NEPHRO NEWS

5 ans LIR
LIGUE DES INSUFFISANTS RÉNAUX

Newsletter | #3 Juin 2024

Imlifidase : une nouvelle molécule prometteuse pour les patients hyperimmunisés p. 4

Le syndrome d'Alport : étude pronostique des déterminants cliniques et génétiques p. 5

Retour sur la Journée mondiale du Rein p. 6

NéphroNews, revue trimestrielle, éditée par la LIR ASBL - 1ère année - N°3 - Juin 2024 - Editeurs responsables : E. Goffin & M. Panagiotakopoulos

NEPHRO NEWS

NéphroNews,
revue trimestrielle
éditée par la LIR ASBL

Place de l'Alma 3/6
1200 Bruxelles
0470 / 64 33 00

www.lir-lni.be
@ info@lir-lni.be

Editeurs responsables : Eric Goffin &
Maria Panagiotakopoulos

Crédits photos : Shutterstock,
Unsplash et Pexels

N°3 - Juin 2024

Prochain numéro : Septembre 2024

***Cotisations 2024** : 25€*
à verser sur le compte
IBAN BE36 0000 3048 5581
Communication : COTISATION

***Don :** Montant libre*
à verser sur le compte
IBAN BE40 2100 6684 3863
Communication : DON

Suivez-nous sur les réseaux sociaux :

@La Ligue des Insuffisants rénaux

Sommaire

***3** Éditorial -*
1974-2024 - La LIR fête ses 50 ans !

***4** Imlifidase : une nouvelle molécule dans l'arsenal thérapeutique pour permettre aux patients hyperimmunisés d'accéder à la transplantation rénale*

***5** Le syndrome d'Alport : étude pronostique des déterminants cliniques et génétiques*

***6-8** Retour sur la Journée mondiale du Rein*

***9** Rando LIR du 16 juin 2024*

***10-11** Pâques et ses oeufs au chocolat*

***12-13** AG de la LIR & 2ème rencontre patients-soignants organisée par le GNFB*

***14-15** RANDO LIR - 1ère édition*

***16** Sensibilisation sur le Don d'Organe, l'Insuffisance Rénale et la Dialyse*

***17** Témoignage : Le ciel m'est tombé sur la tête*

***19** Témoignage : La dialyse, entre contrainte et renouveau*

***20** Guerrière en pyjama : favoriser le bien-être par l'Art*

***21-24** L'alimentation & les reins - les priorités*

***25** Sur nos écrans : «Patients, Histoires de Vie»*

***26-27** Recettes «barbecues» et marinades adaptées*

La LIR a **besoin de vous** pour **continuer d'exister** !

Si vous souhaitez faire un don, vous pouvez le faire sur le compte IBAN BE40 2100 6684 3863 – Communication : DON.

Tout don de 40€ ou plus est déductible fiscalement

Votre attestation vous sera transmise 1x/an, vers le courant du mois d'avril.

MERCI pour votre précieux soutien !

Éditorial

1974 - 2024
La LIR fête ses 50 ans !

Chère Madame,
Cher Monsieur,
Cher Membre de la Ligue des Insuffisants Rénaux,

Nous sommes ravis de vous accueillir pour ce troisième numéro de notre revue « Néphro News » dédiée à tous ceux qui sont touchés, de près ou de loin, par l'insuffisance rénale. Ce numéro promet d'être riche en informations et en émotions, mêlant ***articles scientifiques, comptes-rendus d'activités récentes de l'association, témoignages et rendez-vous pour les activités à venir****.*

Des médecins des Cliniques universitaires Saint-Luc éclairent ainsi des ***avancées récentes dans le traitement de l'insuffisance rénale****. Les données cliniques présentées dans ce numéro mettent en lumière de* ***nouvelles approches thérapeutiques et les innovations scientifiques qui vont améliorer la qualité de vie des patients et l'accès à la transplantation****.*

La parole est également donnée à ceux qui vivent au quotidien avec cette maladie. Dans ce numéro, vous découvrirez des témoignages intéressants, notamment un ***compte-rendu de la réunion pour la Journée mondiale du Rein du 14 mars 2024****. Ce genre de réunions nous rappelle l'importance de la solidarité et de l'entraide dans la communauté des patients souffrant d'une maladie rénale chronique.*

Nous sommes également heureux de vous annoncer plusieurs événements marquants à venir.

Tout d'abord, le ***Gala pour les 50 ans de notre association*** *: cette année marque un demi-siècle d'engagement et de soutien aux patients souffrant d'insuffisance rénale. Nous célébrerons cet anniversaire par un gala exceptionnel après les vacances. C'est une occasion unique de réunir patients, familles, professionnels de santé et partenaires dans un cadre festif pour une soirée pleine de surprises. Nous pourrons vous en dire plus dans les prochains jours. Nous organisons également une* ***marche dans un cadre verdoyant à Woluwe-Saint-Lambert*** *le 16 juin ; vous pourrez nous y rejoindre pour une journée sportive et conviviale. Enfin, à l'occasion de la* ***Journée mondiale du Don d'Organes du 17 octobre****, nous organiserons une* ***réunion de sensibilisation aux Cliniques universitaires Saint-Luc****.*

Nous espérons que ce numéro vous apportera des informations précieuses et que vous prendrez plaisir à nous lire. N'hésitez pas à nous faire part de vos impressions et à partager vos propres histoires. Ensemble, nous continuons à avancer, avec détermination, pour assurer un avenir meilleur à tous les patients souffrant d'insuffisance rénale.

Bien cordialement,

Mme Maria Panagiotakopoulos, Présidente
Professeur Eric Goffin, membre du CA

50 Years
ANNIVERSARY

Médecine

Imlifidase : une nouvelle molécule dans l'arsenal thérapeutique pour permettre aux patients hyperimmunisés d'accéder à la transplantation rénale

La transplantation rénale est le traitement de choix de l'insuffisance rénale.

Le **temps d'attente sur la liste de transplantation** pour un rein provenant d'un donneur décédé **dépend de plusieurs facteurs**, dont le taux d'anticorps anti-HLA présents dans le sérum du patient. Un taux très élevé d'anticorps (> 85%) dirigés contre un panel d'antigènes de donneurs classe les patients dans la catégorie des patients hyperimmunisés. **Cette hyperimmunisation rend l'accès à la greffe très difficile en raison de la faible chance de trouver un organe compatible.**

Une nouvelle molécule capable d'offrir un accès à la greffe est approuvée et remboursée en Belgique depuis le 1er juin 2023.

L'**Imlifidase (Idéfirix®)** est une **enzyme dérivée du Streptococcus pyogène qui dégrade de façon spécifique les anticorps IgG**. En quelques heures, elle dégrade l'entièreté du pool d'IgG, **empêchant ainsi la réponse immunitaire dirigée contre le greffon.** Les études ont montré une bonne survie des patients et des greffons à 3 ans, mais un risque de rejet aigu humoral de 38%.

Tous les patients hyperimmunisés ne sont pas éligibles pour recevoir l'Imlifidase :

il existe des critères précis d'âge, de dialyse, de temps d'attente sur la liste, et de taux d'anticorps. Les patients doivent être capable de supporter une immunosuppression intense en post-greffe pour prévenir le rejet médié par les anticorps. Un suivi régulier et rigoureux est indispensable pour détecter les complications et appliquer le traitement adéquat.

Environ 10% des patients inscrits sur la liste d'attente sont hyperimmunisés.

Pr Nada Kanaan,
Cliniques universitaires Saint-Luc

Le syndrome d'Alport : étude pronostique des déterminants cliniques et génétiques

Le syndrome d'Alport est la 2ème cause de maladie rénale génétique après la polykystose autosomique dominante.

Ce **syndrome** est **caractérisé par une atteinte rénale glomérulaire progressive se traduisant par une hématurie microscopique, l'apparition d'une protéinurie et d'une insuffisance rénale secondaire** qui peut avec le temps devenir terminale et devoir nécessiter une dialyse ou une greffe rénale. Ce syndrome ne se limite pas aux reins et **peut s'accompagner d'une surdité progressive et d'atteintes oculaires spécifiques**.

Plusieurs types de transmission génétique peuvent exister dans le syndrome d'Alport.

Historiquement, la **forme liée au chromosome X était la plus fréquente (85 % des cas)**, les **formes autosomiques étant plus rares**. Avec l'avènement de nouvelles techniques de diagnostic génétique, le séquençage de l'ADN massif en parallèle, il semblerait que **la forme autosomique dominante** soit finalement **très fréquente** et **pourrait même représenter jusqu'à 1% de la population générale**.

Cette forme est classiquement bénigne avec une atteinte rénale limitée à une hématurie microscopique isolée. Toutefois, une minorité de patients avec une forme dominante évoluent tout de même vers la protéinurie et l'insuffisance rénale.

L'**étude GENCOL** initiée aux Cliniques universitaires Saint-Luc et menée par le Dr Valentine Gillion dans le cadre de sa thèse de doctorat a pour but d'**étudier cette population de patients avec une forme autosomique dominante et de dégager des causes rénales ou extra-rénales de progression de la maladie rénale**. Cette étude est réalisée en partenariat avec la KULeuven. Les patients réaliseront un examen ORL complet (un testing vestibulaire et une audiométrie), une examen ophtalmologique détaillé (fond d'œil, lampe à fente) et une IRM rénale à la recherche de kystes rénaux.

Dr Valentine Gillion,
Cliniques universitaires Saint-Luc

Retour sur la Journée mondiale du Rein

Ce 14 mars, à l'occasion de la 19ème Journée mondiale du Rein (World Kidney Day), le Service de Néphrologie des Cliniques universitaires Saint-Luc a organisé un après-midi autour de la santé rénale pour tous.

Dr Catherine Fonck

Nous avons eu le plaisir d'accueillir le **Dr Catherine Fonck**, qui a présenté les **actualités et perspectives de la politique des soins de santé en néphrologie**.

Dr Catherine Fonck et le Prof. Eric Goffin

Ensuite, le **Dr Jean-Marc Desmet**, **président du Groupement des Néphrologues francophones de Belgique**, a évoqué l'**évolution des droits et avantages légaux** en fonction des différents stades de la maladie rénale chronique.

Prof. Arnaud Devresse (à gauche) et Dr Jean-Marc-Desmet (à droite)

Madame Ludivine Boland a quant à elle présenté les **actualités et perspectives du suivi biologique du patient en néphrologie**.

Enfin, les membres du service de néphrologie ont présenté les nouveautés en néphrologie au sein des Cliniques universitaires Saint-Luc.

Prof. Eric Goffin

Nous avons également pu compter sur la présence des **associations de patients**, telles que la **LIR (Ligue des Insuffisants Rénaux)** et l'**ASBL Guerrière en Pyjama**, ainsi que sur l'**équipe diététique autour de Madame Mercedes Vignioble**.

Stand de diététique

Cet après-midi a été une opportunité précieuse d'échanger des connaissances, partager des expériences et renforcer les liens entre professionnels de la santé et patients.

Dépistage micro-albuminurie dans le hall des Clin. univ. St-Luc avec la firme Bayer

Ensemble, la communauté médicale et celle des patients peuvent faire progresser la prévention, le diagnostic précoce et la gestion efficace des maladies rénales. En renforçant ces synergies entre les soignants et les patients, nous sommes convaincus que nous pouvons améliorer la qualité de vie des personnes atteintes de maladie rénale et promouvoir une meilleure santé rénale pour toutes et tous.

De gauche à droite :
Madame Soumiya Mommen, Dr Catherine Fonck et Madame Badia El Belghithi

Merci à toutes celles et ceux qui ont contribué à faire de cet après-midi une réussite et rappelons-nous que notre engagement envers la santé rénale se poursuit chaque jour, bien au-delà de la Journée mondiale du Rein.

Prof. Arnaud Devresse,
Cliniques universitaires Saint-Luc

Monsieur Cédric Hennuy

« Je m'appelle Cédric, je suis infirmier et je suis en hémodialyse à domicile depuis 4 ans maintenant. Lorsque la dialyse est entrée dans ma vie, je me suis tout de suite mis en tête de rebondir… Ne pas sombrer dans le fatalisme et le négativisme. ***Il fallait continuer à vivre et le plus normalement possible.***

La perspective de se dialyser seul à la maison plutôt qu'à l'hôpital m'a tout de suite emballé. ***Garder une liberté horaire et une vie professionnelle, sociale et affective active était pour moi d'une importance capitale.***

Outre la liberté horaire, il y a le confort. La possibilité de faire cela dans le fauteuil et en pyjama le soir devant la télé et d'éviter des trajets avant et après la dialyse. C'est aussi la possibilité d'être à la maison, avec « les miens », ceux qui ont été et qui sont encore si importants pour garder le cap durant ces années de dialyse et ces années d'incertitude quant à la venue d'une greffe de rein.

Je ne peux que conseiller aux patients dialysés d'envisager la dialyse à domicile tant c'est confortable et… Que les perspectives d'avenir sont meilleures. La liberté et la légèreté du quotidien n'ont pas de prix.

La vie en dialyse, ce sont des défis constants… Le défi de rencontrer quelqu'un et de reconstruire ma vie malgré la dialyse. Le défi de maintenir une activité professionnelle malgré la fatigue et les diverses complications qui surviennent avec la dialyse, le défi de retaper entièrement une maison pour la transformer en nid accueillant pour une famille, le défi de concevoir, d'accueillir et d'élever un enfant, le défi de transformer une partie de terrain en un grand potager… À tout ceux qui sont jeunes, qui entrent en dialyse et qui se posent des questions : sachez que tous ces défis sont remplis…

C'est possible malgré la dialyse !

Bien sûr, notre dialyse représente des contraintes. Elles sont parfois usantes, démotivantes et pénibles. Cela demande de l'adaptation, des compromis et des renoncements*. Il faut beaucoup de résilience en dialyse. Selon moi, voir le verre à moitié plein est ce qui aide le mieux à avancer, à garder le cap et à rebondir dans les coups de mou.*

Je ne vous le cache pas, j'attends la greffe avec impatience. Néanmoins, le fait d'accepter la situation, de ne pas m'arrêter et de poursuivre mes projets me permet de l'attendre un peu plus sereinement. D'ailleurs en parlant de projet et de défi, je pense qu'apprendre à jouer du piano sera le suivant.

Avant de terminer mon témoignage, permettez-moi d'avoir une pensée et une tonne de remerciements pour ma compagne et mon fils, Valentine et Maxime, ainsi que l'ensemble de ma famille. Ce sont eux les piliers, les héros du quotidien. Ce sont eux qui sont les plus forts. Ce sont eux qui me maintiennent debout dans les moments plus difficiles (il y en a et il faut les accepter pour les surmonter), ce sont eux qui assument une plus grosse part des obligations quotidiennes quand je me raccorde à ma machine. ***Avec la dialyse, ce n'est pas seulement le patient qui est impacté, c'est le noyau familial et l'ensemble de la famille.*** *Je vous souhaite à tous d'avoir des piliers aussi forts, aimants, résilients et bienveillants autour de vous dans cette période, plus ou moins longue, de dialyse.*

Je terminerai sur une note d'espoir en vous disant, ***au sujet de la greffe, que chaque jour qui passe vous en rapproche un peu****… enfin, un tout petit peu ☺ »*

Cédric,
Sous hémodialyse depuis 4 ans

Journée mondiale du Rein - 14 mars 2024 - Programme

14h00 **Actualités et perspectives de la politique des soins de santé en néphrologie**
Dr Catherine Fonck
Néphrologue et ancienne députée fédérale, ministre de l'Enfance, de l'Aide à la Jeunesse et de la Santé en Communauté française, cheffe de groupe au parlement fédéral et secrétaire d'État

14h30 **Évolution des droits et avantages légaux en fonction des différents stades de la maladie rénale chronique (pré-dialyse, dialyse, transplanté rénal)**
Dr Jean-Marc Desmet
Néphrologue (Jolimont) et président du Groupement des néphrologues francophones de Belgique (GNFB)

15h00 **Actualités et perspectives du suivi biologique du patient néphrologique**
Ph Bio Lidvine Boland
Clin. univ. Saint-Luc et doctorante à l'Institut de Recherche expérimentale et clinique de l'UCLouvain

15h30 **Nouveautés en Néphrologie aux Cliniques universitaires St-Luc**
Mme Mercedes Vignioble, Pr Laura Labriola, Dr Inès Dufour et Pr Eric Goffin
Clin. univ. Saint-Luc

Pâques et ses oeufs au chocolat...

Comme chaque année, la semaine précédant la fête de Pâques, les bénévoles de la LIR se sont dévoués pour apporter des ballotins d'oeufs en chocolat aux patients en dialyse. Cette initiative, devenue une tradition chère à notre coeur, incarne parfaitement l'esprit de solidarité et de compassion qui anime notre communauté.

Pour les patients en dialyse, les traitements réguliers peuvent être éprouvants tant physiquement qu'émotionnellement. Le passage des bénévoles avec des ballotins d'oeufs en chocolat offre non seulement un moment de douceur, mais aussi un rappel tangible que la communauté pense à eux et soutient leur combat quotidien. Les oeufs en chocolat, symboles de renouveau et d'espoir, apportent une touche de joie et de normalité dans un quotidien souvent difficile.

Ce geste, simple en apparence, a un impact profond. Il montre aux patients qu'ils ne sont pas oubliés et que leur bien-être est une préoccupation partagée.

Pour beaucoup, recevoir un cadeau, même modeste, est une source de réconfort et de soutien moral. Cela peut illuminer une journée et renforcer le sentiment de solidarité et d'appartenance à une communauté bienveillante.

Nos bénévoles, véritables piliers de cette initiative, démontrent chaque année une générosité sans faille. Ils prennent de leur temps pour préparer, emballer et distribuer les ballotins d'oeufs en chocolat. Leur dévouement et leur compassion sont les moteurs de cette action. Le sourire et la gratitude des patients sont la plus belle récompense pour ces efforts.

Les retours de nos patients sont extrêmement positifs. Beaucoup nous ont exprimé leur gratitude et leur reconnaissance pour cette attention qui leur est portée.

Notre initiative d'apporter des ballotins d'oeufs en chocolat aux patients en dialyse, ainsi qu'au personnel soignant est plus qu'un simple geste.

C'est une expression de notre engagement envers le bien-être de tous ceux qui sont touchés sévèrement par l'insuffisance rénale en phase terminale.

Nous remercions tous nos bénévoles pour leur dévouement et encourageons chacun à continuer de soutenir cette cause noble.

Ensemble, nous pouvons faire une différence dans la vie de ceux qui en ont le plus besoin.

Jean-Bernard Cloetens

AG de la LIR & 2ème rencontre patients-soignants organisée par le GNFB

Le 16 mai dernier, notre association s'est réunie pour son Assemblée générale annuelle.

Monsieur Jean-Bernard Cloetens

Cet événement-clé, qui rassemble les membres de la LIR pour faire le point sur l'année écoulée et définir les perspectives futures, s'est tenu dans les bâtiments de la sucrerie de Wavre.
Cette année, en raison de l'absence de notre présidente Maria Panagiotakopoulos, c'est notre vice-président Jean Bernard Cloetens qui a fait un rapport des différentes activités de la LIR pendant l'année écoulée.

La parole a ensuite été donnée à Monsieur Fontaine, notre comptable, qui a présenté le rapport financier.

Il a détaillé les recettes et les dépenses de l'année, en expliquant nos principales sources de financement. Le rapport de gestion se caractérise par une gestion saine et transparente de nos finances, mais il met cependant en lumière une situation financière délicate, car cet exercice se clôture pour la deuxième année consécutive, par un solde négatif.

Comme pour la plupart des asbl, la situation post-covid est très alarmante et nous devrons absolument trouver de nouvelles sources de financement dans un futur proche.

En ce qui concerne les projets futurs de la LIR, dès cette année 2024, mis à part les activités régulières que nous organisons régulièrement et les événements auxquels nous participons depuis de nombreuses années, nous avons l'ambition de mettre en place des « tables de partages et de discussions », non seulement pour nos patients insuffisants rénaux mais également pour leurs proches et leurs aidants.

Last but not least, nous avons réorganisé nos équipes de bénévoles afin de rendre des visites régulières aux patients dialysés des Cliniques universitaires Saint-Luc ainsi qu'à ceux des Cliniques de l'Europe, à Bruxelles et dans le Brabant Wallon.

Après notre AG, nous avons rejoints la grande salle pour un *drink* avec les différentes associations partenaires : la LIR, l'ADIR, l'AIRG, l'ACIIRT et l'ASBL Guerrière en pyjama.

Monsieur Stéphane Piret de l'ADIR

Madame Kristel Heyndrickx, de l'AIRG

À partir de 17h30, nous avons pu assister au 2ème forum de rencontre patients–soignants organisé par la GNFB.

Pour rappel, le GNFB (Groupement des néphrologues francophones de Belgique) est une organisation professionnelle de et pour les néphrologues qui représentent la grande majorité des spécialistes francophones du rein.

À l'instar de l'année dernière, nous avons entendu des témoignages poignants et plein d'espoir, de volonté, de vie et d'espoir en l'avenir.

Philippe Janssens, Yann Michel, Cédric Hennuy et Valentine Lejoly nous ont partagé pendant près de deux heures leurs histoires, leurs anecdotes et surtout leurs expériences de vie au quotidien.

Tout comme l'an dernier, nous avons été transportés par leurs vécus et nous sommes tous rentrés chez nous en fin de soirée, l'énergie nous irradiant, la joie de vivre encore plus ancrée en

nous et conscients que notre vie ne s'arrête pas lorsque nous apprenons que nous allons devoir être dialysés ou greffés, mais qu'une nouvelle vie toute aussi prenante nous attend et nous comble de joie en grande partie grâce au partage de nos expériences, de notre vécu.

Un tout tout grand merci à eux quatre et aux docteurs Jean-Marc Desmet et Valentine Gillion pour l'organisation impeccable de cette soirée et du choix des orateurs.
Et comme dit le dicton...
Jamais deux sans trois !

Dr Jean-Marc Desmet

Vivement l'an prochain !

Jean-Bernard Cloetens

RANDO LIR

Ce 16 juin 2024,

Nous organisons pour vous, en toute dilettante et sans frais, une agréable balade la plus nature possible

Nous nous donnons rdv à **14h précise** à la brasserie KWAK
Av Emile Vandevelde,2 à 1200 Woluwe Saint Lambert

Nous ferons une boucle de 4 ou 5 km au rythme du plus lent

Des arrêts seront réalisés pour se désaltérer, grignoter et observer

Selon le temps, prévoyez la tenue adéquate

Nous reviendrons à la brasserie pour +-16h afin de se retrouver autour d'un bon verre, d'une crêpe ou une glace si vous le souhaitez

Pour la bonne organisation, pouvez-vous m'envoyer un message au 0472/919346 pour me confirmer votre présence

A très bientôt !

« Marcher, c'est bon pour la santé »

Huguette et Yolande

Retour sur notre 1ère "RANDO LIR"

Le dimanche 16 juin, nous avons vécu une randonnée mémorable malgré la pluie passagère. Un petit groupe, mais une rencontre formidable, où chacun a pu marcher à son propre rythme.
Mention spéciale aux deux nouveaux venus, qui ont découvert notre groupe grâce aux publications sur les réseaux sociaux.

Merci à tous pour cette belle journée !
Hâte de remettre ça bientôt !

À venir...

Sensibilisation sur le don d'organe, l'insuffisance rénale et la dialyse

Chèr.e.s patient(e)s et soignant(e)s,

*Nous avons le plaisir de vous inviter à une **journée spéciale de sensibilisation sur le don d'organe, l'insuffisance rénale et la dialyse**, qui se tiendra le **jeudi 17 octobre 2024** à la **Salle de la Verrière**, **route 278**.*

Crédit photo : Association Polykystose

Cette journée sera l'occasion d'informer et d'échanger sur ces thématiques essentielles et parfois moins connues du grand public.

Date : le jeudi 17 octobre 2024
Horaire : journée complète

Lieu : Salle de la Verrière (route 278)
Clin. univ. Saint-Luc
Avenue Hippocrate 10
1200 Bruxelles

L'organisation de cette journée comportera :

<u>En matinée :</u>

- *L'interventions de spécialistes :*

Vous aurez l'opportunité d'écouter les présentations de notre médecin, diététicienne, psychologue et coordinateur de transplantation.

- *La Ligue des Insuffisant Rénaux (L.I.R) qui nous fera un point sur ses projets*
- *Les témoignages de patients :*

Deux de nos patients partageront leur expérience personnelle, offrant des perspectives précieuses sur la gestion de la maladie et les traitements.

<u>En après-midi :</u>

- *Une présentation de la Ligue des Usagers des Services de Santé (LUSS) interviendra pour introduire les associations de patients et discuter de leur rôle essentiel.*

Elle profitera de cette journée pour également vous présenter la campagne "Volontariat en Association de Patients" visant à promouvoir le volontariat au sein des associations de patients.

- *Un échange autour de tables rondes : Pour conclure la journée, des tables rondes permettront aux patients de partager leurs expériences et de poser leurs questions à un médecin qui sera présent pour l'occasion.*

Nous espérons vous voir nombreux à cette journée d'échanges et de sensibilisation.

Manon Deberg, coordinatrice dans l'expérience et la satisfaction des patients

Témoignages

« Le ciel m'est tombé sur la tête »...

Bonjour,

*Je souffre d'une **glomérulonéphrite nécrosante à ANCA**. Mon histoire a commencé en janvier 2024. Un matin, je me suis levée très fatiguée, avec d'énormes poches sous les yeux. Je ne me sentais pas en forme, mais j'ai pensé que cela passerait. Le lendemain, j'avais des symptômes grippaux, j'ai beaucoup dormi, et dans l'après-midi, j'ai remarqué que mon pied commençait à gonfler. J'ai fait venir le médecin de garde, qui m'a confirmé que j'avais une grippe et un peu de rétention d'eau. Malgré la prise de diurétique, j'urinais très peu et, malheureusement, j'ai bu beaucoup d'eau (3 litres). Deux jours plus tard, j'avais légèrement dégonflé, mais continuais à très peu uriner. Quelques heures plus tard, je ne pouvais plus fermer mes chaussures et j'avais l'impression d'avoir des coussins aux genoux. Après trois jours, je suis allée aux urgences. Mon corps était rempli d'eau : j'avais pris 15 kg en trois jours, soit 15 litres d'eau accumulée.*

Les médecins ont réagi rapidement et m'ont annoncé que mes reins avaient un grave problème. J'ai subi de nombreux examens, dont une biopsie rénale, qui a confirmé que je souffrais d'une glomérulonéphrite nécrosante à ANCA. C'est une maladie auto-immune où mes glomérules se sont vascularisés autour de mes reins. J'ai été mise sous forte dose de corticoïdes, mais malheureusement, mes reins ont eu besoin de dialyse.

Le ciel me tombait sur la tête.

*J'ai eu un traitement de chimiothérapie en plus des dialyses, mais après la troisième cure, mon foie et mon pancréas n'ont plus supporté (pancréatite et hépatite). J'ai ensuite reçu un nouveau traitement à base d'anticorps. **Les dialyses ont été très éprouvantes et fatigantes, mais elles m'ont sauvé la vie.***

*Cela fait maintenant quatre mois que ma vie a changé. Aujourd'hui, je n'ai plus besoin de dialyse, mais je souhaite faire connaître ma maladie car elle est très peu discutée. **Les maladies rénales sont méconnues et peu de gens en parlent**. On ne voit pas les reins, tout comme les dialyses, et pour certaines personnes, cela ne semble pas être éprouvant, mais c'est pourtant le cas.*

Je ne suis pas très douée pour écrire, mais voici mon histoire.

Merci de m'avoir lue. J'espère pouvoir vous rencontrer pour continuer à sensibiliser les gens à l'importance de nos reins.

Bien à vous,

Madame Biancotto

corendon CARE

Voyages Des Dialysés

IDC INTERNATIONAL DIALYSIS CENTER

Pas de frais supplémentaires calculés

Dialyses & Vacances
Une expérience formidable

Dialyses nocturnes possibles à Antalya, Alanya, Kusadasi, Fethiye et Bodrum - Turquie

- ✓ Nous réservons vos forfaits vacances-dialyse
- ✓ Dates et heures des dialyses à votre convenance
- ✓ Nous nous occupons de toutes les formalités de dialyses et d'assurances
- ✓ Nous organisons les transferts entre l'hôtel et la dialyse
- ✓ Les centres de dialyse sont de trés haute qualité
- ✓ Vous pouvez nous contacter pour toutes vos questions concernants les soins médicaux et les voyages

La Turquie • Gréce • Espagne • Macedoine • Egypte • Curaçao

Mme. Gamze Güneş **T:** (+31) 023 751 06 79 **Gsm:** (+90) 533 748 47 33 **e-mail:** gamze@corendon.nl

www.corendoncare.com

La dialyse : entre contrainte et renouveau…

« L'insuffisance rénale représente une maladie qui ne se guérit pas, mais que l'on peut gérer et faire en telle sorte que cette carence du système rénal soit la moins intrusive et vous procure un cadre de vie supportable grâce à la Dialyse.

LA DIALYSE…

Cette dernière, sous quelque forme que ce soit -, cathéter, fistule, ou péritonéale - représente une servitude, une contrainte à laquelle il faut se plier.

Cependant, elle permet d'aborder, de reconstruire, avec volonté, détermination et courage, une nouvelle tranche de vie qui sera celle d'un futur plus juste, même si cela ne correspond pas toujours à nos aspirations et l'ensemble de nos rêves…»

Bien cordialement,

Marc LEYBAERT,
Sous dialyse depuis plus de trois ans

Guerrière en pyjama : favoriser le bien-être par l'Art...

Chez Guerrière en Pyjama, nous croyons fermement que l'art joue un rôle essentiel dans le bien-être mental et physique.
C'est dans cet esprit que nous avons récemment organisé un atelier exceptionnel en collaboration avec @ateliers_expressions_creatives,
où l'expression artistique se mêle à la thérapie pour créer des moments inoubliables et enrichissants.

Un événement unique et convivial

Notre dernier atelier a offert une expérience hors du commun. En délaissant le cadre médical traditionnel, nous avons pu tisser des liens forts et libérer notre créativité. Ces moments partagés ont permis à chacun de s'exprimer librement et de ressentir un véritable bien-être.

Finale en beauté

L'atelier s'est conclu en apothéose avec un shooting photo réalisé par @amritdp et la création d'une œuvre collective. Cette œuvre sera dévoilée lors de notre prochain atelier, le 30 juin 2024. Ne manquez pas cette occasion de découvrir et de participer à notre aventure artistique.

Une mission de bien-être mental

La santé mentale est au cœur de nos préoccupations. Guerrière en Pyjama s'engage à offrir des moments précieux de réconfort et d'épanouissement à nos patients. Chaque trait de pinceau représente une étape vers la guérison, et nous sommes déterminés à poursuivre cette mission avec passion et dévouement.

Rejoignez-nous dans cette aventure créative et thérapeutique. Ensemble, faisons de chaque atelier un moment de guérison et de bonheur.

Guerrière en Pyjama ASBL
Sq. Prince Léopold 28, 1020 Bruxelles
Téléphone : 0488 34 32 38
Vous souhaitez faire un don ?
BE87 0019 4347 1694
Communication : GEADON2023

L'alimentation & les reins:

Les priorités

Ce guide est une version raccourcie d'un ensemble de fiches diététiques adaptées à la maladie rénale chronique.
Pour plus d'informations et trouver votre diététicien.ne, scanner ce QR code

Limiter le **sel**

Adapter les **protéines**

Assurer une bonne **hydratation**

Adopter une **alimentation équilibrée** et une **activité physique régulière**

Le **potassium** est à moduler en fonction de la prise de sang

Le **phosphore** est à moduler en fonction de la prise de sang

Les diététicien·ne·s
Union Professionnelle des Diététiciens de Langue Française
Comité de rédaction: Viridiana Crillo, Emilie Legay, Barbara Wolowiez, Camille Kieckens

L'alimentation & les reins:
Les priorités

Edition Janvier 2023 - GDN

Ce guide est une version raccourcie d'un ensemble de fiches diététiques adaptées à la maladie rénale chronique.
Pour plus d'informations et trouver votre diététicien.ne, scanner ce QR code

Pour un adulte, il est recommandé une consommation de **6g de sel*** (NaCl) **maximum par jour**. Or, le Belge en consomme en moyenne le double.
Dans votre cas, la limitation de l'apport en sel est indispensable.

Le contrôle en sel se fait en 2 étapes:

1. **Cuisiner sans ajouter de sel**
2. **Eviter les aliments riches en sel:**

les plats préparés, la plupart des charcuteries et des viandes hachées préparées, les produits pour apéritifs, les sauces industriels, les cubes de bouillon ...

"Ni trop ni trop peu !"

Les **protéines sont nécessaires** pour permettre la réparation et le renouvellement des cellules ainsi que pour assurer la défense immunitaire.

Comme tout le monde, vous perdez tous les jours des protéines mais, lorsqu'il y a une **insuffisance rénale**, les déchets générés par les protéines ne sont plus éliminés correctement. Dès lors, une **modération** de leur **quantité est nécessaire**.

En cas d'insuffisance rénale, il est important d'atteindre des apports en protéines **suffisants** afin d'éviter fatigue, faiblesse, manque de résistance aux infections, dénutrition... Mais **limités**, afin de maintenir des taux de phosphore, d'urée et de potassium adéquats.

Les protéines se retrouvent principalement dans:

- **Les produits animaux** : *la viande, la volaille, le poisson, les œufs et les produits laitiers*
- **Les produits végétaux** : *le pain, les pâtes, le riz, les légumes secs...*

Elles seront à adapter avec votre diététicien.ne.

* KDOQI 2020 Clinical Practice Guideline for Nutrition in CKD

L'alimentation & les reins:
Les priorités

Ce guide est une version raccourcie d'un ensemble de fiches diététiques adaptées à la maladie rénale chronique.
Pour plus d'informations et trouver votre diététicien.ne, scanner ce QR code

L'**hydratation** est primordiale car elle **facilite le travail des reins**.

Si vous n'avez pas reçu de recommandations médicales:

1.5l de boissons/jour sont recommandés
L'eau est la seule boisson indispensable

En cas d'insuffisance rénale avancée :
les reins n'ont plus la même capacité d'élimination et la quantité d'urine produite peut diminuer. Il est alors possible que trop d'eau s'accumule dans l'organisme et que vous deviez limiter vos quantités de boissons.

Si vous remarquez l'apparition d'œdèmes ou de difficultés respiratoires, demandez l'avis de votre néphrologue.

Sans avis de votre diététicien.ne et/ou médecin, adopter une alimentation variée. Pas de restrictions inutiles!

Votre diététicien.ne vous aidera à:

- Consommer des aliments de chaque groupe alimentaire:

légumes, fruits, féculents, produits laitiers, viande/volaille/poisson/œufs/alternatives végétales, matières grasses ajoutées et fruits à coques et graines.

- Varier et diversifier ses repas
- Privilégier le "fait maison"
- Dans un premier temps, remplacer les céréales raffinées par des céréales complètes
- Consommer des graisses de qualité: varier les sources de matières grasses et privilégier les huiles.
- Augmenter votre consommation de fruits et légumes
- Réduire votre consommation d'aliments non indispensables:

boissons sucrées et/ou alcoolisées: jus de fruits, sodas, bière, vin, produits transformés: plats industriels, viande/poisson transformés, produits gras, sucrés et/ou salés, ...

Pensez à bouger tout au long de la journée, un minimum de 30 minutes de marche par jour est recommandé en plus d'une activité physique régulière*.

*En fonction de vos capacités physiques

L'alimentation & les reins:
Les priorités

Edition Janvier 2023 - GDN

Ce guide est une version raccourcie d'un ensemble de fiches diététiques adaptées à la maladie rénale chronique. Pour plus d'informations et trouver votre diététicien.ne, scanner ce QR code

En fonction <u>de vos résultats sanguins</u>, il est possible de devoir limiter votre alimentation en potassium et/ou en phosphore. Demandez conseil à votre diététicien.ne.

Le potassium

Comment diminuer son potassium sanguin ?

1. **Lutter contre la constipation**
2. **Éviter les aliments contenants des additifs à base de potassium**

Ex: Ionisate dipotassique E622, sorbate de potassium E202... et plein d'autres!

3. **Réduire les apports alimentaires en potassium**

- *Eviter les "faux-sels": Herbamare, K-sel...*
- *Eviter les filtres Brita, le café soluble et les cafés en capsules tels que Senseo, Nespresso...*
- *Eviter les jus de légumes, les jus de fruits, fruits secs, certains fruits et légumes: banane, melon, avocat ...*

Le phosphore

Comment diminuer son phosphore sanguin?

1.Eviter les aliments contenants des additifs à base de phosphore

Ex: acide phosphorique E338, tripshosphates E451, phosphate de diamidon E1412

On les retrouve principalement dans: des boissons à base de cola, levure chimique, biscuits, gommes, chewings-gums, plats préparés...

2. Réduire les apports alimentaires en phosphore

Certains fromages, gibiers, abats, crustacés, produits à base de cacao, fruits oléagineux et graines ...

Le/la diététicien.ne est la personne de référence pour vous aider à adapter votre alimentation en fonction de vos besoins.

Comité de rédaction: Viridiana Grillo, Emilie Legay, Barbara Wolowicz, Kieckens Camille

Sur nos écrans

« Patients, Histoires de Vie »

En octobre prochain, la RTBF diffusera une série documentaire en prime time, intitulée « Patients, Histoires de Vie ». 4 épisodes de 45 minutes très évocateurs !

Une jeune femme apprend qu'elle a un cancer, une autre attend une greffe rénale, un patient voit l'espoir que sa vie s'améliore grâce à une opération neurochirurgicale, une grand-mère se prépare pour une opération à cœur ouvert...

Ces quelques événements font le quotidien des médecins, mais chamboulent complètement la vie de ceux à qui cela arrive : les patients.

Pourtant, la plupart des séries et surtout des documentaires médicaux mettent en point de mire les médecins, le personnel infirmier, voire la structure hospitalière. On parle très peu souvent du malade. Quel est son état d'esprit ? Quelles sont ses craintes ? Ses espoirs ? Le patient offre pourtant de nombreuses possibilités narratives avec des valeurs ajoutées telles que l'émotion, la solidarité, l'apprentissage.

La série documentaire « Patients, Histoires de Vie » prend un parti pris fort et radical : celui du patient. Notre objectif est de montrer leur parcours personnel face à une maladie pérenne, son implication sur le quotidien au jour le jour et les questionnements que cela implique, pour eux et leurs proches.

C'est au travers du suivi du quotidien de ces patients (chez eux, à l'hôpital, en famille, au travail, ...) mais aussi grâce à leurs récits que nous souhaitons raconter leur histoire, celle de combats face à la maladie mais aussi celle d'une certaine solitude. Solitude souvent partagée par leur entourage, qu'il soit familial, amical ou professionnel.

À travers le récit de ces « experts de la vie », nous proposons une série impliquante avec un effet miroir. Un programme qui parlera à tout le monde.

Ces 4 documentaires, racontés par Clémentine Célarié et produits par Patrick Lauber (KA Visuel), Boris Portnoy (BPC) et la RTBF, seront diffusés en *prime time* sur la Première chaîne de la RTBF les 16 et 23 octobre prochains.

Un grand MERCI au staff de Saint Luc !

Boris Portnoy

© BPC-KA VISUEL

Recettes

Truites farcies et beurre aux fines herbes

Pour 4 personnes

Ingrédients :
- *4 truites*
- *1 échalotte*
- *1 éclat d'ail*
- *50 g de matière grasse (beurre non salé)*
- *2 cuillères à soupe d'huile d'olive*
- *2 cuillères à café de persil*
- *5 branches de thym*
- *Poivre*

Préparation :
- *Rincer les truites à l'eau froide (intérieur et extérieur)*
- *Éponger*
- *Émincer finement l'échalote et l'éclat d'ail*
- *Effeuiller les branches de thym*
- *Mélanger la matière grasse à cette préparation et poivrer*
- *Farcir les truites de cette matière grasse aux herbes*
- *Badigeonner les truites d'huile d'olive*
- *Faire cuire pendant 8 minutes de chaque côté dans une grille*
- *Saupoudrer de thym pendant la cuisson.*

Saumon aux épices

Pour 4 personnes

Ingrédients :
- *4 darnes de saumon*
- *3 cuillères à soupe d'huile d'olive*
- *Jeunes oignons*
- *1 citron jaune*
- *4 graines de coriandre*
- *½ cuillère à café de paprika*
- *1 cuillère à café de romarin*
- *1 pincée de pili-pili*
- *Poivre*

Préparation :
- *Éponger le saumon*
- *Mélanger toutes les épices ensemble*
- *Émincer les jeunes oignons*
- *Farcir le saumon du mélange d'épices, des jeunes oignons et des rondelles de citron*
- *Badigeonner d'huile d'olive*
- *Cuire sur le barbecue*

Patates douces à la cannelle

Pour 4 personnes

Ingrédients :
- *4 patates douces*
- *4 cuillères à soupe d'huile d'olive*
- *2 cuillères à café de romarin*
- *150 g de matière grasse (beurre non salé)*
- *½ plant de ciboulette*
- *½ cuillère à café de cannelle*
- *Poivre*

Préparation :
- Cuire les patates douces entières à l'eau bouillante non salée pendant 10 minutes
- Égoutter et jeter l'eau de cuisson
- Déposer chaque patate douce dans 2 feuilles de papier aluminium pour en faire une papillote
- Déposer le romarin et l'huile d'olive dans chaque papillote. Refermer
- Émincer la ciboulette
- Mélanger la matière grasse avec la ciboulette, la cannelle et le poivre
- Cuire les patates douces au barbecue pendant 30 minutes
(piquer dedans pour vérifier la cuisson)
- Servir avec le beurre à la cannelle.

Attention lors de l'achat de votre viande ou de votre poisson pour le barbecue : ces produits vont souvent déjà être marinés et donc salés.

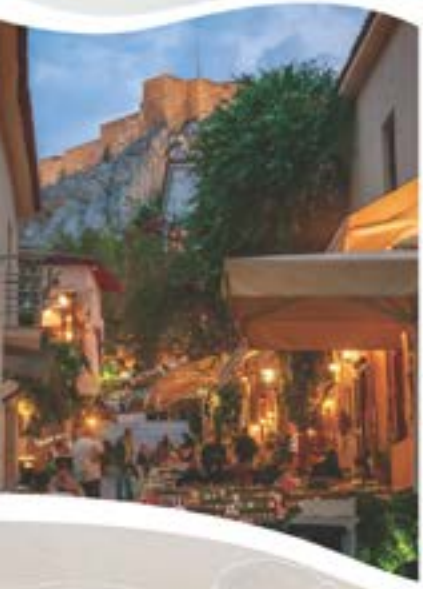
Voici donc quelques conseils utiles pour réaliser des marinades « maison » :

*Pour faire une **bonne marinade**, vous avez besoin de **3 ingrédients** :*
- Un produit acide : vinaigre, vin, tomate, jus de fruit(s), …
- De l'huile
- Une base aromatique : épices, herbes, miel, …

Quelques exemples de marinades :

• Jus de pamplemousse + miel + huile olive + baies roses + oignon rouges coupés + estragon
• Vinaigre de vin + jus de pomme + huile d'olive + miel + vin rouge + feuilles de menthe, romarin et poivre
• Jus d'orange + miel + porto + vin rosé + huile d'olive + laurier, poivre, thym, origan
• Vin blanc + huile d'olive + vinaigre de framboise + fenouil haché + moutarde + citron vert en rondelles + persil, poivre
• Jus d'orange + jus de citron + huile d'arachide + cumin + harissa ou tabasco
• Vinaigre de vin + huile de sésame + gingembre râpé + poivre

Remerciements à Madame Mercedes Vignioble,
Diététicienne aux Clin. univ. Saint-Luc



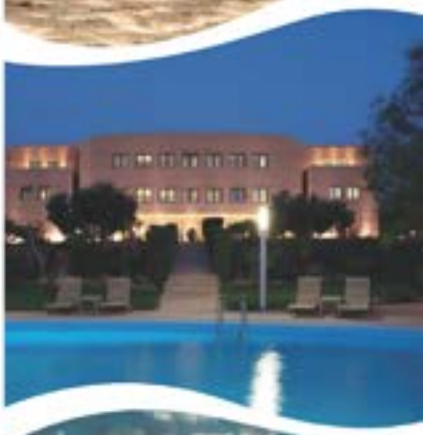
mesogeios+
CENTRES DE DIALYSE

VACANCES
DE QUALITÉ SUPÉRIEURE ET DIALYSE EN GRÈCE

Découvrez **la Grèce** du **Nord** au **Sud,** en profitant de son **climat unique, de ses beautés inégalées** et d'un traitement de dialyse **de haute qualité...**

Comprend des soins médicaux de qualité supérieure:

- Machines de dialyse Fresenius Médical Care 5008S
- Personnel médical et administrative de haute qualité et multilingue
- Support médical 24h/24h
- Transport pour la dialyse gratuit
- Soutien financier pour les vacances en groupe



Contactez les services spécialisés Mesogeios:

T: +30 28 10 37 15 60 M: +30 69 46 28 56 15 E: info@mesogeios.gr W: www.mesogeios.gr

Crète (Kalessa, Heraklion, Ierapetra) Athènes (Palaio Faliro, Chaidari, Pallini) Péloponnèse (Kalamata & Messini)
Chalkida (Île d'Eubée-Grèce centrale) Serres (Grèce du Nord) Thessaloniki (Pylaia & Evosmos)