment maintenir un équilibre pondéral quand on ne peut plus sortir faire du sport et que l'on est coincé à la maison avec des stocks de pâtes et de biscuits ? »

- Bouger ! la sédentarité est plus délétère sur la composition corporelle (répartition masse grasse/ musculaire) qu'un faible exercice physique. Les idées sont multiples : à la télévision comme sur les réseaux sociaux, mais aussi au réseau Rénif où des ateliers d'activité physique adaptée (APA) en visio sont organisés.
- Marcher. Au minimum 30 min par jour.
- Se relaxer et peut-être découvrir la méditation, le yoga ...

Si la prise de poids semble difficile à maîtriser, un bilan alimentaire personnalisé auprès d'un(e) diététicien(ne), peut vous aider. Ce nouveau regard sur nos consommations et nos assiettes restera le côté positif de cette période pour le moins compliquée. ●

* Fabrique à menus du PNNS : <https://www.mangerbouger.fr/Manger-mieux/Vos-outils/Fabrique-a-menus>

Galettes de courgettes

Préparation : 30 min

Cuisson : 15 min

Pour 4 personnes

4 courgettes (600 g)

90 g de farine

1 oignon

50 g de ricotta

2 œufs

Huile d'olive (3 c. à soupe)

1 c. à café de feuille de thym frais



1. Laver et peler les courgettes et l'oignon. Les râper puis les mettre à égoutter dans une grande passoire.
2. Au bout de quinze à vingt minutes, presser les légumes afin de les débarrasser au maximum de leur eau. Si besoin, ne pas hésiter à les presser dans un torchon propre.
3. Une fois bien égouttés, mélanger les légumes à la farine, les œufs, la ricotta et le thym.
4. À l'aide de 2 cuillères à soupe ou à la main, façonner 8 galettes.
5. Dans une poêle faire chauffer l'huile d'olive. À l'aide d'une spatule, y déposer délicatement, les galettes.
6. Laisser colorer d'un côté puis les retourner et laisser frire encore quelques minutes.
7. Poser les galettes sur du papier absorbant
8. Servir chaud avec, si on le souhaite, un peu de jus de citron.

Afin de varier les saveurs, il est possible de remplacer le thym par une autre herbe ou des épices comme de la poudre de curry ou du curcuma.

Apport nutritionnel par portion

Protéines : 8 g ●

Sel : négligeable

Potassium : 450 mg ●●●

Glucides : 20 g

1 ● = 10 g de protéines

1 ● = 1 g de sel

1 ● = 200 mg de potassium

Suggestion de menu

Tomates vinaigrette basilic
Boullgour

Galette de courgettes
Fromage blanc aux fraises

Mousse de framboises façon Fontainebleau

Préparation : 20 min

Repos au réfrigérateur : 2 à 4 heures

Pour 4 personnes

400 g de framboises

300 g de fromage blanc à 3% de MG

100 ml de crème liquide à 30% de MG

4 sachets de sucre vanillé

2 blanc d'œuf

2 g d'agar agar



- 1. Mixer 300 g de framboise avec 2 sachets de sucre vanillé jusqu'à l'obtention d'un coulis bien liquide.*
- 2. Ajouter 2 g d'agar agar dans le coulis et faire chauffer à feu très doux pendant une dizaine de minutes.*
- 3. Pendant ce temps, à l'aide d'un batteur ou au fouet, monter les blancs en neige ferme. Y ajouter le coulis de framboise encore tiède et mélanger très délicatement afin d'obtenir une mousse bien homogène.*
- 4. Réserver au réfrigérateur*
- 5. Dans un saladier préalablement refroidit au congélateur ou au réfrigérateur, verser la crème liquide bien froide. À l'aide d'un batteur électrique la monter en chantilly. Ajouter 2 sachets de sucre vanillé et le fromage blanc. Mélanger délicatement afin d'obtenir un fromage blanc moussieux et aérien. Répartir dans 4 coupelles individuelles puis recouvrir avec la mousse de framboise.*
- 6. Laisser reposer au réfrigérateur au moins 2 h avant de déguster. Avant le service, décorer avec les framboises entières restantes.*

Apport nutritionnel par portion

Protéines : 10 g ●
 Sel : négligeable
 Potassium : 320 mg ●●
 Glucides : 19 g

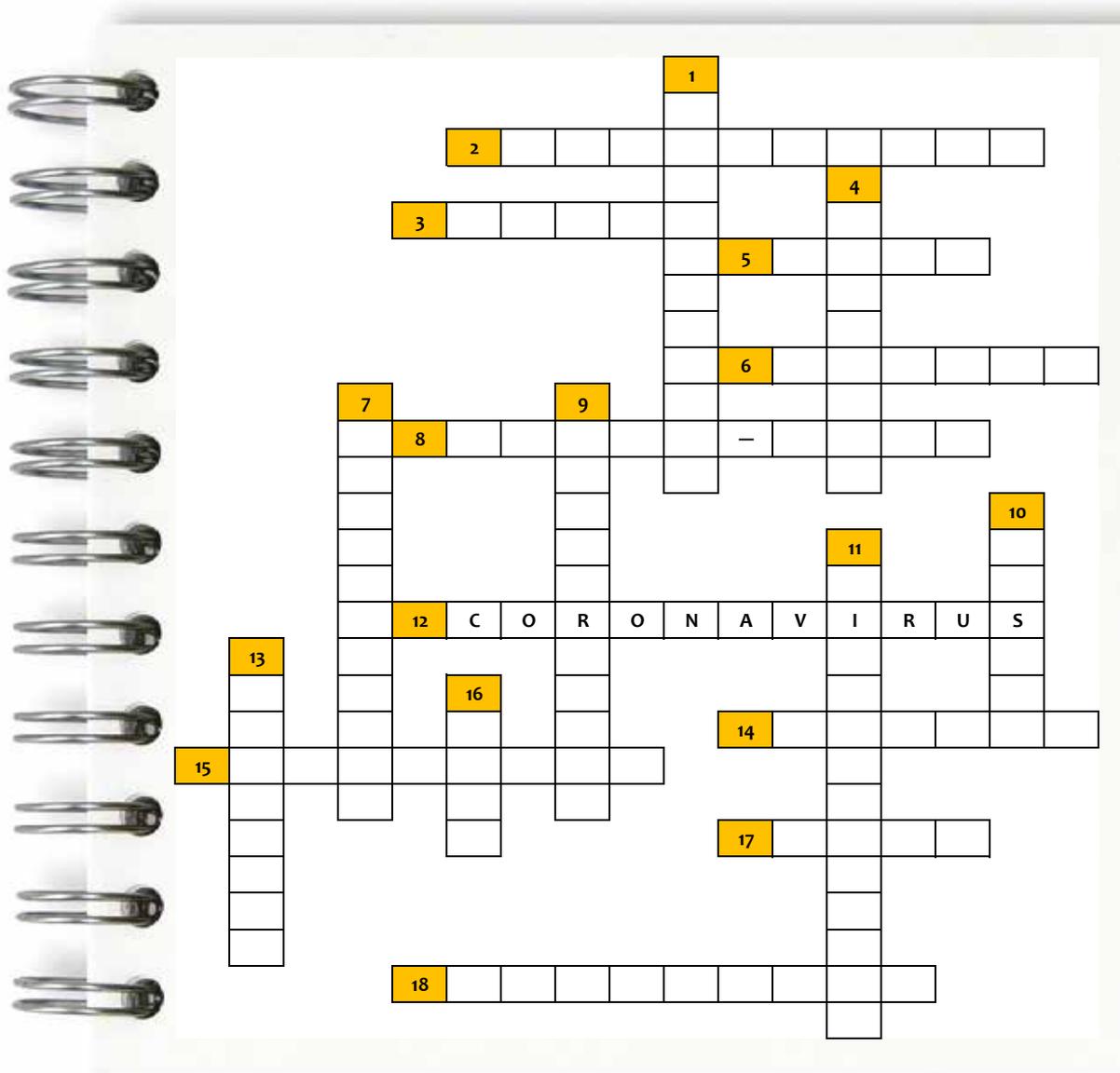
1 ● = 10 g de protéines
 1 ● = 1 g de sel
 1 ● = 200 mg de potassium

Suggestion de menu

Tomates vinaigrette basilic
 Boulgour
 Galette de courgettes
 Fromage blanc aux fraises

A vous de jouer !

par Sylvie Partouche, coordinatrice diététique Rénif



1. Isolement sanitaire plutôt long
2. Entre l'infection et les symptômes
3. Cluster
4. A l'origine ?
5. Difficile d'en faire la tournée
6. Servent de mouchoirs
7. Maintien à domicile
8. Ecouvillon pour les oreilles
9. Activité professionnelle exercée à distance
10. Zorro ne sort jamais sans

11. Recul, détachement imposé par la pandémie
13. Découvrir
14. Arrachées par le test PCR
15. Etendue au monde entier
16. Vivement qu'on puisse la faire !
17. De 1 à 4 suivant les régions, mais 0 actuellement.
18. Dépanne en cas de flemme du cuisinier

solution du jeu page 27



JOURNÉE RÉNIF
 mardi 12 octobre 2021
 journée dédiée aux patients

Programme 10h-16h00

Présentation de la journée et mot du président

Hyperphosphatémie : quelles conséquences ? Implication médicale et diététique

Microbiote intestinal et maladie rénale chronique, existe-t-il une relation ?

Régime limité en protéines, la nouvelle donne

Cholestérol en excès : quels traitements en 2020 ?

Le renouveau des techniques autonomes de dialyse à domicile

Inscription gratuite obligatoire

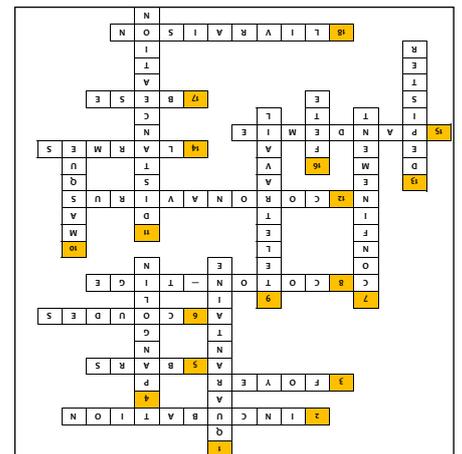
auprès de **Rénif**
 3-5 rue de Metz 75010 Paris
 tél : 01 48 01 93 08
 fax : 01 48 01 65 77
 email : gabet.catherine@renif.fr
www.renif.fr/journee-patients

La journée se déroulera au FIAP Jean Monnet 30 rue Cabanis 75014 Paris

ASSOCIATIONS DE PATIENTS PARTENAIRES



SOLUTION DU JEU



CALENDRIER DES ATELIERS 2021



INSCRIPTION OBLIGATOIRE

tél. 01 48 01 93 08
email : gabet.catherine@renif.fr
renif.fr/inscription-ateliers

ADRESSE

Rénif
3-5 rue de Metz
75010 Paris

RESEAUX SOCIAUX

facebook.com/renif.fr
Instagram : [@renif.fr](https://www.instagram.com/renif.fr)
Twitter : [@ReseauRenif](https://twitter.com/ReseauRenif)

ADRESSES

Centre médical Alésia Denfert : 29 avenue du Général Leclerc, 75014 Paris.
Hôpital Privé Ouest Parisien : 14 rue Castiglione Del Lago, 78190 Trappes.
Salle Pasteur, 4ème étage, ascenseur A.
Rénif, : 3-5 rue de Metz, 75010 Paris

ATELIERS D'ACTIVITE PHYSIQUE ADAPTEE en visioconférence ⁽³⁾	le lundi de 18h à 19h	le jeudi de 18h à 19h
supervisés par des professionnels de l'activité physique adaptée 1 séance par semaine pendant 8 semaines	8 séances à partir du 6 septembre 2021	8 séances à partir du 9 septembre 2021

(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 DE DIÉTÉTIQUE	Maison de santé Alésia Denfert Paris 14e	Hôpital Privé Ouest Parisien Trappes (78)	Rénif Paris 10e	En visioconférence (3)
BIEN DANS SON ASSIETTE <i>Ce premier atelier de diététique est obligatoire.</i>	vendredi 24 septembre 2021 10h - 12h	jeudi 16 septembre 2021 10h - 12h	jeudi 9 septembre 2021 de 14h - 16h	mardi 1er juin 2021 14h - 15h15 mercredi 8 sept. 2021 14h - 15h15
			mardi 5 octobre 2021 17h - 19h	lundi 4 octobre 2021 17h - 18h15
			lundi 8 novembre 2021 10h - 12h	mardi 9 novembre 2021 10h - 11h15
			mercredi 1er déc. 2021 14h - 16h	lundi 29 novembre 2021 14h - 15h15
LES PROTÉINES, CE N'EST PAS QUE LA VIANDE ⁽¹⁾	vendredi 8 octobre 2021 10h - 12h	jeudi 30 septembre 2021 10h - 12h	mardi 14 sept. 2021 10h - 12h	vendredi 18 juin 2021 11h - 12h15
			lundi 11 octobre 2021 14h - 16h	mercredi 15 sept. 2021 10h - 11h15
			mercredi 17 nov. 2021 17h - 19h	lundi 11 octobre 2021 15h - 16h15
			jeudi 9 décembre 2021 14h - 16h	jeudi 18 nov. 2021 17h - 18h15 mercredi 8 déc. 2021 14h - 15h15
METTONS NOTRE GRAIN DE SEL ⁽¹⁾	vendredi 19 novembre 2021 10h - 12h	jeudi 14 octobre 2021 10h - 12h	lundi 20 sept. 2021 14h - 16h	jeudi 3 juin 2021 17h - 18h15
			mercredi 20 oct. 2021 17h - 19h	mardi 21 sept. 2021 14h - 15h15
			jeudi 25 novembre 2021 10h - 12h	jeudi 21 octobre 2021 17h - 18h15
			mardi 14 déc. 2021 10h - 12h	vendredi 26 nov. 2021 10h - 11h15 lundi 13 décembre 2021 11h - 12h15
DÉCHIFFRONS LES EMBALLAGES ALIMENTAIRES ⁽¹⁾			prochainement ⁽²⁾	mer. 16 juin 2021 14h - 15h15
GRAISSES ET CHOLESTÉROL : LES CHOIX DU COEUR ⁽¹⁾	vendredi 10 décembre 2021 10h - 12h	jeudi 2 décembre 2021 10h - 12h	jeudi 30 sept. 2021 10h - 12h	lundi 14 juin 2021 10h - 11h15
			mardi 30 novembre 2021 14h - 16h	vendredi 1er oct. 2021 10h - 11h15 mardi 30 nov. 2021 15h - 16h15
LE POTASSIUM, UNE AFFAIRE DE COEUR ⁽¹⁾		jeudi 18 novembre 2021 10h - 12h	jeudi 14 octobre 2021 10h - 12h mardi 3 décembre 2021 14h - 16h	mardi 22 juin 2021 17h - 18h15
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>			mercredi 29 sept. 2021 10h - 12h	vendredi 25 juin 2021 14h - 15h15
			mardi 26 octobre 2021 17h - 19h	mardi 28 sept. 2021 10h - 11h15
			lundi 22 novembre 2021 14h - 16h	lundi 25 octobre 2021 17h - 18h15 mardi 23 nov. 2021 14h - 15h15

ATELIERS SUR LES TRAITEMENTS	Rénif Paris 10e	En visioconférence ⁽³⁾
AUTOMÉDICATION	<i>prochainement⁽²⁾</i>	mardi 29 juin 2021 14h - 15h
DÉCHIFFRER SON BILAN BIOLOGIQUE	<i>prochainement⁽²⁾</i>	jeudi 17 juin 2021 14h30 - 15h30
LES MÉDICAMENTS GÉNÉRIQUES	jeudi 21 octobre 2021 14h - 16h	<i>prochainement⁽²⁾</i>
MON TRAITEMENT AU QUOTIDIEN	<i>prochainement⁽²⁾</i>	<i>prochainement⁽²⁾</i>
SE SOIGNER SANS DANGER	jeudi 16 septembre 2021 14h30 - 16h30	<i>prochainement⁽²⁾</i>
	jeudi 2 décembre 2021 14h30 - 16h30	
SURVEILLER MA SANTÉ	jeudi 14 octobre 2021 14h30 - 16h30	<i>prochainement⁽²⁾</i>
VOYAGES, VACANCES ET FÊTES	mardi 5 octobre 2021 10h - 12h	jeudi 10 juin 2021 14h - 15h
	jeudi 16 décembre 2021 14h - 16h	jeudi 7 octobre 2021 10h - 11h15
		jeudi 16 décembre 2021 15h - 16h15

ATELIERS DE PSYCHOLOGIE	Rénif Paris 10e	En visioconférence
ASPECTS ÉMOTIONNELS DE LA DIALYSE ET DE LA GREFFE	mercredi 13 octobre 2021 10h - 12h	
COMMUNIQUER OU NON AUTOUR DE LA MALADIE	mardi 2 novembre 2021 17h - 19h	mercredi 5 mai 2021 17h - 18h
		mercredi 2 juin 2021 10h - 11h
		mercredi 10 novembre 2021 17h - 18h
MES PROJETS : FREINS ET LEVIERS	lundi 29 novembre 2021 17h - 19h	mercredi 30 juin 2021 17h - 18h
		jeudi 16 décembre 2021 17h - 18h
MIEUX VIVRE SES ÉMOTIONS	vendredi 19 novembre 2021 14h - 16h	<i>prochainement⁽²⁾</i>
PRENDRE SOIN DE SOI	<i>prochainement⁽²⁾</i>	mercredi 19 mai 2021 10h - 11h
		mercredi 20 octobre 2021 10h - 11h
QUALITÉ DE VIE : MA PERCEPTION, MES ADAPTATIONS	mercredi 27 octobre 2021 10h - 12h	mercredi 9 juin 2021 17h - 18h
		jeudi 8 juillet 2021 10h - 11h
		mercredi 29 septembre 2021 17h - 18h
VIVRE SON QUOTIDIEN PLUS SEREINEMENT	vendredi 17 septembre 2021 10h - 12h	vendredi 11 juin 2021 10h - 11h
		mercredi 15 décembre 2021 10h - 11h

BULLETIN D'ADHESION

destiné aux personnes ayant une maladie rénale chronique,
non dialysées et suivies en Ile-de-France

Adhésion en ligne : www.renif.fr/adherer

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

*Réseau de santé financé par
l'Agence Régionale de Santé
d'Ile-de-France (ARS IDF)

Madame* Monsieur* (* mention obligatoire)

Nom* :

Prénom* :

Né(e) le* :

Adresse* :

.....

Code postal* :

Ville* :

Téléphone* :

Portable :

Email :

Dans quel établissement de santé êtes-vous suivi en néphrologie (hôpital, clinique...)*?

.....

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

je souhaite adhérer au réseau Rénif et je déclare avoir une maladie rénale chronique et 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.

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



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

En adhérant au réseau Rénif
vous pouvez bénéficier de nos services gratuitement*



✓ 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

E-learning RENIF



✓ S'informer avec notre E-learning

Adhérez à Rénif, c'est gratuit*!



www.renif.fr
facebook.com/renif.fr
Instagram : @renif.fr
Twitter : @ReseauRenif



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

* Réseau de santé financé par l'Agence Régionale de Santé d'Ile-de-France (ARS IDF)

**Sur prescription médicale