

Guide à l'attention des patients souffrant de polykystose rénale autosomique dominante (PKRAD)

Optimisons le cheminement des patients et de leurs familles dans le système de soins



Utiliser le Guide à l'attention des patients souffrant de PKRAD

Pour tirer le meilleur parti de toutes les fonctionnalités de ce guide, il est conseillé de l'ouvrir avec le logiciel Adobe Acrobat Reader, disponible au téléchargement [ici](#).

Le mode «Une seule page» est recommandé pour la lecture. Utilisez les fonctions interactives détaillées ci-dessous pour trouver les renseignements que vous cherchez et parcourir le guide à votre guise.



Servez-vous de ces flèches pour passer à la page précédente ou suivante.

Fenêtres contextuelles > Cliquez sur le texte de couleur bleue pour obtenir davantage de détails sur le sujet sous forme de fenêtre contextuelle, sans changer de page.

Il s'agit par exemple de:



Questions >



Listes de contrôle >

Hyperliens Cliquez sur le texte souligné de couleur bleue pour accéder directement à une autre section qui détaille le sujet en question. Dans la plupart des cas, ces liens renvoient à d'autres parties du guide. Ils peuvent parfois faire référence à des sites Internet. Les hyperliens figurant dans les fenêtres contextuelles sont de couleur blanche, mais toujours soulignés.



Citations de patients Cliquez pour accéder aux témoignages d'autres personnes affectées par la PKRAD en Europe. Cliquez de nouveau pour fermer la bulle.

Panneau de navigation Utilisez ce panneau pour vous situer dans le guide et passer à une autre section.


**COMMENCEZ
ICI**

Élaboration de ce guide

Le Guide à l'attention des patients souffrant de polykystose rénale autosomique dominante (PKRAD) a été élaboré conjointement par l'**European ADPKD Forum** (EAF), un groupe indépendant de spécialistes de la médecine et de défenseurs des droits des patients, et **PKD International**, l'alliance internationale des groupes d'entraide de patients souffrant de PKRAD.

L'idée de ce guide est née à l'occasion d'une table ronde composée d'experts de la médecine, de représentants de patients et d'organisations actives dans les soins de personnes souffrant de PKRAD. La [prise de position pluridisciplinaire de l'EAF en matière de soins de la PKRAD](#) qui en a découlé explique les fondements de ce guide.

Des personnes souffrant de PKRAD et des représentants de diverses organisations de patients atteints de PKRAD et d'autres maladies rénales ont participé à son élaboration.

La liste de tous les auteurs et réviseurs se trouve [ici](#).

Sponsors

L'entreprise Otsuka Pharmaceutical Europe Ltd a lancé et dirigé l'EAF. Elle a financé ses activités. Le Guide à l'attention des patients souffrant de polykystose rénale autosomique dominante (PKRAD) et la prise de position pluridisciplinaire de l'EAF en matière de soins de la PKRAD ont été financés par Otsuka Pharmaceutical Europe Ltd et Ipsen Farmaceutica BV.

Ni les auteurs, ni les réviseurs n'ont perçu d'honoraires dans le cadre de ce projet. Ce guide ne représente que l'opinion des auteurs et ne traduit pas nécessairement le point de vue des sponsors.

Droits d'auteur

Ce guide peut être téléchargé gratuitement sur le [site Internet de PKD International](#).

Suggestion de référencement de ce guide:

European ADPKD Forum et PKD International. *Guide à l'attention des patients souffrant de polykystose rénale autosomique dominante (PKRAD)*. Mai 2018.



Qu'est-ce que la PKRAD?

La polykystose rénale autosomique dominante (ou «PKRAD») est une maladie chronique caractérisée par la formation de **kystes** > dans les reins, et parfois dans d'autres parties du **corps**. Ces kystes peuvent être à l'origine de différents symptômes et porter atteinte au bon fonctionnement des reins. La PKRAD est une maladie **génétique** héréditaire que les parents transmettent à leurs enfants. Elle est généralement diagnostiquée à l'âge adulte, mais le diagnostic peut aussi être établi pendant l'enfance, voire avant la naissance.

La PKRAD est une affection complexe qui peut devenir très pénible pour les patients et leur famille. Parallèlement aux répercussions physiques de la maladie, le diagnostic peut aussi avoir de sérieuses conséquences émotionnelles et psychologiques – citons notamment les sentiments de peur et de colère.

Bien que la PKRAD reste incurable, les patients, les familles et les professionnels de la santé peuvent intervenir pour prendre soin des reins et gérer les effets de la maladie.

«Savoir, c'est pouvoir» – s'informer sur la PKRAD peut permettre aux patients et aux proches aidants de faire face à la maladie et d'obtenir les soins et le soutien dont ils ont besoin.

Quel est l'objectif du Guide à l'attention des patients souffrant de PKRAD?

Ce guide a été élaboré par des experts de la santé et des personnes concernées afin de décrire les types de soins et de soutien que les patients et leur famille peuvent escompter de la part d'un service de santé.

Il a pour objectif de les aider à:

- **gérer leur propre santé** autant que faire se peut, avec leur équipe soignante
- **parler de la PKRAD** avec leur **équipe soignante** et participer à la prise de décisions concernant leur propre traitement, le cas échéant
- **tirer le meilleur parti des services disponibles** pour que toutes les personnes touchées par la PKRAD reçoivent les soins, le soutien et l'information dont elles ont besoin en temps opportun.

Ce guide peut également aider les **organisations de patients**, de même que les **décideurs et les prestataires de soins de santé**, à améliorer les services fournis aux personnes souffrant de PKRAD.

Que contient ce guide?

Ce guide explique ce qu'est la PKRAD et de quelle manière elle affecte les patients et leur famille. Il détaille le diagnostic, l'examen et la gestion de la maladie à chaque étape du cheminement clinique, tout au long de la vie des patients. Il fournit également des conseils sur des questions telles que la génétique, la planification familiale, le bien-être émotionnel et les finances.

Ce guide est basé sur les dernières **connaissances scientifiques** > relatives à la PKRAD et sur les commentaires d'experts et de patients originaires de toute l'Europe.

Des listes de contrôle sont fournies pour permettre aux patients et à leur famille de profiter au mieux des consultations, et aux équipes soignantes de veiller à ce que les patients restent les acteurs principaux de leur cheminement clinique.

Une liste d'**organisations de patients** – sources essentielle d'informations et de soutien – est également fournie.

Savoir


**VERS LE GUIDE
À L'ATTENTION DES
PATIENTS
SOUFFRANT DE
PKRAD**

Qu'est-ce que le PKRAD?

Le PKRAD est une maladie chronique qui se caractérise par des épisodes de douleur intense et de gonflement des articulations, généralement des mains et des poignets. Ces épisodes sont souvent déclenchés par un stress ou une infection. Le PKRAD est une maladie rare qui affecte principalement les personnes âgées.

Le PKRAD est une maladie chronique qui se caractérise par des épisodes de douleur intense et de gonflement des articulations, généralement des mains et des poignets. Ces épisodes sont souvent déclenchés par un stress ou une infection. Le PKRAD est une maladie rare qui affecte principalement les personnes âgées.

Le PKRAD est une maladie chronique qui se caractérise par des épisodes de douleur intense et de gonflement des articulations, généralement des mains et des poignets. Ces épisodes sont souvent déclenchés par un stress ou une infection. Le PKRAD est une maladie rare qui affecte principalement les personnes âgées.

Quel est l'impact du PKRAD sur la qualité de vie des patients?

Le PKRAD a un impact significatif sur la qualité de vie des patients. Les épisodes de douleur intense et de gonflement des articulations peuvent rendre difficile l'exécution des tâches quotidiennes, ce qui peut entraîner une perte d'autonomie et une dépression.

Le PKRAD a un impact significatif sur la qualité de vie des patients. Les épisodes de douleur intense et de gonflement des articulations peuvent rendre difficile l'exécution des tâches quotidiennes, ce qui peut entraîner une perte d'autonomie et une dépression.

Le PKRAD a un impact significatif sur la qualité de vie des patients. Les épisodes de douleur intense et de gonflement des articulations peuvent rendre difficile l'exécution des tâches quotidiennes, ce qui peut entraîner une perte d'autonomie et une dépression.

Le PKRAD a un impact significatif sur la qualité de vie des patients. Les épisodes de douleur intense et de gonflement des articulations peuvent rendre difficile l'exécution des tâches quotidiennes, ce qui peut entraîner une perte d'autonomie et une dépression.

Le PKRAD a un impact significatif sur la qualité de vie des patients. Les épisodes de douleur intense et de gonflement des articulations peuvent rendre difficile l'exécution des tâches quotidiennes, ce qui peut entraîner une perte d'autonomie et une dépression.

Le PKRAD a un impact significatif sur la qualité de vie des patients. Les épisodes de douleur intense et de gonflement des articulations peuvent rendre difficile l'exécution des tâches quotidiennes, ce qui peut entraîner une perte d'autonomie et une dépression.

Que vivent les patients?

Les patients atteints de PKRAD vivent avec une maladie chronique qui leur impose des contraintes importantes. Ils doivent souvent faire face à des épisodes de douleur intense et de gonflement des articulations, ce qui peut leur rendre difficile l'exécution des tâches quotidiennes.

Les patients atteints de PKRAD vivent avec une maladie chronique qui leur impose des contraintes importantes. Ils doivent souvent faire face à des épisodes de douleur intense et de gonflement des articulations, ce qui peut leur rendre difficile l'exécution des tâches quotidiennes.

Les patients atteints de PKRAD vivent avec une maladie chronique qui leur impose des contraintes importantes. Ils doivent souvent faire face à des épisodes de douleur intense et de gonflement des articulations, ce qui peut leur rendre difficile l'exécution des tâches quotidiennes.

Les patients atteints de PKRAD vivent avec une maladie chronique qui leur impose des contraintes importantes. Ils doivent souvent faire face à des épisodes de douleur intense et de gonflement des articulations, ce qui peut leur rendre difficile l'exécution des tâches quotidiennes.

Les patients atteints de PKRAD vivent avec une maladie chronique qui leur impose des contraintes importantes. Ils doivent souvent faire face à des épisodes de douleur intense et de gonflement des articulations, ce qui peut leur rendre difficile l'exécution des tâches quotidiennes.

Les patients atteints de PKRAD vivent avec une maladie chronique qui leur impose des contraintes importantes. Ils doivent souvent faire face à des épisodes de douleur intense et de gonflement des articulations, ce qui peut leur rendre difficile l'exécution des tâches quotidiennes.

Les patients atteints de PKRAD vivent avec une maladie chronique qui leur impose des contraintes importantes. Ils doivent souvent faire face à des épisodes de douleur intense et de gonflement des articulations, ce qui peut leur rendre difficile l'exécution des tâches quotidiennes.

Les patients atteints de PKRAD vivent avec une maladie chronique qui leur impose des contraintes importantes. Ils doivent souvent faire face à des épisodes de douleur intense et de gonflement des articulations, ce qui peut leur rendre difficile l'exécution des tâches quotidiennes.

Les patients atteints de PKRAD vivent avec une maladie chronique qui leur impose des contraintes importantes. Ils doivent souvent faire face à des épisodes de douleur intense et de gonflement des articulations, ce qui peut leur rendre difficile l'exécution des tâches quotidiennes.

Les patients atteints de PKRAD vivent avec une maladie chronique qui leur impose des contraintes importantes. Ils doivent souvent faire face à des épisodes de douleur intense et de gonflement des articulations, ce qui peut leur rendre difficile l'exécution des tâches quotidiennes.

Savoir

«Mieux comprendre sa maladie, c'est déjà l'aider un peu.»'

Peter (conjoint d'une patiente souffrant de PKRAD), Allemagne

«Davantage de connaissances et une meilleure éducation des patients permettent de mieux contrôler la maladie.»

Juan, Espagne

«Savoir, c'est essentiel! Presque autant que la médecine à proprement parler. Mieux vous comprenez, plus il est probable que vous adhérez à votre plan de traitement.»

Cathriona, Irlande

Qu'est-ce que le PKRAD?

Le PKRAD est une maladie chronique qui se caractérise par une augmentation de la production de la hormone parathyroïdienne (PTH) par les glandes parathyroïdiennes. Cette hormone agit sur le métabolisme du calcium et du phosphore, et sur le système squelettique.

Le PKRAD est une maladie chronique qui se caractérise par une augmentation de la production de la hormone parathyroïdienne (PTH) par les glandes parathyroïdiennes. Cette hormone agit sur le métabolisme du calcium et du phosphore, et sur le système squelettique.

Le PKRAD est une maladie chronique qui se caractérise par une augmentation de la production de la hormone parathyroïdienne (PTH) par les glandes parathyroïdiennes. Cette hormone agit sur le métabolisme du calcium et du phosphore, et sur le système squelettique.

Le PKRAD est une maladie chronique qui se caractérise par une augmentation de la production de la hormone parathyroïdienne (PTH) par les glandes parathyroïdiennes. Cette hormone agit sur le métabolisme du calcium et du phosphore, et sur le système squelettique.

Quel est l'objectif de ce Guide à l'attention des patients souffrant de PKRAD?

Ce guide a été élaboré en collaboration avec les experts de la prise en charge des patients souffrant de PKRAD, afin de leur fournir des conseils pratiques et de leur permettre de mieux comprendre leur maladie et de participer à leur prise en charge.

Il est destiné à être lu par les patients.

Après avoir lu ce guide, vous pourrez :

- mieux comprendre votre maladie et les symptômes associés ;

- mieux connaître les options de traitement disponibles ;

- mieux comprendre les recommandations de votre médecin et participer à votre prise en charge.

Le symptôme le plus fréquent

Le symptôme le plus fréquent est la fatigue, qui peut être causée par une baisse de la production de la hormone parathyroïdienne (PTH) par les glandes parathyroïdiennes. Cette hormone agit sur le métabolisme du calcium et du phosphore, et sur le système squelettique.

Le symptôme le plus fréquent est la fatigue, qui peut être causée par une baisse de la production de la hormone parathyroïdienne (PTH) par les glandes parathyroïdiennes. Cette hormone agit sur le métabolisme du calcium et du phosphore, et sur le système squelettique.

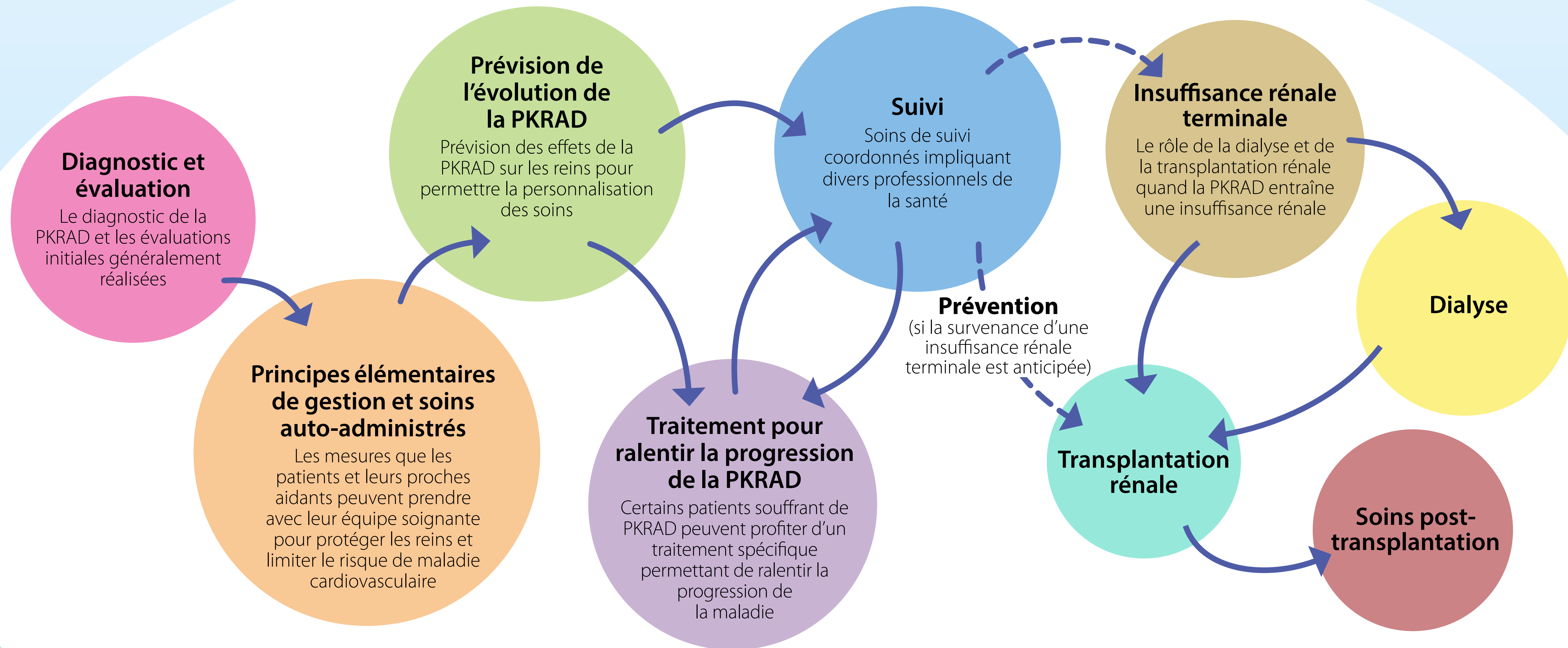
Le symptôme le plus fréquent est la fatigue, qui peut être causée par une baisse de la production de la hormone parathyroïdienne (PTH) par les glandes parathyroïdiennes. Cette hormone agit sur le métabolisme du calcium et du phosphore, et sur le système squelettique.



Les **kystes** sont des poches remplies de liquide qui se forment et se multiplient dans les reins et, souvent, dans d'autres parties du corps (notamment le foie) chez les personnes souffrant de PKRAD.

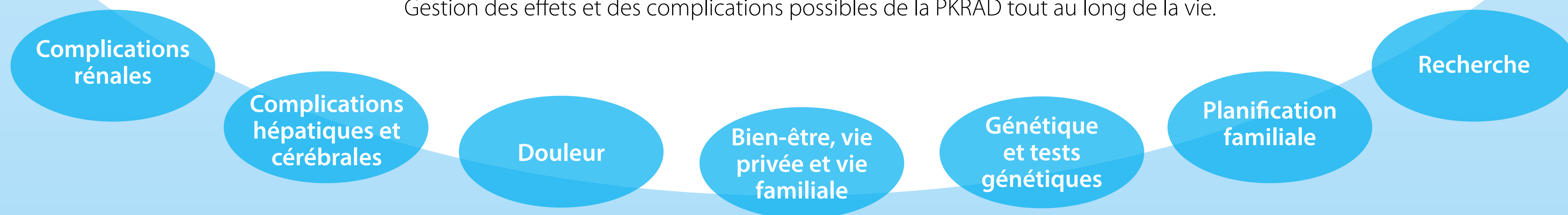
Cliquez sur les bulles pour passer à la section correspondante.

Le cheminement clinique tout au long de la vie avec la PKRAD



Soins et soutien continus

Gestion des effets et des complications possibles de la PKRAD tout au long de la vie.



Généralités

Comprendre la PKRAD

Principes régissant les soins de la PKRAD

Informations pour les décideurs et les prestataires de soins de santé

Organisations de patients

Suggestions de lecture

Auteurs et remerciements

Comprendre la PKRAD

Cette section décrit la façon dont la PKRAD peut porter atteinte à la santé des patients.

Comme l'illustre la figure ci-contre, la PKRAD affecte les reins et éventuellement d'autres parties du corps.

La maladie touche chaque personne différemment. Tous les patients ne présentent pas les symptômes mentionnés. Rappelons également que de nombreux moyens peuvent être mis en œuvre pour limiter, gérer et traiter les effets de la PKRAD. Bien que la maladie puisse impacter considérablement la vie des patients, ces derniers peuvent malgré tout vivre des existences heureuses, longues et productives.

De nombreux sites Internet d'[organisations de patients](#) fournissent davantage d'informations sur les répercussions de la PKRAD.

Reins

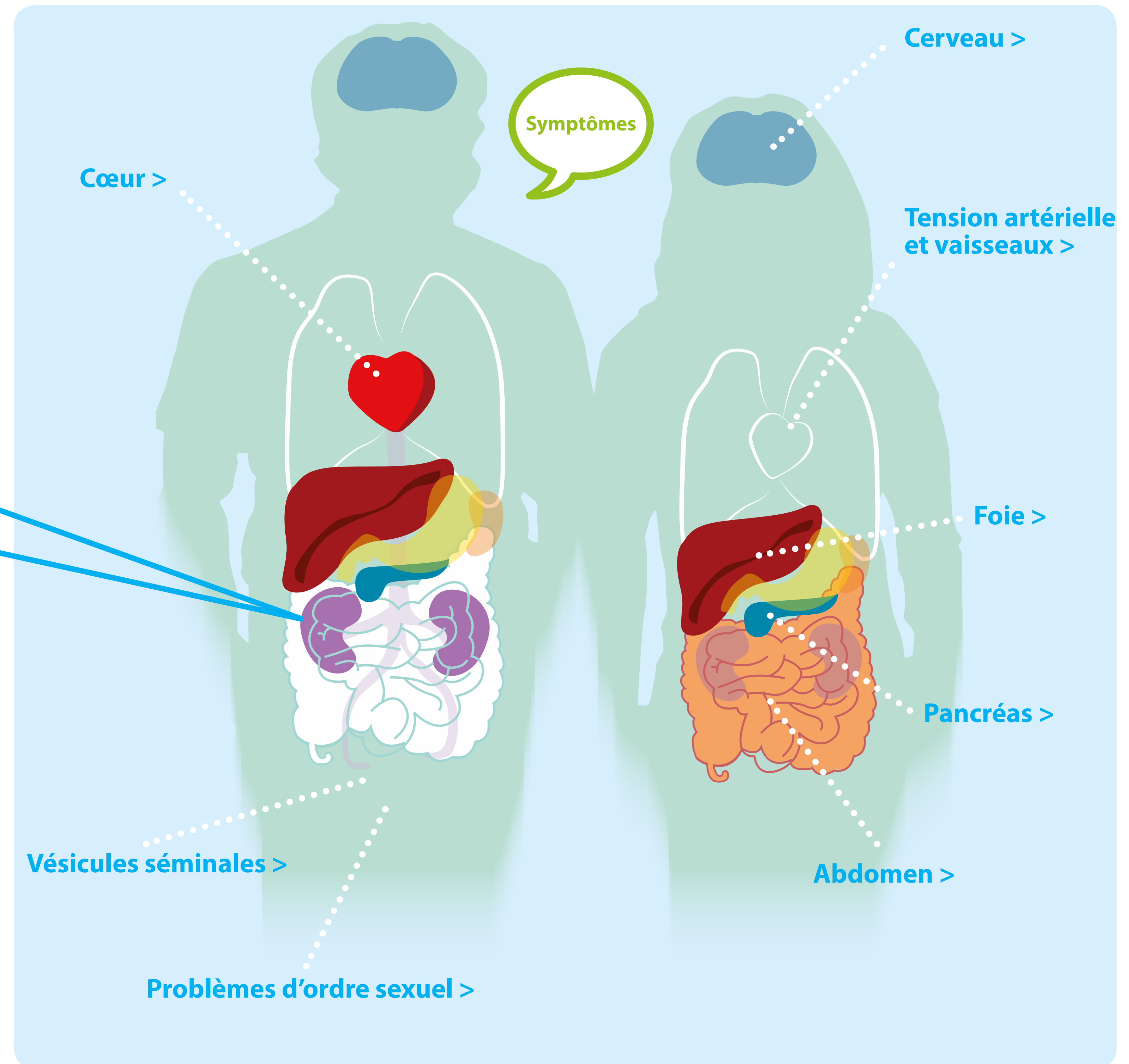
La PKRAD est un type de **maladie rénale chronique** > caractérisé par la formation et la multiplication de **kystes** > dans les reins. Si ces kystes deviennent très volumineux, ils peuvent entraîner une tuméfaction des reins et de l'abdomen. En définitive, il est possible qu'ils entravent le bon fonctionnement des reins et dans certains cas, provoquent une insuffisance rénale qualifiée d'«**insuffisance rénale chronique terminale**». Les kystes peuvent aussi être à l'origine de **douleurs** et d'autres **complications rénales**.

Si vous souffrez de PKRAD, vous pouvez protéger vos reins contre la progression de la maladie en adaptant votre **alimentation** et votre **mode de vie**.

? Pourquoi les reins sont-ils si importants? >

Bien-être, vie privée et vie de famille

La PKRAD peut perturber les activités quotidiennes, les relations sociales, la vie de famille et le travail. Cela peut avoir un **impact émotionnel et psychologique** significatif.



Cette section décrit la façon dont la PKRAD peut porter atteinte à la santé des patients.

Cette section décrit la façon dont la PKRAD peut porter atteinte à la santé des patients.

Cette section décrit la façon dont la PKRAD peut porter atteinte à la santé des patients.

Cette section décrit la façon dont la PKRAD peut porter atteinte à la santé des patients.

Notes
Cette section décrit la façon dont la PKRAD peut porter atteinte à la santé des patients.

Importance de la compréhension

Cette section décrit la façon dont la PKRAD peut porter atteinte à la santé des patients.

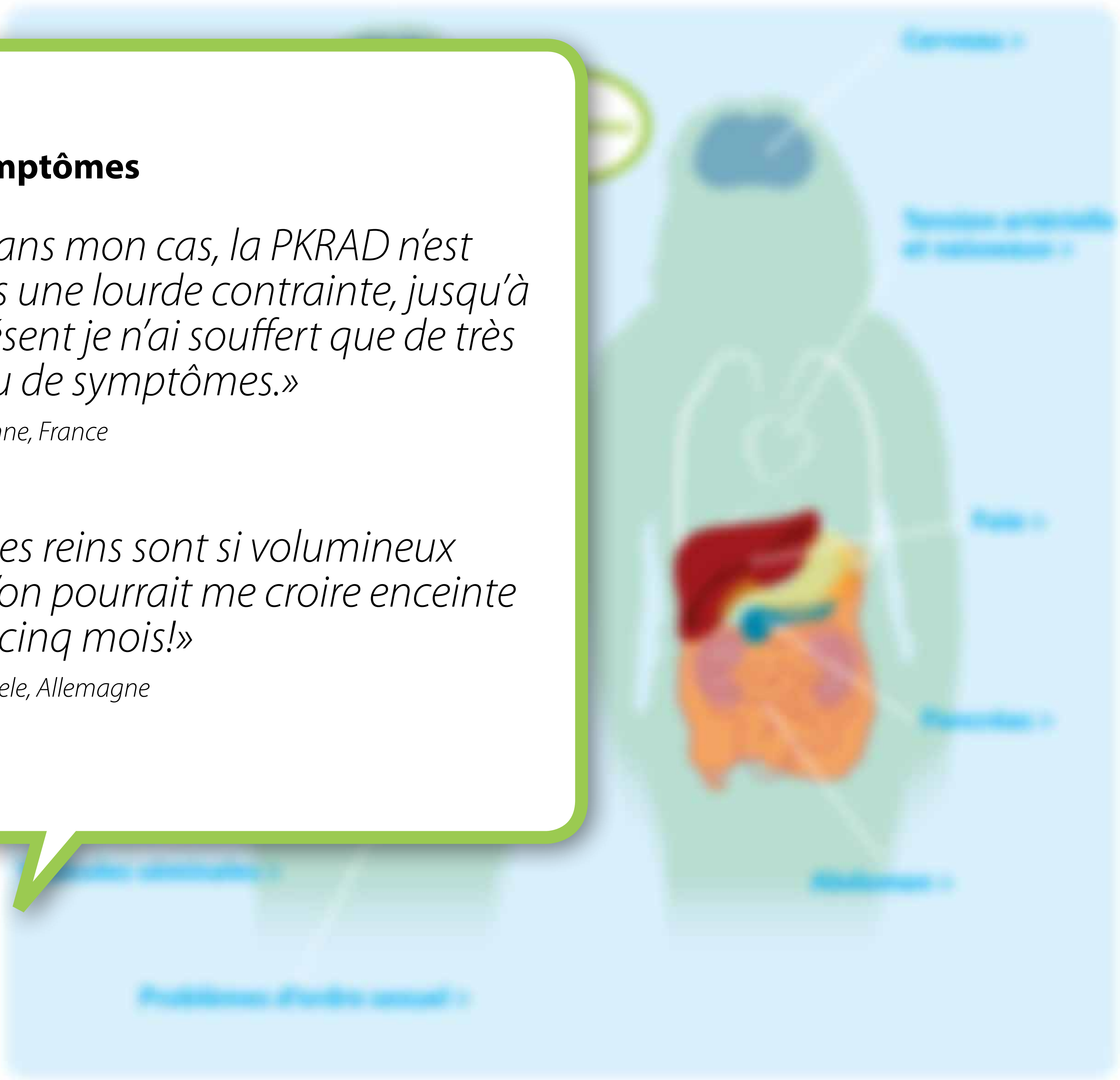
Symptômes

«Dans mon cas, la PKRAD n'est pas une lourde contrainte, jusqu'à présent je n'ai souffert que de très peu de symptômes.»

Corinne, France

«Mes reins sont si volumineux qu'on pourrait me croire enceinte de cinq mois!»

Daniele, Allemagne

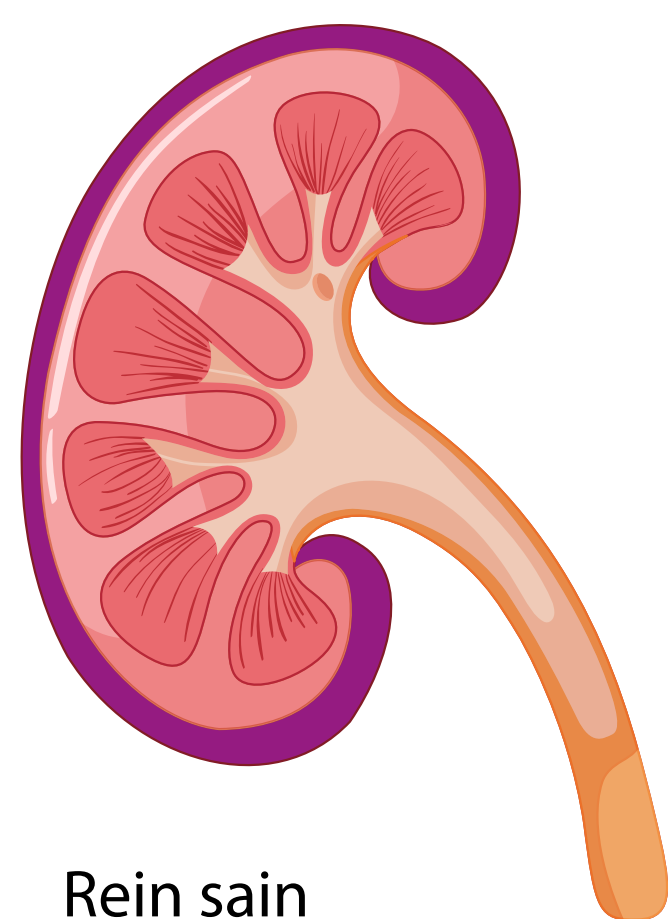


Cette section décrit la façon dont la PKRAD peut porter atteinte à la santé des patients.

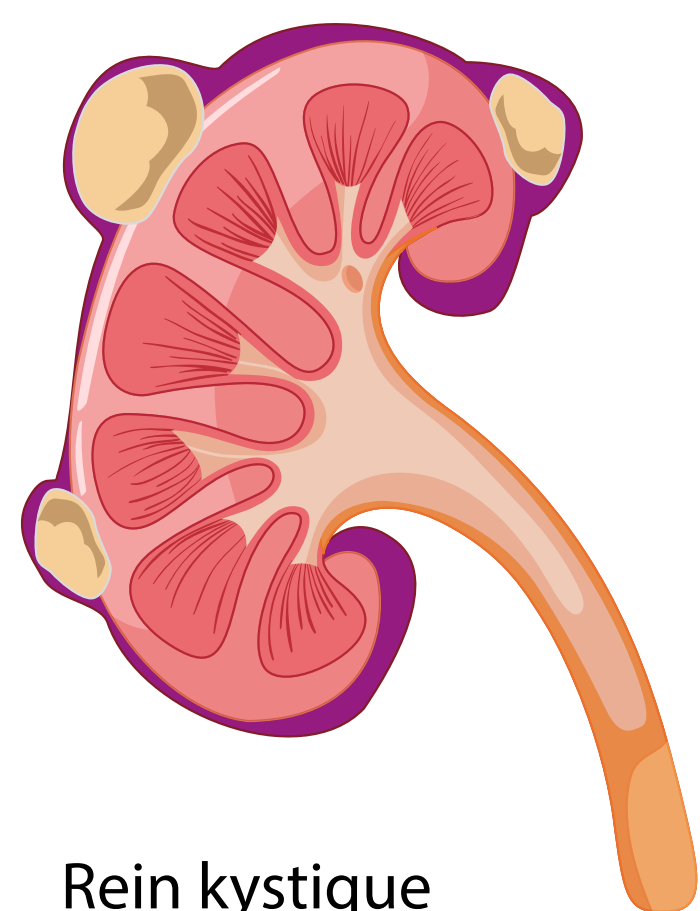
Les kystes sont des poches remplies de liquide qui se forment dans les reins et se multiplient tout au long de la vie des personnes souffrant de PKRAD. Ils varient en nombre et en taille. La vitesse à laquelle ils se développent et se propagent diverge également selon les patients. Généralement, leur développement commence avant la naissance, mais certaines personnes ne remarquent aucun symptôme jusqu'à l'âge adulte.

Kystes

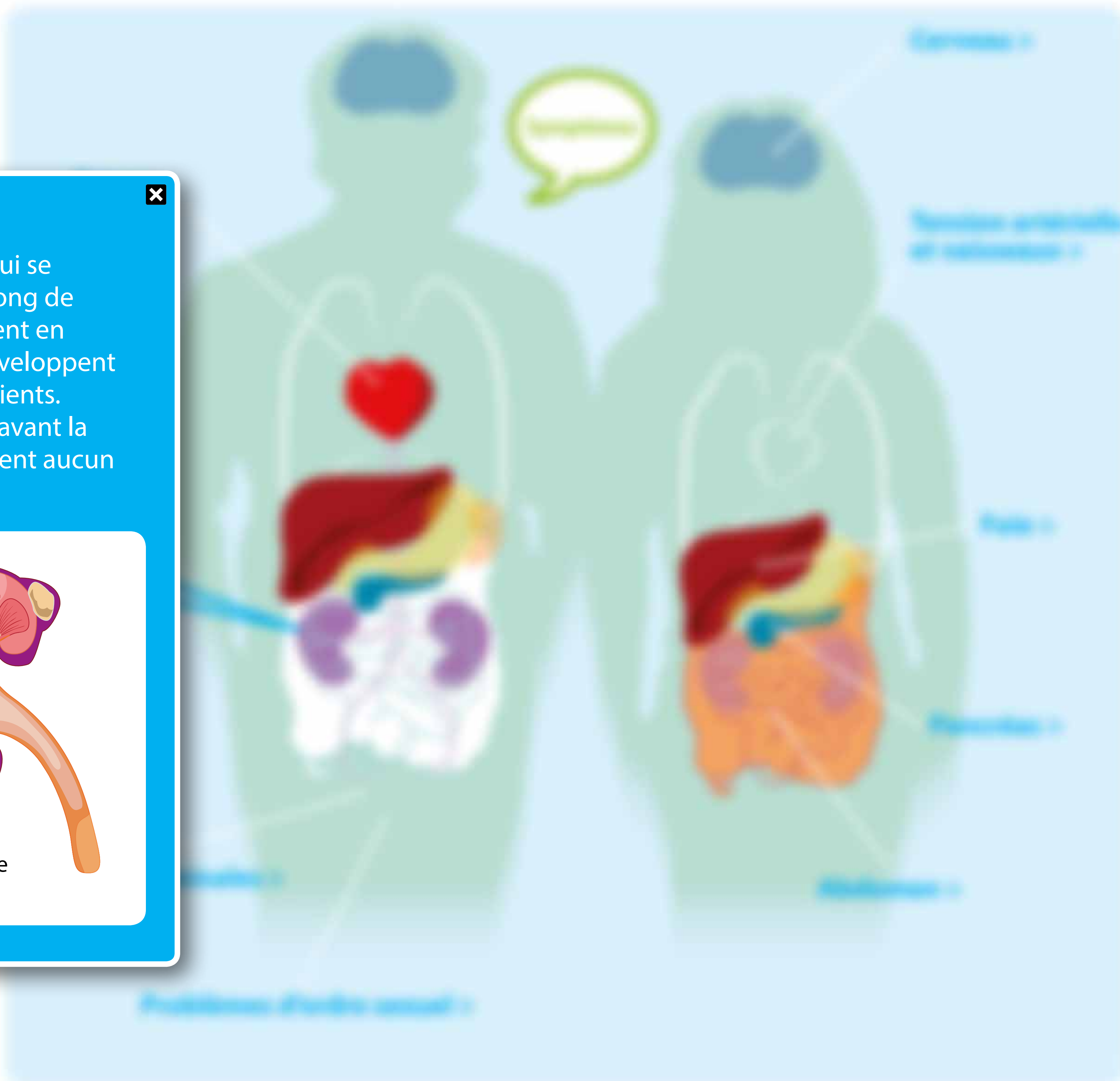
Les kystes sont des poches remplies de liquide qui se forment dans les reins et se multiplient tout au long de la vie des personnes souffrant de PKRAD. Ils varient en nombre et en taille. La vitesse à laquelle ils se développent et se propagent diverge également selon les patients. Généralement, leur développement commence avant la naissance, mais certaines personnes ne remarquent aucun symptôme jusqu'à l'âge adulte.



Rein sain



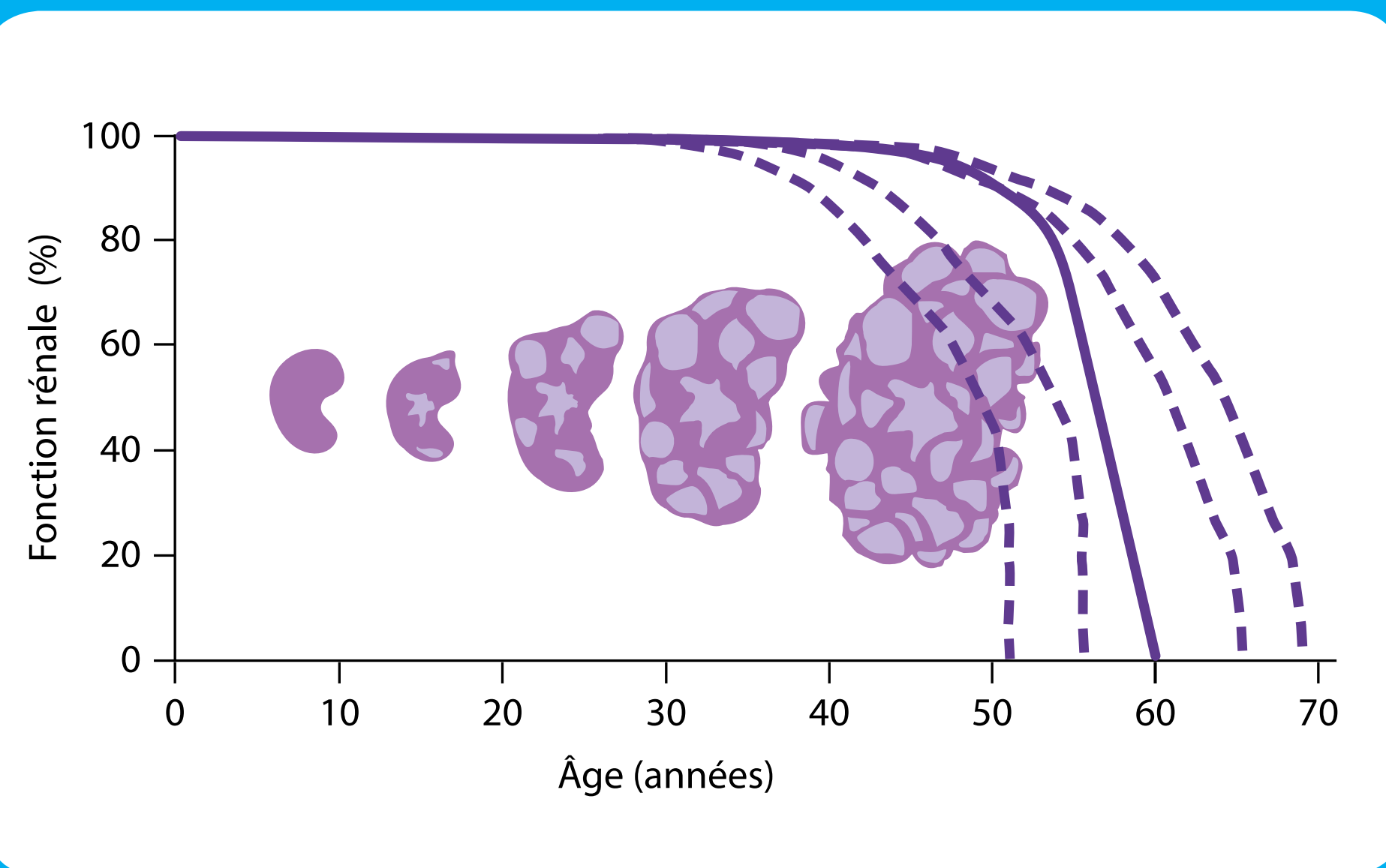
Rein kystique



Maladie rénale chronique

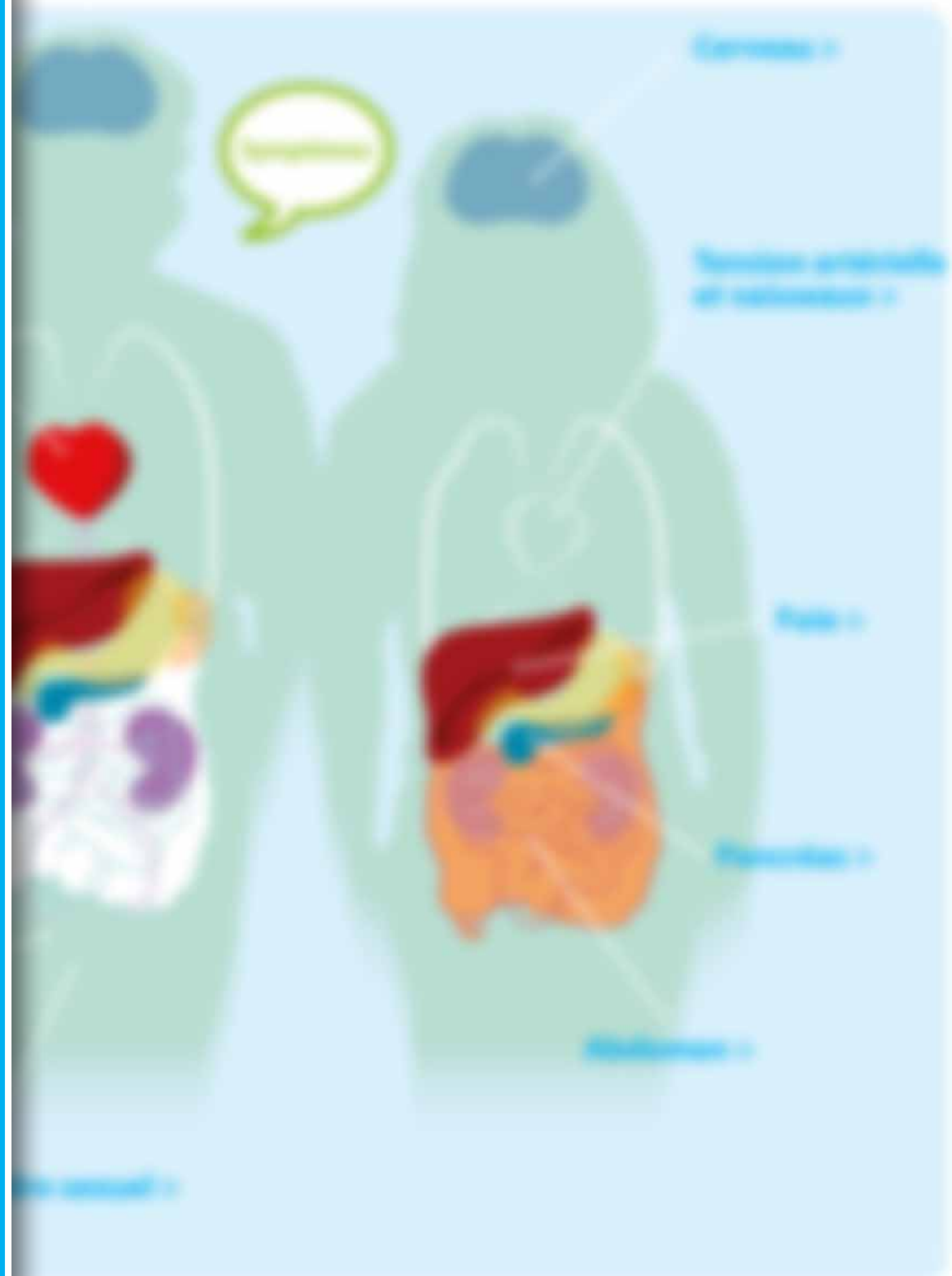
La maladie rénale chronique (MRC) est une maladie à long terme caractérisée par un dysfonctionnement ou une lésion des reins.

Aux stades précoces de la PKRAD, les kystes sont petits et peu nombreux. Les reins continuent de fonctionner normalement. Toutefois, quand ils grossissent et se multiplient, les kystes peuvent altérer le bon fonctionnement des reins et provoquer une MRC (voir illustration). La vitesse d'évolution de la maladie rénale diverge selon les patients, comme le montrent les différentes lignes en pointillés.



La gravité de la MRC est généralement surveillée en mesurant l'efficacité de la filtration de liquide des reins. La section [Diagnostic et évaluation](#) fournit davantage de détails à ce propos.

En définitive, la PKRAD peut être à l'origine d'une [insuffisance rénale chronique terminale \(IRCT\)](#), le stade le plus sévère de la MRC – également connu sous le nom d'insuffisance rénale.

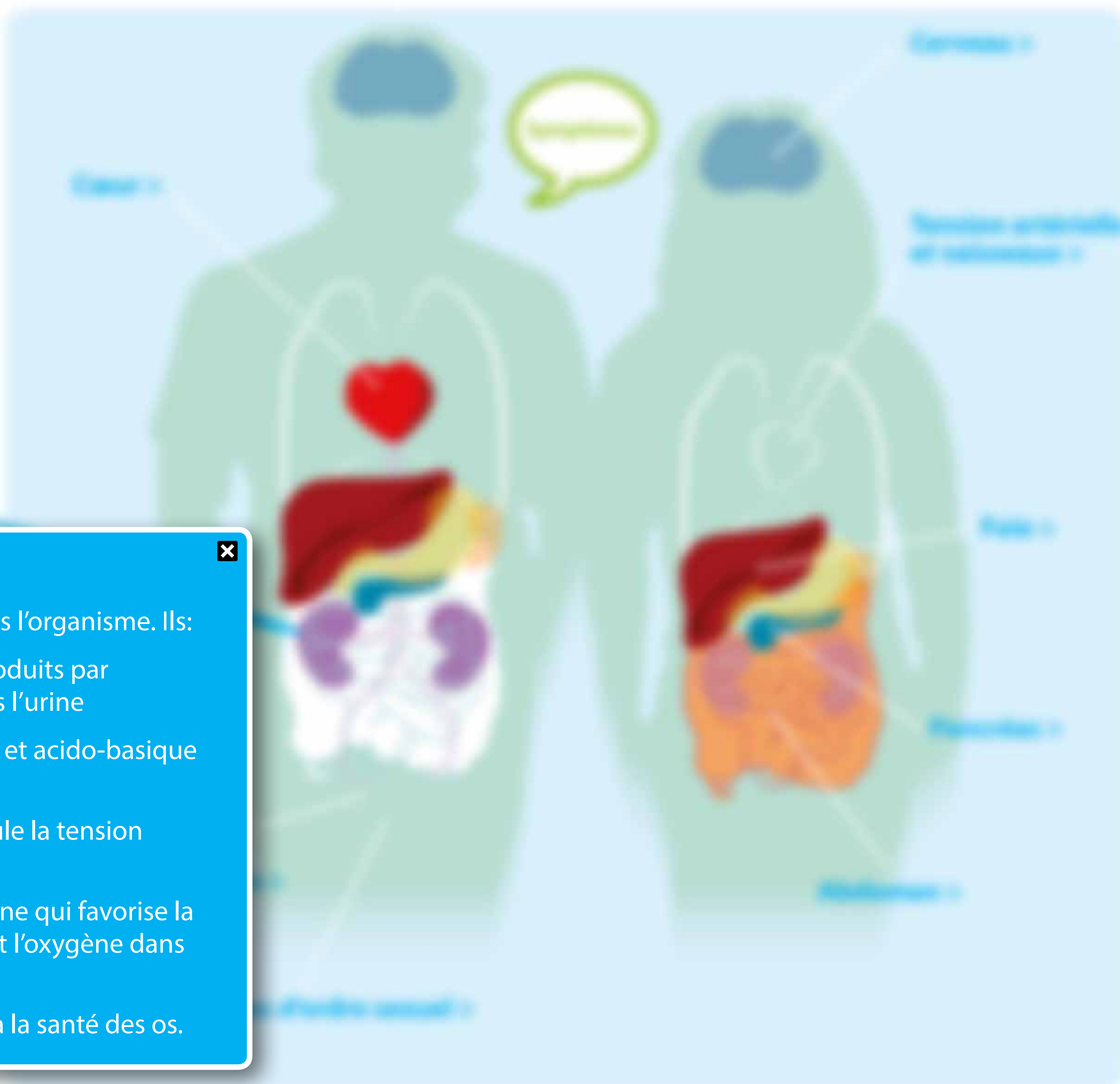


Cette section décrit la façon dont la PKRAD peut porter atteinte à la santé des patients.

Les reins jouent plusieurs rôles essentiels dans l'organisme. Ils:

• filtrent le sang pour éliminer les déchets produits par l'organisme – qui sont ensuite excrétés dans l'urine

• régulent l'équilibre hydrique, électrolytique et acido-basique dans l'organisme



Pourquoi les reins sont-ils si importants?

Les reins jouent plusieurs rôles essentiels dans l'organisme. Ils:

- filtrent le sang pour éliminer les déchets produits par l'organisme – qui sont ensuite excrétés dans l'urine
- régulent l'équilibre hydrique, électrolytique et acido-basique dans l'organisme
- sécrètent de la rénine, une enzyme qui régule la tension artérielle
- produisent de l'érythropoïétine, une hormone qui favorise la production de globules rouges transportant l'oxygène dans tout l'organisme
- produisent de la vitamine D, qui contribue à la santé des os.



Cette section décrit la façon dont la PKRAD peut porter atteinte à la santé des patients.

Certaines formes de PKRAD peuvent affecter les organes situés dans la région pelvienne, y compris la prostate, les vésicules séminales, les testicules et les glandes de la prostate.

Certaines formes de PKRAD peuvent affecter les organes situés dans la région abdominale, y compris le foie, le pancréas, le colon, le rectum, le vagin et l'utérus.

Il est important de consulter votre médecin si vous avez des symptômes qui pourraient être liés à la PKRAD.

Notes

Les kystes dans les vésicules séminales sont généralement bénignes et ne causent pas de problèmes de fertilité. Cependant, ils peuvent parfois entraîner des douleurs ou des problèmes de miction.

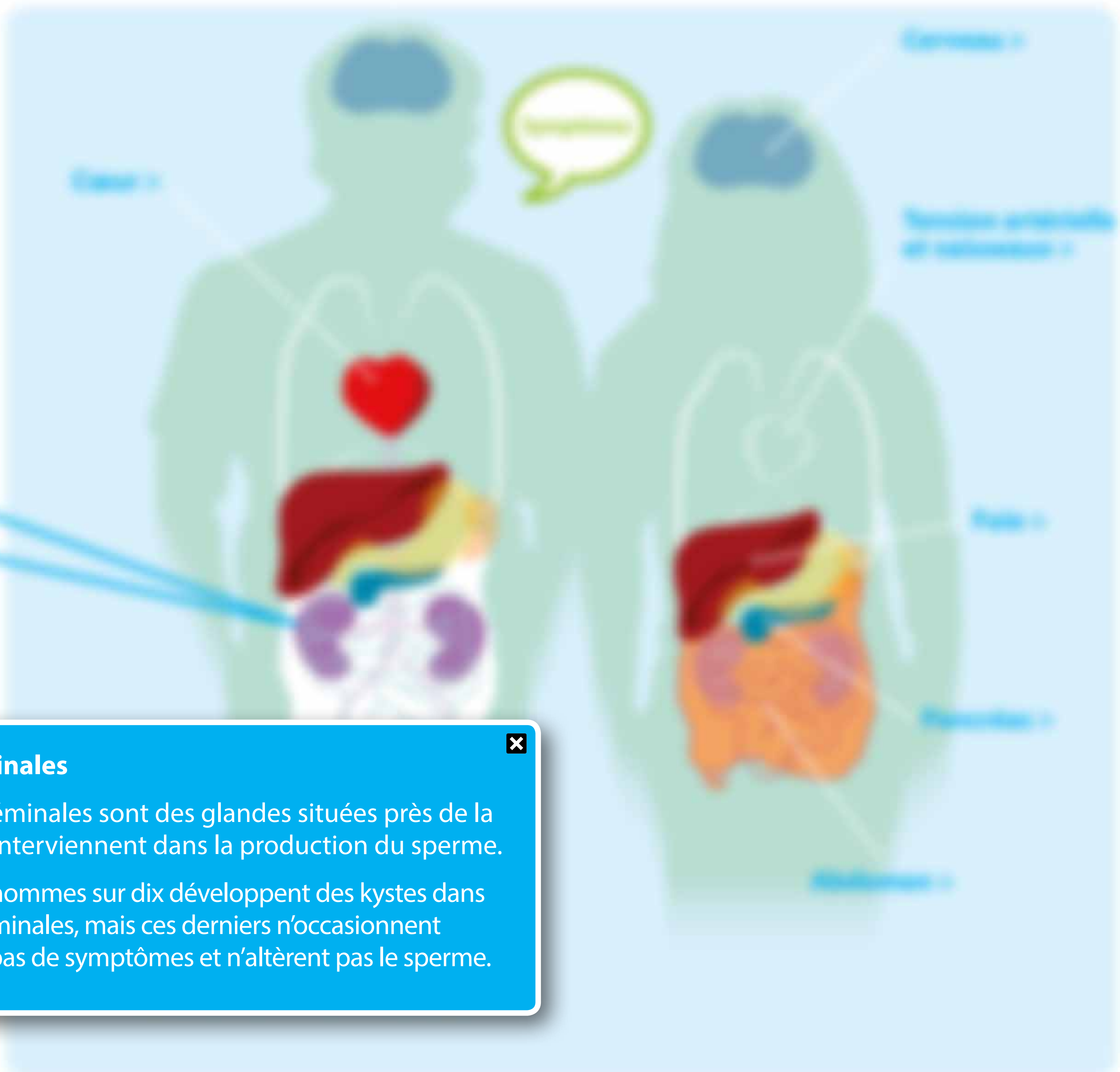
Les kystes dans le foie ou le pancréas peuvent parfois entraîner des symptômes tels que des douleurs abdominales ou des problèmes de digestion.

Importance de la consultation médicale

Il est important de consulter votre médecin si vous avez des symptômes qui pourraient être liés à la PKRAD.

Vésicules séminales

Les vésicules séminales sont des glandes situées près de la prostate. Elles interviennent dans la production du sperme. Près de quatre hommes sur dix développent des kystes dans les vésicules séminales, mais ces derniers n'occasionnent généralement pas de symptômes et n'altèrent pas le sperme.



Cette section décrit la façon dont la PKRAD peut porter atteinte à la santé.

Les personnes souffrant de PKRAD ont un risque plus élevé de développer des anévrismes cérébraux.

Les anévrismes cérébraux sont des dilatations anormales des artères du cerveau. Ils se forment lorsque la paroi artérielle s'affaiblit et se dilate. Les anévrismes peuvent se rompre et entraîner une hémorragie intracérébrale, ce qui peut être fatal.

Les anévrismes cérébraux sont généralement asymptomatiques. Ils sont souvent découverts lors d'un examen médical de routine.

Notes

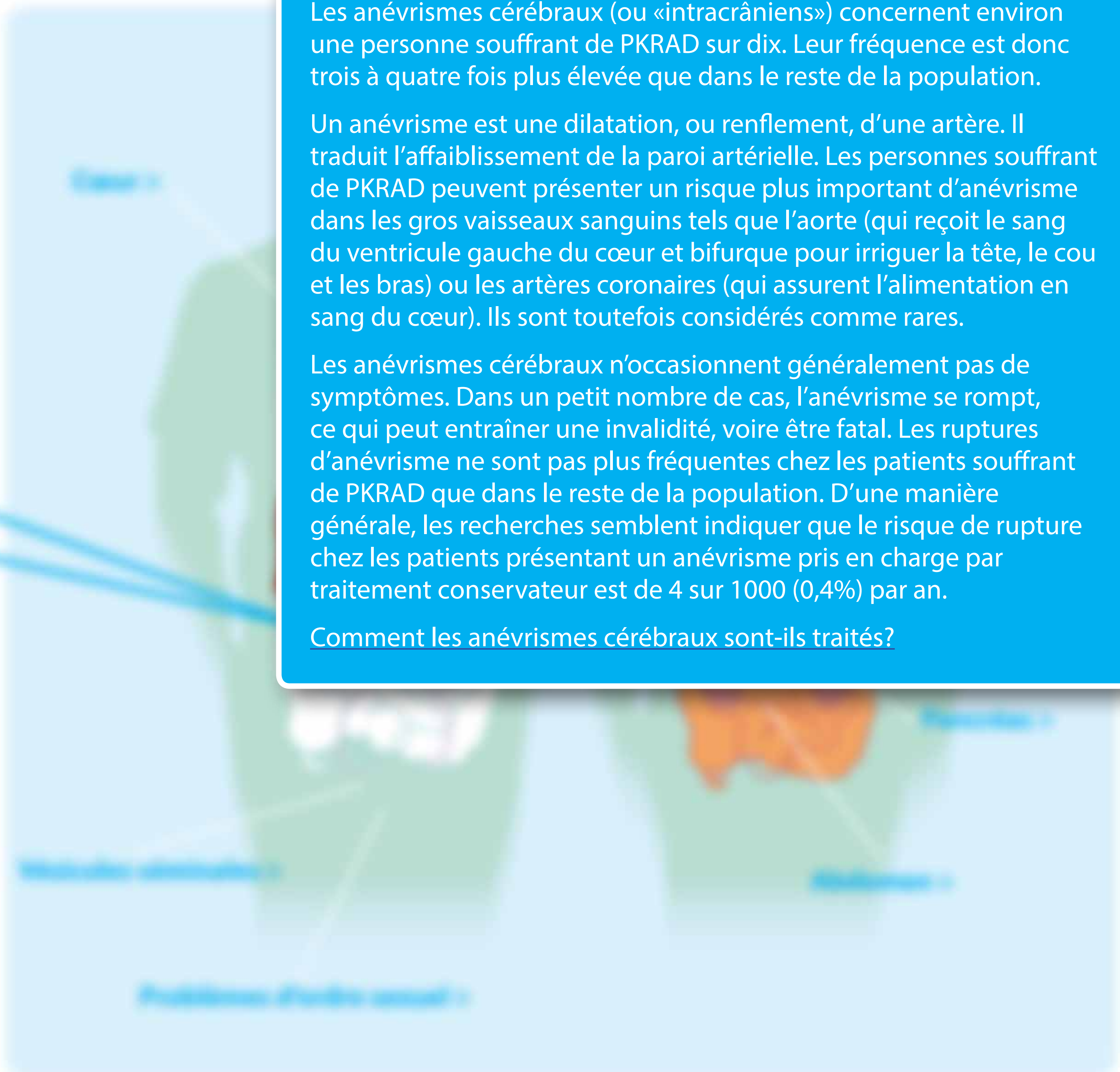
Les anévrismes cérébraux sont des dilatations anormales des artères du cerveau. Ils se forment lorsque la paroi artérielle s'affaiblit et se dilate. Les anévrismes peuvent se rompre et entraîner une hémorragie intracérébrale, ce qui peut être fatal.

Les anévrismes cérébraux sont généralement asymptomatiques. Ils sont souvent découverts lors d'un examen médical de routine.

1. Importance de la prise en charge

Si vous êtes une personne ou un membre de votre famille

Il est important de consulter votre médecin traitant si vous présentez des symptômes de PKRAD ou si vous avez des antécédents familiaux de PKRAD.



Cerveau

Les anévrismes cérébraux (ou «intracrâniens») concernent environ une personne souffrant de PKRAD sur dix. Leur fréquence est donc trois à quatre fois plus élevée que dans le reste de la population.

Un anévrisme est une dilatation, ou renflement, d'une artère. Il traduit l'affaiblissement de la paroi artérielle. Les personnes souffrant de PKRAD peuvent présenter un risque plus important d'anévrisme dans les gros vaisseaux sanguins tels que l'aorte (qui reçoit le sang du ventricule gauche du cœur et bifurque pour irriguer la tête, le cou et les bras) ou les artères coronaires (qui assurent l'alimentation en sang du cœur). Ils sont toutefois considérés comme rares.

Les anévrismes cérébraux n'occasionnent généralement pas de symptômes. Dans un petit nombre de cas, l'anévrisme se rompt, ce qui peut entraîner une invalidité, voire être fatal. Les ruptures d'anévrisme ne sont pas plus fréquentes chez les patients souffrant de PKRAD que dans le reste de la population. D'une manière générale, les recherches semblent indiquer que le risque de rupture chez les patients présentant un anévrisme pris en charge par traitement conservateur est de 4 sur 1000 (0,4%) par an.

[Comment les anévrismes cérébraux sont-ils traités?](#)

Cette section décrit la façon dont la PKRAD peut porter atteinte à la santé des patients.

Les personnes atteintes de PKRAD peuvent souffrir de problèmes cardiaques, notamment de prolapsus valvulaire mitral (PVM) et de troubles du rythme cardiaque.

Le PVM est une condition dans laquelle une ou plusieurs valves cardiaques ne fonctionnent pas correctement. Cela peut entraîner des symptômes tels que des palpitations, des étourdissements ou une fatigue excessive.

Les troubles du rythme cardiaque peuvent également survenir chez les personnes atteintes de PKRAD. Ils peuvent se manifester sous la forme de palpitations, de battements irréguliers ou de syncope.

Notes

Le PVM est une condition courante qui affecte environ 20 à 30 % de la population adulte. Elle est généralement asymptomatique et ne nécessite pas de traitement.

Cependant, dans certains cas, le PVM peut entraîner des complications graves, telles que des accidents vasculaires cérébraux ou une insuffisance cardiaque.

Il est important de consulter un médecin si vous présentez des symptômes de PVM, afin de déterminer si un traitement est nécessaire.

Importance de la prise en charge précoce

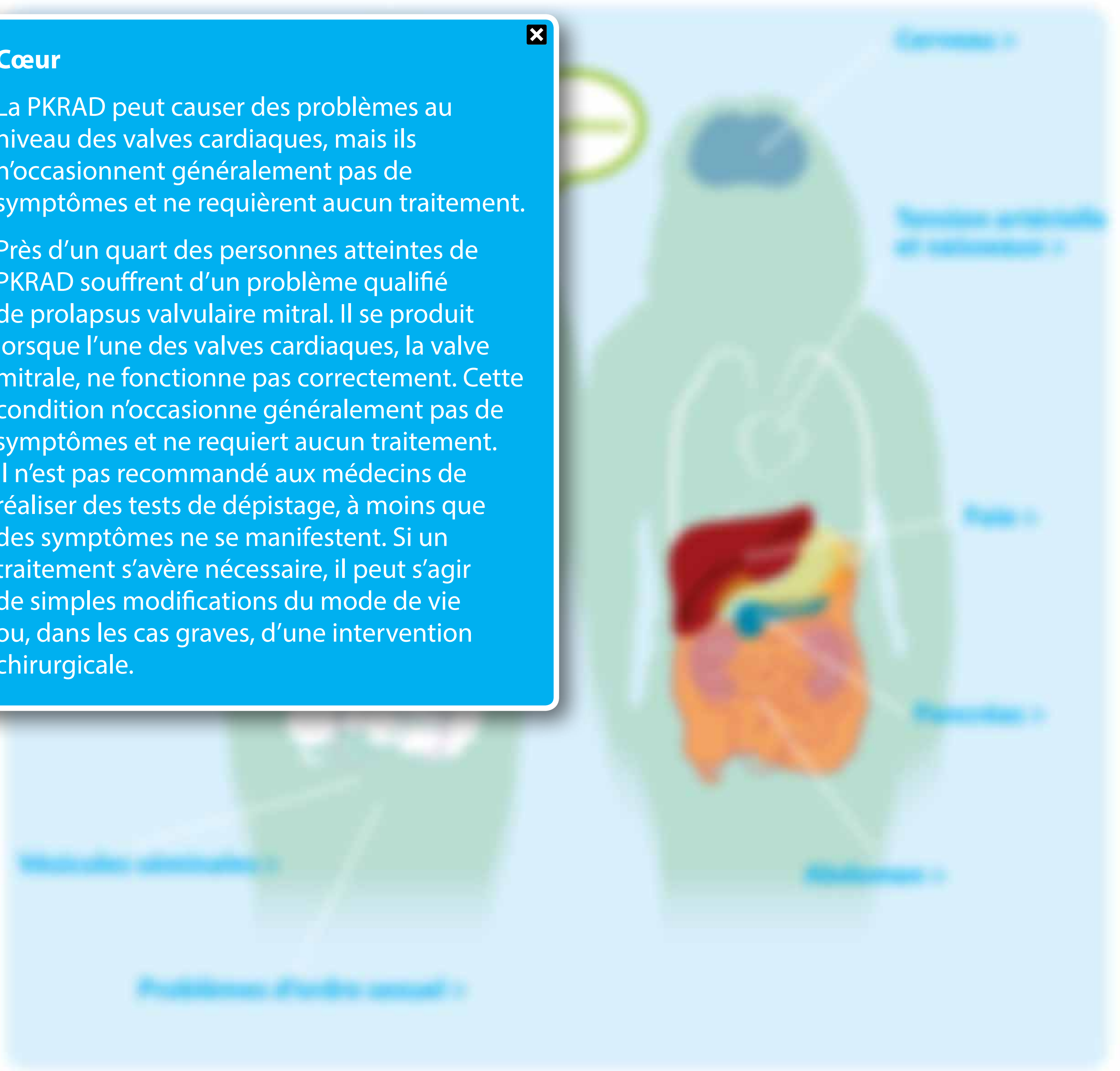
Il est essentiel de diagnostiquer et de traiter le PVM dès que possible pour éviter des complications graves.

Le traitement peut varier en fonction de la gravité de la condition et des symptômes associés.

Cœur

La PKRAD peut causer des problèmes au niveau des valves cardiaques, mais ils n'occasionnent généralement pas de symptômes et ne requièrent aucun traitement.

Près d'un quart des personnes atteintes de PKRAD souffrent d'un problème qualifié de prolapsus valvulaire mitral. Il se produit lorsque l'une des valves cardiaques, la valve mitrale, ne fonctionne pas correctement. Cette condition n'occasionne généralement pas de symptômes et ne requiert aucun traitement. Il n'est pas recommandé aux médecins de réaliser des tests de dépistage, à moins que des symptômes ne se manifestent. Si un traitement s'avère nécessaire, il peut s'agir de simples modifications du mode de vie ou, dans les cas graves, d'une intervention chirurgicale.



Cette section décrit la façon dont la PKRAD peut porter atteinte à la santé des patients.

Les personnes souffrant de PKRAD peuvent être atteintes de complications cardiovasculaires graves.

Les personnes souffrant de PKRAD peuvent également être atteintes de complications neurologiques graves, telles que les accidents vasculaires cérébraux (AVC) et les crises cardiaques. Ces complications peuvent être évitées si les personnes souffrant de PKRAD surveillent leur tension artérielle et prennent des médicaments pour la contrôler.

Il est important que les personnes souffrant de PKRAD surveillent leur tension artérielle et prennent des médicaments pour la contrôler.

Notes

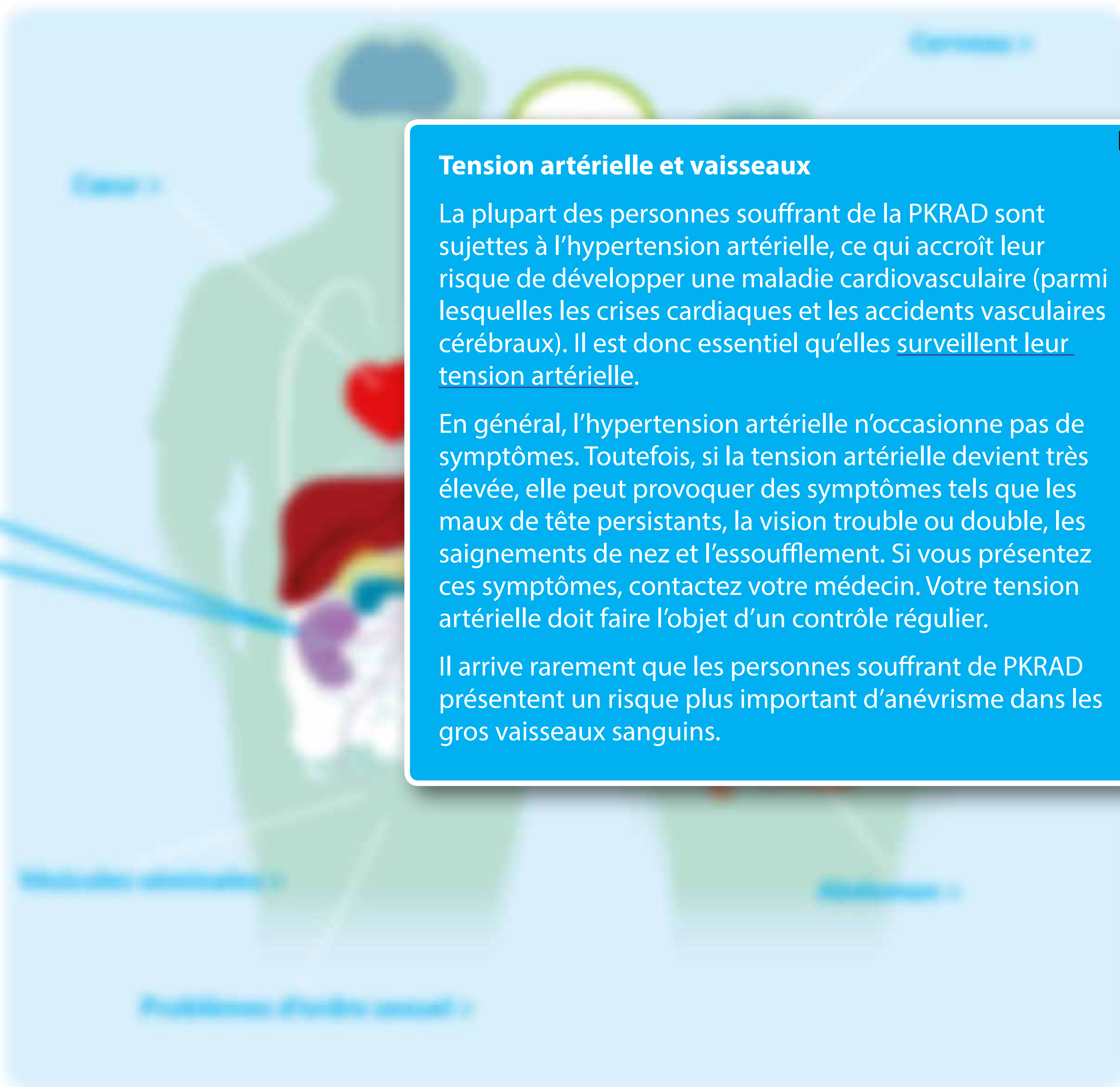
Les personnes souffrant de PKRAD peuvent être atteintes de complications cardiovasculaires graves, telles que les crises cardiaques et les accidents vasculaires cérébraux (AVC). Ces complications peuvent être évitées si les personnes souffrant de PKRAD surveillent leur tension artérielle et prennent des médicaments pour la contrôler.

Il est important que les personnes souffrant de PKRAD surveillent leur tension artérielle et prennent des médicaments pour la contrôler.

1. Importance de la surveillance de la tension artérielle

Surveillance de la tension artérielle et de la fréquence cardiaque

Il est important que les personnes souffrant de PKRAD surveillent leur tension artérielle et leur fréquence cardiaque. Ces mesures peuvent aider à détecter les complications cardiovasculaires graves.



Tension artérielle et vaisseaux

La plupart des personnes souffrant de la PKRAD sont sujettes à l'hypertension artérielle, ce qui accroît leur risque de développer une maladie cardiovasculaire (parmi lesquelles les crises cardiaques et les accidents vasculaires cérébraux). Il est donc essentiel qu'elles surveillent leur tension artérielle.

En général, l'hypertension artérielle n'occasionne pas de symptômes. Toutefois, si la tension artérielle devient très élevée, elle peut provoquer des symptômes tels que les maux de tête persistants, la vision trouble ou double, les saignements de nez et l'essoufflement. Si vous présentez ces symptômes, contactez votre médecin. Votre tension artérielle doit faire l'objet d'un contrôle régulier.

Il arrive rarement que les personnes souffrant de PKRAD présentent un risque plus important d'anévrisme dans les gros vaisseaux sanguins.



Comprendre la PKRAD

Cette section décrit la façon dont la PKRAD peut porter atteinte à la santé des personnes souffrant de PKRAD.

Les personnes souffrant de PKRAD peuvent souffrir de complications liées à la maladie.

Les personnes souffrant de PKRAD peuvent souffrir de complications liées à la maladie.

Les personnes souffrant de PKRAD peuvent souffrir de complications liées à la maladie.

Abdomen

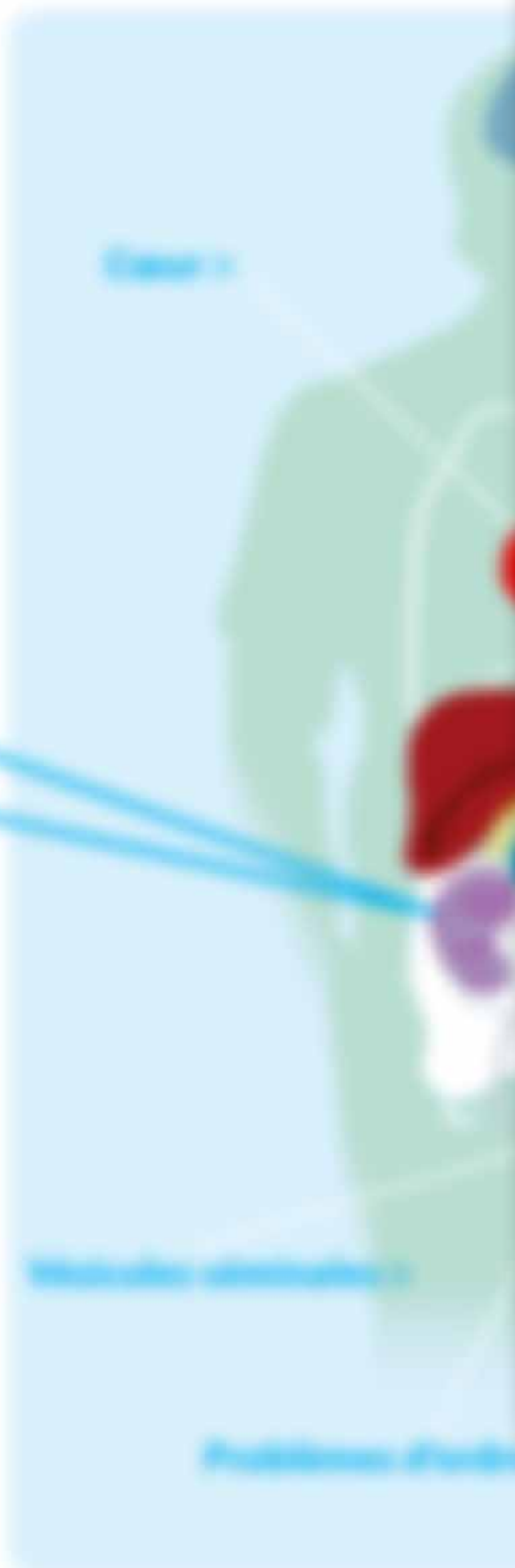
Les personnes souffrant de PKRAD peuvent souffrir de complications liées à la maladie.

Les personnes souffrant de PKRAD peuvent souffrir de complications liées à la maladie.

Complications liées à la PKRAD

Abdomen, les problèmes et les soins de famille

Les personnes souffrant de PKRAD peuvent souffrir de complications liées à la maladie.



Abdomen

Les **hernies abdominales** sont plus fréquentes chez les personnes souffrant de PKRAD que dans le reste de la population.

Une hernie se produit quand une partie du corps profite d'une faiblesse du muscle environnant pour passer à travers. Une hernie abdominale est localisée dans l'abdomen ou dans la région de l'aîne. Une étude a révélé que 45% des personnes souffrant d'une insuffisance rénale chronique terminale due à la PKRAD présentaient des hernies abdominales, contre 8% des personnes souffrant d'autres types d'insuffisance rénale et 4% des personnes ne souffrant pas d'insuffisance rénale. Dans certains cas, une intervention chirurgicale est recommandée pour réparer une hernie.

La **diverticulose de l'intestin** est également plus fréquente chez les personnes souffrant de PKRAD qui atteignent le stade de l'insuffisance rénale chronique terminale que dans le reste de la population.

Elle est caractérisée par de petits renflements, ou poches, qui se forment sur la paroi interne du gros intestin (côlon). Chez la plupart des patients, cette maladie n'occasionne pas de symptômes et ne requiert aucun traitement.

Un régime alimentaire riche en fibres peut protéger contre la diverticulose de l'intestin. Les aliments suivants constituent une bonne source de fibres: fruits et légumes frais et secs, légumineuses et légumes secs, fruits à coque, céréales et féculents.

L'inflammation ou l'infection de ces poches est qualifiée de diverticulite. Le traitement de la diverticulite peut recourir aux laxatifs, aux antibiotiques et aux analgésiques.

Principes régissant les soins de la PKRAD

Cette section explique certains principes de gestion adéquate de la PKRAD que les patients et les proches aidants sont en droit d'attendre

La PKRAD est une maladie chronique qui, à l'heure actuelle, reste incurable. Pour en maîtriser les effets, les patients doivent avoir accès à un accompagnement tout au long de leur vie. Il englobe:

- 1) une évaluation exhaustive tenant compte des répercussions et des [complications](#) que peut provoquer la PKRAD dans l'organisme, de l'évolution probable de la maladie (c'est-à-dire du [pronostic](#)) et de son impact sur le patient et sur sa famille.
- 2) un accès au traitement (cliniquement approprié) pour soulager les [symptômes](#), gérer les [complications](#), préserver la fonction rénale, réduire le risque de maladie [cardiovasculaire](#) et maintenir la qualité de vie des patients.
- 3) les informations et l'assistance requises pour aider les patients et leurs familles grâce à des recommandations de [soins auto-administrés](#) et des conseils permettant de gérer l'impact de la maladie.

Le traitement de la PKRAD doit être [axé sur le patient](#) > et impliquer différents professionnels de la santé selon les besoins de chacun. Les soins spécialisés doivent commencer le plus tôt possible après le diagnostic.

 **Que signifie «axé sur le patient»?** >

 **Décisions me concernant**

Qui fait partie de l'équipe soignante?

Tous les patients souffrant de PKRAD doivent pouvoir consulter un [néphrologue](#) > au fait de la PKRAD et des diverses répercussions de cette maladie sur les patients et leurs familles. Ce spécialiste peut exercer dans un hôpital ou au sein d'une clinique

Dans certaines situations, il peut être utile d'adresser le patient à un néphrologue spécialiste de la PKRAD pour prodiguer des types de soins particuliers, par exemple établir le [pronostic](#) de la maladie – et si possible, la ralentir –, gérer ses [complications](#) et prescrire des médicaments spécifiques permettant de freiner sa progression, ou encore permettre aux patients de participer à des travaux de [recherche](#).

Il est possible que les patients aient besoin de consulter différents médecins et professionnels de la santé possédant une expertise dans le domaine de la PKRAD. On parle parfois de soins «multidisciplinaires». Le tableau ci-dessous détaille les professionnels de la santé qui peuvent être amenés à intervenir.

 **Comment est organisé le traitement de la PKRAD?** >

 **Qu'est-ce que le Réseau européen de référence pour les maladies rénales rares?** >

Traitement de la PKRAD: qui est qui?

Diagnostic et évaluation

Généticien

- tests génétiques et conseil

Radiologue

- imagerie précise (rein, foie, etc.)
- anévrisme cérébral

Néphrologie

Néphrologue

- adulte ou pédiatrique
- évaluation initiale
- suivi
- gestion de l'insuffisance rénale chronique terminale
- pronostic
- complications
- médication permettant de ralentir la progression de la PKRAD
- recherche

Spécialiste de la PKRAD

- rôle potentiel dans certains aspects / complications et coordination de la recherche
- conforme aux services

Soins généraux et suivi

Médecin de premier recours

- (médecin généraliste ou médecin de famille)
- suivi / soins partagés
- planification familiale

Pédiatre

- soins des nourrissons, des enfants et des jeunes gens

Diététicien

- éducation nutritionnelle

Psychologue / psychiatre

- conséquences psychologiques (p. ex. dépression, angoisse)

Services sociaux

- impact sur le quotidien, les finances, la famille, etc.

Manifestations / complications

Cardiologue

- complications cardiaques

Chirurgien hépatique

- graves complications au niveau du foie

Équipe de gestion de la douleur

- douleur chronique
- anesthésiste / spécialiste de la douleur
- physiothérapeute
- psychologue

Urologue

- calculs rénaux

Obstétrique / gynécologie

- conseils prénataux
- complications de la grossesse

Hépatologue

- complications associées aux kystes hépatiques

Chirurgien transplantologue

- transplantation rénale
- transplantation hépatique

Neurochirurgien

- anévrismes

Cette section explique certains principes de gestion adéquate de la PKRAD que les patients et les proches avertis ont le droit d'attendre.

Les soins de la PKRAD doivent être fournis de manière sûre, efficace, efficiente et équitable. Les soins doivent être adaptés aux besoins et aux préférences de chaque patient.

Les soins de la PKRAD doivent être fournis de manière sûre, efficace, efficiente et équitable. Les soins doivent être adaptés aux besoins et aux préférences de chaque patient.

Les soins de la PKRAD doivent être fournis de manière sûre, efficace, efficiente et équitable. Les soins doivent être adaptés aux besoins et aux préférences de chaque patient.

Les soins de la PKRAD doivent être fournis de manière sûre, efficace, efficiente et équitable. Les soins doivent être adaptés aux besoins et aux préférences de chaque patient.

Les soins de la PKRAD doivent être fournis de manière sûre, efficace, efficiente et équitable. Les soins doivent être adaptés aux besoins et aux préférences de chaque patient.

Les soins de la PKRAD

Qu'est-ce que la PKRAD implique?

Les soins de la PKRAD impliquent de fournir des soins adaptés aux besoins et aux préférences de chaque patient. Les soins doivent être fournis de manière sûre, efficace, efficiente et équitable.

Les soins de la PKRAD impliquent de fournir des soins adaptés aux besoins et aux préférences de chaque patient. Les soins doivent être fournis de manière sûre, efficace, efficiente et équitable.

Décisions me concernant

«Pas de décision me concernant sans me consulter!»

Daniel, Espagne

Traitement de la PKRAD: qu'est-ce que?

Principes et valeurs	Approche	Les soins de la PKRAD	Les soins de la PKRAD	Les soins de la PKRAD
Principe Respecter l'autonomie	Principe Non-malfaisance	Principe Bénéficence	Principe Justice	Principe Équité
Principe Respecter la dignité	Principe Respecter la vie privée	Principe Respecter la confidentialité	Principe Respecter l'intégrité	Principe Respecter l'identité
Principe Respecter la culture	Principe Respecter la langue	Principe Respecter la religion	Principe Respecter la sexualité	Principe Respecter l'orientation sexuelle

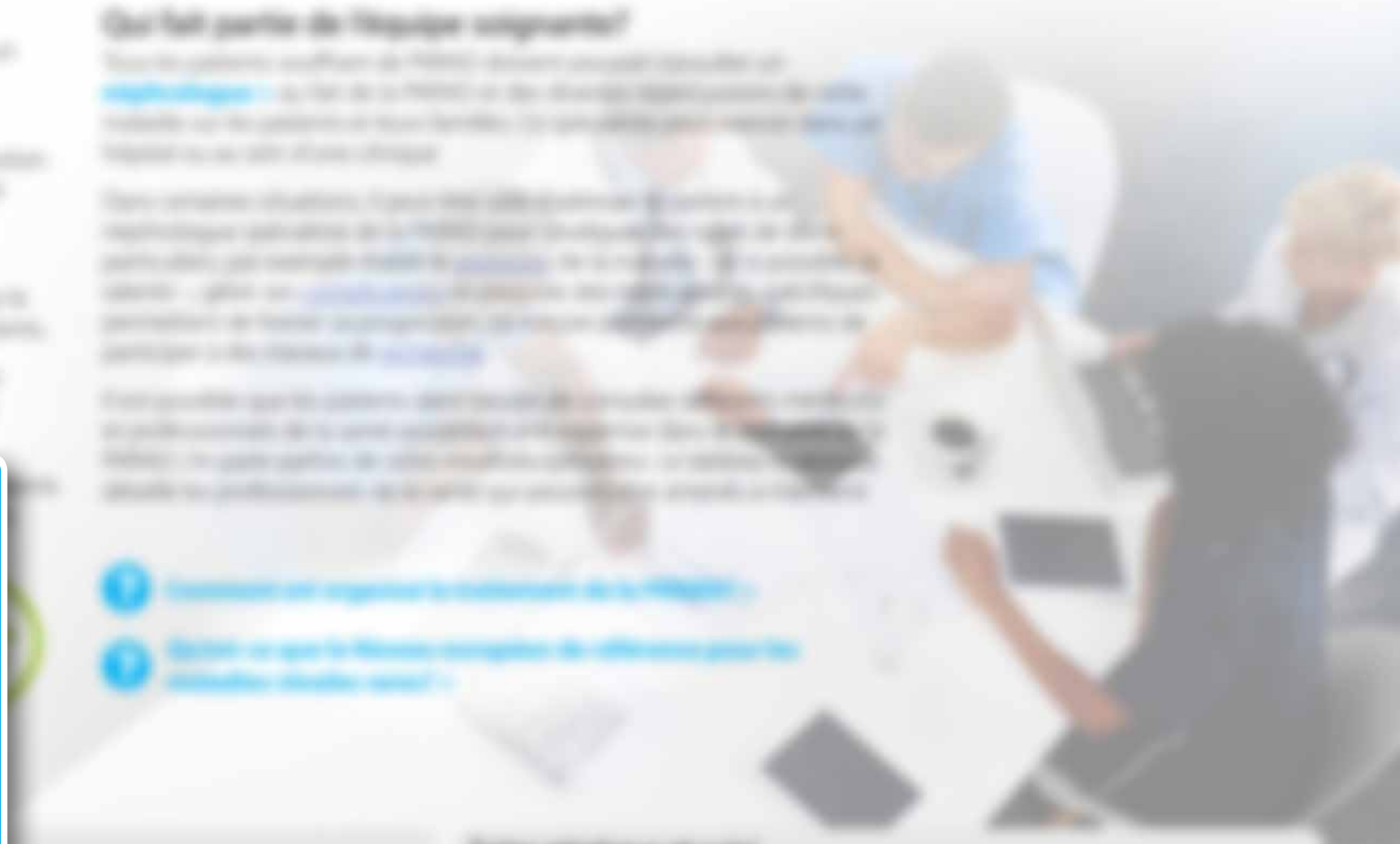


Cette section explique certains principes de gestion adéquate de la PKRAD que les patients et les proches avertis ont le droit d'attendre.

Les patients et les proches avertis ont le droit de participer à la prise de décision concernant les soins de leur proche. Ils ont le droit de recevoir l'information nécessaire pour prendre des décisions éclairées. Ils ont le droit de donner ou de refuser leur consentement éclairé. Ils ont le droit de révoquer leur consentement à tout moment. Ils ont le droit de bénéficier d'un accompagnement psychologique et social. Ils ont le droit de bénéficier d'un accompagnement juridique. Ils ont le droit de bénéficier d'un accompagnement spirituel. Ils ont le droit de bénéficier d'un accompagnement culturel. Ils ont le droit de bénéficier d'un accompagnement linguistique. Ils ont le droit de bénéficier d'un accompagnement religieux. Ils ont le droit de bénéficier d'un accompagnement ethnique. Ils ont le droit de bénéficier d'un accompagnement communautaire. Ils ont le droit de bénéficier d'un accompagnement culturel. Ils ont le droit de bénéficier d'un accompagnement linguistique. Ils ont le droit de bénéficier d'un accompagnement religieux. Ils ont le droit de bénéficier d'un accompagnement ethnique. Ils ont le droit de bénéficier d'un accompagnement communautaire.

Qu'est-ce que la PKRAD ?

La PKRAD est une maladie chronique, incurable et progressive. Elle est causée par une mutation génétique et se caractérise par une accumulation de plaques amyloïdes dans le système nerveux central. Les symptômes sont divers et peuvent inclure des troubles de la mémoire, des changements de personnalité, des troubles du langage, des troubles du comportement, des troubles du sommeil, des troubles de la motricité, des troubles de la sensibilité, des troubles de la vision, des troubles de l'audition, des troubles de l'équilibre, des troubles de la coordination, des troubles de la marche, des troubles de la posture, des troubles de la respiration, des troubles de la déglutition, des troubles de la miction, des troubles de la défécation, des troubles de la sexualité, des troubles de la fertilité, des troubles de la grossesse, des troubles de l'allaitement, des troubles de la lactation, des troubles de la croissance, des troubles de la maturation, des troubles de la sénescence, des troubles de la longévité, des troubles de la mortalité.



Que signifie «axé sur le patient»?

Les patients doivent être acteurs des soins et du traitement. Tout au long de leur vie, ils jouent un rôle essentiel dans la gestion de la PKRAD. Les patients et les familles ont la possibilité d'acquérir des connaissances leur permettant d'intervenir en qualité de partenaires avertis dans la prise de décisions concernant leurs propres soins, les politiques et les services de santé, ainsi que la recherche sur la PKRAD.



Cette section explique certains principes de gestion adoptés par les patients en droit d'attendre

Les principes régissant les soins de la PKRAD sont les suivants :
- Les soins de la PKRAD sont fournis par un médecin spécialiste en néphrologie.
- Les soins de la PKRAD sont fournis par un médecin spécialiste en néphrologie.
- Les soins de la PKRAD sont fournis par un médecin spécialiste en néphrologie.
- Les soins de la PKRAD sont fournis par un médecin spécialiste en néphrologie.

Néphrologue ✕

Un néphrologue est un médecin spécialisé dans les maladies rénales.

Les soins de la PKRAD



- 1. Les soins de la PKRAD sont fournis par un médecin spécialiste en néphrologie.
- 2. Les soins de la PKRAD sont fournis par un médecin spécialiste en néphrologie.

Traitement de la PKRAD: qui est qui?

Diagnostique et évaluation	Néphrologie	Soins généraux et soins
Diagnostique - Diagnostic de la PKRAD - Diagnostic de la PKRAD	Néphrologie - Diagnostic de la PKRAD - Diagnostic de la PKRAD	Soins généraux et soins - Diagnostic de la PKRAD - Diagnostic de la PKRAD
Soins - Soins de la PKRAD - Soins de la PKRAD	Néphrologie - Soins de la PKRAD - Soins de la PKRAD	Soins généraux et soins - Soins de la PKRAD - Soins de la PKRAD
Surveillance / complications - Surveillance de la PKRAD - Surveillance de la PKRAD	Néphrologie - Surveillance de la PKRAD - Surveillance de la PKRAD	Soins généraux et soins - Surveillance de la PKRAD - Surveillance de la PKRAD



Cette section explique certains principes de gestion adéquats de la PKRAD que les patients et les proches aimés ont le droit d'attendre.

Les soins de la PKRAD doivent être fournis de manière sûre, efficace, efficiente et équitable. Les soins doivent être adaptés aux besoins et aux préférences des patients et des proches aimés.

Les soins de la PKRAD doivent être fournis de manière sûre, efficace, efficiente et équitable. Les soins doivent être adaptés aux besoins et aux préférences des patients et des proches aimés.

Les soins de la PKRAD doivent être fournis de manière sûre, efficace, efficiente et équitable. Les soins doivent être adaptés aux besoins et aux préférences des patients et des proches aimés.

Les soins de la PKRAD doivent être fournis de manière sûre, efficace, efficiente et équitable. Les soins doivent être adaptés aux besoins et aux préférences des patients et des proches aimés.

Comment est organisé le traitement de la PKRAD?

Traitement de la PKRAD qui est

Principes de base
Principe 1
Principe 2

Principe 3
Principe 4
Principe 5

Principe 6
Principe 7

Principe 8
Principe 9

Principe 10
Principe 11

Principe 12
Principe 13

Principe 14
Principe 15

Principe 16
Principe 17

Principe 18
Principe 19

Principe 20
Principe 21

Comment est organisé le traitement de la PKRAD?



Le traitement de la PKRAD peut impliquer différents spécialistes et professionnels de la santé. L'organisation et la coordination de ces services varient selon les pays et les régions.

D'ordinaire, le traitement de la PKRAD est supervisé par un néphrologue. Dans certaines situations, il peut être utile d'adresser le patient à un néphrologue spécialiste de la PKRAD. Une approche d'équipe et la collaboration de tous les spécialistes des soins de la PKRAD au sein d'un même centre ou d'une même clinique sont jugées bénéfiques. En pratique, ce n'est souvent pas possible, bien que la plupart des prestations requises soient disponibles dans la majorité des hôpitaux universitaires. Lorsque le néphrologue ou l'hôpital local n'est pas à même d'offrir tous les soins requis, les patients peuvent être adressés à d'autres services spécialisés dans la PKRAD.



Principes régissant les soins de la PKRAD



Cette section explique certains principes de gestion adéquats de la PKRAD que les patients et les proches aimés ont le droit d'attendre.

Les soins de la PKRAD doivent être fournis de manière sûre, efficace, efficiente et équitable. Les soins doivent être adaptés aux besoins et aux préférences de chaque patient et de sa famille.

Les soins de la PKRAD doivent être fournis de manière sûre, efficace, efficiente et équitable. Les soins doivent être adaptés aux besoins et aux préférences de chaque patient et de sa famille.

Les soins de la PKRAD doivent être fournis de manière sûre, efficace, efficiente et équitable. Les soins doivent être adaptés aux besoins et aux préférences de chaque patient et de sa famille.

Les soins de la PKRAD doivent être fournis de manière sûre, efficace, efficiente et équitable. Les soins doivent être adaptés aux besoins et aux préférences de chaque patient et de sa famille.

Les soins de la PKRAD doivent être fournis de manière sûre, efficace, efficiente et équitable. Les soins doivent être adaptés aux besoins et aux préférences de chaque patient et de sa famille.

Principes régissant les soins de la PKRAD

Traitement de la PKRAD qui est sûr

Principe
1. Les soins doivent être fournis de manière sûre, efficace, efficiente et équitable.
2. Les soins doivent être adaptés aux besoins et aux préférences de chaque patient et de sa famille.

Principe
3. Les soins doivent être fournis de manière sûre, efficace, efficiente et équitable.
4. Les soins doivent être adaptés aux besoins et aux préférences de chaque patient et de sa famille.

Principe
5. Les soins doivent être fournis de manière sûre, efficace, efficiente et équitable.
6. Les soins doivent être adaptés aux besoins et aux préférences de chaque patient et de sa famille.

Principe
7. Les soins doivent être fournis de manière sûre, efficace, efficiente et équitable.
8. Les soins doivent être adaptés aux besoins et aux préférences de chaque patient et de sa famille.

Principe
9. Les soins doivent être fournis de manière sûre, efficace, efficiente et équitable.
10. Les soins doivent être adaptés aux besoins et aux préférences de chaque patient et de sa famille.

Principe
11. Les soins doivent être fournis de manière sûre, efficace, efficiente et équitable.
12. Les soins doivent être adaptés aux besoins et aux préférences de chaque patient et de sa famille.

Principe
13. Les soins doivent être fournis de manière sûre, efficace, efficiente et équitable.
14. Les soins doivent être adaptés aux besoins et aux préférences de chaque patient et de sa famille.

Qu'est-ce que le Réseau européen de référence pour les maladies rénales rares?

Le Réseau européen de référence pour les maladies rénales rares (ERKNet) a été mis en place en 2017 afin de promouvoir des soins multidisciplinaires de haute qualité pour les maladies rénales rares telles que la PKRAD.

L'ERKNet réunit les experts des centres de néphrologie pédiatrique et de néphrologie d'adultes dans plusieurs pays européens. Vous trouverez une liste des centres [ici](#). Ces centres utilisent des lignes directrices et des mécanismes cliniques uniformisés, contrôlent la qualité et les résultats du traitement, forment les néphrologues et soutiennent la recherche. Le réseau propose aussi des «consultations virtuelles» aux médecins qui ont besoin de conseils et fournit des liens informatifs aux patients.

Il existe également un Réseau européen de référence pour les maladies hépatiques rares (RARE-LIVER), parmi lesquelles la maladie du foie polykystique.

Qu'est-ce que le Réseau européen de référence pour les maladies rénales rares?

Le Réseau européen de référence pour les maladies rénales rares (ERKNet) a été mis en place en 2017 afin de promouvoir des soins multidisciplinaires de haute qualité pour les maladies rénales rares telles que la PKRAD.

L'ERKNet réunit les experts des centres de néphrologie pédiatrique et de néphrologie d'adultes dans plusieurs pays européens. Vous trouverez une liste des centres [ici](#). Ces centres utilisent des lignes directrices et des mécanismes cliniques uniformisés, contrôlent la qualité et les résultats du traitement, forment les néphrologues et soutiennent la recherche. Le réseau propose aussi des «consultations virtuelles» aux médecins qui ont besoin de conseils et fournit des liens informatifs aux patients.

Il existe également un Réseau européen de référence pour les maladies hépatiques rares (RARE-LIVER), parmi lesquelles la maladie du foie polykystique.



Cette section explique comment la PKRAD est diagnostiquée et quels sont les premiers tests et les examens généralement réalisés.

Un diagnostic précoce et précis de la PKRAD permet aux patients et aux médecins de prendre des mesures pour mieux gérer la maladie. La PKRAD est habituellement diagnostiquée et évaluée de la manière suivante.

Identification des personnes souffrant de PKRAD

En général, la PKRAD est soupçonnée ou identifiée chez les personnes qui:

- présentent les **symptômes caractéristiques de la PKRAD** >
- sont examinées pour une autre raison, par exemple une hypertension artérielle ou une grossesse
- subissent des tests (ou un «dépistage») de la PKRAD parce qu'un membre de leur famille souffre de la maladie.

Souvent, ce sont les médecins généralistes (médecins de famille) qui suspectent les premiers la PKRAD.

Diagnostic et évaluation des reins

En règle générale, la PKRAD est diagnostiquée par un **néphrologue** >.

Les examens des reins et les tests de la fonction rénale font partie des principales évaluations initiales.

Examens des reins >

Les examens des reins permettent aux médecins de visualiser et de mesurer les kystes caractéristiques de la PKRAD.

Tests de la fonction rénale >

Les analyses de sang et d'urine révèlent dans quelle mesure la PKRAD affecte la fonction des reins.

Tests génétiques

La PKRAD est due à des mutations de l'ADN, c'est-à-dire des gènes. Les tests génétiques permettant d'identifier ces mutations ne sont pas nécessaires pour la plupart des patients, mais ils sont utilisés dans certaines situations.

? Les enfants posent-ils des problèmes particuliers? >

Diagnostic

Autres examens

Il est important de déterminer si la PKRAD affecte d'autres parties du corps.

Les principaux examens concernent:

- **la tension artérielle** >
- **le foie** >
- **l'anévrisme cérébral** >

Selon leurs besoins, les patients peuvent être adressés à d'autres spécialistes et professionnels de la santé.

? D'autres membres de la famille doivent-ils être examinés? >

✓ Liste de contrôle >



Diagnostic

«L'association PKD m'a aidé à me réorienter après un diagnostic pour le moins inattendu. Elle m'a surtout aidé à surmonter mes craintes à propos de la maladie.»

Stefan, Allemagne

«Je ne savais pas que je souffrais de la maladie polykystique des reins. À l'âge de 36 ans, j'ai contracté l'hépatite A. C'est à l'occasion d'un contrôle que le médecin m'a annoncé que j'avais des kystes aux deux reins. Le diagnostic ne m'a pas étonnée. Je me doutais qu'une maladie génétique frappait ma famille, car toutes les tantes du côté de mon père ont fini par être dialysées. Au moment du diagnostic, le médecin m'a demandé combien d'enfants j'avais. J'ai répondu que j'en avais deux. Visiblement surpris, il m'a demandé: "... et vous n'êtes pas encore dialysée?" Je touche du bois. C'était il y a vingt ans et depuis, chaque jour, je suis reconnaissante car quoi qu'il arrive, contre toute attente j'ai eu beaucoup de chance.»

Tina, Italie



Cette section explique comment la PKRAD est diagnostiquée et quels sont les premiers tests et les examens généralement réalisés.

Un diagnostic précoce et précis de la PKRAD permet aux patients et aux médecins de prendre des mesures pour mieux gérer la maladie. La PKRAD est habituellement diagnostiquée et évaluée de la manière suivante :

Identification des personnes souffrant de PKRAD

Il est important d'identifier les personnes souffrant de PKRAD afin de leur offrir un diagnostic et un traitement précoces. Les personnes souffrant de PKRAD peuvent présenter des symptômes tels que :

- douleur dans l'abdomen, le flanc ou le dos, ou encore le sang dans les urines.
- chez l'enfant, ils comprennent l'incontinence nocturne et les infections des voies urinaires.

Symptômes de la PKRAD

Chez l'adulte, ils incluent la douleur dans l'abdomen, le flanc ou le dos, ou encore le sang dans les urines. Chez l'enfant, ils comprennent l'incontinence nocturne et les infections des voies urinaires.

Diagnostic et évaluation des reins

Il est important d'évaluer les reins afin de déterminer si la PKRAD a entraîné une atteinte rénale. Les personnes souffrant de PKRAD peuvent présenter des symptômes tels que :

- douleur dans l'abdomen, le flanc ou le dos, ou encore le sang dans les urines.
- chez l'enfant, ils comprennent l'incontinence nocturne et les infections des voies urinaires.

Tests sanguins

Les tests sanguins permettent d'évaluer la fonction rénale. Les personnes souffrant de PKRAD peuvent présenter des symptômes tels que :

- douleur dans l'abdomen, le flanc ou le dos, ou encore le sang dans les urines.
- chez l'enfant, ils comprennent l'incontinence nocturne et les infections des voies urinaires.

Autres examens

Il est important de réaliser d'autres examens afin de diagnostiquer la PKRAD. Les personnes souffrant de PKRAD peuvent présenter des symptômes tels que :

- douleur dans l'abdomen, le flanc ou le dos, ou encore le sang dans les urines.
- chez l'enfant, ils comprennent l'incontinence nocturne et les infections des voies urinaires.



Cette section explique comment la PKHD est diagnostiquée et quels sont les premiers tests et les examens généralement réalisés.

Un diagnostic précoce et précis de la PKHD permet aux parents et aux médecins de prendre des mesures pour mieux gérer la maladie. La PKHD est habituellement diagnostiquée et évaluée de la manière suivante :

Identification des personnes souffrant de PKHD

Il y a deux façons de reconnaître et identifier les personnes atteintes :

- identifier les **symptômes caractéristiques de la PKHD** ;

- une anomalie sur une radiographie ou un échec de développement observé au cours d'une grossesse.

- identifier les gens qui ont subi un échec de la PKHD après qu'un membre de leur famille souffre de la maladie.

Ensuite, les personnes atteintes généralement souffrant de la maladie qui souffrent de la maladie de la PKHD.

Diagnostic et évaluation de la PKHD

Il y a deux façons de reconnaître et identifier les personnes atteintes :

- identifier les **symptômes caractéristiques de la PKHD** ;

- une anomalie sur une radiographie ou un échec de développement observé au cours d'une grossesse.

- identifier les gens qui ont subi un échec de la PKHD après qu'un membre de leur famille souffre de la maladie.

- identifier les gens qui ont subi un échec de la PKHD après qu'un membre de leur famille souffre de la maladie.

- identifier les gens qui ont subi un échec de la PKHD après qu'un membre de leur famille souffre de la maladie.

- identifier les gens qui ont subi un échec de la PKHD après qu'un membre de leur famille souffre de la maladie.

- identifier les gens qui ont subi un échec de la PKHD après qu'un membre de leur famille souffre de la maladie.

- identifier les gens qui ont subi un échec de la PKHD après qu'un membre de leur famille souffre de la maladie.

- identifier les gens qui ont subi un échec de la PKHD après qu'un membre de leur famille souffre de la maladie.

- identifier les gens qui ont subi un échec de la PKHD après qu'un membre de leur famille souffre de la maladie.

- identifier les gens qui ont subi un échec de la PKHD après qu'un membre de leur famille souffre de la maladie.

- identifier les gens qui ont subi un échec de la PKHD après qu'un membre de leur famille souffre de la maladie.

- identifier les gens qui ont subi un échec de la PKHD après qu'un membre de leur famille souffre de la maladie.

- identifier les gens qui ont subi un échec de la PKHD après qu'un membre de leur famille souffre de la maladie.

Néphrologue

Un néphrologue est un médecin spécialisé dans les maladies rénales.



Cette section explique comment la PKRAD est diagnostiquée et quels sont les premiers tests et les examens généralement réalisés.

Un diagnostic précoce et précis de la PKRAD permet aux patients et aux médecins de prendre des décisions plus éclairées pour mieux gérer la maladie. La PKRAD est habituellement diagnostiquée et évaluée de la manière suivante :

Identification des personnes souffrant de PKRAD

Il s'agit de la PKRAD la plus commune et la plus détectable des maladies rénales.

Le diagnostic est généralement réalisé par :

un examen de routine au cours d'un examen de santé.

un examen de routine au cours d'un examen de santé.

un examen de routine au cours d'un examen de santé.

un examen de routine au cours d'un examen de santé.

Diagnostic et évaluation des reins

Il s'agit de la PKRAD la plus commune et la plus détectable des maladies rénales.

Le diagnostic est généralement réalisé par :

un examen de routine au cours d'un examen de santé.

un examen de routine au cours d'un examen de santé.

un examen de routine au cours d'un examen de santé.

un examen de routine au cours d'un examen de santé.

un examen de routine au cours d'un examen de santé.

un examen de routine au cours d'un examen de santé.

un examen de routine au cours d'un examen de santé.

un examen de routine au cours d'un examen de santé.

un examen de routine au cours d'un examen de santé.

un examen de routine au cours d'un examen de santé.

un examen de routine au cours d'un examen de santé.

un examen de routine au cours d'un examen de santé.

un examen de routine au cours d'un examen de santé.

un examen de routine au cours d'un examen de santé.

un examen de routine au cours d'un examen de santé.

Autres examens

Il s'agit de la PKRAD la plus commune et la plus détectable des maladies rénales.

Le diagnostic est généralement réalisé par :

un examen de routine au cours d'un examen de santé.

un examen de routine au cours d'un examen de santé.

un examen de routine au cours d'un examen de santé.

un examen de routine au cours d'un examen de santé.

un examen de routine au cours d'un examen de santé.

un examen de routine au cours d'un examen de santé.

un examen de routine au cours d'un examen de santé.

un examen de routine au cours d'un examen de santé.

un examen de routine au cours d'un examen de santé.

un examen de routine au cours d'un examen de santé.

un examen de routine au cours d'un examen de santé.

un examen de routine au cours d'un examen de santé.

un examen de routine au cours d'un examen de santé.

un examen de routine au cours d'un examen de santé.

un examen de routine au cours d'un examen de santé.

Examens des reins

Les examens des reins permettent aux médecins de visualiser et de mesurer les kystes caractéristiques de la PKRAD.

Une échographie de dépistage est généralement réalisée au préalable. Il s'agit d'une méthode d'imagerie très simple, un acte de routine dans la plupart des établissements de soins de santé.

L'imagerie par résonance magnétique (IRM) peut aussi être utilisée. Il s'agit d'un examen plus détaillé, plus précis mais aussi plus coûteux, qui est effectué dans le service de radiologie d'un hôpital ou d'une clinique.



Cette section explique comment la PHMC est diagnostiquée et quels sont les premiers tests et les examens généralement réalisés.

Un diagnostic précoce et précis de la PHMC permet aux patients et aux médecins de prendre des mesures pour mieux gérer la maladie. La PHMC est habituellement diagnostiquée et évaluée de la manière suivante :

Identification des personnes souffrant de PHMC

Il y a deux façons de détecter la PHMC : soit par hasard lors d'un examen de routine.

soit par le **programme communautaire de la PHMC**.

Les personnes âgées de 18 ans ou plus, qui n'ont pas été diagnostiquées souffrant de cette maladie.

soit par le biais de la surveillance de la PHMC dans un nombre de hauts lieux de la santé.

En outre, les personnes souffrant généralement d'autres maladies qui sont liées à la PHMC.

Diagnostic et évaluation des tests

Il y a deux façons de détecter la PHMC : soit par hasard lors d'un **examen de routine**.

soit par le biais de la surveillance de la PHMC dans un nombre de hauts lieux de la santé.

Examen de routine

Il y a deux façons de détecter la PHMC : soit par hasard lors d'un examen de routine.

Surveillance de la PHMC

Il y a deux façons de détecter la PHMC : soit par hasard lors d'un examen de routine.

Autres examens

Il y a deux façons de détecter la PHMC : soit par hasard lors d'un examen de routine.

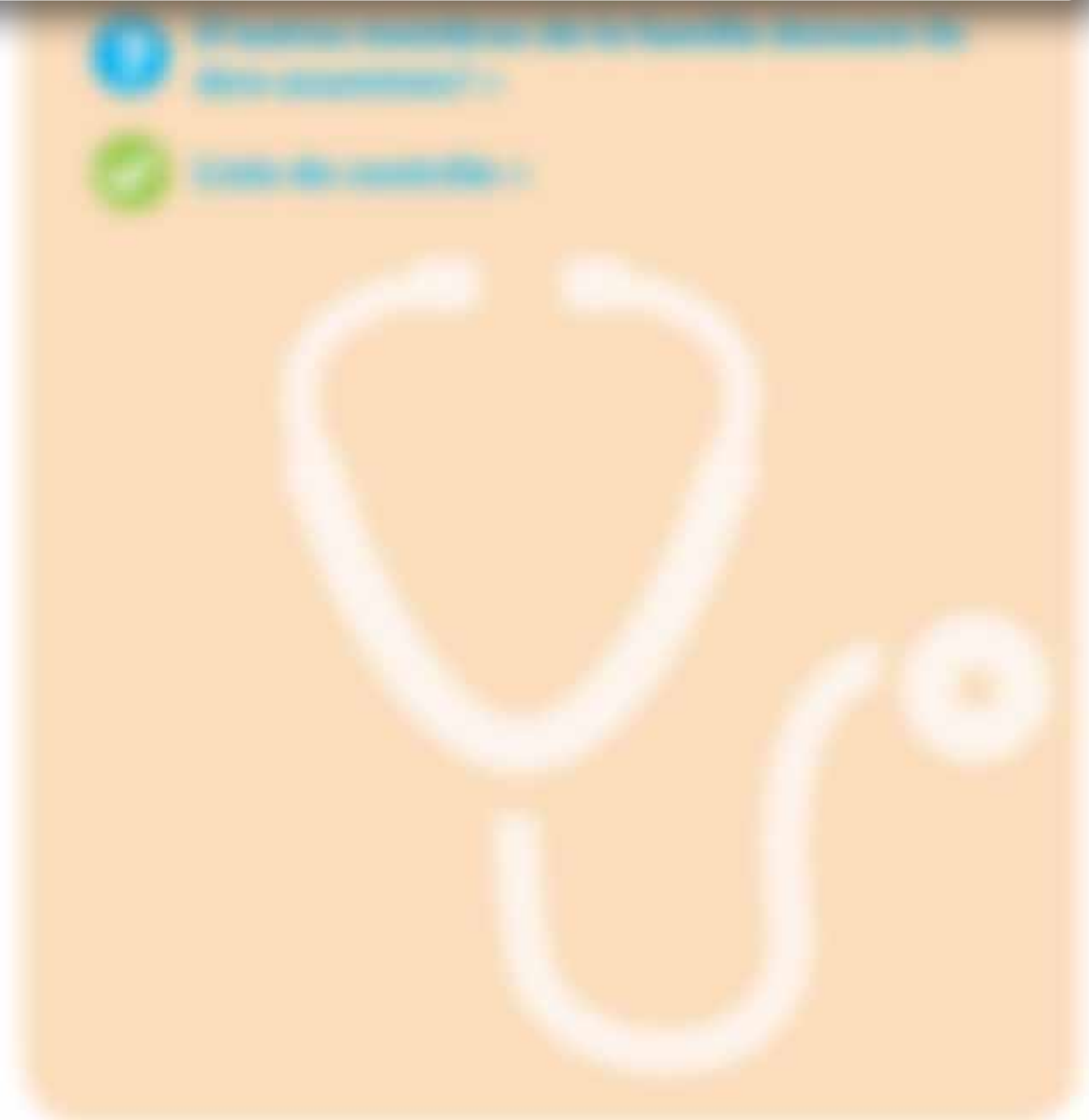
Autres examens

Il y a deux façons de détecter la PHMC : soit par hasard lors d'un examen de routine.

Il y a deux façons de détecter la PHMC : soit par hasard lors d'un examen de routine.

Tension artérielle ✕

Il est essentiel d'identifier et de contrôler l'hypertension artérielle afin de réduire le risque de maladie cardiovasculaire (par exemple crises cardiaques et accidents vasculaires cérébraux).



Cette section explique comment la PKRAD est diagnostiquée et quels sont les premiers tests et les examens généralement réalisés.

Un diagnostic précoce et précis de la PKRAD permet aux patients et aux médecins de prendre des décisions pour mieux gérer la maladie. La PKRAD est habituellement diagnostiquée et évaluée de la manière suivante :

Identification des personnes souffrant de PKRAD

Il y a deux façons de reconnaître les personnes souffrant de PKRAD :

1. identifier les **symptômes caractéristiques de la PKRAD** ;

2. identifier les personnes souffrant de cette maladie par hasard, lors d'un examen médical ou d'un examen de routine.

1. identifier les personnes souffrant de la PKRAD par hasard lors d'un examen médical ou d'un examen de routine.

Il y a deux façons de reconnaître les personnes souffrant de PKRAD :

Diagnostic et évaluation des symptômes

Il y a deux façons de reconnaître les personnes souffrant de la PKRAD :

1. identifier les personnes souffrant de la PKRAD par hasard lors d'un examen médical ou d'un examen de routine.

Examen des symptômes

Il y a deux façons de reconnaître les personnes souffrant de la PKRAD :

Test de laboratoire

Il y a deux façons de reconnaître les personnes souffrant de la PKRAD :

Test génétique

Il y a deux façons de reconnaître les personnes souffrant de la PKRAD :

Il y a deux façons de reconnaître les personnes souffrant de la PKRAD :



Autres examens

Il y a deux façons de reconnaître les personnes souffrant de la PKRAD :

Il y a deux façons de reconnaître les personnes souffrant de la PKRAD :

Examen d'imagerie

Foie

Tous les patients souffrant de PKRAD doivent subir un examen d'imagerie médicale (généralement, une échographie de dépistage pour commencer) afin d'identifier d'éventuels kystes hépatiques. Le cas échéant, les personnes présentant des **complications** sous la forme de kystes hépatiques doivent être adressées à un hépatologue (médecin spécialiste des maladies du foie).



Cette section explique comment la PKRAD est diagnostiquée et quels sont les premiers tests et les examens généralement réalisés.

En savoir plus sur les tests de la PKRAD sur [nos pages de conseils](#) et sur [nos pages de ressources](#).

D'autres membres de la famille doivent-ils être examinés? ✕

La PKRAD est une maladie génétique héréditaire. Les personnes à qui la PKRAD a été diagnostiquée doivent être avisés des avantages et des risques que présente l'information d'autres membres de la famille et la proposition d'un dépistage de la maladie. Cet examen peut être réalisé par un médecin généraliste, qui adressera les patients à un néphrologue pour confirmer le diagnostic.

Contrôler la présence de la PKRAD permet aux membres de la famille atteints de bénéficier de conseils, du traitement et du soutien dont ils peuvent avoir besoin, et ce le plus rapidement possible. Toutefois, le diagnostic de PKRAD peut avoir d'importants effets tout au long de la vie, notamment des conséquences psychologiques et financières. Les consultations professionnelles peuvent aider à peser le pour et le contre lors de la prise de décisions.

Le dépistage systématique de la PKRAD n'est pas recommandé pour les enfants (de moins de 18 ans) qui ne présentent aucun signe ou symptôme de la maladie, même si l'un des parents ou les deux parents souffrent de PKRAD, et ce en raison des répercussions psychologiques et financières négatives que peut avoir le diagnostic. Les enfants qui présentent des signes et des symptômes de la PKRAD doivent bien sûr subir un contrôle et être adressés à un néphrologue pédiatrique s'ils ont des kystes.

Le diagnostic génétique préimplantatoire (DGP) peut être utilisé pour réaliser des tests à la recherche de mutations génétiques associées à la PKRAD dans les embryons créés par fertilisation in vitro. La section consacrée à la planification familiale fournit davantage de détails à ce propos.



Cette section explique comment la PHAC est diagnostiquée et quels sont les premiers tests et les examens généralement réalisés.

Un diagnostic précoce et précis de la PHAC permet aux patients et aux médecins de prendre des décisions plus éclairées pour mieux gérer la maladie. La PHAC est habituellement diagnostiquée et évaluée de la manière suivante :

Identification des personnes souffrant de PHAC

Il y a deux façons de détecter la PHAC : soit par un examen de routine, soit par un examen de diagnostic.

Un examen de routine est un examen de la vue effectué par un professionnel de la santé.

Un examen de diagnostic est un examen de la vue effectué par un professionnel de la santé pour diagnostiquer la PHAC.

Un examen de diagnostic est un examen de la vue effectué par un professionnel de la santé pour diagnostiquer la PHAC.

Un examen de diagnostic est un examen de la vue effectué par un professionnel de la santé pour diagnostiquer la PHAC.

Diagnostic et évaluation des PHAC

Il y a deux façons de diagnostiquer la PHAC : soit par un examen de routine, soit par un examen de diagnostic.

Un examen de routine est un examen de la vue effectué par un professionnel de la santé.

Examen de routine

Un examen de routine est un examen de la vue effectué par un professionnel de la santé pour diagnostiquer la PHAC.

Examen de diagnostic

Un examen de diagnostic est un examen de la vue effectué par un professionnel de la santé pour diagnostiquer la PHAC.

Test de vision

Un test de vision est un examen de la vue effectué par un professionnel de la santé pour diagnostiquer la PHAC.

Un test de vision est un examen de la vue effectué par un professionnel de la santé pour diagnostiquer la PHAC.

Un test de vision est un examen de la vue effectué par un professionnel de la santé pour diagnostiquer la PHAC.

Un test de vision est un examen de la vue effectué par un professionnel de la santé pour diagnostiquer la PHAC.

Autres examens

Il y a deux façons de diagnostiquer la PHAC : soit par un examen de routine, soit par un examen de diagnostic.

Un examen de routine est un examen de la vue effectué par un professionnel de la santé.

Examen de routine

Un examen de routine est un examen de la vue effectué par un professionnel de la santé pour diagnostiquer la PHAC.

Anévrisme cérébral

Le dépistage systématique des anévrismes cérébraux chez tous les patients n'est pas recommandé. En effet, la plupart des anévrismes présentent un faible risque de rupture et la chirurgie permettant de prévenir les ruptures d'anévrismes comporte des risques.

En revanche, le dépistage est recommandé chez les patients dont l'espérance de vie est longue qui 1) ont des antécédents familiaux d'anévrismes ou d'hémorragies cérébrales, 2) ont déjà subi une rupture, 3) exercent des professions à haut risque (p. ex. pilotes de ligne) et 4) sont préoccupés par les anévrismes, même après avoir reçu des informations appropriées.

Cette section détaille les mesures que les patients peuvent prendre avec leur équipe soignante pour préserver leur fonction rénale et limiter le risque de maladie cardiovasculaire

Mode de vie et alimentation

Peu de modifications spécifiques du mode de vie ou de l'alimentation se sont avérées efficaces pour prévenir ou ralentir le développement de kystes chez les personnes souffrant de PKRAD. Toutefois, si vous êtes concerné, plusieurs mesures peuvent vous aider à protéger votre fonction rénale et à réduire le risque d'hypertension artérielle et de maladie cardiovasculaire.

La plupart d'entre elles sont de nature générale et peuvent être recommandées à tout un chacun. Elles incluent:

- boire davantage d'eau pour rester hydraté, ce qui peut protéger la fonction rénale en cas de PKRAD.
- **arrêter de fumer.** >
- conserver un **poids sain et pratiquer régulièrement une certaine forme d'activité physique.** >
- **manger** sainement. >
- consommer moins de **caféine** > (p. ex. dans le café et les boissons à base de cola) et moins d'alcool.

Si vous atteignez le stade de l'[insuffisance rénale chronique terminale](#), d'autres modifications du mode de vie et de l'alimentation vous seront peut-être conseillées.

Priorité à l'hypertension artérielle

Il est essentiel de contrôler l'hypertension artérielle, car elle accroît le risque de maladie cardiovasculaire (par exemple crises cardiaques et accidents vasculaires cérébraux). La surveiller peut aussi permettre de freiner la croissance des kystes rénaux chez certaines personnes souffrant de PKRAD. Chez les patients présentant des [anévrismes cérébraux](#), contrôler l'hypertension artérielle (et arrêter de fumer) peut réduire le risque de rupture d'anévrisme.

Comment contrôler la tension artérielle?

Si vous souffrez d'hypertension artérielle, les modifications du mode de vie et de l'alimentation mentionnées précédemment sont essentielles pour réduire le risque de maladie cardiovasculaire.

Les médecins peuvent aussi prescrire divers **médicaments** > pour maîtriser l'hypertension artérielle.

Les **contrôles** réguliers **de la tension artérielle** > sont importants pour vérifier l'efficacité du traitement.

 **Que signifient les relevés et les cibles de tension artérielle?** >

Autres facteurs de risque

Votre médecin peut vous recommander des médicaments pour contrôler d'**autres facteurs de risque** > de maladie cardiovasculaire.

 **Qu'en est-il des thérapies complémentaires ou alternatives?** >

Prenez-vous en main!

Surveillez votre propre santé. Il peut s'avérer difficile de conserver un mode de vie et d'alimentation sain tout en prenant les médicaments prescrits conformément aux instructions. Votre équipe soignante est en mesure de vous indiquer d'autres sources d'aide et d'assistance, locales ou en ligne. Familles, amis et [organisations de patients](#) peuvent aussi fournir des conseils et apporter un soutien précieux.

Bien-être, vie privée et vie de famille

Les patients et leurs familles peuvent prendre des mesures pour limiter et gérer les effets de la PKRAD sur leur [bien-être, leur vie privée et leur vie de famille](#). Si vous souffrez de la PKRAD, ou si votre enfant souffre de la PKRAD, abordez ces problèmes avec votre équipe soignante pour bénéficier des informations, des soins et du soutien dont vous avez besoin.

 **Liste de contrôle** >

Soins auto-administrés

Soins auto-administrés

«Chaque visite chez le médecin me rappelle que je ne suis pas seule et que de nombreuses autres personnes sont dans ma situation. Si elles parviennent à surmonter la PKRAD, j'y arriverai moi aussi.»

Claudia, Espagne

«Je l'ai acceptée [la maladie] et j'ai dit "OK, marions-nous. Je veux avoir des enfants. Je vais commencer un régime pauvre en sodium. Je veux perdre un peu de poids. Et toutes ces mesures me feront du bien, parce qu'elles sont bénéfiques pour mes reins." Ces projets m'ont permis de prendre le contrôle de ma vie.»

Brenda, Pays-Bas

«À présent, mon mari souffrant de PKRAD sait qu'il doit boire davantage. Il a appris à mieux mesurer sa consommation de sel avant les compétitions et il est très satisfait du résultat. Il ne constate même pas de grande différence car il a toujours eu pour habitude de boire beaucoup, et il n'a pas besoin de se rendre aux toilettes pendant la nuit.»

Flavia, Suisse

«D'une manière générale, vivez aussi normalement que possible! Il est fort probable que la recherche offre un jour davantage de possibilités pour gérer la maladie, voire prévenir l'insuffisance rénale.»

Alexander, Autriche

Cette section détaille les mesures que les patients peuvent prendre avec leur équipe soignante pour préserver leur fonction rénale et limiter le risque de maladie cardiovasculaire.

Mode de vie et alimentation

Il est recommandé d'adopter un mode de vie et une alimentation sains pour limiter le risque de maladie cardiovasculaire et de maladie rénale chronique. Les mesures à prendre sont :

• Maintenir un poids santé (voir le chapitre 10 sur le surpoids et l'obésité) ;

• Exercer régulièrement ;

• Limiter la consommation de sel ;

• Limiter la consommation de sucre ;

• Limiter la consommation d'alcool ;

• Éviter de fumer ;

• Éviter de consommer des médicaments sans avis médical (voir le chapitre 11 sur les médicaments) ;

Pression artérielle et hypertension artérielle

Il est recommandé de contrôler régulièrement sa pression artérielle et de la maintenir à un niveau inférieur à 130/80 mmHg. Les mesures à prendre sont :

Comment contrôler sa tension artérielle ?

Il est recommandé de contrôler sa tension artérielle régulièrement et de la maintenir à un niveau inférieur à 130/80 mmHg. Les mesures à prendre sont :

• Éviter de fumer ;

• Éviter de consommer des médicaments sans avis médical (voir le chapitre 11 sur les médicaments) ;

1. Les symptômes relatifs à la fonction rénale altérée

Autres facteurs de risque

Il est recommandé de limiter le risque de maladie cardiovasculaire en évitant :

2. Éviter les médicaments susceptibles d'altérer la fonction rénale

Prévenir un risque

Il est recommandé de limiter le risque de maladie cardiovasculaire en évitant de consommer des médicaments susceptibles d'altérer la fonction rénale. Les mesures à prendre sont :

3. Éviter les médicaments susceptibles d'altérer la fonction rénale

Il est recommandé de limiter le risque de maladie cardiovasculaire en évitant de consommer des médicaments susceptibles d'altérer la fonction rénale. Les mesures à prendre sont :

4. Éviter les médicaments susceptibles d'altérer la fonction rénale

Il est recommandé de limiter le risque de maladie cardiovasculaire en évitant de consommer des médicaments susceptibles d'altérer la fonction rénale. Les mesures à prendre sont :

5. Éviter les médicaments susceptibles d'altérer la fonction rénale

Il est recommandé de limiter le risque de maladie cardiovasculaire en évitant de consommer des médicaments susceptibles d'altérer la fonction rénale. Les mesures à prendre sont :

Tabagisme ✕

Le sevrage du tabac permet de réduire le risque de maladie cardiovasculaire (par exemple crises cardiaques et accidents vasculaires cérébraux) et de cancer. Différentes formes de soutien et d'aide concrète pour arrêter de fumer existent.



Cette section détaille les mesures que les patients peuvent prendre avec leur équipe soignante pour prévenir leur fonction rénale et limiter le risque de maladie cardiovasculaire.

Mode de vie et alimentation

Il est recommandé d'adopter un mode de vie et une alimentation sains pour prévenir et contrôler l'hypertension artérielle. Les recommandations sont les suivantes :

Adopter un mode de vie sain et une alimentation saine.

- [Mode de vie sain](#)
- [Alimentation saine](#)
- [Activité physique](#)
- [Gestion du stress](#)
- [Tabac](#)
- [Alcool](#)
- [Gestion du poids](#)
- [Gestion du diabète](#)
- [Gestion de la cholestérolémie](#)
- [Gestion de la fonction rénale](#)

1. Les symptômes relatifs et les effets de votre traitement

Autres facteurs de risque

Il est recommandé de prendre des médicaments pour contrôler votre [taux de cholestérol](#) et votre [taux de sucre dans le sang](#).

2. Les soins et les thérapies complémentaires et alternatives

Poids corporel et activité physique

Le maintien d'un poids sain et la pratique régulière d'une activité physique sont recommandés pour prévenir et contrôler l'hypertension artérielle.

Par activité physique, on entend la marche, le jardinage, la danse et tout autre activité sportive – bien qu'il soit judicieux d'éviter les sports de contact pour ne pas traumatiser les reins.



3. Les médicaments



Comment contrôler la tension artérielle?

Il est recommandé de prendre des médicaments pour contrôler votre tension artérielle. Les recommandations sont les suivantes :

Il est recommandé de prendre des médicaments pour contrôler votre tension artérielle.

Il est recommandé de prendre des médicaments pour contrôler votre tension artérielle.



Alimentation

Réduction du sel

Les récents travaux de recherche montrent qu'une consommation accrue de sel favorise la croissance des kystes chez les patients souffrant de PKRAD. Les scientifiques ont étudié des données issues de l'essai clinique «HALT-PKD», qui a analysé les effets de certains médicaments antihypertenseurs sur la progression de la PKRAD. Ils ont conclu qu'un régime alimentaire légèrement hyposodé (6 g de sel maximum par jour) était bénéfique en cas de PKRAD, sachant que le sel ne doit pas être totalement supprimé de l'alimentation. Vous serez peut-être adressé à un diététicien pour élaborer un plan nutritionnel.

Les niveaux de sel recommandés sont moins élevés pour les enfants.

Âge	Sel par jour (équivalent sodium)
1–3 ans	2 g (0,8 g)
4–6 ans	3 g (1,2 g)
7–10 ans	5 g (2 g)
11 ans et plus	5–6 g (2–2,4 g)

Apport modéré en protéines

Rien n'indique que les régimes pauvres en protéines ralentissent la progression de la PKRAD. Il est conseillé aux adultes souffrant de PKRAD de consommer la même quantité de protéines (modérée: 0,75–1,0 g par kilo de poids corporel par jour) que celle qui est recommandée dans la population en général. Les directives pour les soins de la maladie rénale chronique recommandent aux adultes de ne pas consommer plus de 0,8 g par kilo de poids corporel par jour si leur débit de filtration glomérulaire estimé (DFGe; voir la section Tests de la fonction rénale) est inférieur à 30 ml/min/1,73 m². Il est recommandé aux personnes qui présentent un risque de progression de la MRC d'éviter de consommer beaucoup de protéines (> 1,3 g/kg/jour). De préférence, toute restriction en protéines alimentaires devrait mobiliser le concours d'un diététicien spécialiste des reins et impliquer une surveillance afin d'éviter les carences.

Fibres

Un régime alimentaire riche en fibres peut protéger contre la diverticulose de l'intestin.

Sources

Consultez les Suggestions de lecture. Les sites Internet de certaines organisations de patients fournissent davantage d'informations sur l'alimentation en cas de PKRAD.

Cette section détaille les mesures que les patients peuvent prendre avec leur équipe soignante pour préserver leur fonction rénale et limiter le risque de maladies cardiovasculaires.

Mode de vie et alimentation

Il est recommandé d'adopter un mode de vie sain et équilibré, en particulier en ce qui concerne l'alimentation, l'activité physique et le tabac. Ces mesures sont essentielles pour préserver la santé cardiovasculaire et rénale.

Il est également recommandé de limiter la consommation de sel et de sucre, et de privilégier une alimentation riche en fruits et légumes.

Il est également recommandé de limiter la consommation d'alcool et de ne pas fumer.

[Alimentation](#)

[Activité physique](#)

[Tabac](#)

[Alcool](#)

[Sel](#)

[Sucre](#)

[Fruits et légumes](#)

[Fibres](#)

[Protéines](#)

[Liquides](#)

[Sodium](#)

[Potassium](#)

[Calcium](#)

[Magnésium](#)

[Phosphore](#)

[Vitamines](#)

[Acides gras](#)

[Acides aminés](#)

[Acides nucléiques](#)

[Acides organiques](#)

Caféine

Il est conseillé de limiter l'apport en caféine (deux tasses de café ou quatre tasses de thé par jour) pour protéger la santé cardiovasculaire, mais rien n'indique qu'elle joue un rôle dans la croissance des kystes rénaux caractéristiques de la PKRAD.

1. Les symptômes rénaux et les signes de complications :

Autres facteurs de risque

Il est recommandé de limiter la consommation de sel et de sucre, et de privilégier une alimentation riche en fruits et légumes.

2. Les soins et les thérapies complémentaires en dialyse :

Prendre soin de soi

Il est recommandé de limiter la consommation de sel et de sucre, et de privilégier une alimentation riche en fruits et légumes.

Donner de l'aide, un soutien et un soutien de famille

Il est recommandé de limiter la consommation de sel et de sucre, et de privilégier une alimentation riche en fruits et légumes.

3. Les symptômes rénaux et les signes de complications :



Cette section détaille les mesures que les patients peuvent prendre avec leur équipe soignante pour préserver leur fonction rénale et limiter le risque de maladie cardiovasculaire.

Modes de vie et alimentation

Il est recommandé d'adopter un mode de vie sain et équilibré, de limiter la consommation de sel, de privilégier les aliments riches en potassium et de pratiquer une activité physique régulière.

Les symptômes de l'hypertension artérielle

Autres facteurs de risque

Il est important de connaître les autres facteurs de risque de maladie cardiovasculaire, tels que le diabète, le cholestérol élevé et le tabac.

Médicaments permettant de maîtriser l'hypertension artérielle

De nombreux types de médicaments (parfois qualifiés d'«antihypertenseurs») peuvent être utilisés pour traiter l'hypertension artérielle. Les médecins tiennent compte de divers facteurs avant d'arrêter leur choix sur l'un d'entre eux, notamment de la présence d'autres maladies.

Généralement, les inhibiteurs de l'enzyme de conversion de l'angiotensine (ECA) et les antagonistes du récepteur de l'angiotensine (ARA) sont les premiers choix pour les personnes souffrant de PKRAD. Les inhibiteurs de l'ECA portent des noms qui se terminent en «pril», par exemple l'énalapril, le lisinopril, le périndopril et le ramipril. Le noms des ARA finit par «sartan», par exemple candesartan, irbesartan, losartan et telmistartan.

S'ils ne sont pas appropriés ou si d'autres médicaments s'avèrent nécessaires, les bêta-bloquants, les diurétiques ou les inhibiteurs calciques peuvent être envisagés selon les circonstances. Votre médecin peut vous prescrire une combinaison de médicaments pour contrôler votre tension artérielle.



Cette section détaille les mesures que les personnes atteintes de PKRAD doivent prendre pour préserver leur fonction rénale et limiter le...

Mode de vie et alimentation

Il est recommandé d'adopter un mode de vie sain et une alimentation équilibrée pour limiter le risque de complications. Les personnes atteintes de PKRAD doivent limiter leur consommation de sel et de protéines. Il est également important de maintenir un poids corporel stable et d'éviter le tabac et l'alcool.

Prévention et l'hygiène personnelle

Il est important de maintenir une bonne hygiène personnelle pour éviter les infections. Les personnes atteintes de PKRAD doivent également éviter les médicaments à base de non-stéroïdiens (AINS) et les antibiotiques sans avis médical.

Comment contrôler la tension artérielle?

Il est important de contrôler régulièrement sa tension artérielle. Les personnes atteintes de PKRAD doivent utiliser un tensiomètre et enregistrer les résultats de leurs mesures. Il est également important de discuter avec son médecin des mesures à prendre en cas de dépassement de cette valeur.

Contrôles de la tension artérielle



La valeur cible standard pour la tension artérielle des personnes souffrant de PKRAD ne dépasse pas 140/90 mmHg. Cependant, ce plafond doit être personnalisé pour chaque patient, en fonction de l'âge et des maladies concomitantes. Il peut s'avérer utile de connaître votre propre valeur cible de tension artérielle et de la surveiller à votre domicile. Discutez avec votre médecin des mesures à prendre en cas de dépassement de cette valeur.

De simples appareils électroniques permettent de mesurer la tension artérielle chez soi. Dans certaines situations, un appareil spécial pourra vous être remis pour surveiller en permanence votre tension artérielle à votre domicile pendant une certaine période.

Ce suivi peut fournir des renseignements supplémentaires concernant votre tension artérielle à différents moments de la journée. Il est important d'apprendre comment effectuer correctement ces mesures et de les communiquer à votre médecin lors de votre consultation.



Cette section détaille les mesures que les patients peuvent prendre avec leur équipe soignante pour préserver leur fonction rénale et limiter le risque de maladie cardiovasculaire.

Mode de vie et alimentation

Il est recommandé d'adopter un mode de vie sain et équilibré, de limiter la consommation de sel et de sucre, de pratiquer une activité physique régulière et de ne pas fumer. Ces mesures aident à contrôler la tension artérielle et à réduire le risque de complications cardiovasculaires.

1. Les objectifs de tension et les cibles de tension artérielle

Autres facteurs de risque

Il est important de surveiller et de contrôler d'autres facteurs de risque tels que le diabète, le cholestérol et l'apnée du sommeil.

2. Les conseils de gestion complémentaires et alternatives

Prendre soin de soi

Prendre soin de soi implique de suivre les recommandations de l'équipe soignante, de participer activement à sa prise en charge et de maintenir une attitude positive.

Le rôle de la famille

La famille joue un rôle essentiel dans le soutien et la motivation du patient. Il est important d'inclure les proches dans la prise de décision et de leur expliquer les enjeux de la maladie.

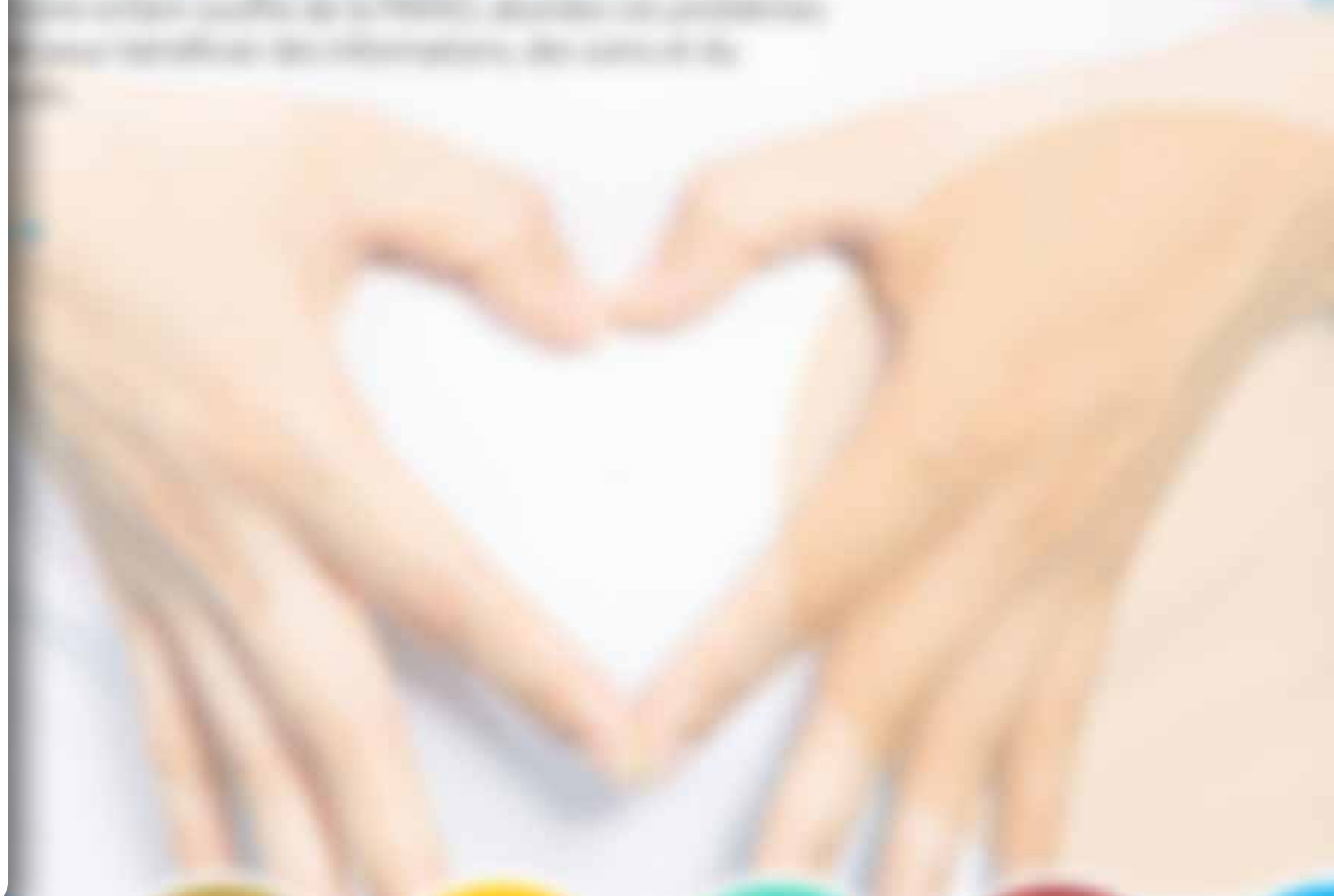
Que signifient les relevés et les cibles de tension artérielle? ✕

Les relevés de tension artérielle prennent la forme de deux nombres suivis de l'unité de mesure de la tension artérielle, «mm Hg» (millimètre de mercure).

Le plus élevé des deux nombres (la tension artérielle systolique) est la tension mesurée quand le cœur bat. Le plus faible (la tension artérielle diastolique) est la tension mesurée quand le cœur se repose entre deux battements.

Les cibles de tension artérielle sont les valeurs que chaque nombre ne doit pas dépasser. Une cible standard de 140/90 mm Hg signifie que la tension artérielle systolique ne doit pas dépasser 140 mm Hg et que la tension diastolique ne doit pas être supérieure à 90 mm Hg.

Cependant, ces plafonds doivent être personnalisés pour chaque patient, en fonction de l'âge et des maladies concomitantes. Une valeur cible moins élevée peut être bénéfique pour les jeunes gens souffrant de PKRAD (par exemple âgés de 15 à 49 ans) dont la fonction rénale est bonne mais qui présentent une maladie cardiovasculaire ou sont diabétiques (le diabète est une pathologie à l'origine d'un niveau trop élevé de sucre dans le sang).



Cette section détaille les mesures que les patients peuvent prendre avec leur équipe soignante pour préserver leur fonction rénale et limiter le risque de maladie cardiovasculaire.

Mode de vie et alimentation

Il est recommandé d'adopter un mode de vie et une alimentation sains pour réduire le risque de maladie cardiovasculaire et préserver la fonction rénale. Les recommandations sont les suivantes :

• Adopter un mode de vie actif et pratiquer régulièrement des exercices physiques adaptés à son état de santé.

• Adopter une alimentation saine et équilibrée, riche en fruits et légumes, et pauvre en sel, en graisses saturées et en sucres ajoutés.

[Mode de vie >](#)

[Alimentation saine et équilibrée >](#)

[Alimentation saine >](#)

[Alimentation saine >](#)

• Éviter de fumer et de consommer de l'alcool à l'excès.

• Éviter de prendre de médicaments sans avis médical, notamment des médicaments à base de corticoïdes ou de produits à base de fer.

Pression artérielle et hypertension artérielle

Une pression artérielle élevée (hypertension artérielle) est un facteur de risque de maladie cardiovasculaire et peut entraîner une insuffisance rénale chronique. Il est important de surveiller sa pression artérielle et de la faire baisser si elle est élevée. Les recommandations sont les suivantes :

Comment contrôler sa tension artérielle ?

Il est recommandé de surveiller sa tension artérielle régulièrement et de la faire baisser si elle est élevée. Les recommandations sont les suivantes :

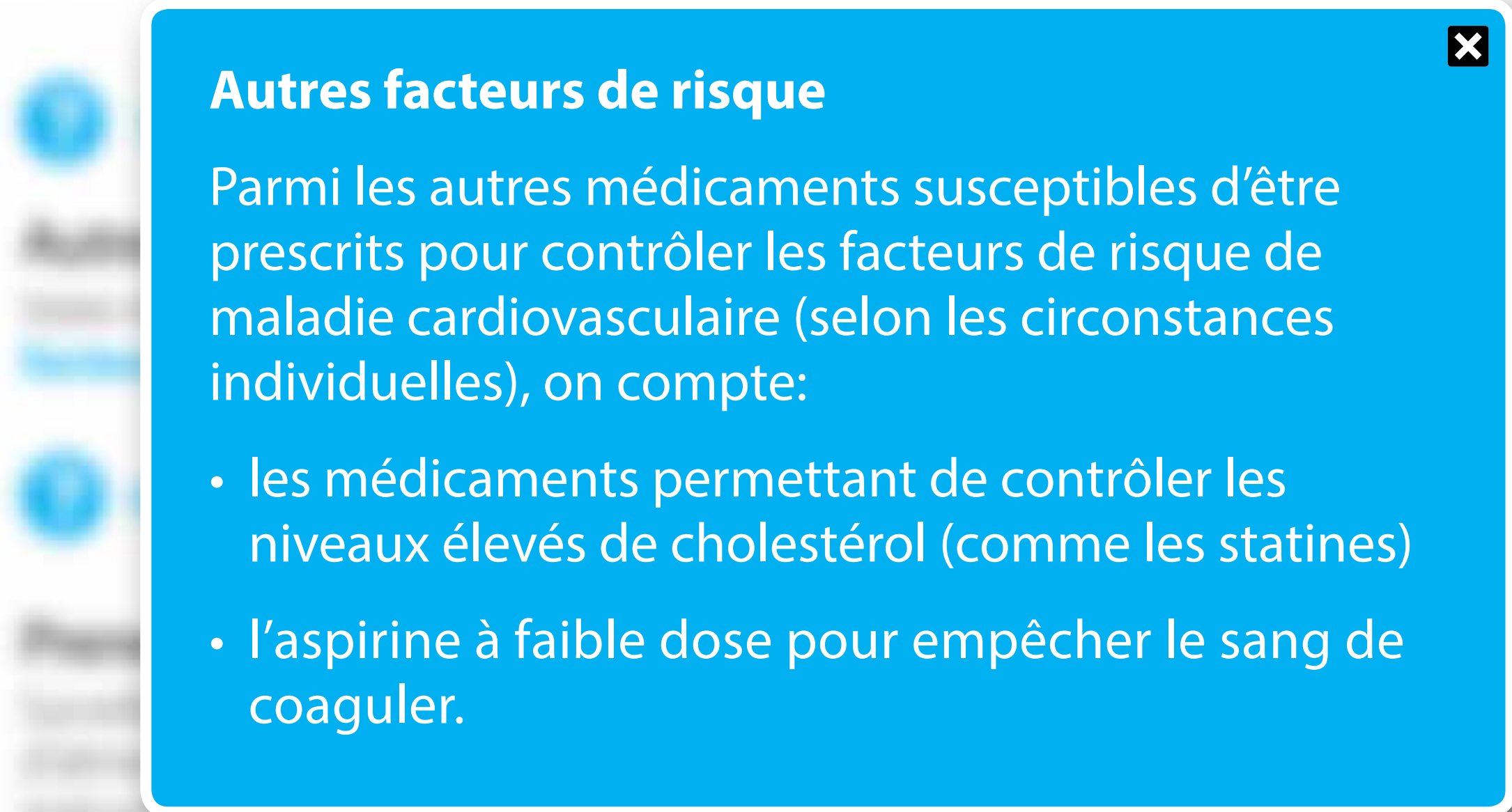
• Adopter un mode de vie sain et équilibré, riche en fruits et légumes, et pauvre en sel, en graisses saturées et en sucres ajoutés.

• Éviter de fumer et de consommer de l'alcool à l'excès.

Autres facteurs de risque

Parmi les autres médicaments susceptibles d'être prescrits pour contrôler les facteurs de risque de maladie cardiovasculaire (selon les circonstances individuelles), on compte :

- les médicaments permettant de contrôler les niveaux élevés de cholestérol (comme les statines)
- l'aspirine à faible dose pour empêcher le sang de coaguler.



Donner un avis médical
Il est important de consulter un médecin si vous avez des symptômes de maladie cardiovasculaire ou si votre tension artérielle est élevée. Les recommandations sont les suivantes :

[Alimentation saine >](#)



[Alimentation saine >](#)

[Alimentation saine >](#)

[Alimentation saine >](#)

[Alimentation saine >](#)





Liste de contrôle: principes élémentaires de gestion et soins auto-administrés

Veillez vous référer au guide pour de plus amples informations à ce sujet.

- Conseils relatifs au mode de vie sur les thèmes suivants, et assistance le cas échéant**
 - rester hydraté
 - arrêter de fumer
 - maintenir un poids sain
 - pratiquer une activité physique suffisante
 - manger équilibré, réduire la consommation de sel (l'apport en sodium)
 - réduire la consommation d'alcool dans les limites recommandées
- Tension artérielle et autres facteurs de risque cardiovasculaire**
 - test de la tension artérielle et discussion des résultats
 - discussion et approbation des modifications du mode de vie
 - explication du choix de médicaments sur ordonnance et approbation, le cas échéant
 - explication et approbation de la valeur cible
 - discussion de la pertinence et des options de monitoring à domicile
- Autres facteurs de risque cardiovasculaire**
 - discussion du besoin de traitement hypocholestérolémiant ou d'une autre thérapie
- Bien-être, vie privée et vie de famille**
 - discussion de l'impact de la PKRAD sur la vie privée, le bien-être et la vie de famille, et intervention le cas échéant
- Discussion et résolution des questions de planification familiale**
- Informations à propos des organisations de patients et d'autres formes de soutien**

Remarques et questions que vous souhaitez poser à votre équipe soignante

Cette section explique de quelle manière les effets de la PKRAD sur les reins peuvent être mesurés et la progression de la maladie peut être évaluée en vue de personnaliser les soins prodigués.

Les kystes se forment et se multiplient tout au long de la vie des personnes souffrant de PKRAD. Le pronostic, c'est-à-dire la rapidité d'évolution de la maladie et ses effets sur les reins, diffère selon les patients. Chez certaines personnes, les kystes se développent si lentement que le stade avancé de maladie rénale (y compris l'[insuffisance rénale chronique terminale](#)) peut se produire très tardivement, voire ne jamais survenir. Chez d'autres, la maladie progresse plus rapidement. La gestion de la PKRAD et le profil individuel de chaque patient peuvent l'influencer.

La vitesse de progression de la PKRAD peut être mesurée, voire anticipée, ce qui peut s'avérer utile pour:

- identifier les patients dont la maladie évolue très rapidement, susceptibles d'être admissibles à certains traitements ou à des [essais cliniques](#)
- évaluer l'efficacité du traitement
- prévoir ultérieurement une [transplantation rénale ou une dialyse](#).

L'évolution de la fonction rénale peut être évaluée de différentes manières.

Antécédents familiaux

Les patients courent un risque accru de progression rapide de la PKRAD si d'autres membres de leur famille ont atteint le stade de l'[insuffisance rénale chronique terminale](#) avant l'âge de 58 ans. Il est recommandé de contrôler la progression de la PKRAD tous les trois à cinq ans chez les patients présentant des antécédents familiaux de ce type.

 [Liste de contrôle >](#)

 Pronostic

Tests de la fonction rénale

La [fonction rénale](#) est le plus important des facteurs de pronostic de la PKRAD. Une bonne fonction rénale est le signe d'un meilleur pronostic, indépendamment de la croissance des kystes. Les médecins peuvent anticiper les modifications de la fonction rénale sur la base de mesures répétées du taux de créatinine dans le sang et dans l'urine (voir [Tests de la fonction rénale](#)).

Pour autant, la fonction rénale de certaines personnes souffrant de PKRAD peut être tout à fait normale pendant plusieurs années, bien que leurs kystes continuent de se développer et de se multiplier. C'est la raison pour laquelle les médecins ont également recours à d'autres tests pour surveiller et anticiper la progression de la PKRAD. Parmi les méthodes susceptibles d'être utilisées, on compte le volume total rénal (VRT) et le score Predicting Renal Outcomes (PRO)-PKD.

Volume rénal total

Le **volume rénal total >** (ou VRT) est un marqueur de la tuméfaction des reins provoquée par les kystes. Il est calculé lors d'examens des reins et peut être utilisé pour évaluer la progression de la PKRAD.

Score PRO-PKD

Le **score PRO-PKD >** est un outil de recherche qui prédit le risque de progression selon quatre facteurs. L'un d'entre eux est la présence d'une mutation [génétique](#); le recours au score PRO-PKD est donc limité par le coût et la disponibilité des [tests génétiques](#). Actuellement, ce score est utilisé uniquement à des fins de recherche; il n'entre pas dans le cadre des soins courants des patients.

Pronostic

«J'ai découvert que j'avais un rein polykystique à l'âge de 35 ans. J'avais déjà eu deux enfants et on m'a prédit une dialyse imminente. J'ai maintenant 68 ans et mon état de santé est relativement bon.»

Antonia, Italie

«Quand j'ai appris que je souffrais de la PKRAD, ce fut un choc brutal et une nouvelle difficile à accepter. Heureusement, peu de temps après j'ai rencontré le néphrologue qui me suit toujours aujourd'hui. Il m'a redonné de l'espoir en transformant un bien sombre tableau en une issue plus positive. Il est essentiel que les médecins passent du temps avec leurs patients à l'annonce de la pathologie, pour leur fournir le soutien et la confiance dont ils ont besoin.»

Corinne, France

«L'insuffisance rénale était prévisible dans mon cas. La seule inconnue n'était pas de savoir si elle se produirait, mais quand elle se produirait. En pratique, l'évolution a duré une dizaine d'années, depuis les premières restrictions jusqu'à l'insuffisance rénale à proprement parler. Le diagnostic était clair, il n'y avait pas de mystère. Pendant des années, le contrôle de la tension artérielle et l'ajustement du régime alimentaire étaient les seules mesures thérapeutiques disponibles, suivies par le "traitement radical" à base de dialyse et de transplantation dont l'issue était tout sauf prévisible. Dans mon cas, la formation de kystes dans le foie – initialement absente du tableau clinique – constituait une circonstance aggravante. Elle était même plus grave que la maladie rénale, vu la taille des kystes et les souffrances qu'ils occasionnaient.»

Elisabeth, Autriche

Cette section explique de quelle manière les effets de la PKRAD sur les reins peuvent être mesurés et la progression de la maladie peut être évaluée en vue de personnaliser les soins prodigués.

Volume rénal total

Le volume rénal total (VRT) est calculé à partir des examens d'imagerie des reins.

- peu coûteuse et largement disponible, l'échographie de dépistage peut être utilisée pour évaluer le VRT dans certaines situations.
- l'imagerie par résonance magnétique (IRM) est la méthode idéale pour mesurer le VRT, car elle est plus précise que l'échographie. Toutefois, certains patients peuvent avoir un accès limité aux examens d'IRM, notamment pour les mesures répétées du VRT. Des techniques d'IRM plus rapides et plus simples sont peu à peu disponibles.

Les médecins prennent en compte la taille et l'âge du patient pour évaluer le VRT, car la taille du rein n'a pas la même signification chez une personne de petite taille et chez une personne de grande taille, chez une personne jeune et chez une personne âgée.

Idéalement, le VRT doit être mesuré pour la première fois au moment du diagnostic, puis ultérieurement.

Le VRT peut être utilisé de deux manières pour évaluer la progression de la PKRAD:

Prédiction du risque

Une seule mesure du VRT peut être utilisée pour prévoir la vitesse à laquelle la PKRAD va progresser à l'avenir, ce qui à son tour peut permettre de prendre des décisions concernant le traitement. La plupart

des patients souffrant de PKRAD peuvent être classés dans l'une des cinq catégories de progression de la maladie (1A à 1E) en fonction de leur VRT, ajusté selon la taille. D'une manière générale, les patients des classes 1C à 1E présentent une progression rapide de la maladie.

Mesures répétées

La répétition de la mesure du VRT permet aux médecins et aux patients de visualiser rapidement à quelle vitesse le volume du rein évolue et progresse. La disponibilité des mesures répétées du VRT étant variable, il est conseillé d'en discuter avec votre néphrologue.

Il est recommandé de considérer que les patients dont le VRT augmente de plus de 5% par an présentent une PKRAD à progression rapide. Cette évaluation doit de préférence être fondée sur trois mesures ou plus, à l'aide d'examens IRM réalisés à intervalles d'au moins six mois.

La prédiction de l'évolution de la PKRAD a généralement lieu dans des centres spécialisés. Vous trouverez [ici](#) une liste des centres d'expertise membres du Réseau européen de référence pour les maladies rénales.

La longueur du rein (plutôt que le volume) peut aussi être mesurée par échographie et utilisée pour déterminer si la PKRAD a des chances de progresser rapidement.



Prévision de l'évolution de la PKRAD

Cette section explique de quelle manière les effets de la PKRAD sur les reins peuvent être mesurés et la progression de la maladie peut être évaluée en vue de personnaliser les soins prodigués.

Les reins ont pour fonction de filtrer les déchets et les toxines du sang et de les éliminer dans l'urine. Ils ont également pour rôle de réguler la pression artérielle, de produire des hormones et de maintenir l'équilibre des électrolytes dans le sang. Lorsque les reins sont atteints, ces fonctions sont compromises, ce qui peut entraîner des complications graves.

La progression de la PKRAD peut être mesurée de différentes manières, notamment en évaluant la vitesse de filtration glomérulaire (VFG) et la présence de protéines dans l'urine.

Il est important de surveiller régulièrement la progression de la maladie et de discuter avec votre médecin des options de traitement disponibles.

Les symptômes de la maladie peuvent inclure :

- une augmentation de la fréquence des mictions nocturnes

- une fatigue accrue et une perte de poids involontaire

Antécédents familiaux

Il est important de connaître les antécédents médicaux de votre famille, en particulier ceux de diabète et d'hypertension artérielle, car ces maladies peuvent augmenter le risque de développer une PKRAD. Si vous avez des antécédents familiaux de ces maladies, il est recommandé de surveiller votre santé plus étroitement.

[En savoir plus](#)



Score PRO-PKD

Le score PRO-PKD prédit le risque de progression de la PKRAD selon que le patient :

- 1) est de sexe masculin ou féminin
- 2) a suivi un traitement de l'hypertension artérielle avant l'âge de 35 ans
- 3) a présenté l'une des principales complications de la PKRAD avant l'âge de 35 ans et
- 4) souffre d'une PKRAD due à une mutation génétique appelée PKD1.



La PKRAD est une maladie génétique que les parents peuvent transmettre à leurs enfants. Cette section aborde les bases génétiques de la PKRAD, l'hérédité et les tests génétiques.

Comment se transmet la PKRAD?

La PKRAD est généralement causée par des anomalies (ou mutations) d'un ou deux **gènes** >: *PKD1* et *PKD2*. Du reste, il s'agit de la plus fréquente des maladies rénales génétiques.

La PKRAD est transmise selon le mode **dominant** >. Cela signifie que la présence de la mutation de la PKRAD dans les gènes hérités d'un seul parent suffit pour que la maladie se manifeste.

La PKRAD se distingue de la polykystose rénale autosomique *récessive* (**PKRAR**), une maladie rare dont le mode de transmission est différent.

Tests génétiques

Les tests génétiques permettent d'identifier la présence d'une mutation du gène *PKD1* ou du gène *PKD2*. Un petit échantillon de sang ou de salive suffit.

Généralement, les médecins n'ont pas besoin de recourir aux tests génétiques pour diagnostiquer la PKRAD, mais ils peuvent s'avérer utiles dans certaines **situations** >.

Le diagnostic génétique préimplantatoire ou prénatal peut aussi servir dans le contexte de la **planification familiale**, bien que la disponibilité de ces tests soit variable.

Les tests génétiques de la PKRAD sont complexes et onéreux. Ils sont habituellement réalisés par des généticiens dans des centres spécialisés. Toutefois, ils sont de plus en plus rapides et de moins en moins coûteux grâce aux avancées technologiques.

L'EAF et PKD International sont d'avis que dans la mesure du possible, tous les patients souffrant de PKRAD devraient avoir accès à ces tests le cas échéant. Cependant, la disponibilité actuelle des tests génétiques de la PKRAD varie considérablement selon les pays et les régions.

Conseils

Le résultat positif d'un test génétique de la PKRAD peut avoir des conséquences à vie sur les patients et leurs familles. Parallèlement aux répercussions de la maladie en soi, la PKRAD peut aussi affecter d'autres aspects du **bien-être, de la vie privée et de la vie de famille, ainsi que des finances**.

Dans l'idéal, toute personne subissant un test génétique de la PKRAD (ainsi que les parents des enfants testés) doit avoir accès à des services de conseil engageant une discussion approfondie sur les avantages et les inconvénients. Cette consultation doit être réalisée par un généticien clinique, un infirmier spécialisé ou un conseiller en génétique expert de la PKRAD.

Une prestation de conseil est également souhaitable lors de la discussion des résultats du test et de ses implications. Un enfant suffisamment mûr et compétent peut être intégré au processus.

Pour obtenir de plus amples renseignements sur la génétique et les tests, consultez les sites Internet des **organisations de patients** souffrant de PKRAD et de maladies génétiques.

✓ **Liste de contrôle** >

Génétique

Génétique

«J'ai été diagnostiquée par pur hasard à l'âge de 23 ans. Je suis atteinte d'une mutation "de novo" de la PKRAD. C'est le premier cas dans ma famille. Je n'y faisais pas tellement attention quand j'étais jeune, mais maintenant j'ai 45 ans et depuis que j'ai eu deux enfants j'y pense en permanence. Ma fille a seulement 10 ans, et elle avait à peine 2 ans quand le diagnostic a été établi. Je me sens atrocement coupable de lui avoir transmis cette maladie. Le stress psychologique est si constant et si lourd que parfois, j'ai l'impression d'être la maladie moi-même... J'ai peur que mon fils soit lui aussi concerné. J'aimerais que le soutien psychologique pour les patients soit plus approfondi.»

Silvia, Italie

«Dans ma famille d'origine, quatre enfants sur six sont affectés. La maladie nous a été transmise par notre père. On ignore s'il en a lui aussi hérité ou s'il s'agit d'une néomutation. Ma fille est également touchée. Elle en a déjà conscience, car elle a été témoin de l'aggravation de mes symptômes, de ma dialyse et de ma transplantation. Je tiens toutefois à ne pas faire de la maladie un sujet récurrent à la maison. Il est essentiel qu'elle puisse vivre l'insouciance de sa jeunesse en dépit de la maladie et surtout, qu'elle puisse choisir sa carrière librement, malgré tout.»

Miriam, Autriche

«Dans ma famille, il est difficile de parler de la maladie parce que tout le monde est très angoissé à l'idée du risque de transmission à la génération future. J'ai décidé d'aborder le sujet ouvertement avec mes enfants, de manière transparente mais sans dramatiser pour rien.»

Corinne, France

«La maladie m'a été diagnostiquée quand j'avais 16 ans. Un jour, après une compétition je suis allé aux toilettes et il y avait beaucoup de sang dans mes urines. J'étais terrifié! Ils m'ont emmené à l'hôpital pour faire une batterie d'examens. Au début, le médecin pensait à un cancer du rein, mais ce n'était pas ça. Par la suite, mon père et mon frère ont reçu le même diagnostic, mais personne ne m'a expliqué qu'il s'agissait d'une maladie génétique et je ne pouvais pas m'en douter! C'est seulement des années plus tard qu'un médecin m'a dit "Comment? Vous avez des enfants? Êtes-vous sérieux? Ne savez-vous pas que vous êtes atteint d'une maladie génétique?" J'étais sous le choc. Il m'a fallu des semaines pour m'en remettre. Je me suis senti tellement coupable. Heureusement, ma femme a fait preuve d'une attitude très positive. J'ai désormais 47 ans, et nous vivons une existence tout à fait normale. En dehors de ce premier séjour à l'hôpital, je n'ai plus jamais eu de problème dû à la PKRAD!»

Rolf, Suisse

La PKRAD est une maladie génétique que les parents peuvent transmettre à leurs enfants. Cette section aborde les bases génétiques de la PKRAD, l'hérédité et les tests génétiques.

Gènes

Les gènes sont des fragments d'ADN présents dans la plupart des cellules du corps humain. Ils agissent comme un mode d'emploi indiquant aux cellules de quelle manière fabriquer les protéines qui composent et régulent l'organisme. La plupart des gènes sont hérités et déterminent les caractéristiques transmises des parents à leurs enfants. Les mutations génétiques peuvent être à l'origine de maladies héréditaires très diverses. La PKRAD est généralement causée par une ou deux mutations génétiques connues sous le nom de *PKD1* et *PKD2*. Les mutations du gène *PKD1* sont les plus fréquentes, elles sont responsables de trois cas sur quatre (75%). La PKRAD due à des mutations du gène *PKD1* est généralement plus grave que celle provoquée par les mutations du gène *PKD2* et sa progression est plus rapide.

Dans un cas de PKRAD sur dix environ, les tests génétiques actuels ne permettent pas d'identifier une mutation de *PKD1* ou de *PKD2*. Dans certains cas rares, d'autres gènes sont responsables de la polykystose rénale. De récentes études ont montré que les mutations de plusieurs autres gènes peuvent être à l'origine de la PKRAD. Généralement, la maladie reste alors légère.



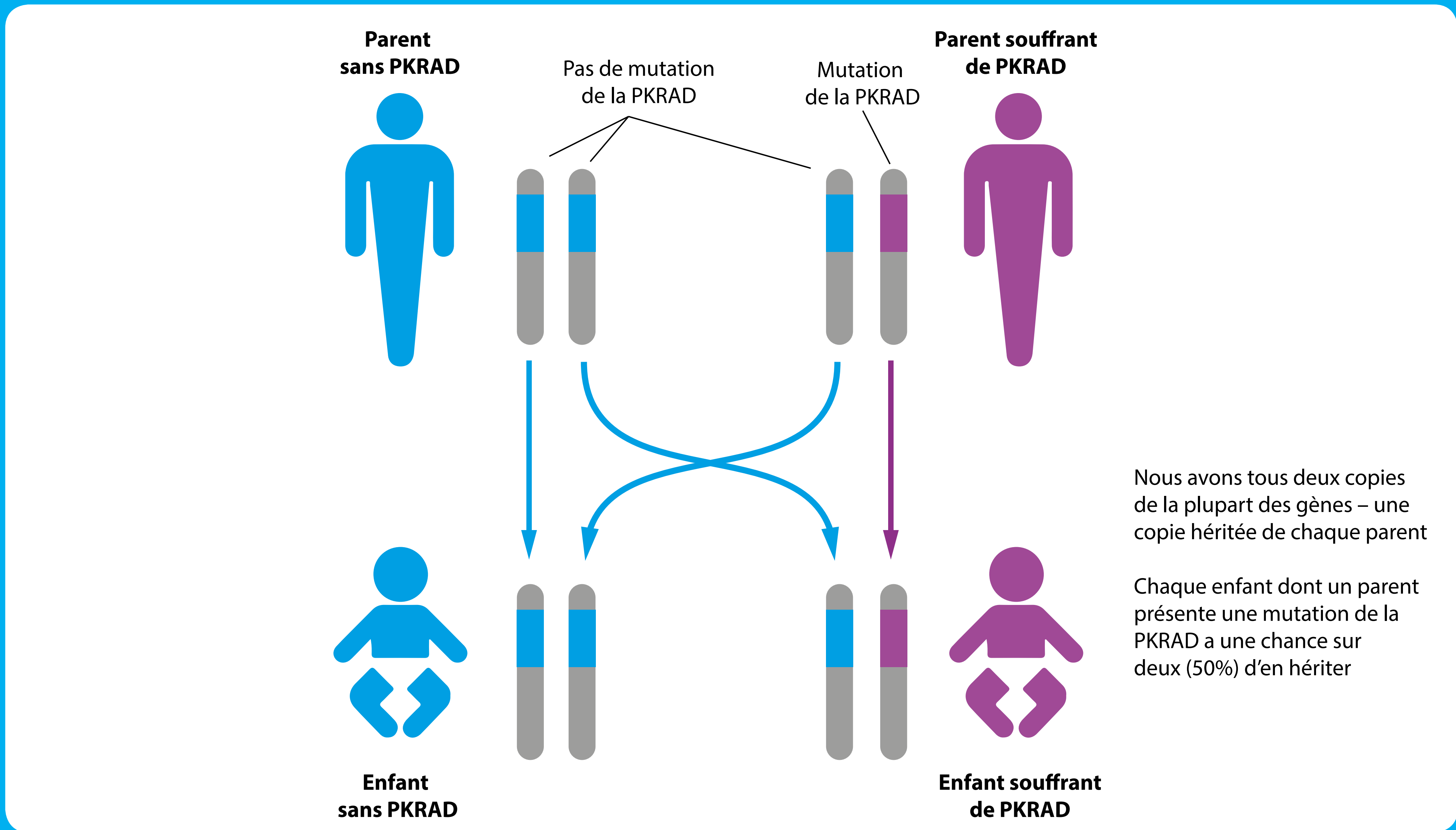
Mode dominant

La PKRAD est transmise selon le mode «dominant». Cela signifie que la présence de la mutation de la PKRAD dans les gènes hérités d'un seul parent suffit pour que la maladie se manifeste. En d'autres termes:

- si l'un de vos parents souffre de PKRAD, il y a une chance sur deux (50%) que la maladie vous ait été transmise.
- si vous souffrez de PKRAD, il y a aussi une chance sur deux (50%) que vous ayez transmis la maladie à chacun de vos enfants.

Les enfants qui n'héritent pas du gène anormal à l'origine de la PKRAD ne développeront pas la maladie et ne la transmettront pas à leurs enfants. La PKRAD ne peut pas «sauter» une génération. En revanche, les personnes souffrant de PKRAD peuvent ne jamais recevoir le diagnostic et pourtant transmettre la maladie à leurs enfants.

Dans de rares cas (moins d'un cas sur dix), les mutations génétiques à l'origine de la PKRAD se produisent spontanément chez le patient, c'est-à-dire sans que la personne ne présente d'antécédents familiaux de la maladie. Les enfants de ces patients ont une chance sur deux (50%) d'hériter de la maladie.



La PKRAD est une maladie génétique que les parents peuvent transmettre à leurs enfants. Cette section aborde les bases génétiques de la PKRAD, l'hérédité et les tests génétiques.

Comment se transmet la PKRAD?

La PKRAD est causée par une mutation dans le gène **PKD1** ou **PKD2**. Ces mutations sont transmises de manière autosomique récessive. Cela signifie que pour qu'un individu soit atteint de la maladie, il doit hériter d'une copie mutée de chaque gène de ses deux parents.

Conseils

Les personnes atteintes de la PKRAD peuvent transmettre la maladie à leurs enfants. Les tests génétiques peuvent aider à identifier les porteurs de la mutation. Les conseils génétiques sont recommandés pour discuter des options de test et des implications de la maladie.

Situations

Situations dans lesquelles les tests génétiques peuvent s'avérer utiles:

- quand le diagnostic n'est pas clair, en particulier chez les nourrissons et les enfants, ou en l'absence d'antécédents familiaux de PKRAD
- pour faciliter le pronostic de PKRAD (p. ex. à l'aide du score **PRO-PKD**)
- pour s'assurer qu'un donneur vivant de rein potentiel n'est pas porteur de l'anomalie
- pour le diagnostic génétique préimplantatoire, utilisé pour rechercher d'éventuels gènes responsables de la PKRAD dans les embryons créés par fertilisation in vitro.

Traitement pour ralentir la progression de la PKRAD

Cette section explique de quelle manière certains patients souffrant de PKRAD peuvent profiter d'un traitement spécifique permettant de ralentir la progression de la maladie

Ces dernières années, les médicaments permettant de ralentir la progression de la PKRAD ont fait l'objet de recherches. Actuellement, l'un d'entre eux est autorisé en Europe et d'autres sont à l'étude dans le cadre d'essais cliniques.

Qui est admissible au traitement?

Le médicament autorisé est le [tolvaptan](#) >. Il peut être utilisé seulement chez les adultes souffrant de PKRAD dont la fonction rénale est normale ou modérément altérée ([maladie rénale chronique](#) de stade 1–3) au début du traitement, pour lesquels une [maladie à évolution rapide](#) > a été mise en évidence.

Ce traitement n'est pas disponible partout. Il est recommandé aux patients de s'enquérir de sa disponibilité et de leur admissibilité auprès de leur néphrologue.

Les experts recommandent que les patients soient pleinement associés à la prise de décision quant à l'adéquation du traitement.

Quel est le bénéfice thérapeutique?

Les données factuelles portent à croire que si le bénéfice thérapeutique identifié dans le cadre d'un essai clinique perdure, quatre années de traitement retardent d'environ un an la survenance de l'[insuffisance rénale chronique terminale](#). Le traitement peut aussi limiter les complications rénales et la douleur, tout en augmentant la production d'urine. Il n'a aucun effet sur les kystes hépatiques.

Ce traitement ne comble pas le besoin d'autres aspects de la [gestion élémentaire et des soins auto-administrés](#).

Quels sont les principaux effets secondaires?

L'effet secondaire le plus fréquent de ce traitement, qui se produit chez tous les patients, est un besoin accru d'uriner. Si vous prenez du tolvaptan, des [précautions](#) > sont nécessaires afin d'éviter toute déshydratation.

Si vous éprouvez des difficultés à uriner, cela peut traduire l'existence de problèmes rénaux ou vésicaux. Interrompez le traitement et contactez immédiatement votre médecin ou rendez vous dans l'hôpital le plus proche.

Ce traitement peut entraîner des dysfonctionnements du foie. Si vous présentez des [symptômes](#) > pouvant témoigner d'une lésion hépatique, parlez-en à votre médecin. Des analyses de sang permettant de contrôler la fonction hépatique doivent être réalisées une fois par mois pendant les 18 premiers mois, puis tous les trois mois par la suite.

Comment le traitement est-il administré?

Ce traitement est administré sous forme de comprimés, deux fois par jour. Suivez attentivement les consignes de votre médecin prescripteur et consultez votre équipe soignante si vous avez des questions. Vous trouverez de plus amples informations dans le feuillet de renseignements à l'intention des patients ou en ligne.

Qui prodigue ce type de traitement?

Ce traitement doit être initié et contrôlé par un médecin fort d'une expérience en matière de gestion de la PKRAD qui connaît les risques de la thérapie et est au fait de la surveillance nécessaire.

D'autres traitements de la PKRAD sont-ils en cours de développement?

D'autres médicaments permettant de ralentir la progression de la PKRAD et de la maladie du foie polykystique font l'objet d'études. Ils pourraient prochainement offrir davantage d'alternatives de traitement.

Certains d'entre eux sont testés dans le cadre d'[essais cliniques](#). Les patients qui souhaitent participer à de telles études doivent se renseigner auprès de leur néphrologue pour savoir quelles sont les opportunités qui s'offrent à eux.



Traitement pour ralentir la progression de la PKRAD



Cette section explique de quelle manière certains patients souffrant de PKRAD peuvent profiter d'un traitement spécifique permettant de ralentir la progression de la maladie.

En savoir plus sur le traitement tolévaptan en cliquant sur le lien ci-dessous.

Qu'est-ce que le tolévaptan ?

Le tolévaptan est un médicament qui agit en inhibant l'action de la vasopressine, une hormone impliquée dans le développement des kystes rénaux caractéristiques de la PKRAD.

Le tolévaptan est un médicament qui agit en inhibant l'action de la vasopressine, une hormone impliquée dans le développement des kystes rénaux caractéristiques de la PKRAD.

Le tolévaptan est un médicament qui agit en inhibant l'action de la vasopressine, une hormone impliquée dans le développement des kystes rénaux caractéristiques de la PKRAD.

Quel est le bénéfice thérapeutique ?

Le tolévaptan est un médicament qui agit en inhibant l'action de la vasopressine, une hormone impliquée dans le développement des kystes rénaux caractéristiques de la PKRAD.

Le tolévaptan est un médicament qui agit en inhibant l'action de la vasopressine, une hormone impliquée dans le développement des kystes rénaux caractéristiques de la PKRAD.

Quels sont les principaux effets secondaires ?

Le tolévaptan est un médicament qui agit en inhibant l'action de la vasopressine, une hormone impliquée dans le développement des kystes rénaux caractéristiques de la PKRAD.

Le tolévaptan est un médicament qui agit en inhibant l'action de la vasopressine, une hormone impliquée dans le développement des kystes rénaux caractéristiques de la PKRAD.

Le tolévaptan est un médicament qui agit en inhibant l'action de la vasopressine, une hormone impliquée dans le développement des kystes rénaux caractéristiques de la PKRAD.

Comment le tolévaptan est-il administré ?

Le tolévaptan est un médicament qui agit en inhibant l'action de la vasopressine, une hormone impliquée dans le développement des kystes rénaux caractéristiques de la PKRAD.

Quels sont les autres traitements de la PKRAD ?

Le tolévaptan est un médicament qui agit en inhibant l'action de la vasopressine, une hormone impliquée dans le développement des kystes rénaux caractéristiques de la PKRAD.

Quels sont les autres traitements de la PKRAD ?

Le tolévaptan est un médicament qui agit en inhibant l'action de la vasopressine, une hormone impliquée dans le développement des kystes rénaux caractéristiques de la PKRAD.

Le tolévaptan est un médicament qui agit en inhibant l'action de la vasopressine, une hormone impliquée dans le développement des kystes rénaux caractéristiques de la PKRAD.

Tolvaptan ✕

Tolvaptan est un type de médicament qualifié d'antagoniste des récepteurs V2 de la vasopressine. Cette molécule agit en inhibant l'action de la vasopressine, une hormone impliquée dans le développement des kystes rénaux caractéristiques de la PKRAD.



Traitement pour ralentir la progression de la PKRAD

Cette section explique de quelle manière certains patients souffrant de PKRAD peuvent profiter d'un traitement spécifique permettant de ralentir la progression de la maladie.

Les données issues de cette section sont destinées à être utilisées par les professionnels de santé pour discuter avec les patients et les accompagner dans leur prise de décision.

Quand est-on éligible au traitement ?

Maladie à évolution rapide ✕

La définition de la «maladie à évolution rapide» et de l'admissibilité des patients au traitement varient selon les pays. Les experts européens ont publié des [lignes directrices relatives aux patients candidats pour le traitement](#). Dans certains pays, des directives nationales existent (p. ex. [ici](#) et [ici](#) pour le Royaume-Uni).

Les données issues de cette section sont destinées à être utilisées par les professionnels de santé pour discuter avec les patients et les accompagner dans leur prise de décision.

Les données issues de cette section sont destinées à être utilisées par les professionnels de santé pour discuter avec les patients et les accompagner dans leur prise de décision.

Quels sont les principaux effets secondaires ?

Les données issues de cette section sont destinées à être utilisées par les professionnels de santé pour discuter avec les patients et les accompagner dans leur prise de décision.

Les données issues de cette section sont destinées à être utilisées par les professionnels de santé pour discuter avec les patients et les accompagner dans leur prise de décision.

Comment le traitement est-il administré ?

Les données issues de cette section sont destinées à être utilisées par les professionnels de santé pour discuter avec les patients et les accompagner dans leur prise de décision.

Qui prodigue ce type de traitement ?

Les données issues de cette section sont destinées à être utilisées par les professionnels de santé pour discuter avec les patients et les accompagner dans leur prise de décision.

D'autres traitements de la PKRAD sont-ils en cours de développement ?

Les données issues de cette section sont destinées à être utilisées par les professionnels de santé pour discuter avec les patients et les accompagner dans leur prise de décision.

[Lien de contact](#)



Traitement pour ralentir la progression de la PKRAD

Cette section explique de quelle manière certains patients souffrant de PKRAD peuvent profiter d'un traitement spécifique permettant de ralentir la progression de la maladie.

Les données issues de médicaments appartenant à cette classe de médicaments ont été analysées pour évaluer l'efficacité et la sécurité de ce traitement chez les patients souffrant de PKRAD.

Qui est admissible au traitement?

Le traitement est réservé aux patients souffrant de PKRAD. Les patients souffrant de PKRAD doivent être traités avec un traitement spécifique permettant de ralentir la progression de la maladie.

Le traitement est réservé aux patients souffrant de PKRAD. Les patients souffrant de PKRAD doivent être traités avec un traitement spécifique permettant de ralentir la progression de la maladie.

Le traitement est réservé aux patients souffrant de PKRAD. Les patients souffrant de PKRAD doivent être traités avec un traitement spécifique permettant de ralentir la progression de la maladie.

Quel est le bénéfice thérapeutique?

Le traitement est réservé aux patients souffrant de PKRAD. Les patients souffrant de PKRAD doivent être traités avec un traitement spécifique permettant de ralentir la progression de la maladie.

Le traitement est réservé aux patients souffrant de PKRAD. Les patients souffrant de PKRAD doivent être traités avec un traitement spécifique permettant de ralentir la progression de la maladie.

Comment le traitement est-il administré?

Le traitement est réservé aux patients souffrant de PKRAD. Les patients souffrant de PKRAD doivent être traités avec un traitement spécifique permettant de ralentir la progression de la maladie.

Qui prodigue ce type de traitement?

Le traitement est réservé aux patients souffrant de PKRAD. Les patients souffrant de PKRAD doivent être traités avec un traitement spécifique permettant de ralentir la progression de la maladie.

D'autres traitements de la PKRAD sont-ils en cours de développement?

Le traitement est réservé aux patients souffrant de PKRAD. Les patients souffrant de PKRAD doivent être traités avec un traitement spécifique permettant de ralentir la progression de la maladie.

Précautions ✕

Si vous prenez du tolvaptan, pour éviter la déshydratation pendant le traitement vous devez en permanence avoir accès à de l'eau potable et pouvoir boire en suffisance quand vous avez soif, voire avant que la sensation de soif ne se manifeste (p. ex. en ayant toujours de l'eau à portée de main).



Traitement pour ralentir la progression de la PKRAD

Cette section explique de quelle manière certains patients souffrant de PKRAD peuvent profiter d'un traitement spécifique permettant de ralentir la progression de la maladie.

Les données issues de médicaments appartenant à cette classe de médicaments sont limitées. Cependant, les données disponibles suggèrent que certains patients souffrant de PKRAD peuvent bénéficier d'un traitement spécifique.

Qui est admissible au traitement?

Le traitement est réservé aux patients souffrant de PKRAD. Les patients souffrant de PKRAD peuvent bénéficier d'un traitement spécifique. Les patients souffrant de PKRAD peuvent bénéficier d'un traitement spécifique.

Le traitement est réservé aux patients souffrant de PKRAD. Les patients souffrant de PKRAD peuvent bénéficier d'un traitement spécifique. Les patients souffrant de PKRAD peuvent bénéficier d'un traitement spécifique.

Le traitement est réservé aux patients souffrant de PKRAD. Les patients souffrant de PKRAD peuvent bénéficier d'un traitement spécifique. Les patients souffrant de PKRAD peuvent bénéficier d'un traitement spécifique.

Quel est le bénéfice thérapeutique?

Le traitement est réservé aux patients souffrant de PKRAD. Les patients souffrant de PKRAD peuvent bénéficier d'un traitement spécifique. Les patients souffrant de PKRAD peuvent bénéficier d'un traitement spécifique.

Le traitement est réservé aux patients souffrant de PKRAD. Les patients souffrant de PKRAD peuvent bénéficier d'un traitement spécifique. Les patients souffrant de PKRAD peuvent bénéficier d'un traitement spécifique.

Le traitement est réservé aux patients souffrant de PKRAD. Les patients souffrant de PKRAD peuvent bénéficier d'un traitement spécifique. Les patients souffrant de PKRAD peuvent bénéficier d'un traitement spécifique.

Le traitement est réservé aux patients souffrant de PKRAD. Les patients souffrant de PKRAD peuvent bénéficier d'un traitement spécifique. Les patients souffrant de PKRAD peuvent bénéficier d'un traitement spécifique.

Le traitement est réservé aux patients souffrant de PKRAD. Les patients souffrant de PKRAD peuvent bénéficier d'un traitement spécifique. Les patients souffrant de PKRAD peuvent bénéficier d'un traitement spécifique.

Le traitement est réservé aux patients souffrant de PKRAD. Les patients souffrant de PKRAD peuvent bénéficier d'un traitement spécifique. Les patients souffrant de PKRAD peuvent bénéficier d'un traitement spécifique.

Le traitement est réservé aux patients souffrant de PKRAD. Les patients souffrant de PKRAD peuvent bénéficier d'un traitement spécifique. Les patients souffrant de PKRAD peuvent bénéficier d'un traitement spécifique.

Comment le traitement est-il administré?

Le traitement est réservé aux patients souffrant de PKRAD. Les patients souffrant de PKRAD peuvent bénéficier d'un traitement spécifique. Les patients souffrant de PKRAD peuvent bénéficier d'un traitement spécifique.

Quel produit ou type de traitement?

Le traitement est réservé aux patients souffrant de PKRAD. Les patients souffrant de PKRAD peuvent bénéficier d'un traitement spécifique. Les patients souffrant de PKRAD peuvent bénéficier d'un traitement spécifique.

D'autres traitements de la PKRAD sont-ils en cours de développement?

Le traitement est réservé aux patients souffrant de PKRAD. Les patients souffrant de PKRAD peuvent bénéficier d'un traitement spécifique. Les patients souffrant de PKRAD peuvent bénéficier d'un traitement spécifique.

Le traitement est réservé aux patients souffrant de PKRAD. Les patients souffrant de PKRAD peuvent bénéficier d'un traitement spécifique. Les patients souffrant de PKRAD peuvent bénéficier d'un traitement spécifique.

Signes avant-coureurs de lésion hépatique ✕

Avisez immédiatement votre médecin si vous présentez des signes présageant des problèmes hépatiques potentiels tels que nausée, vomissements, fièvre, fatigue, perte d'appétit, douleur abdominale, urine foncée, jaunisse (coloration jaune de la peau ou des yeux), démangeaisons ou douleurs articulaires et musculaires accompagnées de fièvre.



Cette section explique de quelle manière les complications de la PKRAD peuvent affecter les reins et comment les gérer.

Infections de kystes rénaux

Les kystes rénaux peuvent être infectés par des bactéries. Les infections kystiques peuvent provoquer de la fièvre et des douleurs abdominales. Il peut s'avérer délicat de les diagnostiquer. Parfois, les spécialistes ont recours à un examen nommé **tomographie par émission de positons** > (TEP).

Les **antibiotiques** > constituent le principal traitement des infections kystiques.

Dans certains cas, les kystes peuvent être évacués soit par une intervention chirurgicale, soit par une procédure au cours de laquelle une aiguille est introduite dans le rein à travers la peau.

Rupture de kyste et saignement

Les kystes rénaux peuvent éclater (ou «se rompre») et saigner, provoquant l'apparition de sang dans les urines.

Dans la plupart des cas, le saignement disparaît sans traitement dans les sept jours.

Vous pouvez gérer vous-même la douleur à l'aide d'analgésiques vendus sans ordonnance. Si nécessaire, les médecins vous prescriront d'autres médicaments contre la douleur. Si vous constatez des saignements abondants et persistants, demandez un avis médical.

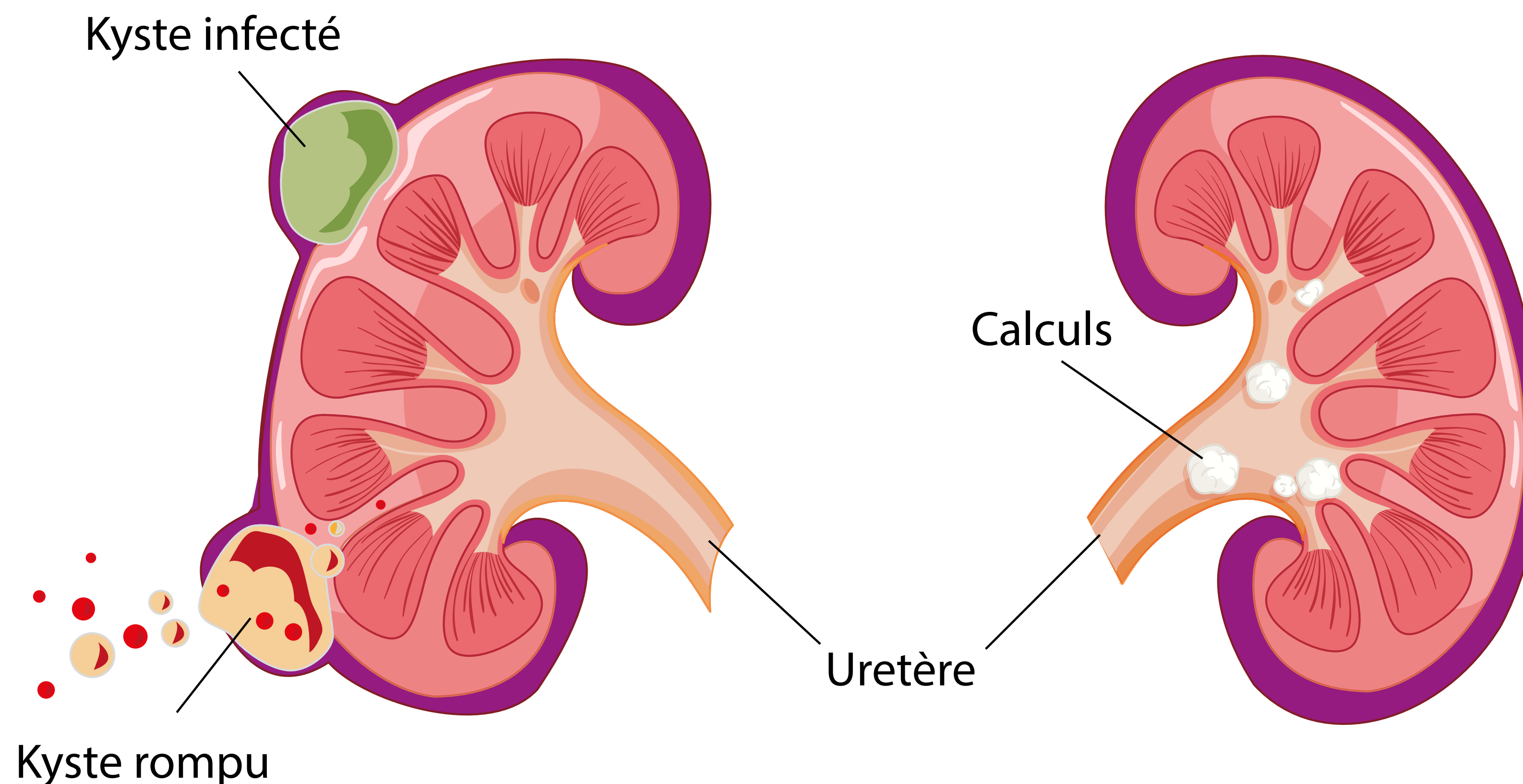
Calculs rénaux

Les personnes souffrant de PKRAD présentent un risque accru de développer des calculs rénaux. Ils sont causés par l'accumulation de substances chimiques dans l'urine. Les plus gros peuvent obstruer certaines parties du **système urinaire** > et occasionner une gêne, voire des douleurs. Vous pouvez ressentir le besoin d'uriner plus fréquemment ou constater la présence de sang dans vos urines.

Si vous pensez souffrir d'un calcul rénal, contactez votre médecin. Quand elle est disponible, la **tomographie assistée par ordinateur** > est la meilleure méthode pour diagnostiquer les calculs rénaux. Les examens de radiographie ou d'échographie peuvent également être utilisés. Des analyses de sang et d'urine sont parfois réalisés, et les calculs évacués dans les urines peuvent faire l'objet d'un contrôle.

Les petits calculs peuvent être éliminés sans traitement. Boire davantage d'eau afin d'augmenter le flux urinaire peut permettre d'évacuer les calculs. Un acte médical est nécessaire pour traiter les **calculs de grande taille** >.

Vous pouvez gérer vous-même la douleur à l'aide d'analgésiques vendus sans ordonnance. Si nécessaire, les médecins vous prescriront d'autres médicaments contre la douleur.



Gestion des complications rénales

Cette section explique de quelle manière les complications de la (MOR) peuvent affecter les reins et comment les gérer.

Infections de l'appareil urinaire

Les infections de l'appareil urinaire (IAU) sont des infections qui affectent les reins, les uretères, la vessie ou l'urètre.

Les infections de l'appareil urinaire sont courantes et peuvent être traitées avec des antibiotiques.

Calculs rénaux

Les calculs rénaux sont des dépôts de sels et de minéraux qui se forment dans les reins.

Les calculs rénaux peuvent provoquer des douleurs et des saignements dans l'urine.

Tomographie par émission de positons ✕

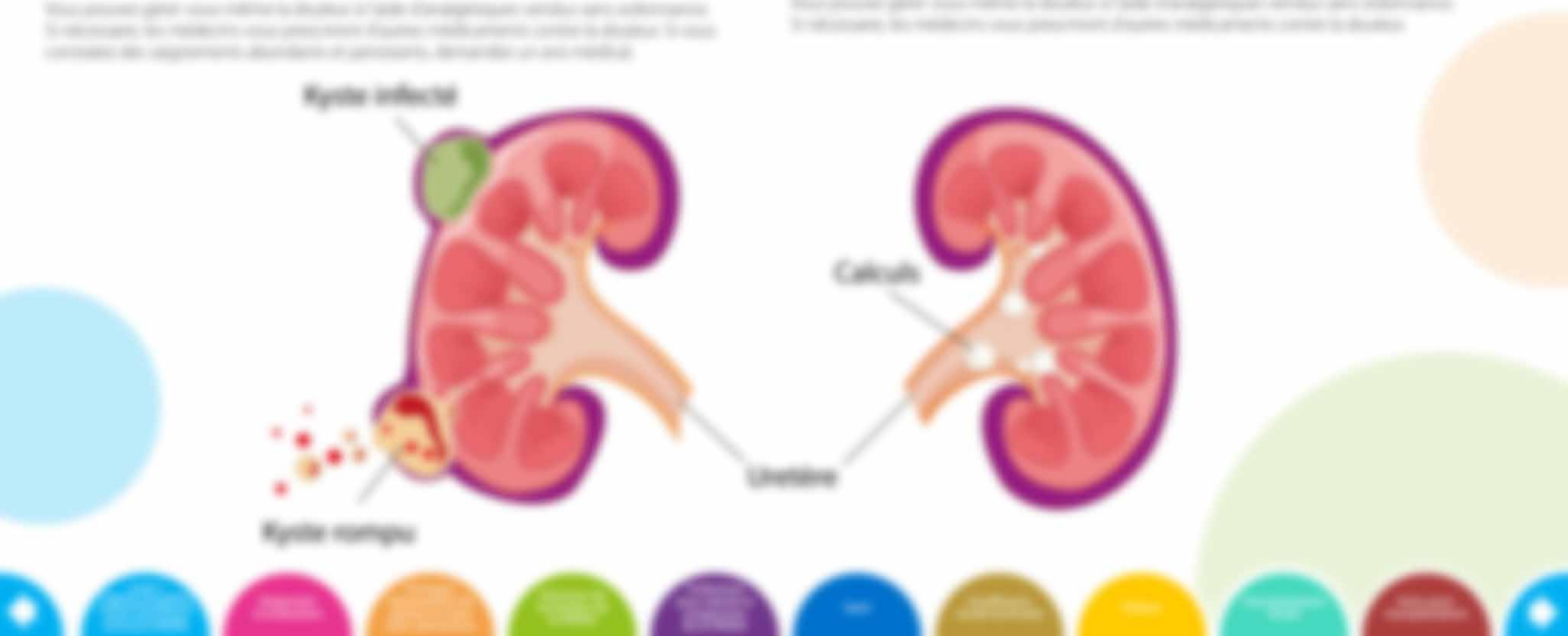
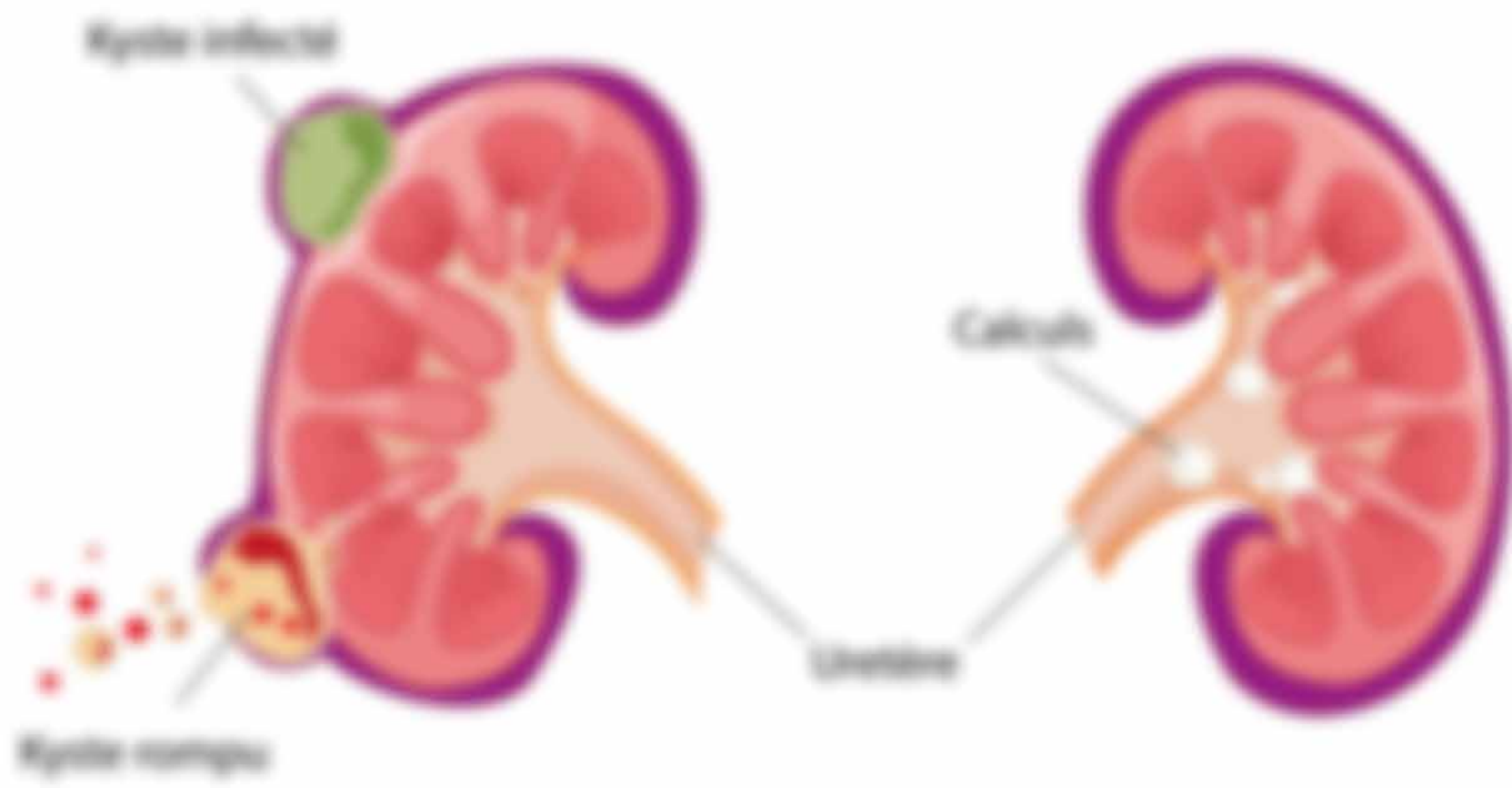
La tomographie par émission de positons (TEP) est un type d'analyse qui utilise de petites quantités de matière radioactive, une caméra spéciale et un ordinateur pour fournir des images détaillées des organes et des tissus du corps.

Calculs rénaux

Les calculs rénaux sont des dépôts de sels et de minéraux qui se forment dans les reins. Ils peuvent provoquer des douleurs et des saignements dans l'urine.

Les calculs rénaux peuvent être traités avec des médicaments ou par chirurgie.

Les calculs rénaux peuvent être évités en buvant beaucoup d'eau et en évitant les aliments riches en sel.



Gestion des complications rénales

Cette section explique de quelle manière les complications de la PKDC peuvent affecter les reins et comment les gérer.

Infections de l'appareil urinaire

Les infections de l'appareil urinaire (IAU) sont des infections qui affectent les reins, les uretères, le système urinaire et la vessie. Elles sont causées par des bactéries qui pénètrent dans l'urètre et se multiplient dans la vessie. Elles peuvent également se propager aux reins. Les symptômes incluent des douleurs lors de la miction, une augmentation de la fréquence des mictions, une urine trouble ou sanglante, et parfois de la fièvre. Les IAU sont traitées avec des antibiotiques.

Les [antibiotiques](#) combattent les infections bactériennes de l'appareil urinaire.

Les infections de l'appareil urinaire peuvent être évitées en buvant beaucoup d'eau, en allant aux toilettes après chaque miction, et en évitant les rapports sexuels non protégés.

Rupture de l'uretère et saignement

Les infections de l'appareil urinaire peuvent parfois entraîner une rupture de l'uretère, ce qui provoque un saignement et une douleur intense.

Les infections de l'appareil urinaire peuvent également entraîner une obstruction de l'uretère.

Les infections de l'appareil urinaire peuvent également entraîner une obstruction de l'uretère, ce qui provoque une douleur intense et un saignement. Les infections de l'appareil urinaire peuvent également entraîner une obstruction de l'uretère, ce qui provoque une douleur intense et un saignement.

Calculs rénaux

Les calculs rénaux sont des masses solides qui se forment dans les reins. Ils sont composés de minéraux et de sels qui se cristallisent dans l'urine. Les calculs rénaux peuvent provoquer une douleur intense et un saignement. Ils peuvent également entraîner une obstruction de l'uretère.

Les [calculs rénaux](#) sont des masses solides qui se forment dans les reins.

Les calculs rénaux peuvent être évités en buvant beaucoup d'eau, en évitant les aliments riches en sel, et en évitant les aliments riches en protéines.

Les calculs rénaux peuvent également être traités avec des médicaments.

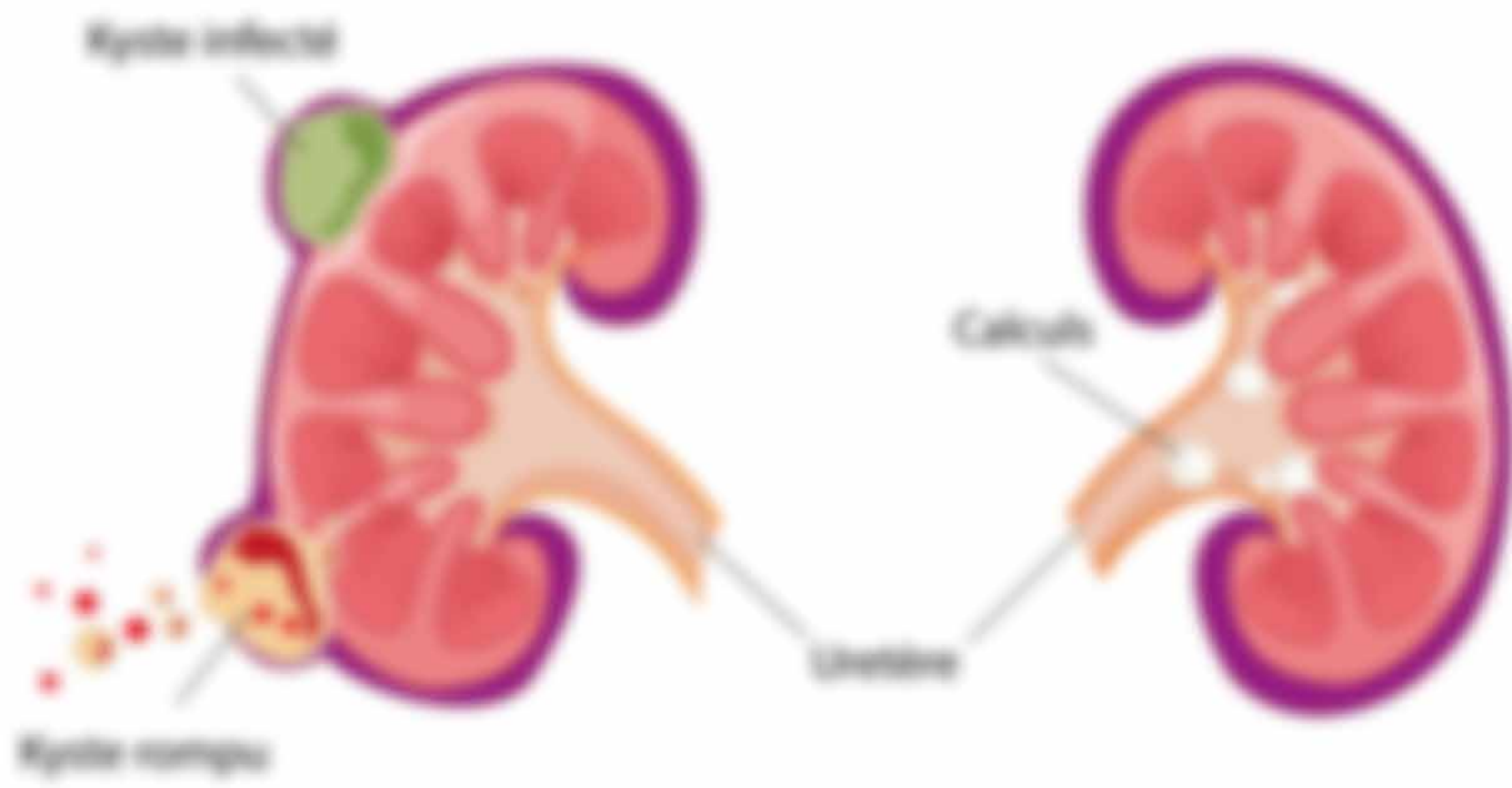
Les calculs rénaux peuvent également être traités avec des médicaments.

Les [calculs rénaux](#) sont des masses solides qui se forment dans les reins.

Les calculs rénaux peuvent être évités en buvant beaucoup d'eau, en évitant les aliments riches en sel, et en évitant les aliments riches en protéines.

Tomographie assistée par ordinateur ✕

Un examen de tomographie assistée par ordinateur (ou tomodynamométrie, TDM) utilise des rayons X et un ordinateur pour fournir des images des organes et des tissus du corps. Ces clichés sont plus détaillés que ceux de la radiographie traditionnelle. Parfois, une substance qualifiée de produit de contraste est administrée par voie orale ou par injection pour éclaircir les images.



Gestion des complications rénales

Cette section explique de quelle manière les complications de la PKDC peuvent affecter les reins et comment les gérer.

Infections de l'appareil urinaire

Les infections de l'appareil urinaire sont des infections qui affectent les reins, les uretères, le système urinaire et la vessie. Elles sont causées par des bactéries qui pénètrent dans l'urètre et se multiplient dans la vessie. Elles peuvent également se propager aux reins. Les symptômes incluent des douleurs lors de la miction, des urines troubles ou sanglantes, et des douleurs dans le dos ou le bas du dos. Les infections de l'appareil urinaire sont traitées avec des antibiotiques.

Calculs rénaux

Les calculs rénaux sont des dépôts de minéraux qui se forment dans les reins. Ils peuvent provoquer des douleurs intenses et des complications graves. Les symptômes incluent des douleurs dans le dos ou le bas du dos, des nausées, des vomissements, et des urines sanglantes. Les calculs rénaux sont traités avec des médicaments et, dans certains cas, par chirurgie.

Hydronephrose

La hydronephrose est une condition dans laquelle les reins se dilatent en raison d'un blocage de l'urètre. Cela peut entraîner des douleurs et des complications graves. Les symptômes incluent des douleurs dans le dos ou le bas du dos, des nausées, des vomissements, et des urines troubles. La hydronephrose est traitée avec des médicaments et, dans certains cas, par chirurgie.

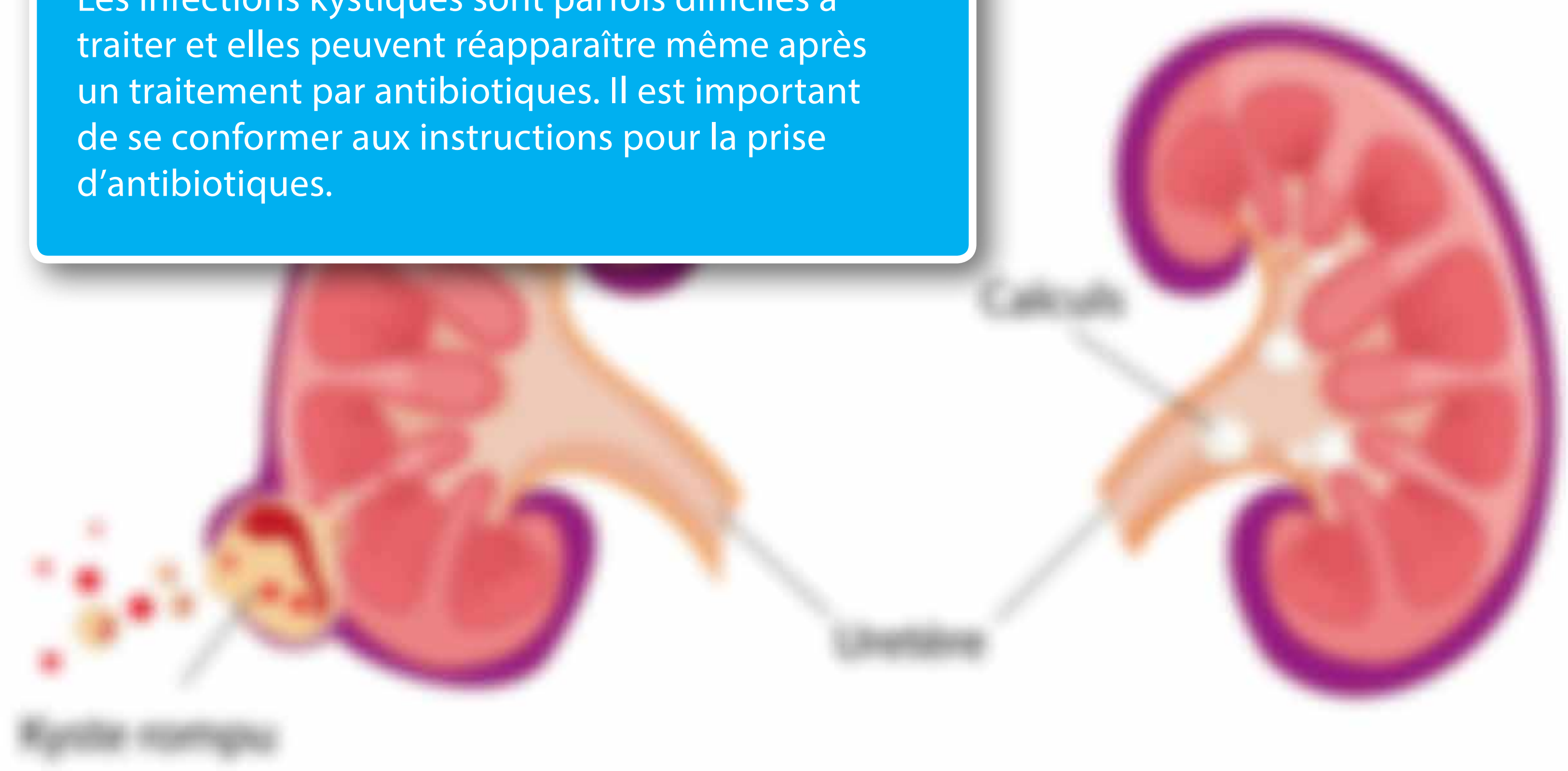
Insuffisance rénale

L'insuffisance rénale est une condition dans laquelle les reins ne fonctionnent plus correctement. Cela peut entraîner des complications graves et même la mort. Les symptômes incluent des douleurs dans le dos ou le bas du dos, des nausées, des vomissements, et des urines troubles. L'insuffisance rénale est traitée avec des médicaments et, dans certains cas, par dialyse ou transplantation rénale.

Antibiotiques

Les antibiotiques sont des médicaments utilisés pour traiter les infections bactériennes. Parmi les antibiotiques de première ligne souvent utilisés contre les infections kystiques, on compte les produits appartenant à la classe des fluoroquinolones (comme la lévofloxacine) et la triméthoprime-sulfaméthoxazole. Le choix dépend de différents facteurs et peut varier selon les pays et les hôpitaux.

Les infections kystiques sont parfois difficiles à traiter et elles peuvent réapparaître même après un traitement par antibiotiques. Il est important de se conformer aux instructions pour la prise d'antibiotiques.



Gestion des complications rénales

Cette section explique de quelle manière les complications de la HDNC peuvent affecter les reins et comment les gérer.

Infections de l'appareil urinaire

Les infections de l'appareil urinaire (IAU) sont causées par des bactéries qui pénètrent dans l'appareil urinaire par le canal de l'uretère. Elles peuvent affecter la vessie (cystite) ou les reins (néphrite). Pour en savoir plus sur les symptômes et le traitement, consultez [notre page dédiée à la cystite](#).

Les [antibiotiques](#) sont prescrits pour traiter les infections de l'appareil urinaire.

Les infections de l'appareil urinaire peuvent être évitées en buvant beaucoup d'eau et en se lavant soigneusement les mains avant et après avoir utilisé les toilettes.

Rupture de l'artère et saignement

Les infections de l'appareil urinaire peuvent provoquer une rupture de l'artère et un saignement.

Les symptômes de la rupture de l'artère sont une douleur dans le dos et un saignement.

Il est important de consulter votre médecin si vous ressentez une douleur dans le dos ou un saignement. Le médecin pourra prescrire des médicaments pour soulager la douleur et arrêter le saignement.

Calculs urinaires

Les calculs urinaires sont des cristaux qui se forment dans les reins ou dans l'uretère. Ils peuvent provoquer une douleur intense dans le dos ou dans le flanc, ainsi qu'un saignement. Les symptômes de calculs urinaires sont une douleur dans le dos ou dans le flanc, ainsi qu'un saignement. Pour en savoir plus sur les symptômes et le traitement, consultez [notre page dédiée aux calculs urinaires](#).

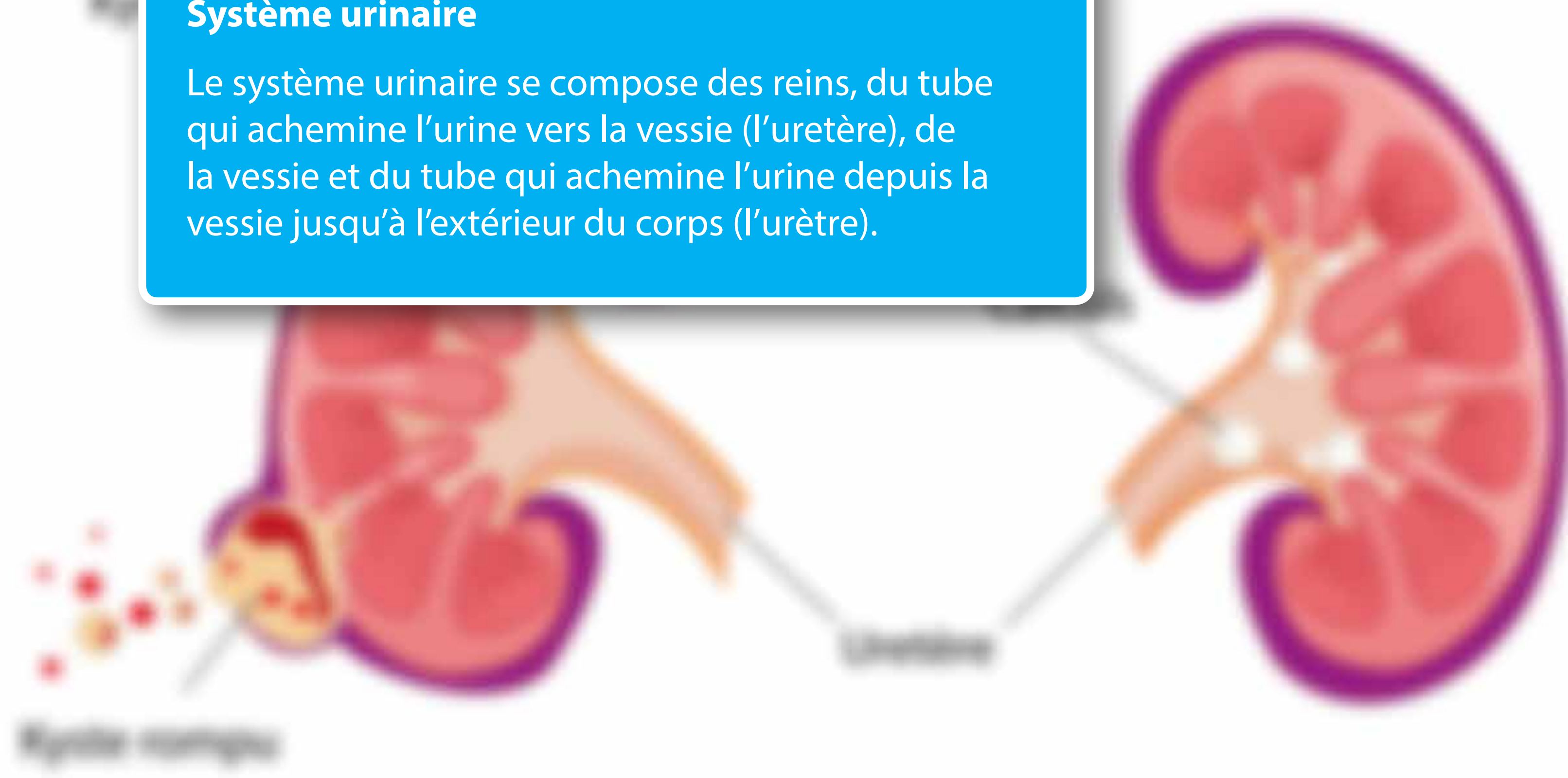
Les calculs urinaires peuvent être évités en buvant beaucoup d'eau et en évitant les aliments riches en sel et en protéines. Les médicaments peuvent également être prescrits pour soulager la douleur et empêcher la formation de nouveaux calculs.

Les calculs urinaires peuvent être évités en buvant beaucoup d'eau et en évitant les aliments riches en sel et en protéines. Pour en savoir plus sur les symptômes et le traitement, consultez [notre page dédiée aux calculs urinaires](#).

Il est important de consulter votre médecin si vous ressentez une douleur dans le dos ou un saignement. Le médecin pourra prescrire des médicaments pour soulager la douleur et empêcher la formation de nouveaux calculs.

Système urinaire

Le système urinaire se compose des reins, du tube qui achemine l'urine vers la vessie (l'uretère), de la vessie et du tube qui achemine l'urine depuis la vessie jusqu'à l'extérieur du corps (l'urètre).



Gestion des complications rénales

Cette section explique de quelle manière les complications de la MRG peuvent affecter les reins et comment les gérer.

Infections de l'appareil urinaire

Les infections de l'appareil urinaire sont causées par des bactéries qui pénètrent dans les reins à travers l'urètre. Elles peuvent être traitées avec des antibiotiques. Pour en savoir plus, consultez [notre page sur les infections de l'appareil urinaire](#).

Calculs rénaux

Les calculs rénaux sont des masses solides qui se forment dans les reins. Ils peuvent être traités avec des médicaments ou des procédures chirurgicales. Pour en savoir plus, consultez [notre page sur les calculs rénaux](#).

Rupture de l'uretère et saignement

La rupture de l'uretère est une complication rare de la MRG. Elle peut être causée par une pierre ou un calcul qui se loge dans l'uretère. Pour en savoir plus, consultez [notre page sur la rupture de l'uretère](#).

Les saignements sont une complication courante de la MRG. Ils peuvent être causés par une irritation de la muqueuse de l'uretère. Pour en savoir plus, consultez [notre page sur les saignements](#).

Les complications de la MRG peuvent être évitées en prenant soin de votre santé rénale. Pour en savoir plus, consultez [notre page sur la prévention des complications de la MRG](#).

Calculs rénaux

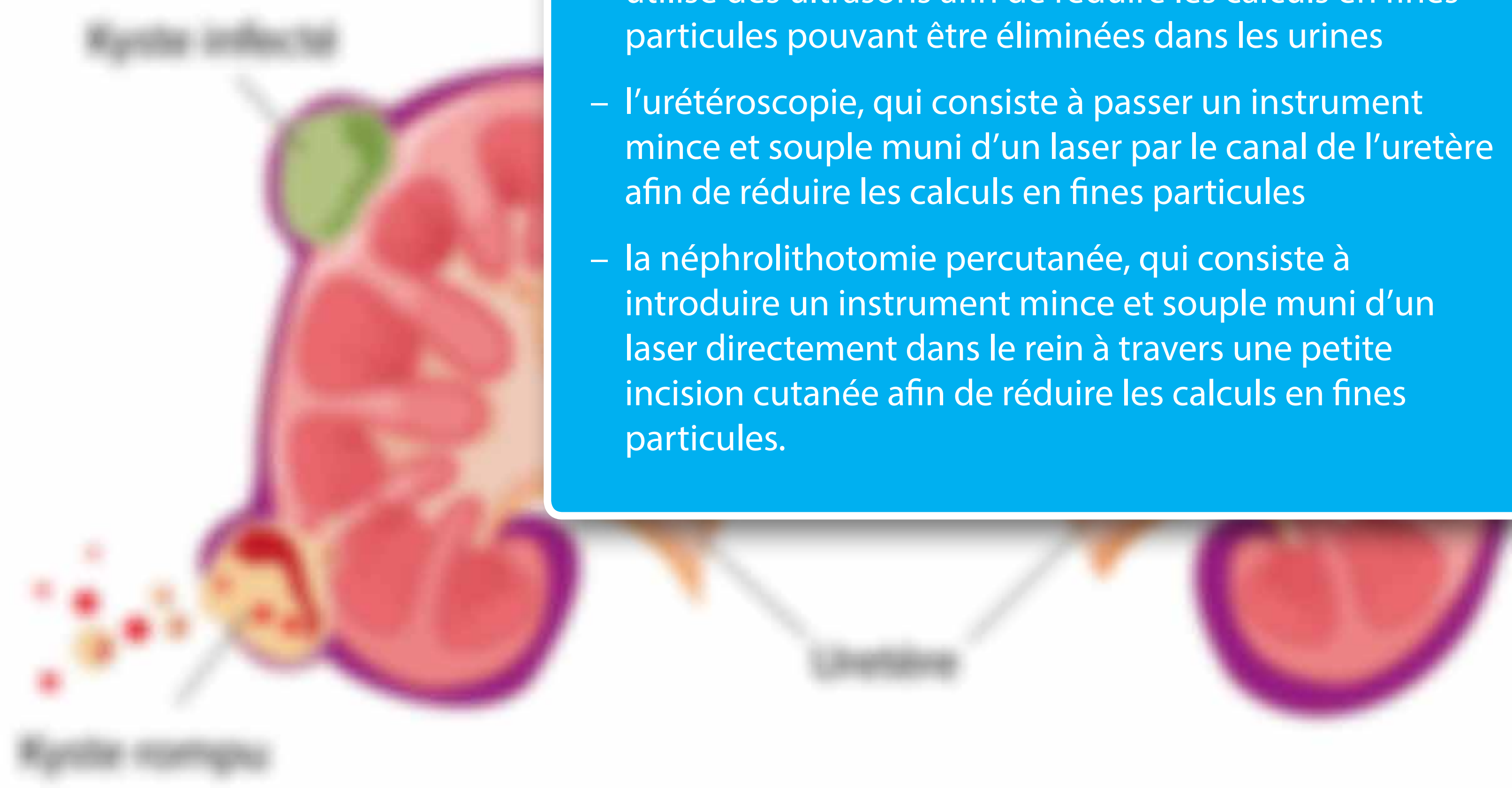
Les calculs rénaux sont des masses solides qui se forment dans les reins. Ils peuvent être traités avec des médicaments ou des procédures chirurgicales. Pour en savoir plus, consultez [notre page sur les calculs rénaux](#).

Calculs de grande taille

Les calculs rénaux de grande taille requièrent des soins médicaux. Si vous êtes concerné, vous serez peut-être adressé à un urologue (un médecin spécialiste des maladies du système urinaire).

Parmi les traitements des calculs rénaux de grande taille, on compte:

- la lithotripsie extracorporelle par ondes de choc, qui utilise des ultrasons afin de réduire les calculs en fines particules pouvant être éliminées dans les urines
- l'urétéroscopie, qui consiste à passer un instrument mince et souple muni d'un laser par le canal de l'uretère afin de réduire les calculs en fines particules
- la néphrolithotomie percutanée, qui consiste à introduire un instrument mince et souple muni d'un laser directement dans le rein à travers une petite incision cutanée afin de réduire les calculs en fines particules.



Cette section explique de quelle manière les complications de la PKRAD peuvent affecter le foie et le cerveau, et comment les gérer

Foie

Chez la plupart des patients, les [kystes hépatiques](#) n'occasionnent pas de symptômes et ne requièrent aucun traitement. Toutefois, ils peuvent s'infecter et s'ils sont de grande taille, occasionner une gêne, voire des douleurs considérables.

Le saviez-vous?

Un [questionnaire](#) intitulé Questionnaire de la maladie du foie polykystique (PLD-Q) permet d'évaluer l'impact des symptômes associés aux kystes hépatiques sur le bien-être.

Les patients dont les kystes hépatiques sont à l'origine de symptômes doivent être référés à un [hépatologue](#) >.

Infections kystiques

Les infections kystiques hépatiques peuvent provoquer de la fièvre et des douleurs abdominales. La tomographie par émission de positons ([TEP](#)) > permet le meilleur diagnostic des cas les plus graves.

Les infections kystiques sont essentiellement traitées par [antibiotiques](#) >.

Alléger le «fardeau» kystique

Si vous souffrez de maladie du foie polykystique, vous devez définir avec votre hépatologue un [objectif du traitement](#) > qui permettra d'orienter la recherche des options thérapeutiques les mieux adaptées à votre cas.

La [chirurgie](#) > peut permettre de réduire le nombre et la taille des kystes hépatiques à l'origine de graves symptômes.

La transplantation hépatique est une option valable dans les cas graves de patients qui présentent des kystes hépatiques, mais elle est très rare.

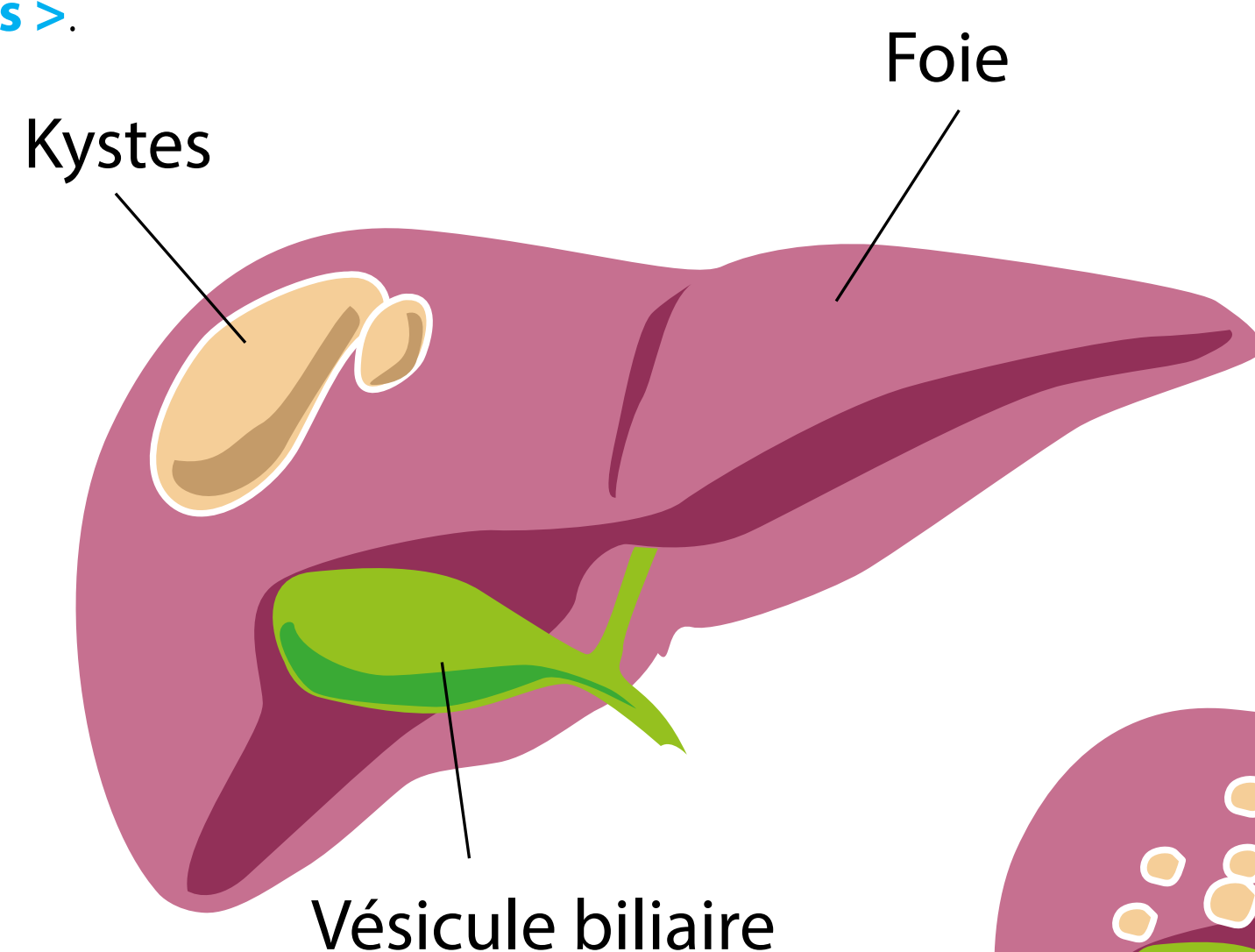
De [nouveaux médicaments](#) permettant de traiter les kystes hépatiques font l'objet d'études. Si vous souhaitez participer à un [essai clinique](#), abordez le sujet avec votre hépatologue.

Anévrisme cérébral

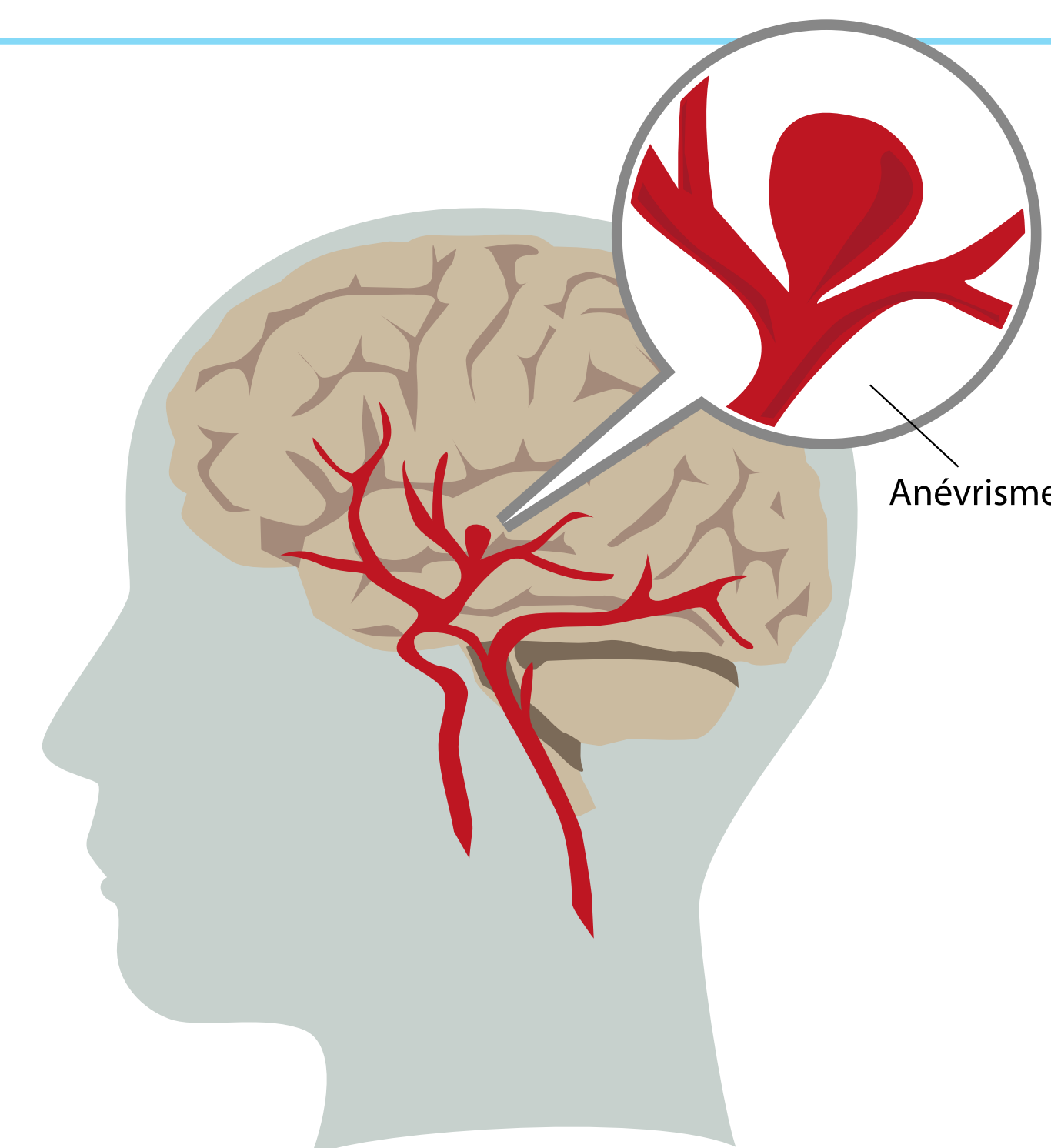
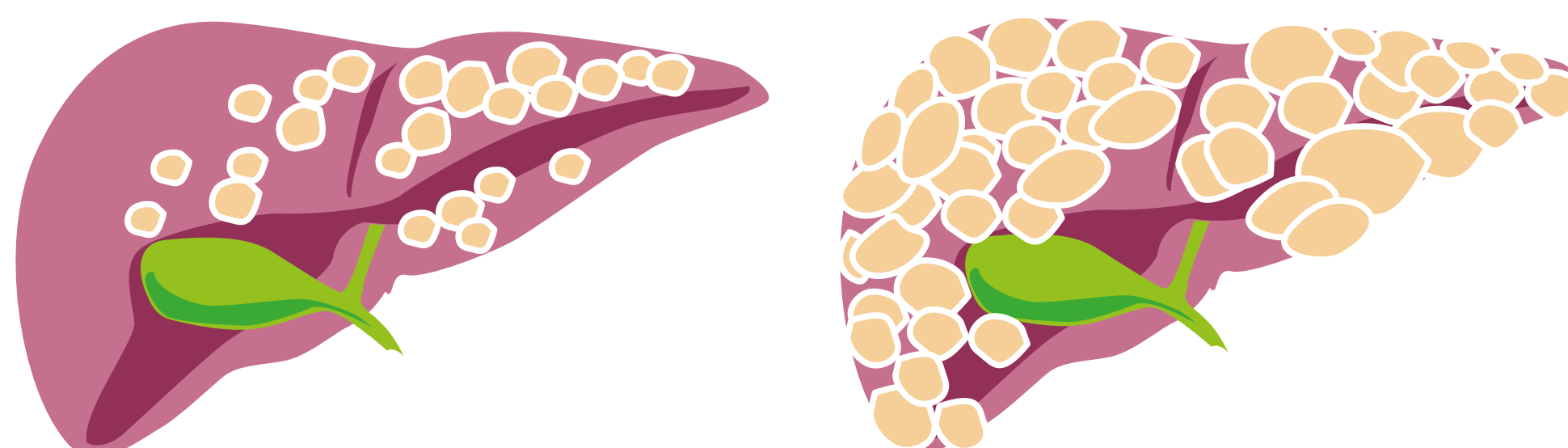
Dans l'idéal, les patients chez lesquels des [anévrismes cérébraux](#) intacts ont été identifiés doivent être suivis par une équipe multidisciplinaire composée d'un [neurochirurgien](#) > et d'un [neuroradiologue vasculaire](#) >. Un acte [chirurgical](#) > est parfois pratiqué pour empêcher l'anévrisme d'éclater (de se rompre) en stoppant son approvisionnement en sang.

Une rupture d'anévrisme provoque un saignement dans le cerveau. Si vous présentez ou si une personne souffrant de PKRAD que vous connaissez présente des [symptômes](#) > que vous suspectez être causés par une rupture d'anévrisme cérébral, appelez une ambulance.

D'autres sections de ce guide détaillent la gestion des effets de la PKRAD sur les [reins](#) et d'[autres parties du corps](#).



La maladie du foie polykystique peut être plus ou moins grave. Les kystes dominants pouvant être au nombre d'un ou deux, mais la maladie peut aussi se propager dans tout le foie.



Gestion des complications hépatiques et cérébrales

Cette section explique de quelle manière les complications de la PHMC peuvent affecter le foie et le cerveau, et comment les gérer.

Foie

Il est important de surveiller de près les symptômes de complications hépatiques, tels que la jaunisse, la fatigue, la perte de poids, la fièvre, la douleur abdominale et le gonflement de la poitrine. Consultez votre médecin si vous remarquez ces symptômes.

Environnement

Il est important de surveiller de près les symptômes de complications hépatiques, tels que la jaunisse, la fatigue, la perte de poids, la fièvre, la douleur abdominale et le gonflement de la poitrine. Consultez votre médecin si vous remarquez ces symptômes.

Infections hépatiques

Il est important de surveiller de près les symptômes de complications hépatiques, tels que la jaunisse, la fatigue, la perte de poids, la fièvre, la douleur abdominale et le gonflement de la poitrine. Consultez votre médecin si vous remarquez ces symptômes.

Alléger le fardeau hépatique

Il est important de surveiller de près les symptômes de complications hépatiques, tels que la jaunisse, la fatigue, la perte de poids, la fièvre, la douleur abdominale et le gonflement de la poitrine. Consultez votre médecin si vous remarquez ces symptômes.

Il est important de surveiller de près les symptômes de complications hépatiques, tels que la jaunisse, la fatigue, la perte de poids, la fièvre, la douleur abdominale et le gonflement de la poitrine. Consultez votre médecin si vous remarquez ces symptômes.

Il est important de surveiller de près les symptômes de complications hépatiques, tels que la jaunisse, la fatigue, la perte de poids, la fièvre, la douleur abdominale et le gonflement de la poitrine. Consultez votre médecin si vous remarquez ces symptômes.

Endocrinologie clinique

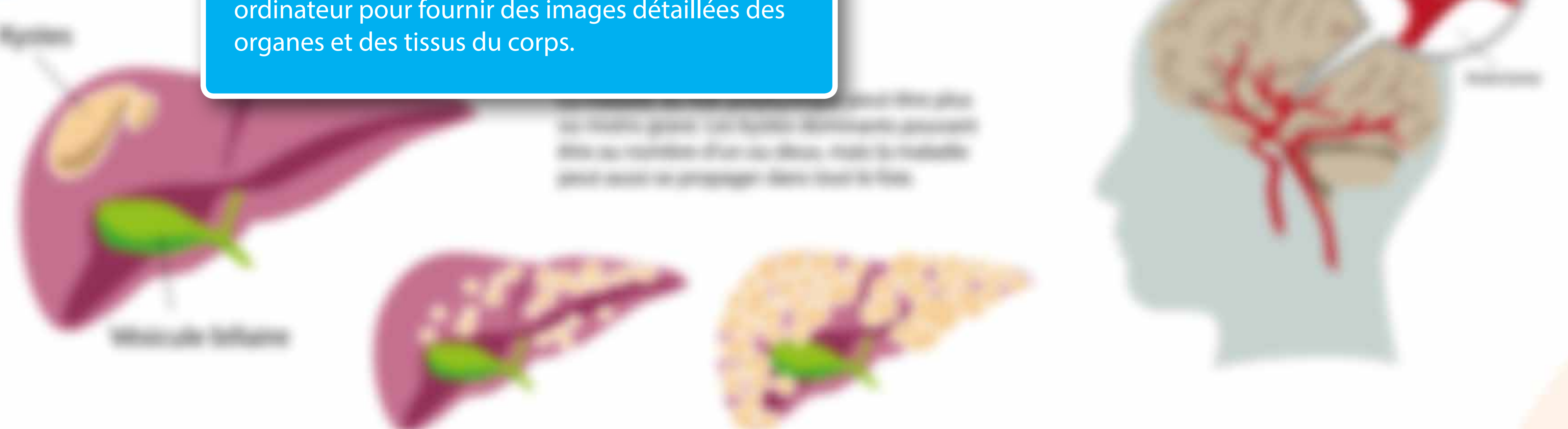
Il est important de surveiller de près les symptômes de complications hépatiques, tels que la jaunisse, la fatigue, la perte de poids, la fièvre, la douleur abdominale et le gonflement de la poitrine. Consultez votre médecin si vous remarquez ces symptômes.

Il est important de surveiller de près les symptômes de complications hépatiques, tels que la jaunisse, la fatigue, la perte de poids, la fièvre, la douleur abdominale et le gonflement de la poitrine. Consultez votre médecin si vous remarquez ces symptômes.

Il est important de surveiller de près les symptômes de complications hépatiques, tels que la jaunisse, la fatigue, la perte de poids, la fièvre, la douleur abdominale et le gonflement de la poitrine. Consultez votre médecin si vous remarquez ces symptômes.

Tomographie par émission de positons ✕

La tomographie par émission de positons (TEP) est un type d'analyse qui utilise de petites quantités de matière radioactive, une caméra spéciale et un ordinateur pour fournir des images détaillées des organes et des tissus du corps.



Cette section explique de quelle manière les complications de la PHMC peuvent affecter le foie et le cerveau, et comment les gérer.

Risq

Les complications hépatiques de la PHMC peuvent affecter le foie et le cerveau, et comment les gérer.

Antibiotiques

Les antibiotiques sont des médicaments utilisés pour traiter les infections bactériennes. Parmi les antibiotiques de première ligne souvent utilisés contre les infections kystiques, on compte les produits appartenant à la classe des fluoroquinolones (comme la lévofloxacine) et la triméthoprime-sulfaméthoxazole. Le choix dépend de différents facteurs et peut varier selon les pays et les hôpitaux.

Les infections kystiques sont parfois difficiles à traiter et elles peuvent réapparaître même après un traitement par antibiotiques. Il est important de se conformer aux instructions pour la prise d'antibiotiques.

Infections hépatiques

Les infections hépatiques sont des infections bactériennes qui affectent le foie. Elles peuvent être causées par des bactéries qui pénètrent dans le foie à travers la circulation sanguine ou par des bactéries qui se multiplient dans les kystes.

Les infections hépatiques peuvent être traitées avec des antibiotiques.

Alléger la charge hépatique

Il est important de réduire la charge hépatique en évitant les médicaments qui peuvent être nocifs pour le foie. Les médicaments qui peuvent être nocifs pour le foie sont ceux qui contiennent des substances toxiques pour le foie.

Il est important de consulter un médecin avant de prendre des médicaments, car certains médicaments peuvent être nocifs pour le foie. Les médicaments qui peuvent être nocifs pour le foie sont ceux qui contiennent des substances toxiques pour le foie.

Antibiotiques utilisés

Les antibiotiques utilisés pour traiter les infections kystiques sont les fluoroquinolones (comme la lévofloxacine) et la triméthoprime-sulfaméthoxazole. Le choix dépend de différents facteurs et peut varier selon les pays et les hôpitaux.

Les infections kystiques sont parfois difficiles à traiter et elles peuvent réapparaître même après un traitement par antibiotiques. Il est important de se conformer aux instructions pour la prise d'antibiotiques.

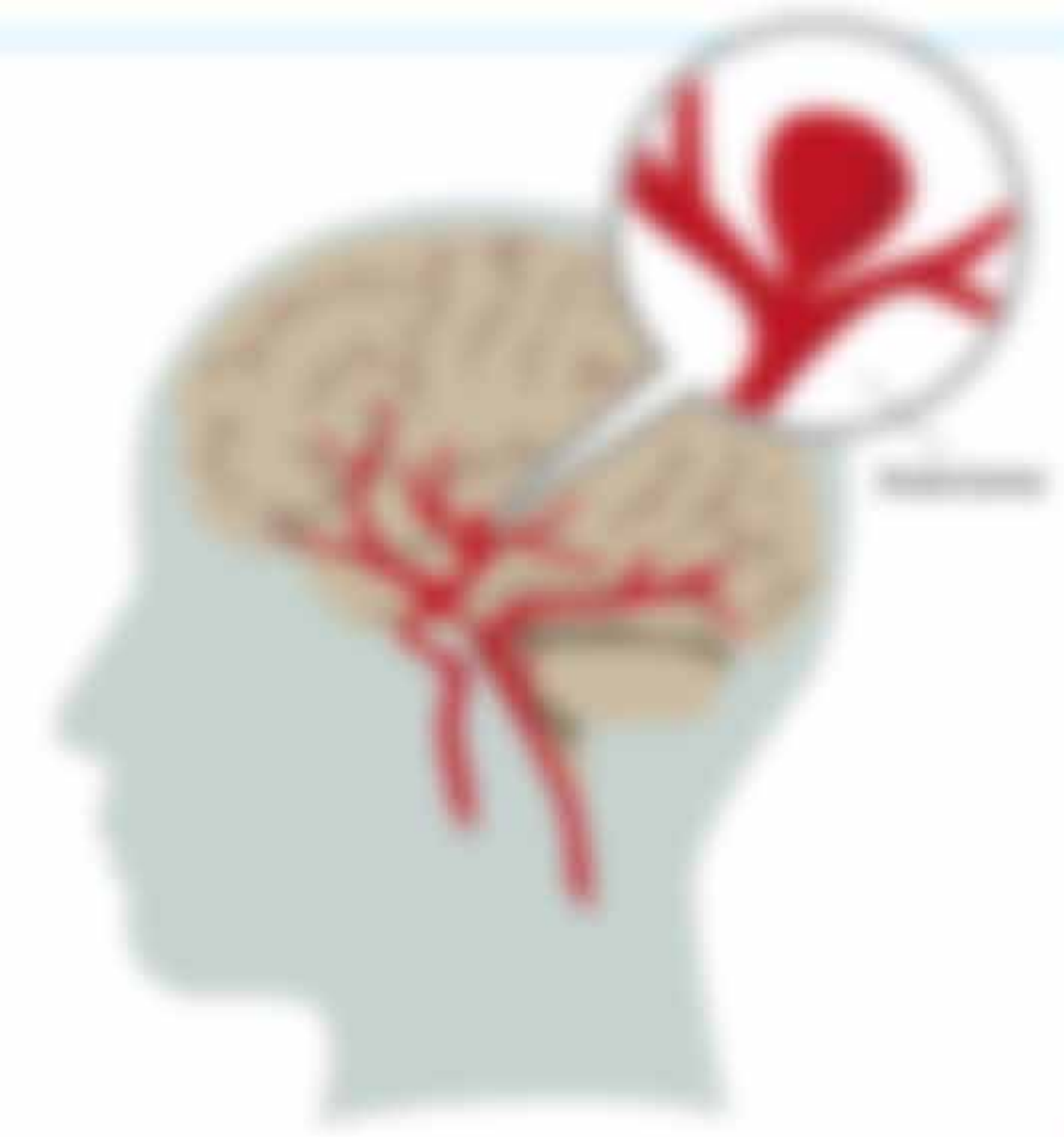
Antibiotiques



Les antibiotiques sont des médicaments utilisés pour traiter les infections bactériennes. Parmi les antibiotiques de première ligne souvent utilisés contre les infections kystiques, on compte les produits appartenant à la classe des fluoroquinolones (comme la lévofloxacine) et la triméthoprime-sulfaméthoxazole. Le choix dépend de différents facteurs et peut varier selon les pays et les hôpitaux.

Les infections kystiques sont parfois difficiles à traiter et elles peuvent réapparaître même après un traitement par antibiotiques. Il est important de se conformer aux instructions pour la prise d'antibiotiques.

Cette section explique de quelle manière les complications de la PHMC peuvent affecter le foie et le cerveau, et comment les gérer.



Gestion des complications hépatiques et cérébrales

Cette section explique de quelle manière les complications de la PHMC peuvent affecter le foie et le cerveau, et comment les gérer.

Foie

Il est important de savoir que les complications de la PHMC peuvent affecter le foie et le cerveau, et comment les gérer.

Maladies hépatiques

Les maladies hépatiques sont des affections qui affectent le foie.

Maladies hépatiques

Les maladies hépatiques sont des affections qui affectent le foie.

Alléger le fardeau hépatique

Il est important de savoir que les complications de la PHMC peuvent affecter le foie et le cerveau, et comment les gérer.

Il est important de savoir que les complications de la PHMC peuvent affecter le foie et le cerveau, et comment les gérer.

Il est important de savoir que les complications de la PHMC peuvent affecter le foie et le cerveau, et comment les gérer.

Il est important de savoir que les complications de la PHMC peuvent affecter le foie et le cerveau, et comment les gérer.

Il est important de savoir que les complications de la PHMC peuvent affecter le foie et le cerveau, et comment les gérer.

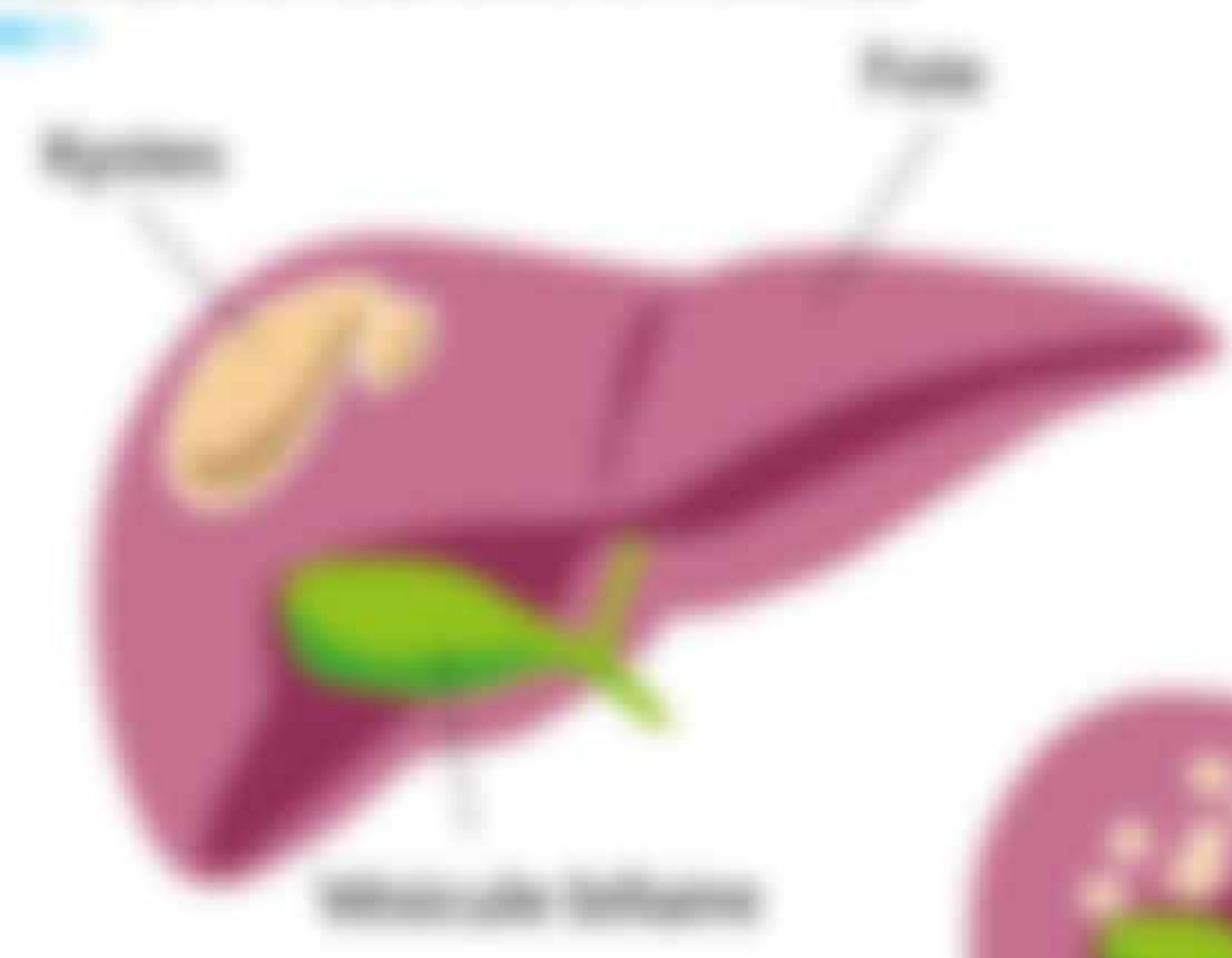
Environnement cérébral

Il est important de savoir que les complications de la PHMC peuvent affecter le foie et le cerveau, et comment les gérer.

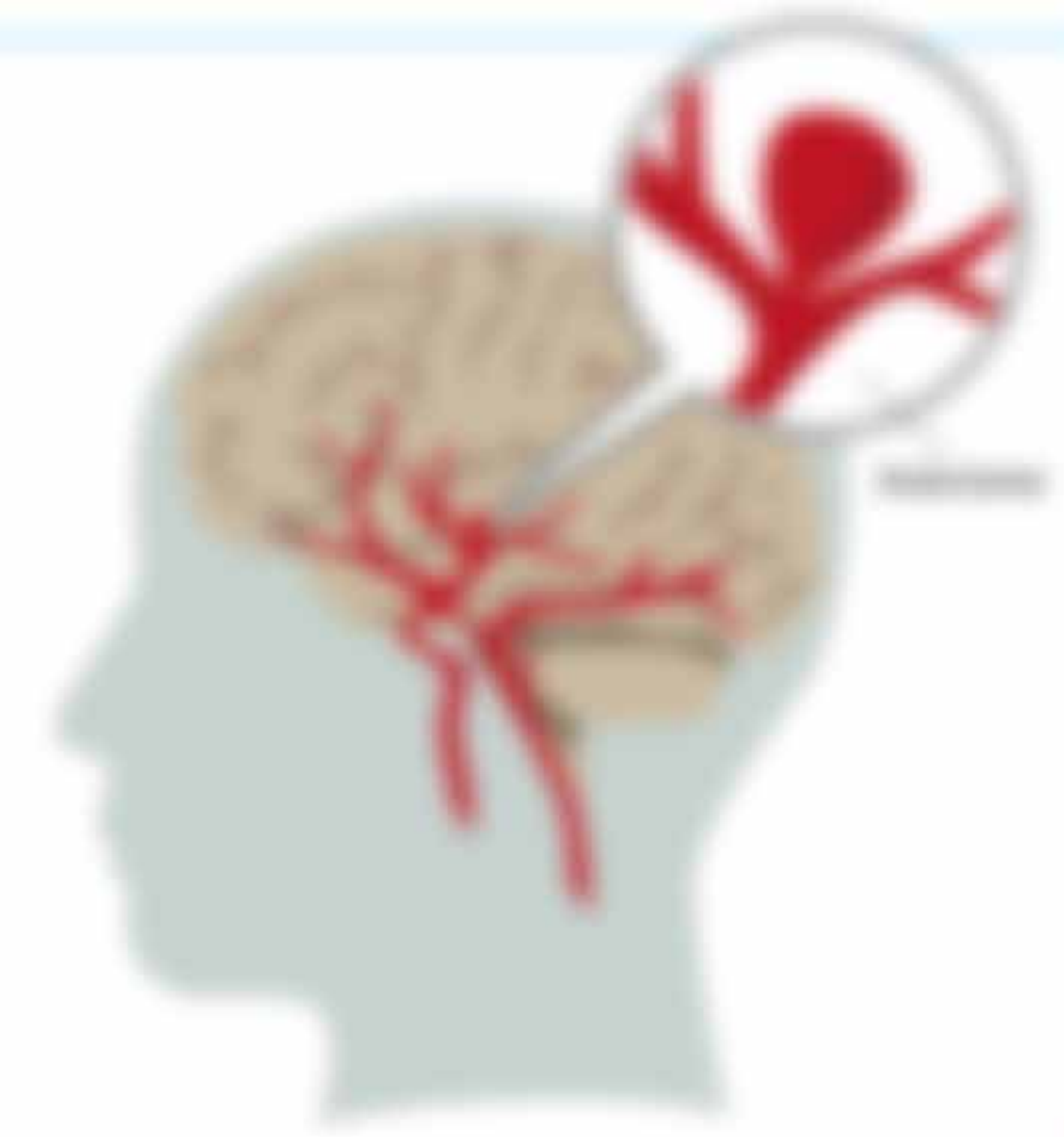
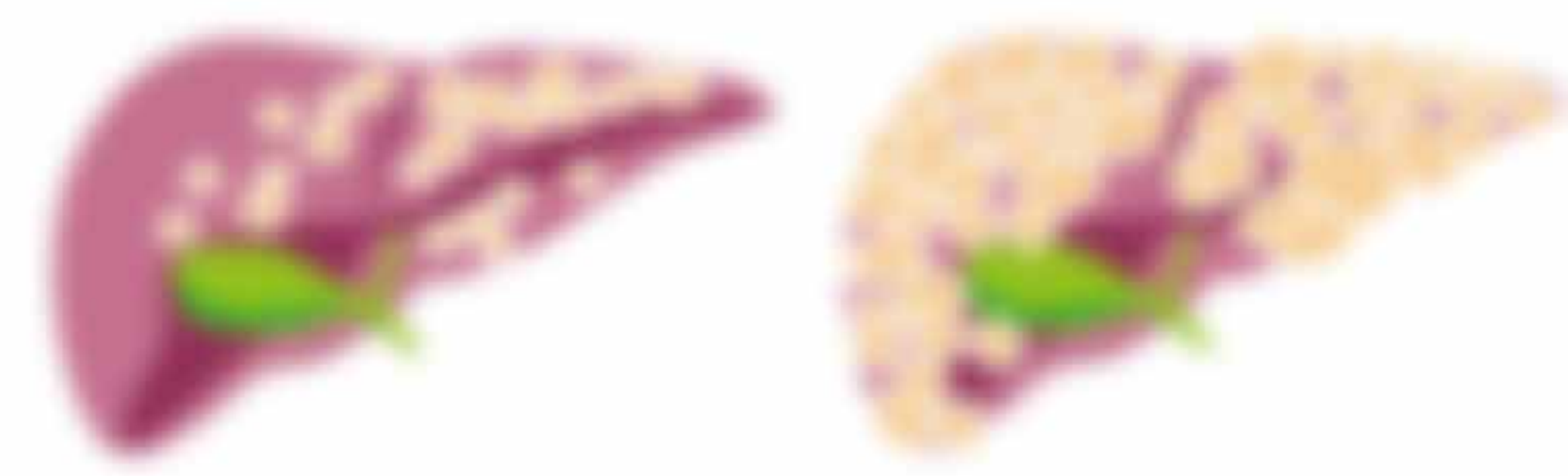
Il est important de savoir que les complications de la PHMC peuvent affecter le foie et le cerveau, et comment les gérer.

Hépatologue
Un hépatologue est un médecin spécialisé dans les maladies du foie.

Il est important de savoir que les complications de la PHMC peuvent affecter le foie et le cerveau, et comment les gérer.



Le matériel du foie s'accumule dans le foie et le cerveau, ce qui peut entraîner des complications graves.



Gestion des complications hépatiques et cérébrales

Cette section explique de quelle manière les complications de la PHMC peuvent affecter le foie et le cerveau, et comment les gérer

Foie

Il est important de savoir que les complications hépatiques peuvent être graves, voire mortelles. Elles peuvent affecter le foie et le cerveau, et comment les gérer.

Enflure du foie

Le foie peut devenir enflé à cause de la PHMC. Cela peut provoquer des douleurs et des symptômes.

Il est important de savoir que les complications hépatiques peuvent être graves, voire mortelles.

Infections hépatiques

Le foie peut être infecté à cause de la PHMC. Cela peut provoquer des douleurs et des symptômes.

Alléger le fardeau hépatique

Il est important de savoir que les complications hépatiques peuvent être graves, voire mortelles.

Il est important de savoir que les complications hépatiques peuvent être graves, voire mortelles.

Il est important de savoir que les complications hépatiques peuvent être graves, voire mortelles.

Enflure cérébrale

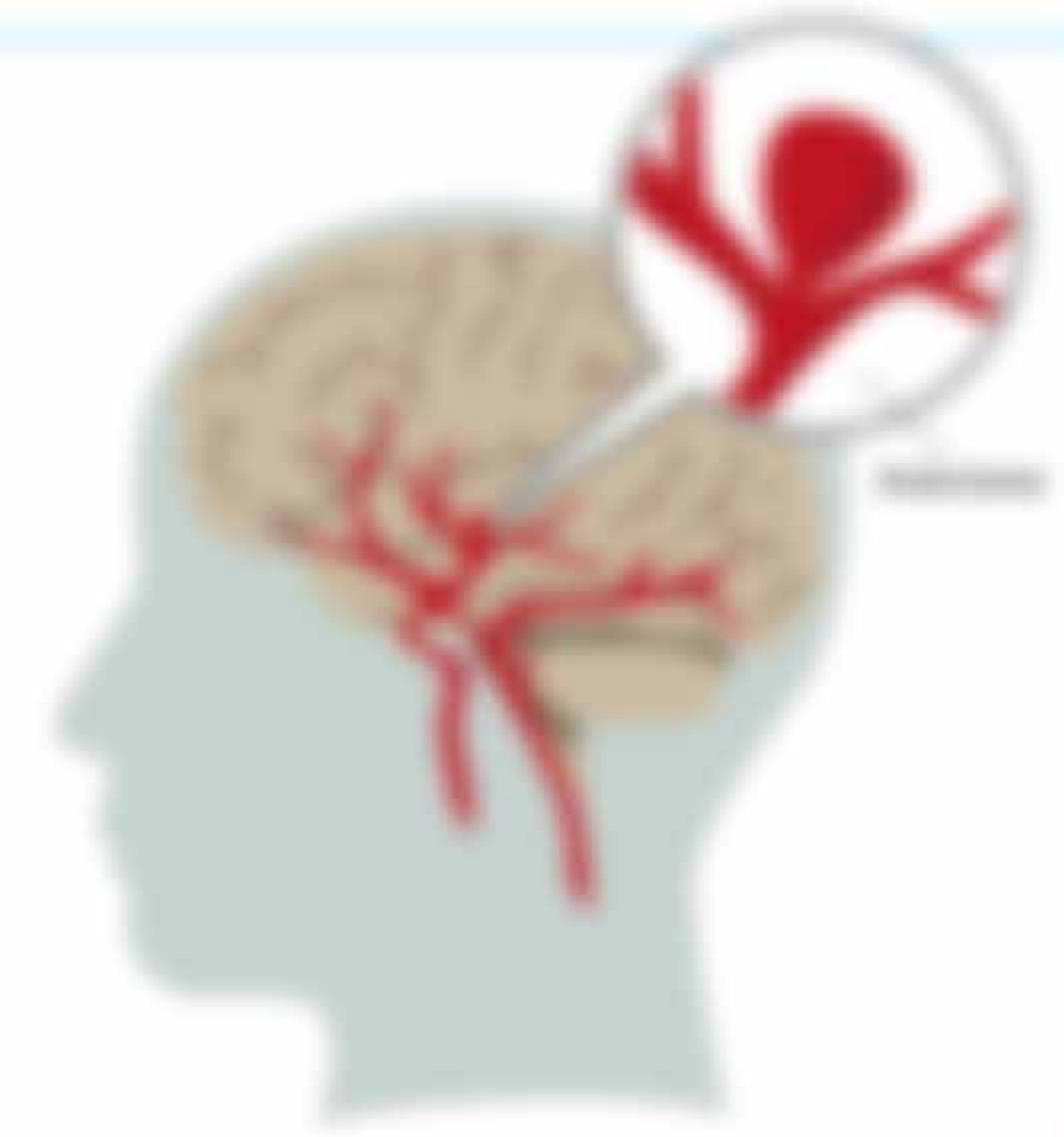
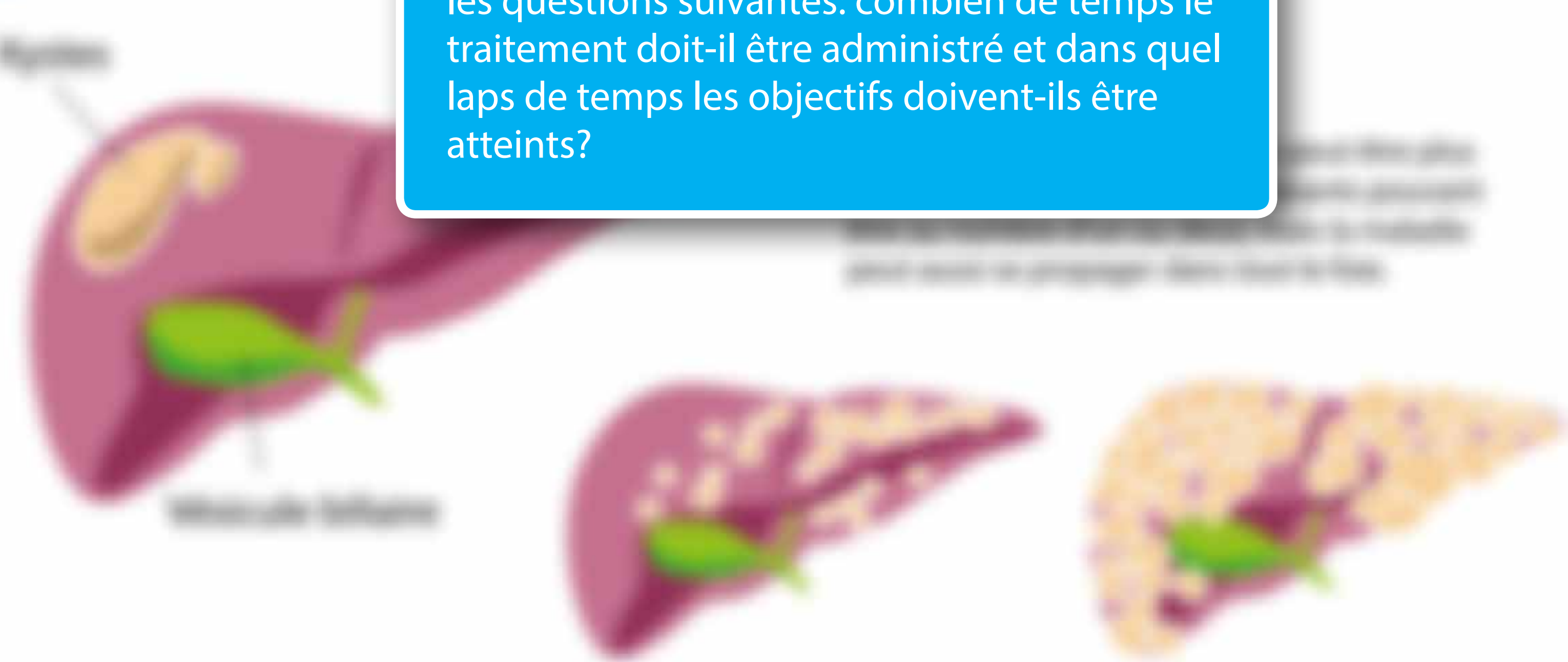
Le cerveau peut devenir enflé à cause de la PHMC. Cela peut provoquer des douleurs et des symptômes.

Il est important de savoir que les complications cérébrales peuvent être graves, voire mortelles.

Objectif du traitement

Les buts thérapeutiques peuvent consister à réduire la taille du foie tuméfié, mais aussi à améliorer votre qualité de vie et/ou à soulager les symptômes provoqués par les kystes hépatiques. On abordera notamment les questions suivantes: combien de temps le traitement doit-il être administré et dans quel laps de temps les objectifs doivent-ils être atteints?

Il est important de savoir que les complications cérébrales peuvent être graves, voire mortelles.



Gestion des complications hépatiques et cérébrales

Cette section explique de quelle manière les complications de la PHMC peuvent affecter le foie et le cerveau, et comment les gérer.

Foie

Il s'agit d'un organe de couleur brune, situé dans le haut de l'abdomen, à droite du corps. Il est responsable de la production de bile, de la filtration du sang et de la régulation du sucre dans le sang.

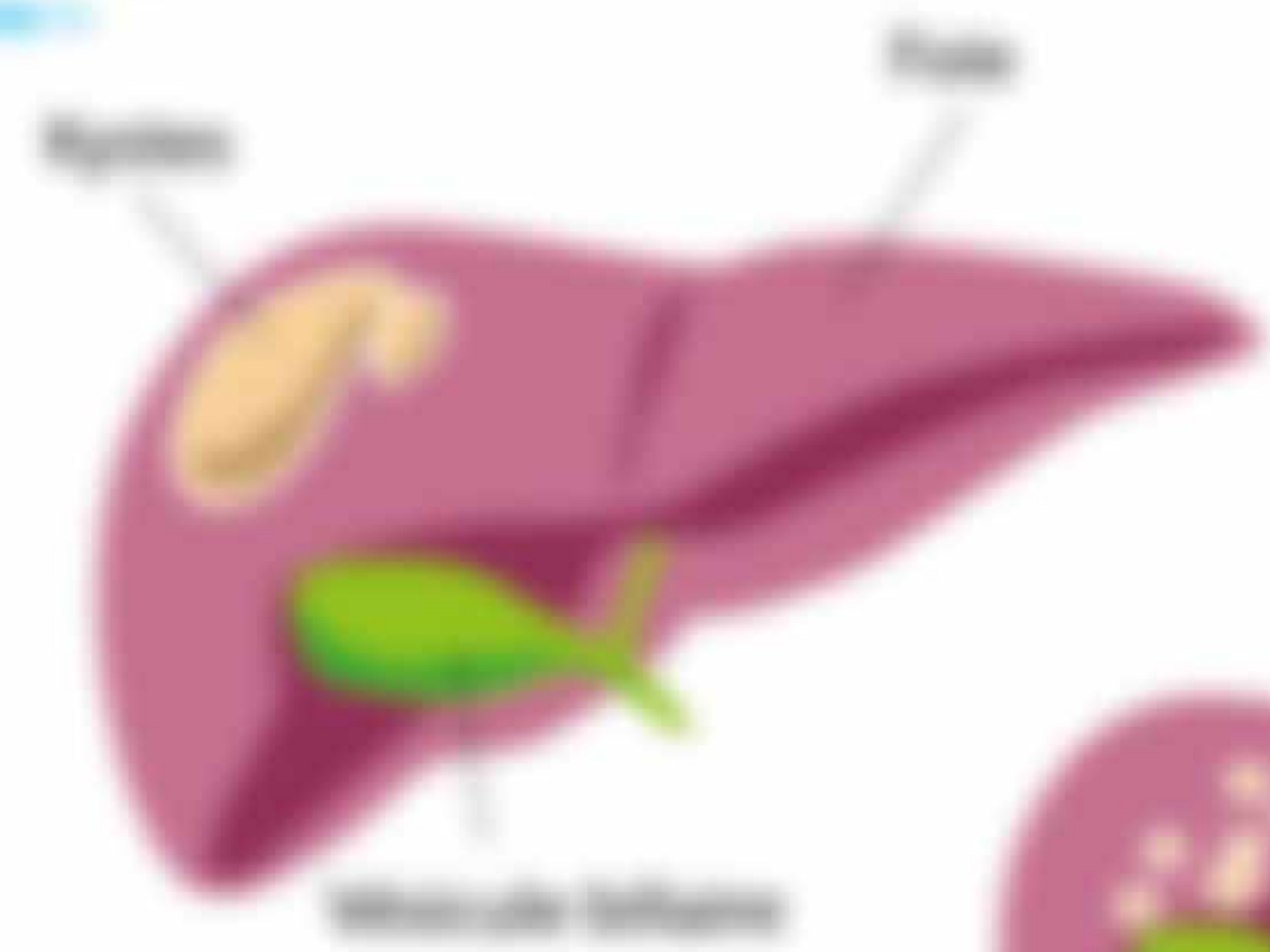
Environnement

Le foie est un organe qui joue un rôle important dans le métabolisme et la régulation de la glycémie. Il est également responsable de la production de protéines et de la filtration du sang.

Infections hépatiques

Les infections hépatiques sont causées par des virus qui se propagent à travers le sang. Elles peuvent entraîner une inflammation du foie et, dans certains cas, une cirrhose.

Complications hépatiques



Alimentation et diabète

Il est important de maintenir un régime alimentaire équilibré et de surveiller votre glycémie. Le diabète peut affecter le foie et entraîner des complications.

Alimentation et diabète

Il est important de maintenir un régime alimentaire équilibré et de surveiller votre glycémie. Le diabète peut affecter le foie et entraîner des complications.

Alimentation et diabète

Il est important de maintenir un régime alimentaire équilibré et de surveiller votre glycémie. Le diabète peut affecter le foie et entraîner des complications.

Environnement

Il est important de maintenir un environnement sain et de surveiller votre glycémie. Le diabète peut affecter le foie et entraîner des complications.

Environnement

Il est important de maintenir un environnement sain et de surveiller votre glycémie. Le diabète peut affecter le foie et entraîner des complications.

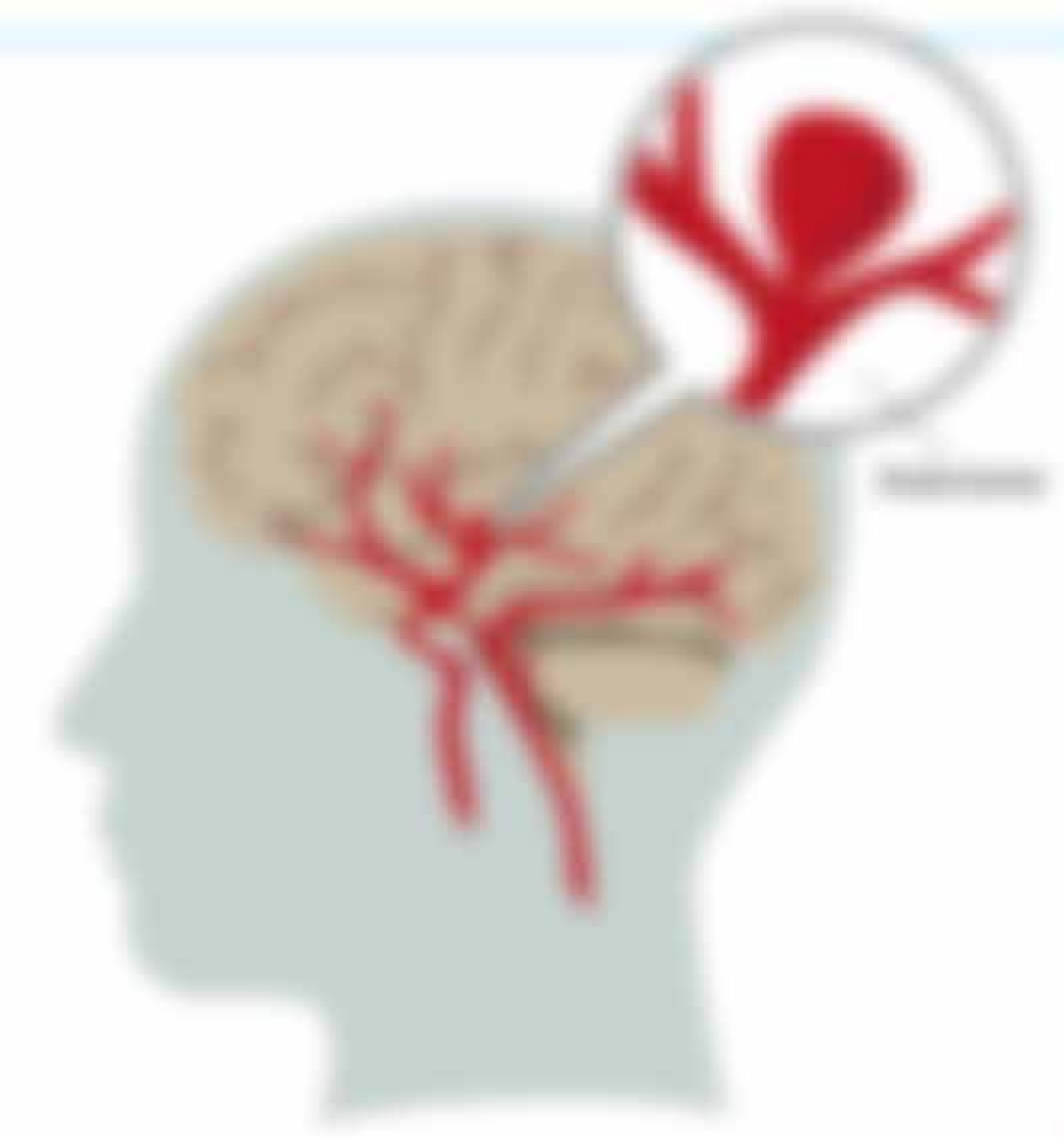
Environnement

Il est important de maintenir un environnement sain et de surveiller votre glycémie. Le diabète peut affecter le foie et entraîner des complications.

Neurochirurgien

Un neurochirurgien est un médecin spécialisé dans le diagnostic et le traitement chirurgical des troubles du système nerveux, à savoir du cerveau, de la moelle épinière et d'autres nerfs du corps humain.

Le diabète peut affecter le foie et entraîner des complications. Il est important de maintenir un régime alimentaire équilibré et de surveiller votre glycémie.



Gestion des complications hépatiques et cérébrales

Cette section explique de quelle manière les complications de la PHMC peuvent affecter le foie et le cerveau, et comment les gérer

Risq

Les complications des complications de la PHMC peuvent affecter le foie et le cerveau, et comment les gérer

Complications

Les complications des complications de la PHMC peuvent affecter le foie et le cerveau, et comment les gérer

Infections hépatiques

Les infections hépatiques peuvent affecter le foie et le cerveau, et comment les gérer

Les infections hépatiques peuvent affecter le foie et le cerveau, et comment les gérer

Alimenter le cerveau

Alimenter le cerveau peut affecter le foie et le cerveau, et comment les gérer

Le cerveau

Le cerveau peut affecter le foie et le cerveau, et comment les gérer

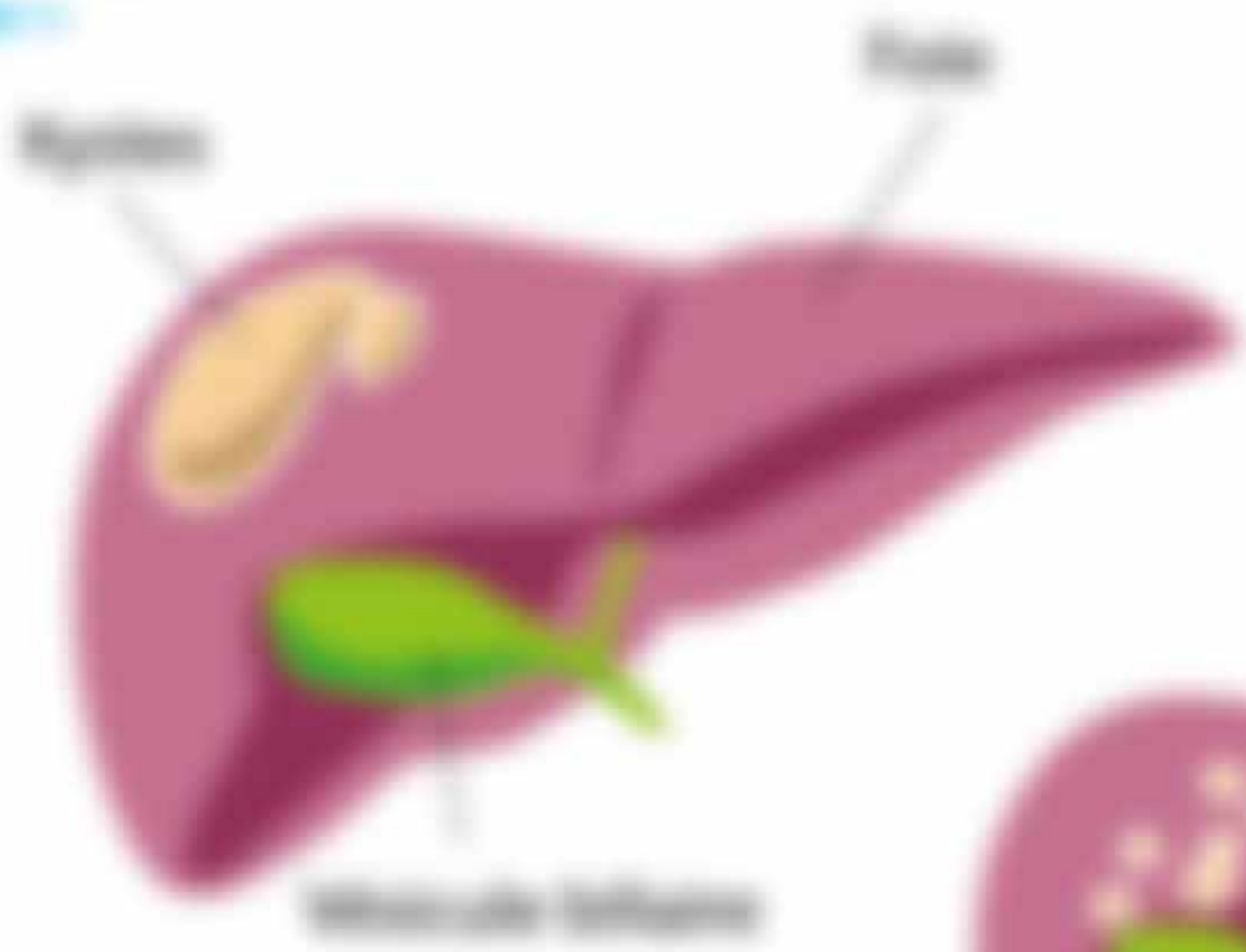
Neurologie

Neurologie peut affecter le foie et le cerveau, et comment les gérer

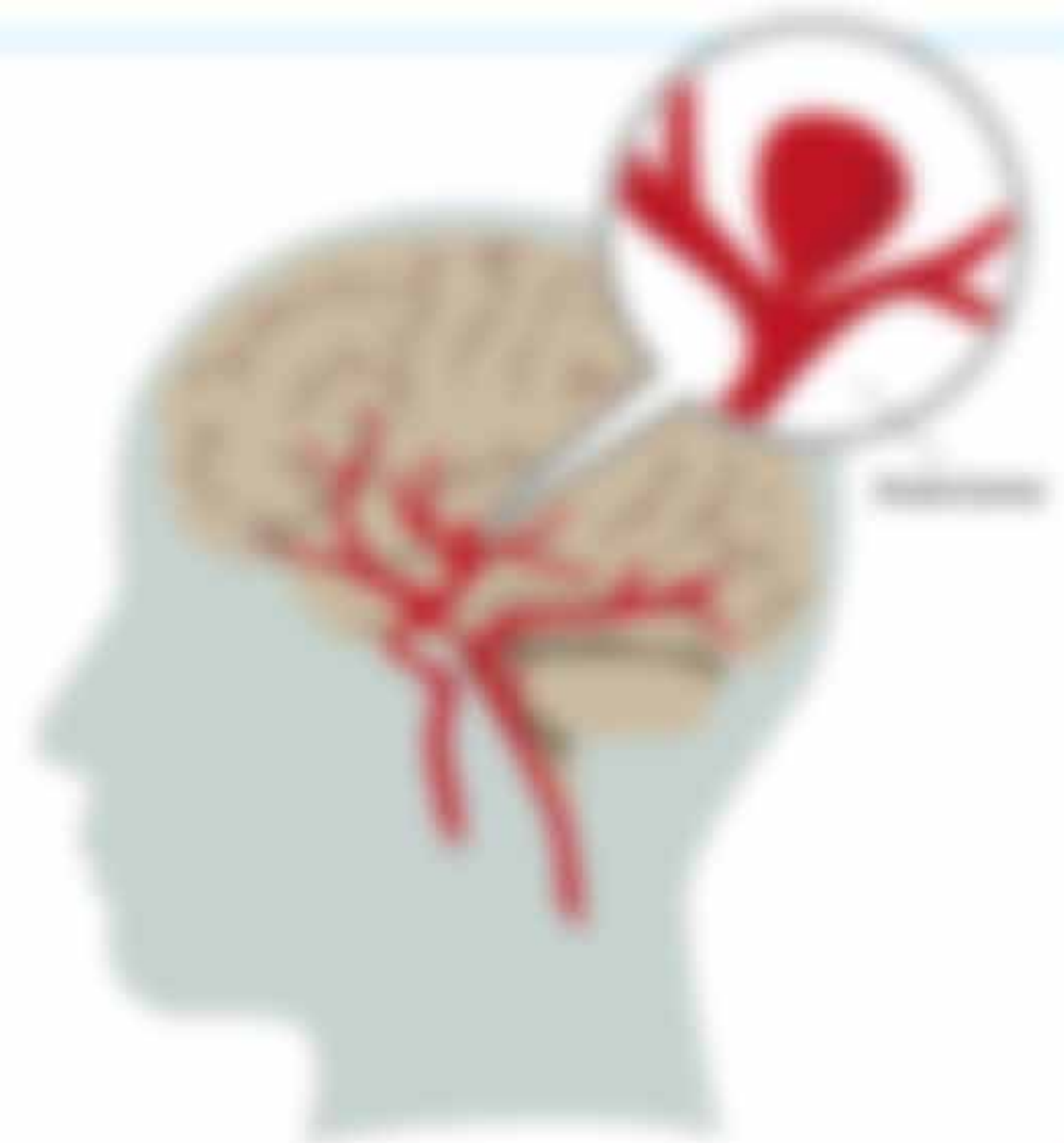
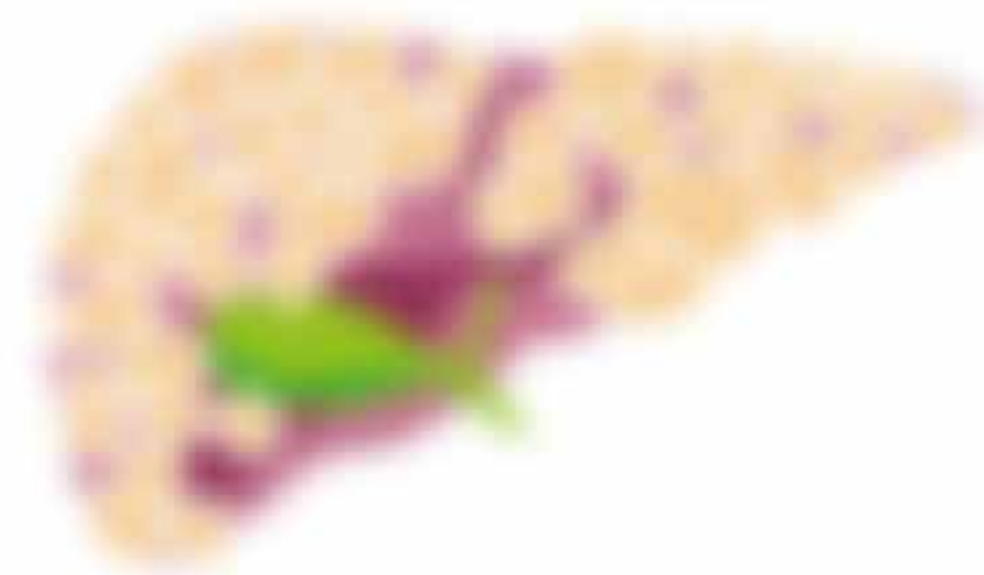
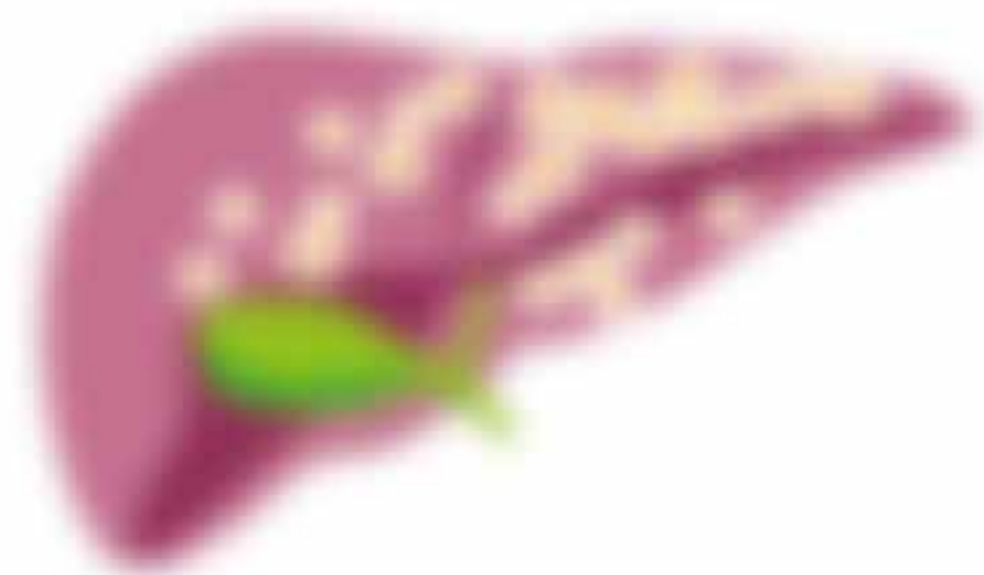
Neuroradiologue vasculaire

Un neuroradiologue vasculaire est un spécialiste des procédures (ou «interventions») «mini-invasives» assistées par l'image utilisées pour le diagnostic et le traitement des maladies de la tête, de la nuque et de la colonne vertébrale.

Cette section explique de quelle manière les complications de la PHMC peuvent affecter le foie et le cerveau, et comment les gérer



Le foie est le plus grand organe du corps humain et joue un rôle essentiel dans le métabolisme et la production de protéines



Chirurgie: kystes hépatique

Selon la situation, différentes procédures peuvent être utilisées pour traiter les kystes hépatiques. Il est recommandé qu'elles soient exclusivement pratiquées par des chirurgiens experts en maladie du foie polykystique.

Aspiration et traitement sclérosant

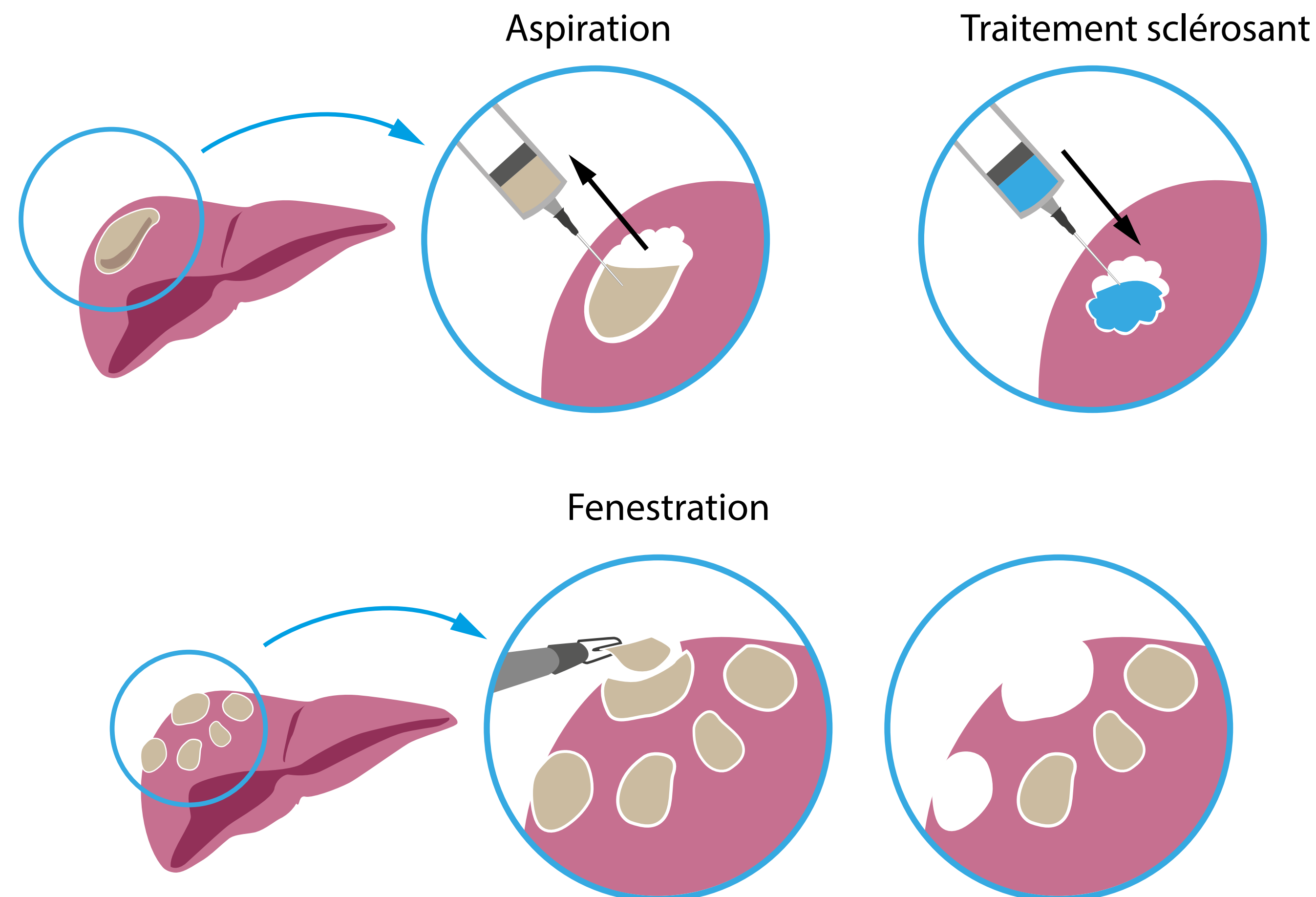
L'aspiration est une procédure dans le cadre de laquelle les kystes sont évacués en insérant une aiguille à travers la peau sous anesthésie locale. Le traitement sclérosant consiste à injecter une solution chimique (généralement de l'alcool) dans le kyste pour l'empêcher de se remplir à nouveau de liquide. Le traitement sclérosant avec aspiration est habituellement utilisé pour traiter les patients présentant des symptômes causés par un kyste dominant de grande taille (5 cm de diamètre ou plus).

Fenestration

Le kyste est ouvert, puis une partie de sa paroi est retirée pour empêcher tout nouveau gonflement. Cette opération peut généralement avoir lieu dans le cadre d'une micromanipulation chirurgicale (ou cœliochirurgie) ne nécessitant qu'une petite incision cutanée. La fenestration peut permettre d'éviter la transplantation hépatique à l'avenir.

Résection segmentaire hépatique

Un acte chirurgical peut être réalisé pour retirer certaines parties du foie où sont localisés des kystes importants. Ce cas de figure ne se produit que si d'autres traitements ne sont pas envisageables ou sont inefficaces.



Cette section explique de quelle manière les complications de la PHMC peuvent affecter le foie et le cerveau, et comment les gérer

Risq

Les complications hépatiques de la PHMC peuvent être graves et entraîner la mort. Elles sont causées par la progression de la maladie et la formation de tumeurs. Les complications hépatiques peuvent être évitées en prenant des médicaments pour ralentir la progression de la maladie et en évitant l'alcool et les médicaments qui peuvent nuire au foie.

Complications

Les complications hépatiques de la PHMC peuvent être évitées en prenant des médicaments pour ralentir la progression de la maladie et en évitant l'alcool et les médicaments qui peuvent nuire au foie.

Complications hépatiques

Les complications hépatiques de la PHMC peuvent être évitées en prenant des médicaments pour ralentir la progression de la maladie et en évitant l'alcool et les médicaments qui peuvent nuire au foie.

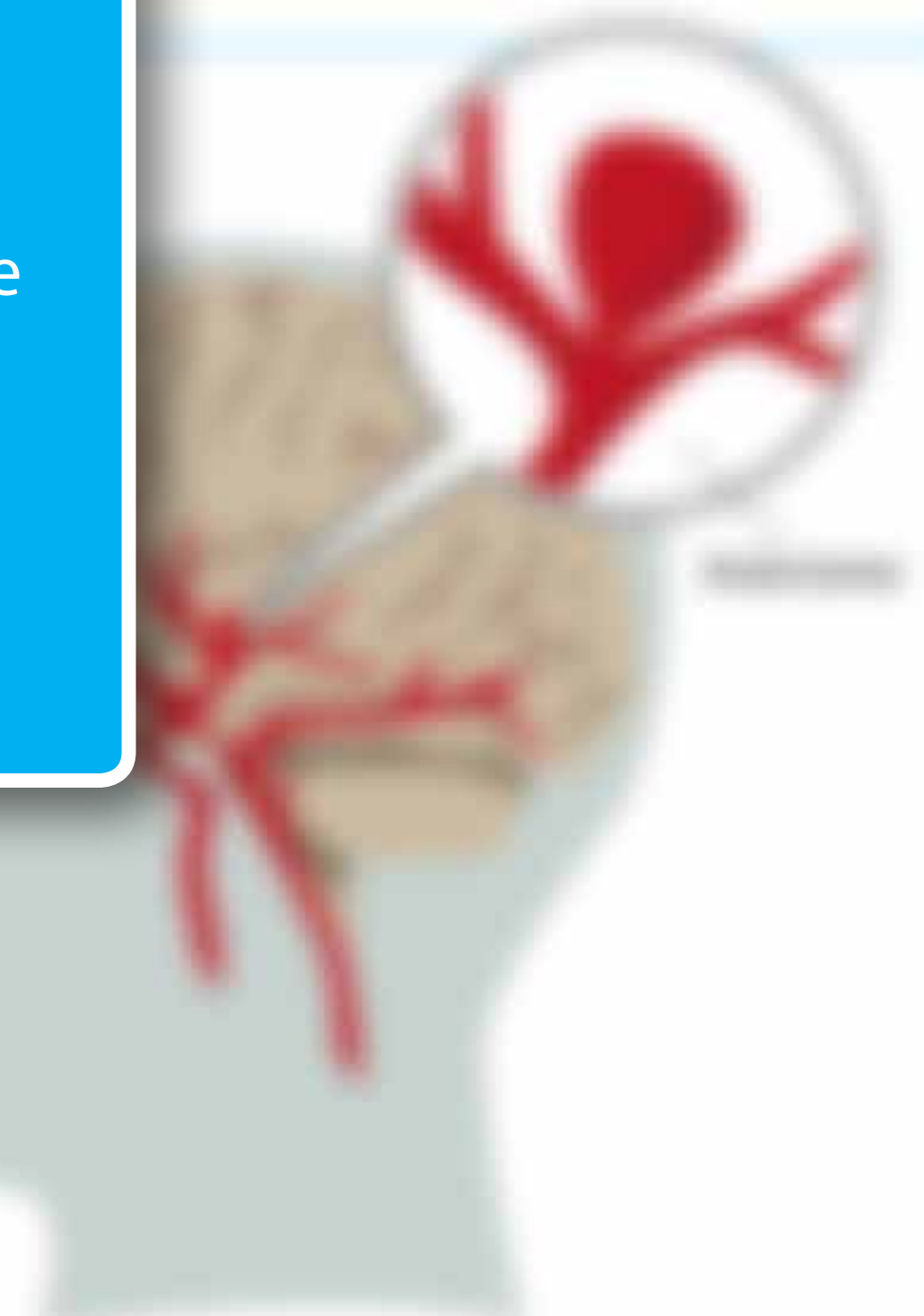
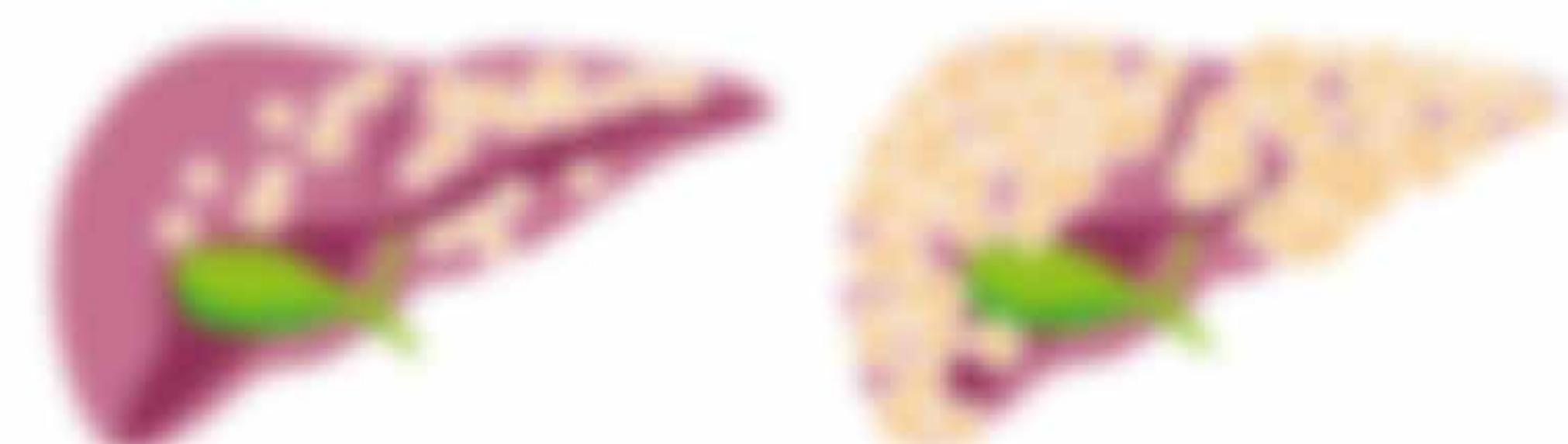
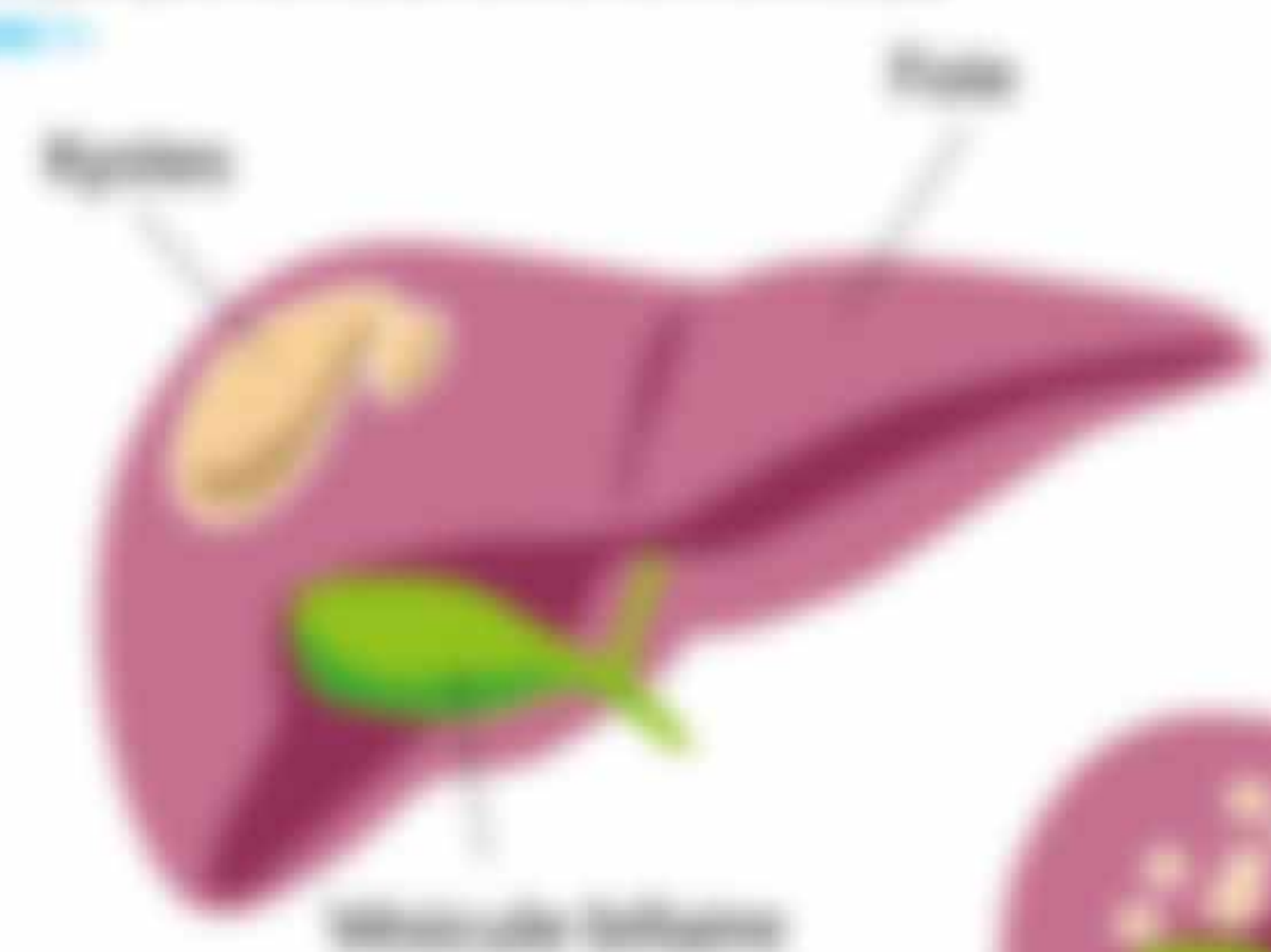
Chirurgie: anévrismes

Un acte chirurgical est parfois pratiqué pour empêcher l'anévrisme d'éclater en stoppant son approvisionnement en sang. Les deux principales méthodes sont les suivantes:

- Clipping: une pince métallique est insérée par une petite ouverture pratiquée dans le crâne et utilisée pour fermer l'anévrisme
- Coiling: un tube est inséré dans une artère de la jambe ou de l'aîne, poussé jusqu'à l'anévrisme et utilisé pour le fermer à l'aide de spirales métalliques.

Ces procédures présentent des risques et requièrent un examen minutieux. Les risques sont propres à chaque situation. Si un anévrisme non rompu vous est diagnostiqué, abordez la question des risques avec votre équipe soignante, en particulier avec un neurochirurgien ou un neuroradiologue vasculaire.

Il est recommandé aux patients présentant de petits anévrismes non traités de subir un nouveau contrôle tous les 6 à 24 mois.



Gestion des complications hépatiques et cérébrales

Cette section explique de quelle manière les complications de la PHMC peuvent affecter le foie et le cerveau, et comment les gérer.

Foie

Il est important de surveiller de près les symptômes de complications hépatiques, tels que la jaunisse, la fatigue, la perte de poids, la perte d'appétit, la nausée, la diarrhée, la constipation, la fièvre, la douleur abdominale et la perte de poids. Si vous remarquez ces symptômes, contactez votre médecin.

Environnement

Il est important de surveiller de près les symptômes de complications hépatiques, tels que la jaunisse, la fatigue, la perte de poids, la perte d'appétit, la nausée, la diarrhée, la constipation, la fièvre, la douleur abdominale et la perte de poids. Si vous remarquez ces symptômes, contactez votre médecin.

Infections hépatiques

Il est important de surveiller de près les symptômes de complications hépatiques, tels que la jaunisse, la fatigue, la perte de poids, la perte d'appétit, la nausée, la diarrhée, la constipation, la fièvre, la douleur abdominale et la perte de poids. Si vous remarquez ces symptômes, contactez votre médecin.

Alléger le fardeau hépatique

Il est important de surveiller de près les symptômes de complications hépatiques, tels que la jaunisse, la fatigue, la perte de poids, la perte d'appétit, la nausée, la diarrhée, la constipation, la fièvre, la douleur abdominale et la perte de poids. Si vous remarquez ces symptômes, contactez votre médecin.

Il est important de surveiller de près les symptômes de complications hépatiques, tels que la jaunisse, la fatigue, la perte de poids, la perte d'appétit, la nausée, la diarrhée, la constipation, la fièvre, la douleur abdominale et la perte de poids. Si vous remarquez ces symptômes, contactez votre médecin.

Il est important de surveiller de près les symptômes de complications hépatiques, tels que la jaunisse, la fatigue, la perte de poids, la perte d'appétit, la nausée, la diarrhée, la constipation, la fièvre, la douleur abdominale et la perte de poids. Si vous remarquez ces symptômes, contactez votre médecin.

Il est important de surveiller de près les symptômes de complications hépatiques, tels que la jaunisse, la fatigue, la perte de poids, la perte d'appétit, la nausée, la diarrhée, la constipation, la fièvre, la douleur abdominale et la perte de poids. Si vous remarquez ces symptômes, contactez votre médecin.

Il est important de surveiller de près les symptômes de complications hépatiques, tels que la jaunisse, la fatigue, la perte de poids, la perte d'appétit, la nausée, la diarrhée, la constipation, la fièvre, la douleur abdominale et la perte de poids. Si vous remarquez ces symptômes, contactez votre médecin.

Il est important de surveiller de près les symptômes de complications hépatiques, tels que la jaunisse, la fatigue, la perte de poids, la perte d'appétit, la nausée, la diarrhée, la constipation, la fièvre, la douleur abdominale et la perte de poids. Si vous remarquez ces symptômes, contactez votre médecin.

Anévrysmes cérébraux

Il est important de surveiller de près les symptômes de complications hépatiques, tels que la jaunisse, la fatigue, la perte de poids, la perte d'appétit, la nausée, la diarrhée, la constipation, la fièvre, la douleur abdominale et la perte de poids. Si vous remarquez ces symptômes, contactez votre médecin.

Il est important de surveiller de près les symptômes de complications hépatiques, tels que la jaunisse, la fatigue, la perte de poids, la perte d'appétit, la nausée, la diarrhée, la constipation, la fièvre, la douleur abdominale et la perte de poids. Si vous remarquez ces symptômes, contactez votre médecin.

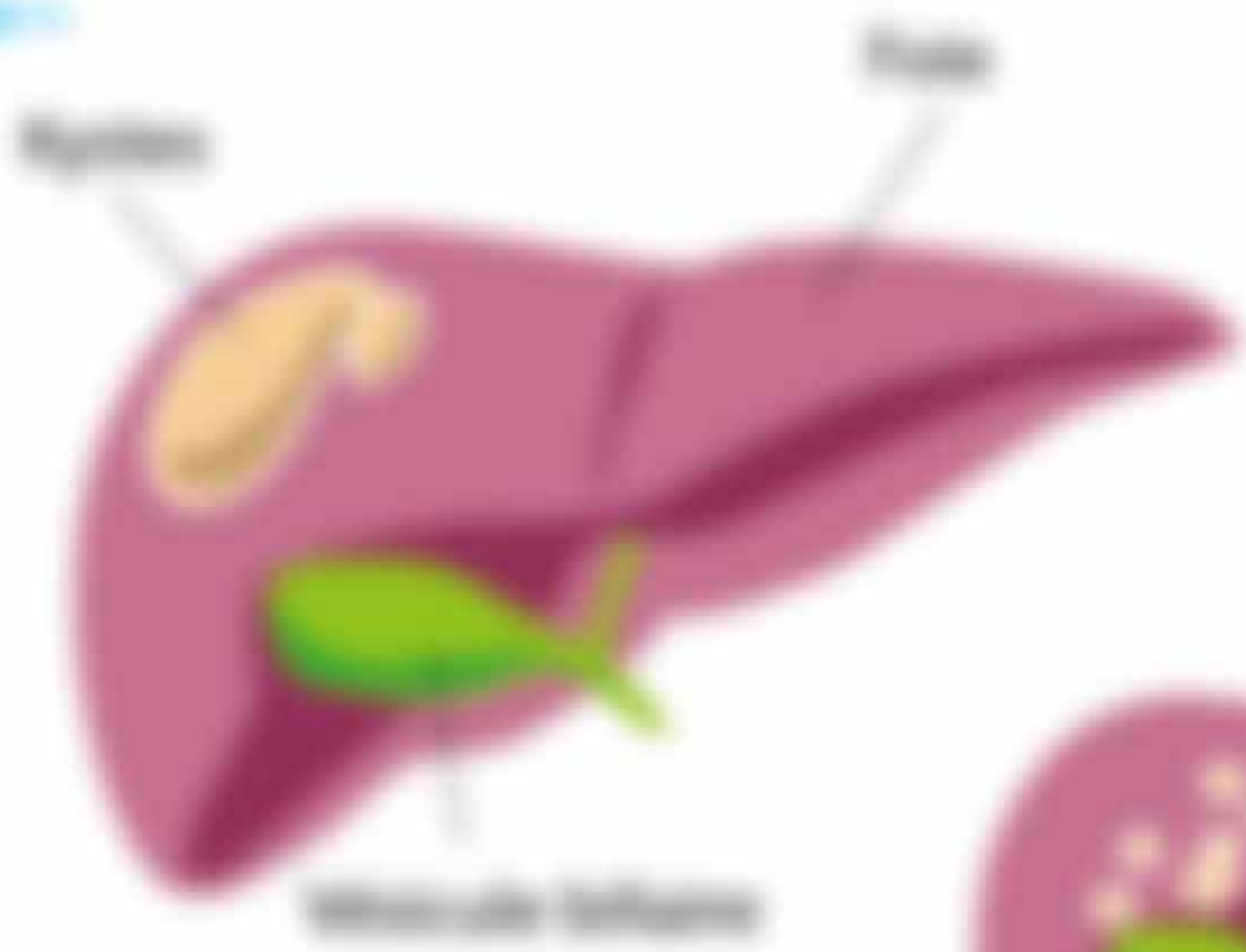
Il est important de surveiller de près les symptômes de complications hépatiques, tels que la jaunisse, la fatigue, la perte de poids, la perte d'appétit, la nausée, la diarrhée, la constipation, la fièvre, la douleur abdominale et la perte de poids. Si vous remarquez ces symptômes, contactez votre médecin.

Il est important de surveiller de près les symptômes de complications hépatiques, tels que la jaunisse, la fatigue, la perte de poids, la perte d'appétit, la nausée, la diarrhée, la constipation, la fièvre, la douleur abdominale et la perte de poids. Si vous remarquez ces symptômes, contactez votre médecin.

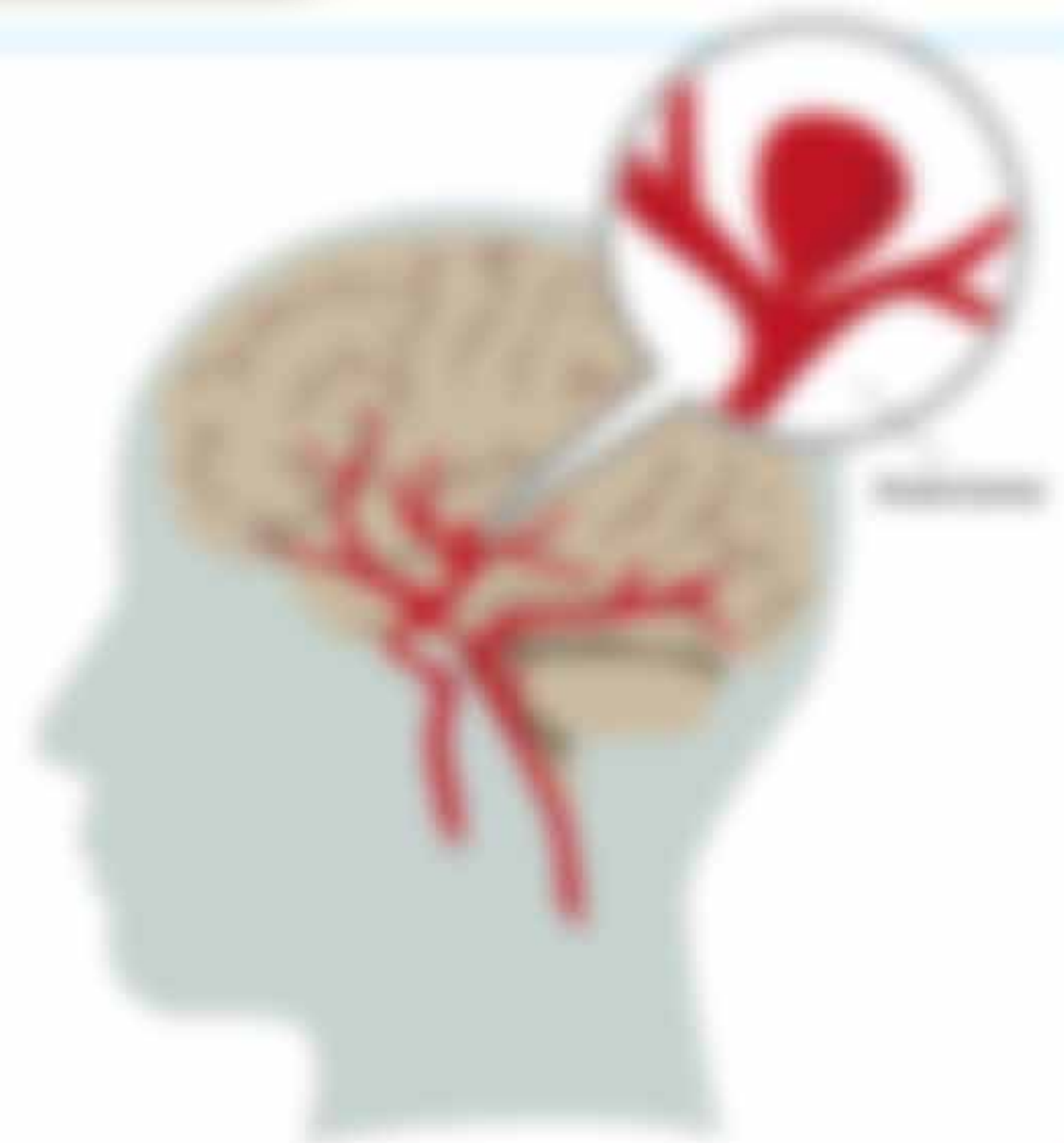
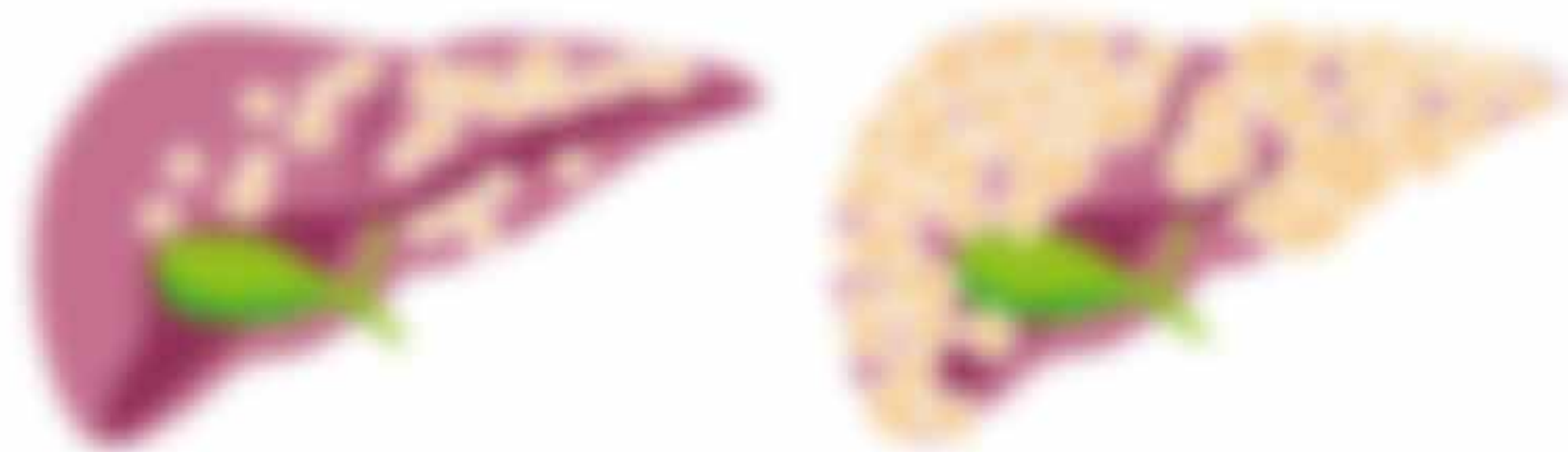
Il est important de surveiller de près les symptômes de complications hépatiques, tels que la jaunisse, la fatigue, la perte de poids, la perte d'appétit, la nausée, la diarrhée, la constipation, la fièvre, la douleur abdominale et la perte de poids. Si vous remarquez ces symptômes, contactez votre médecin.

Symptômes: anévrysme

Une rupture d'anévrysme peut provoquer des symptômes tels que les maux de tête sévères, la nausée, la vision double et floue ou encore la perte de connaissance.



Le foie est un organe important qui aide à filtrer le sang et à produire des enzymes. Si le foie est malade, il peut y avoir des problèmes de digestion et de perte de poids.



Cette section explique comment la douleur est évaluée et gérée dans le cadre de la PKRAD, en particulier quand elle persiste.

La douleur, notamment chronique, est le principal symptôme de la PKRAD, et le plus fréquent chez de nombreux patients. Elle peut se manifester à tout stade de la maladie, même très tôt, et il est essentiel de l'identifier, de l'étudier et de la traiter.

Qu'est-ce qui est à l'origine de la douleur dans le cadre de la PKRAD?

La douleur aiguë peut être provoquée par diverses [complications](#) rénales ou hépatiques de la PKRAD, par exemple les infections kystiques et les calculs rénaux. Le traitement de la cause sous-jacente permet souvent de soulager la douleur associée.

La douleur chronique désigne une douleur qui dure plus de trois mois. Elle peut résulter de la croissance des kystes dans le rein ou le foie, et s'avérer très délicate à traiter.

Évaluer la douleur

Les médecins et les infirmiers ne se rendent pas toujours compte à quel point la douleur peut affecter les personnes souffrant de PKRAD. Dans l'idéal, les membres du personnel soignant devraient systématiquement s'enquérir de la douleur lors de chaque consultation. Veillez à signaler vos douleurs à votre équipe soignante, en les localisant avec précision, en décrivant leurs symptômes et en analysant leur impact.

Le saviez-vous?

Les [échelles de la douleur](#) > peuvent s'avérer utiles pour mesurer et surveiller l'intensité de la douleur. Des [questionnaires](#) ont également été élaborés pour permettre aux patients et à leurs médecins d'évaluer l'impact de la PKRAD sur le bien-être. Parlez-en à votre médecin.

Comment gérer la douleur chronique?

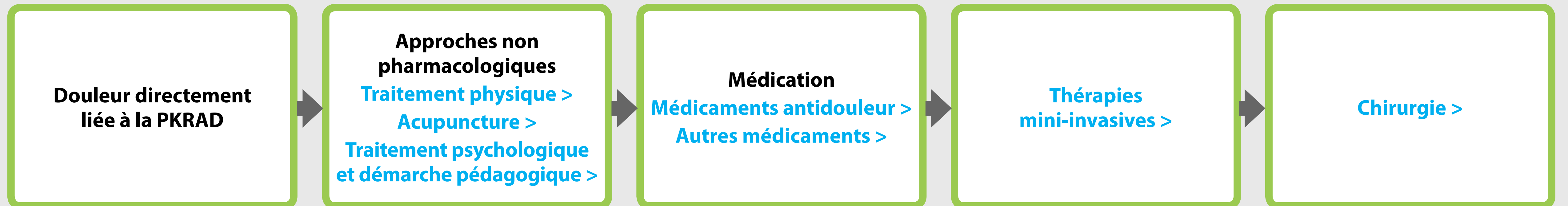
Différents types de médecins et de professionnels de la santé sont souvent mobilisés pour traiter ensemble la douleur chronique. Selon la cause et le type de douleur, il peut s'agir de spécialistes de la douleur, de [neurologues](#) >, de [radiologues](#) >, mais aussi de [néphrologues](#) > et d'[hépatologues](#) >. La [physiothérapie](#) > et la [psychothérapie](#) > peuvent aussi jouer un rôle dans certains cas.

Des experts néerlandais ont élaboré un cheminement pour la gestion pas à pas de la douleur chronique dans le cadre de la PKRAD (voir la figure ci-dessous).

 [Liste de contrôle](#) >

 Douleur

Il est [recommandé](#) de recourir aux traitements dans l'ordre suivant jusqu'à ce que la douleur disparaisse.



Cette section explique comment la douleur est évaluée et gérée dans le cadre de la PKRAD, en particulier quand elle persiste.

Les douleurs chroniques persistent au moins 3 mois et sont associées à une altération de la qualité de vie. Elles peuvent être aiguës ou chroniques, et sont souvent liées à la PKRAD.

Qu'est-ce qui est à l'origine de la douleur de la PKRAD?

La douleur peut être causée par une lésion tissulaire, une inflammation ou une altération de la fonction nerveuse. Elle peut être aiguë ou chronique, et est souvent liée à la PKRAD.

La douleur chronique est une douleur qui persiste au moins 3 mois et est associée à une altération de la qualité de vie. Elle peut être causée par une lésion tissulaire, une inflammation ou une altération de la fonction nerveuse.

Evaluer la douleur

Il est important d'évaluer la douleur de manière régulière et de manière précise. Cela permet de mieux comprendre la douleur et de mieux la gérer.

Les objectifs de la gestion de la douleur de la PKRAD

Douleur

«Je trouve que mon conseiller spécialiste du rein a du mal à comprendre les douleurs chroniques et aiguës dont je souffre en raison de ma PKRAD. Souvent, elles sont ignorées.»

Anonyme, Grande-Bretagne

«J'ai de la chance de ne pas avoir souffert de douleurs rénales ou dorsales depuis mon diagnostic, mais je pense que la pratique régulière d'un sport aide à gérer la douleur.»

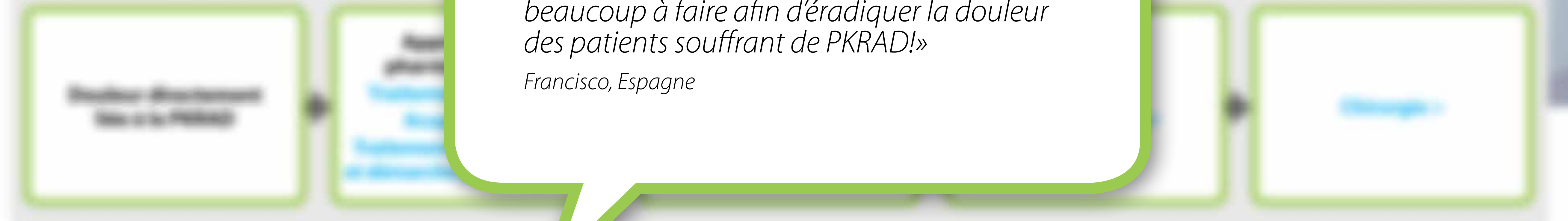
Corinne, France

«J'ai constaté que l'hypnothérapie permettait de réduire l'anxiété et la douleur.»

Brenda, Pays-Bas

«Personne ne mérite de souffrir. Il reste beaucoup à faire afin d'éradiquer la douleur des patients souffrant de PKRAD!»

Francisco, Espagne



Cette section explique comment la douleur est évaluée et gérée dans le cadre de la PMAAD, en particulier quand elle persiste.

La douleur persistante chronique est le résultat complexe de la PMAAD, et elle implique des mécanismes de douleur persistants. Elle peut se manifester à tout stade de la maladie, même sans les symptômes classiques de douleur et de tristesse.

Qu'est-ce qui est à l'origine de la douleur dans le cadre de la PMAAD?

La douleur persistante chronique est souvent causée par des [lésions nerveuses](#) dues au traitement de la PMAAD, qui peuvent être causées par les médicaments utilisés pour traiter la douleur persistante.

La douleur persistante chronique est souvent causée par des lésions nerveuses dues à la prise de médicaments de la PMAAD, tels que les médicaments à base de chimiothérapie, qui peuvent causer des lésions nerveuses.

Évaluer la douleur

Un médecin ou un infirmier va évaluer votre douleur persistante et vous aidera à trouver des moyens de la gérer. Ils vont vous poser des questions sur la douleur, comment elle se manifeste, où elle se situe, comment elle change et comment elle affecte votre vie. Ils vont aussi vous aider à trouver des moyens de la gérer.

Neurologue
Un neurologue est un médecin spécialisé dans le traitement des maladies du système nerveux, à savoir du cerveau, de la moelle épinière et d'autres nerfs du corps humain.

Comment gérer la douleur persistante chronique?
Il est important de travailler avec votre médecin pour trouver le meilleur moyen de gérer votre douleur persistante chronique. Cela peut inclure des médicaments, des thérapies non médicamenteuses et des changements de mode de vie.

Il est important de travailler avec votre médecin pour trouver le meilleur moyen de gérer votre douleur persistante chronique. Cela peut inclure des médicaments, des thérapies non médicamenteuses et des changements de mode de vie.



Neurologue
Un neurologue est un médecin spécialisé dans le traitement des maladies du système nerveux, à savoir du cerveau, de la moelle épinière et d'autres nerfs du corps humain.

Plus [ici](#) de conseils sur les traitements dans le cadre de la PMAAD pour la douleur persistante.



Cette section explique comment la douleur est évaluée et gérée dans le cadre de la PMAA, en particulier quand elle persiste.

La douleur persistante chronique est la douleur chronique la plus fréquente. Elle est caractérisée par une durée de plus de 3 mois, sans raison évidente de guérison, et est associée à des symptômes de douleur et de tristesse.

Qu'est-ce qui est à l'origine de la douleur dans le cadre de la PMAA?

La douleur persistante chronique est causée par des lésions tissulaires, des lésions nerveuses ou des lésions de la PMAA, qui peuvent être causées par des blessures, des infections ou des maladies.

La douleur persistante chronique est causée par des lésions tissulaires, des lésions nerveuses ou des lésions de la PMAA, qui peuvent être causées par des blessures, des infections ou des maladies.

Évaluer la douleur

La douleur persistante chronique est évaluée à l'aide de questionnaires et de tests de diagnostic. Les questionnaires sont utilisés pour évaluer l'intensité de la douleur, l'impact sur la vie quotidienne et les symptômes associés. Les tests de diagnostic sont utilisés pour identifier la cause de la douleur.

Évaluation de la douleur
L'évaluation de la douleur est un processus continu qui implique le patient, le médecin et l'équipe soignante. Elle est basée sur l'observation, l'entretien et les tests de diagnostic.

Comment gérer la douleur

La gestion de la douleur persistante chronique est un processus continu qui implique le patient, le médecin et l'équipe soignante. Elle est basée sur l'observation, l'entretien et les tests de diagnostic.

Radiologue

Un radiologue est un médecin spécialisé dans le diagnostic et le traitement des maladies et des blessures à l'aide de techniques d'imagerie médicale telles que les rayons X, la tomographie assistée par ordinateur (ou tomodensitométrie, TDM), l'imagerie par résonance magnétique (IRM), la tomographie par émission de positons (TEP) et l'échographie.

Plus d'informations sur les traitements de la douleur chronique sont disponibles sur le site [www.gerf.ca](#).



Cette section explique comment la douleur est évaluée et gérée dans le cadre de la PMAAD, en particulier quand elle persiste.

La douleur persistante chronique est le symptôme le plus fréquent de la PMAAD. Elle est souvent causée par des lésions tissulaires, des dommages nerveux ou des changements de la façon dont le cerveau traite les informations de douleur et de la douleur.

Qu'est-ce qui est à l'origine de la douleur dans le cadre de la PMAAD?

La douleur peut être causée par des lésions tissulaires, des dommages nerveux ou des changements de la façon dont le cerveau traite les informations de douleur et de la douleur.

La douleur chronique est une douleur qui dure plus de trois mois. Elle peut être causée par des lésions tissulaires, des dommages nerveux ou des changements de la façon dont le cerveau traite les informations de douleur et de la douleur.

Évaluer la douleur

Un médecin ou un infirmier va vous poser des questions sur votre douleur et vous aidera à évaluer la douleur pour offrir le meilleur soutien de PMAAD. Vous pouvez également parler à un spécialiste de la douleur ou à un spécialiste de la douleur chronique. Vous pouvez également parler à un spécialiste de la douleur chronique, un spécialiste de la douleur chronique ou un spécialiste de la douleur chronique.

Spécialiste

Un [néphrologue](#) est un médecin spécialisé dans les maladies rénales.

Néphrologue

Un néphrologue est un médecin spécialisé dans les maladies rénales.

Qu'est-ce que...

Un [néphrologue](#) est un médecin spécialisé dans les maladies rénales.

Un [néphrologue](#) est un médecin spécialisé dans les maladies rénales.

Un [néphrologue](#) est un médecin spécialisé dans les maladies rénales.

Un [néphrologue](#) est un médecin spécialisé dans les maladies rénales.

Un [néphrologue](#) est un médecin spécialisé dans les maladies rénales.



Plus d'informations sur les traitements de la douleur chronique peuvent être trouvés sur le site [www.gerf.ca](#).



Cette section explique comment la douleur est évaluée et gérée dans le cadre de la PMA, en particulier quand elle persiste.

La douleur persistante chronique est le résultat complexe de la PMA, et peut être causée par de nombreux facteurs. Elle peut être causée par les soins de la maladie, les soins de confort, les soins de soutien de vie et de la vie.

Qu'est-ce qui est à l'origine de la douleur dans le cadre de la PMA?

La douleur peut être causée par de nombreux facteurs, y compris les soins de la PMA, les soins de confort, les soins de soutien de vie et de la vie. Elle peut être causée par les soins de la maladie, les soins de confort, les soins de soutien de vie et de la vie.

La douleur chronique est une douleur qui dure plus de trois mois. Elle peut être causée par les soins de la maladie, les soins de confort, les soins de soutien de vie et de la vie.

Évaluer la douleur

Il est important d'évaluer la douleur de manière régulière et de manière appropriée. Cela permet de mieux comprendre la douleur et de mieux la gérer. Il est important d'évaluer la douleur de manière régulière et de manière appropriée.

Évaluer la douleur

Il est important d'évaluer la douleur de manière régulière et de manière appropriée. Cela permet de mieux comprendre la douleur et de mieux la gérer. Il est important d'évaluer la douleur de manière régulière et de manière appropriée.

Comment gérer la douleur

Il est important de gérer la douleur de manière appropriée. Cela permet de mieux comprendre la douleur et de mieux la gérer. Il est important de gérer la douleur de manière appropriée.

Il est important d'évaluer la douleur de manière régulière et de manière appropriée.



Hépatologue ✕
Un hépatologue est un médecin spécialisé dans les maladies du foie.

Il est important d'évaluer la douleur de manière régulière et de manière appropriée.



Cette section explique comment la douleur est évaluée et gérée dans le cadre de la PMAAD, en particulier quand elle persiste.

La douleur persistante est celle qui dure plus de quelques semaines et qui n'est pas soulagée par les médicaments. Elle est souvent associée à un état de souffrance, voire à un état de détresse psychologique.

Exemples de douleur persistante
La douleur persistante peut être causée par une blessure, une maladie ou un handicap. Elle est souvent associée à un état de souffrance, voire à un état de détresse psychologique.

Qu'est-ce qui est à l'origine de la douleur dans le cadre de la PMAAD ?

La douleur persistante est souvent causée par une blessure, une maladie ou un handicap. Elle est souvent associée à un état de souffrance, voire à un état de détresse psychologique.

La douleur persistante est souvent causée par une blessure, une maladie ou un handicap. Elle est souvent associée à un état de souffrance, voire à un état de détresse psychologique.

Evaluer la douleur

La douleur persistante est souvent causée par une blessure, une maladie ou un handicap. Elle est souvent associée à un état de souffrance, voire à un état de détresse psychologique.

Physiothérapie ✕

La physiothérapie est une forme de traitement physique utilisée pour aider les personnes souffrant de blessures, de maladies ou de handicaps grâce au mouvement et à l'exercice, à la thérapie manuelle, à la pédagogie et aux conseils.



Cette section explique comment la douleur est évaluée et gérée dans le cadre de la PMA, en particulier quand elle persiste.

La douleur est souvent associée au processus complexe de la PMA, et peut être causée par de nombreux facteurs. Elle peut être causée par les soins de la maladie, les effets secondaires des médicaments, les effets de la douleur elle-même, les effets de la douleur sur le sommeil et le bien-être.

Qu'est-ce qui est à l'origine de la douleur dans le cadre de la PMA?

La douleur peut être causée par de nombreux facteurs, y compris les effets secondaires des médicaments, les effets de la douleur elle-même, les effets de la douleur sur le sommeil et le bien-être, les effets de la douleur sur le sommeil et le bien-être, les effets de la douleur sur le sommeil et le bien-être.

La douleur est souvent associée au processus complexe de la PMA, et peut être causée par de nombreux facteurs. Elle peut être causée par les soins de la maladie, les effets secondaires des médicaments, les effets de la douleur elle-même, les effets de la douleur sur le sommeil et le bien-être.

Evaluer la douleur

La douleur est souvent associée au processus complexe de la PMA, et peut être causée par de nombreux facteurs. Elle peut être causée par les soins de la maladie, les effets secondaires des médicaments, les effets de la douleur elle-même, les effets de la douleur sur le sommeil et le bien-être.

La douleur est souvent associée au processus complexe de la PMA, et peut être causée par de nombreux facteurs. Elle peut être causée par les soins de la maladie, les effets secondaires des médicaments, les effets de la douleur elle-même, les effets de la douleur sur le sommeil et le bien-être.

Traitement physique

Il inclut la physiothérapie, le massage, l'application de glace et de chaleur, ainsi que la technique Alexander (qui met l'accent sur la posture corporelle et le mouvement).



Plus d'informations sur les traitements de la douleur sont disponibles sur le site [www.gerf.ca](#).



Cette section explique comment la douleur est évaluée et gérée dans le cadre de la PKRAD, en particulier quand elle persiste.

La douleur persistante chronique est le symptôme caractéristique de la PKRAD. Elle est souvent associée à des troubles du sommeil, à la dépression et à l'anxiété. Elle peut également entraîner des complications, telles que des problèmes de mobilité, de nutrition et de santé.

Qu'est-ce qui est à l'origine de la douleur dans le cadre de la PKRAD?

La douleur peut être causée par des lésions des [cartilages](#), des [os](#) ou des [nerfs](#) de la PKRAD, ou par une réaction inflammatoire à la présence de la maladie. Le traitement de la douleur doit donc prendre en compte le type de douleur causée.

La douleur chronique due à une douleur persistante est souvent associée à une douleur de la PKRAD. Elle peut être causée par la présence de la maladie dans le dos ou les articulations.

Évaluer la douleur

Il est important d'évaluer la douleur de manière régulière et de noter les changements de la douleur pour évaluer le succès du traitement. Les membres du personnel soignant doivent régulièrement évaluer la douleur de la douleur de la douleur chronique. Cette évaluation est importante car elle permet de déterminer si le traitement est efficace et de faire des ajustements si nécessaire.

Évaluation

Le [niveau de la douleur](#) persistante peut varier au cours de la journée et être influencé par divers facteurs, tels que le stress, l'activité physique ou l'heure de la journée. Il est important de noter ces variations pour mieux comprendre la douleur et adapter le traitement en conséquence.

Comment gérer la douleur chronique?

Il existe plusieurs options de traitement de la douleur chronique, allant des médicaments aux thérapies non médicamenteuses. Les médicaments sont souvent utilisés pour soulager la douleur, mais ils peuvent avoir des effets secondaires. Les thérapies non médicamenteuses, telles que l'acupuncture, peuvent également être efficaces pour soulager la douleur chronique.

Il est important de discuter avec votre médecin de toutes les options de traitement de la douleur chronique et de trouver le meilleur moyen de gérer votre douleur.

Acupuncture



Acupuncture ✕

Ce système thérapeutique peut soulager certains types de douleur, mais il n'a pas été testé dans le cadre de la PKRAD.



Cette section explique comment la douleur est évaluée et gérée dans le cadre de la PMA, en particulier quand elle persiste.

La douleur persistante chronique est la sensation désagréable de la PMA, qui dure longtemps (plus de quelques semaines). Elle peut se manifester à tout stade de la maladie, même sans les autres symptômes de la maladie de la PMA.

Qu'est-ce qui est à l'origine de la douleur dans le cadre de la PMA?

La douleur peut être causée par des lésions **physiques** (lésions de l'épave de la PMA) ou par des lésions **psychologiques** (stress, anxiété, dépression) de la PMA. Les symptômes de la douleur peuvent être causés par le processus de la PMA ou par des lésions physiques causées par la PMA.

La douleur chronique est une douleur qui dure plus de quelques semaines. Elle peut être causée par le processus de la PMA ou par des lésions physiques causées par la PMA.

Évaluer la douleur

Il est important d'évaluer la douleur de manière régulière et de manière précise. Les membres du personnel soignant doivent utiliser des outils d'évaluation de la douleur tels que l'échelle visuelle analogique (EVA) ou l'échelle de la douleur de la PMA. Les membres du personnel soignant doivent également évaluer la douleur de manière régulière et de manière précise. Les membres du personnel soignant doivent également évaluer la douleur de manière régulière et de manière précise.

Évaluation
L'**évaluation de la douleur** permet d'évaluer l'intensité de la douleur et de déterminer les interventions appropriées. Elle est effectuée par le personnel soignant et le patient. Elle est effectuée de manière régulière et de manière précise.

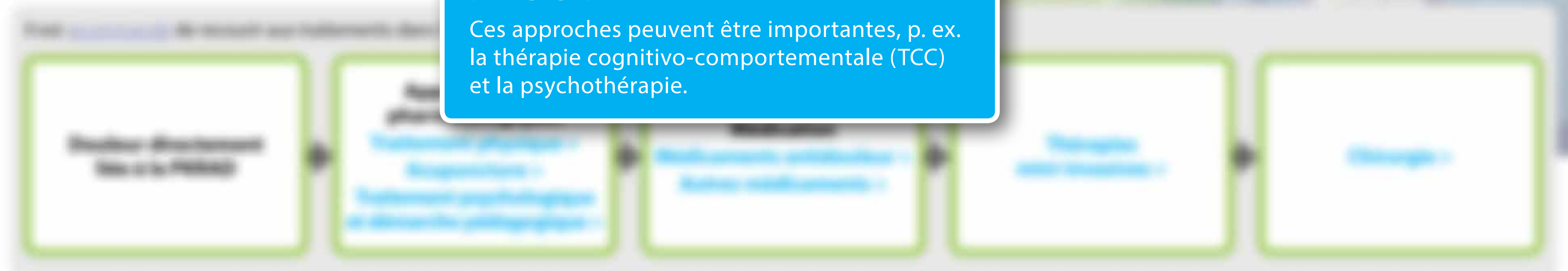
Comment gérer la douleur chronique?

Il existe deux types de médicaments de traitement de la douleur : les médicaments **opioïdes** et les médicaments **non opioïdes**. Les médicaments opioïdes sont utilisés pour traiter la douleur chronique. Les médicaments non opioïdes sont utilisés pour traiter la douleur chronique.

Les médicaments non opioïdes sont utilisés pour traiter la douleur chronique. Ils sont utilisés de manière régulière et de manière précise.



Traitement **psychologique et démarche **pédagogique****
Ces approches peuvent être importantes, p. ex. la thérapie cognitivo-comportementale (TCC) et la psychothérapie.



Cette section explique comment la douleur est évaluée et gérée dans le cadre de la PKRAD, en particulier quand elle persiste.

Les médicaments antidouleur sont souvent utilisés par «échelons», en commençant par les plus légers et en ne recourant aux plus forts que si la situation l'exige:

Quel est le rôle de l'échelon de la douleur dans le cadre de la PKRAD?

Les médicaments antidouleur sont souvent utilisés par «échelons», en commençant par les plus légers et en ne recourant aux plus forts que si la situation l'exige:

Les médicaments antidouleur sont souvent utilisés par «échelons», en commençant par les plus légers et en ne recourant aux plus forts que si la situation l'exige:

Evaluer la douleur

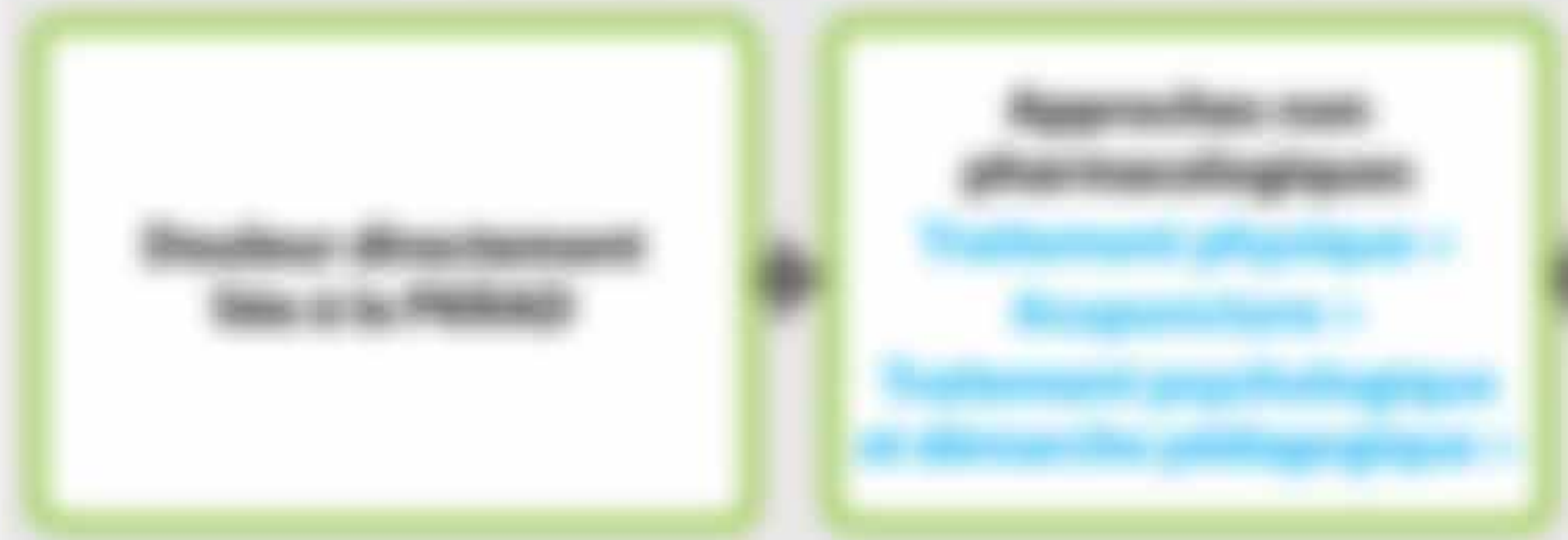
Les médicaments antidouleur sont souvent utilisés par «échelons», en commençant par les plus légers et en ne recourant aux plus forts que si la situation l'exige:

Médicaments antidouleur ✕

Les médicaments antidouleur (analgésiques) sont souvent utilisés par «échelons», en commençant par les plus légers et en ne recourant aux plus forts que si la situation l'exige:

- l'acétaminophène (paracétamol) est souvent le premier recours.
- les anti-inflammatoires non stéroïdiens (AINS, p. ex. ibuprofène et diclofénac) ou les opiacés légers peuvent être utilisés si le soulagement de la douleur est insuffisant. Toutefois, les AINS peuvent porter atteinte aux reins et ils ne sont pas recommandés chez les patients dont la fonction rénale est déficiente – pour en savoir plus sur leur usage dans le cadre de la PKRAD, rendez vous [ici](#). S'ils sont indiqués, ils peuvent être combinés au paracétamol.
- les opiacés puissants (comme la morphine) peuvent être utilisés quand les autres médicaments ne soulagent pas suffisamment les douleurs. Parmi les effets secondaires les plus fréquents des opiacés, citons la constipation, la nausée, les vomissements, la sédation et l'instabilité mentale. Ces médicaments peuvent aussi entraîner une dépendance psychologique (addiction). Cependant, cela se produit rarement quand les opiacés sont prescrits de façon adéquate pour les patients souffrant de douleur chronique et dans la mesure où le traitement est surveillé convenablement. Le traitement par opiacés doit faire l'objet d'examen réguliers et n'être poursuivi que s'il apporte des avantages, avec un profil d'effets secondaires acceptable.

Tous les médicaments doivent être pris conformément aux instructions du médecin ou au feuillet de renseignements à l'intention des patients.



Cette section explique comment la douleur est évaluée et gérée dans le cadre de la PMAAD, en particulier quand elle persiste.

La douleur persistante chronique est le symptôme caractéristique de la PMAAD. Elle est souvent causée par des lésions tissulaires, des anomalies de la sensibilité ou des anomalies de la transmission de la douleur au cerveau.

Qu'est-ce qui est à l'origine de la douleur dans le cadre de la PMAAD?

La douleur persistante chronique est souvent causée par des lésions tissulaires, des anomalies de la sensibilité ou des anomalies de la transmission de la douleur au cerveau.

La douleur persistante chronique est souvent causée par des lésions tissulaires, des anomalies de la sensibilité ou des anomalies de la transmission de la douleur au cerveau.

Évaluer la douleur

La douleur persistante chronique est souvent causée par des lésions tissulaires, des anomalies de la sensibilité ou des anomalies de la transmission de la douleur au cerveau.

Évaluer la douleur

La douleur persistante chronique est souvent causée par des lésions tissulaires, des anomalies de la sensibilité ou des anomalies de la transmission de la douleur au cerveau.

Comment gérer la douleur chronique?

La douleur persistante chronique est souvent causée par des lésions tissulaires, des anomalies de la sensibilité ou des anomalies de la transmission de la douleur au cerveau.

La douleur persistante chronique est souvent causée par des lésions tissulaires, des anomalies de la sensibilité ou des anomalies de la transmission de la douleur au cerveau.

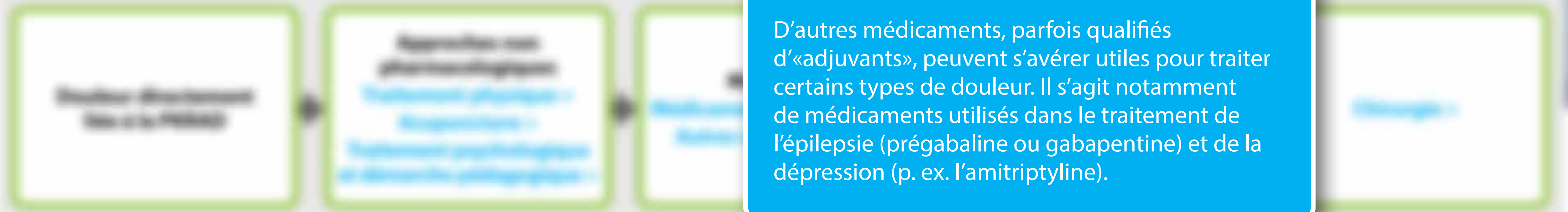
La douleur persistante chronique est souvent causée par des lésions tissulaires, des anomalies de la sensibilité ou des anomalies de la transmission de la douleur au cerveau.

Autres médicaments



Autres médicaments

D'autres médicaments, parfois qualifiés d'«adjuvants», peuvent s'avérer utiles pour traiter certains types de douleur. Il s'agit notamment de médicaments utilisés dans le traitement de l'épilepsie (prégabaline ou gabapentine) et de la dépression (p. ex. l'amitriptyline).



Cette section explique comment la douleur est évaluée et gérée dans le cadre de la PMAAD, en particulier quand elle persiste.

La douleur persistante chronique est le résultat complexe de la PMAAD. Elle est causée par des lésions tissulaires, des dommages nerveux et des changements dans le système de la douleur, ainsi que des processus de réparation de lésions et de la cicatrisation.

Qu'est-ce qui est à l'origine de la douleur dans le cadre de la PMAAD?

La douleur persistante chronique est causée par des lésions tissulaires, des dommages nerveux et des changements dans le système de la douleur, ainsi que des processus de réparation de lésions et de la cicatrisation.

La douleur persistante chronique est causée par des lésions tissulaires, des dommages nerveux et des changements dans le système de la douleur, ainsi que des processus de réparation de lésions et de la cicatrisation.

Évaluer la douleur

La douleur persistante chronique est causée par des lésions tissulaires, des dommages nerveux et des changements dans le système de la douleur, ainsi que des processus de réparation de lésions et de la cicatrisation.

Évaluation
L'évaluation de la douleur persistante chronique est un processus complexe qui implique une évaluation de la douleur, des symptômes associés et des besoins du patient. Elle est effectuée par un professionnel de la santé qualifié.

Comment gérer la douleur chronique?

La gestion de la douleur persistante chronique est un processus complexe qui implique une évaluation de la douleur, des symptômes associés et des besoins du patient. Elle est effectuée par un professionnel de la santé qualifié.

Chirurgie



Chirurgie

Les mesures chirurgicales ne sont utilisées qu'en dernier recours. Elles incluent:

- le drainage de kystes rénaux ou hépatiques (à l'aide d'un tube inséré dans le corps ou directement par un acte chirurgical)
- la chirurgie pour retirer les parties affectées du rein (néphrectomie) ou du foie (hépatectomie)
- la greffe de rein ou de foie.



Cette section explique comment la douleur est évaluée et gérée dans le cadre de la PMAAD, en particulier quand elle persiste.

La douleur persistante chronique est le symptôme caractéristique de la PMAAD. Elle est souvent causée par des lésions persistantes. Elle peut être causée par des lésions de la moelle épinière, des lésions des nerfs ou des lésions des muscles et de la peau.

Qu'est-ce qui est à l'origine de la douleur dans le cadre de la PMAAD?

La douleur persistante chronique est causée par des lésions persistantes de la moelle épinière, des lésions des nerfs ou des lésions des muscles et de la peau. Elle peut être causée par des lésions de la moelle épinière, des lésions des nerfs ou des lésions des muscles et de la peau.

La douleur persistante chronique est causée par des lésions persistantes de la moelle épinière, des lésions des nerfs ou des lésions des muscles et de la peau. Elle peut être causée par des lésions de la moelle épinière, des lésions des nerfs ou des lésions des muscles et de la peau.

Évaluer la douleur

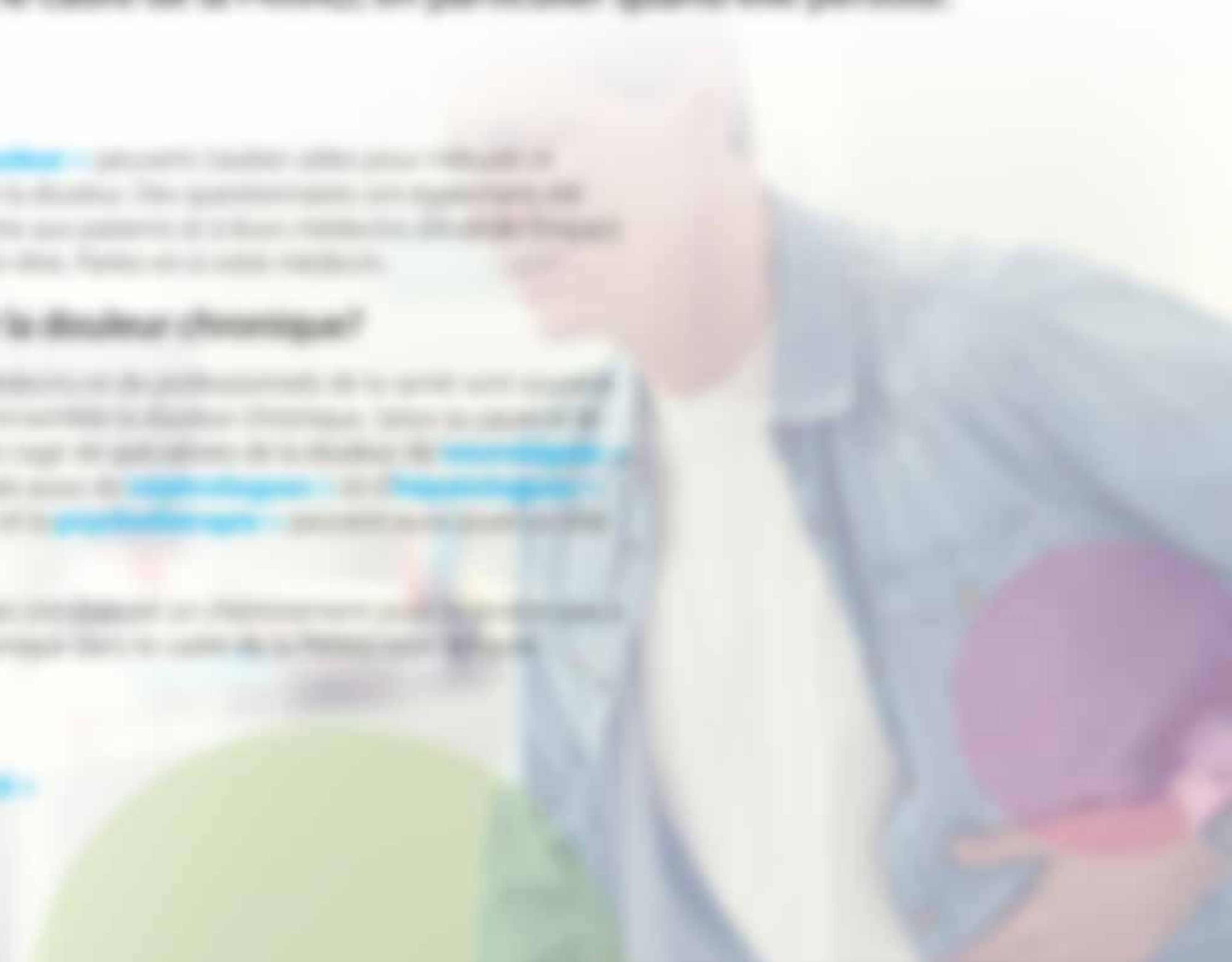
Il est important d'évaluer la douleur persistante chronique de manière régulière. Cela permet de détecter les changements de la douleur et de l'évaluer de manière précise. Les membres du personnel soignant doivent évaluer la douleur persistante chronique de manière régulière. Cela permet de détecter les changements de la douleur et de l'évaluer de manière précise.

Évaluer la douleur
Il est important d'évaluer la douleur persistante chronique de manière régulière. Cela permet de détecter les changements de la douleur et de l'évaluer de manière précise. Les membres du personnel soignant doivent évaluer la douleur persistante chronique de manière régulière.

Comment gérer la douleur chronique?

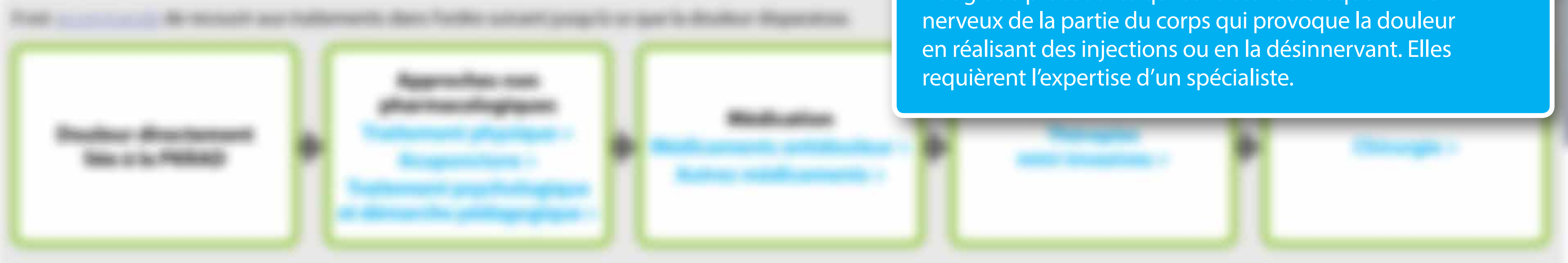
Il y a plusieurs façons de gérer la douleur persistante chronique. Cela peut inclure des médicaments, des thérapies mini-invasives, des thérapies comportementales et des thérapies alternatives. Les membres du personnel soignant doivent évaluer la douleur persistante chronique de manière régulière.

Il y a plusieurs façons de gérer la douleur persistante chronique. Cela peut inclure des médicaments, des thérapies mini-invasives, des thérapies comportementales et des thérapies alternatives. Les membres du personnel soignant doivent évaluer la douleur persistante chronique de manière régulière.



Thérapies mini-invasives

Il s'agit de procédures qui consistent à bloquer l'influx nerveux de la partie du corps qui provoque la douleur en réalisant des injections ou en la désinnervant. Elles requièrent l'expertise d'un spécialiste.



Bien-être, vie privée et vie de famille

Cette section explique de quelle manière la PKRAD peut affecter le bien-être, la vie privée et la vie de famille des patients, ce qui peut être fait pour lutter contre ces effets et quel soutien les patients peuvent escompter.

Impact émotionnel >

La PKRAD peut avoir un impact émotionnel et psychologique considérable sur les patients et leur famille. Pour autant, il est parfois délicat de parler de la maladie. Certains professionnels de la santé peuvent ne pas comprendre parfaitement l'impact de la PKRAD sur la santé physique et mentale.



Des **questionnaires** > ont été élaborés spécifiquement pour mesurer l'impact de la PKRAD sur la qualité de vie et le bien-être.

Que peuvent faire les patients et les familles? >

Les patients et leurs familles peuvent prendre diverses mesures pour faire face à la PKRAD.

Vie professionnelle >

La maladie entrave la capacité à travailler de certains patients souffrant de PKRAD.

Problèmes financiers >

La PKRAD peut avoir des répercussions sur des aspects tels que l'assurance maladie et l'assurance vie, ou encore les hypothèques.



Liste de contrôle >

Faire appel à des professionnels

Vous n'êtes pas seul!

Accepter la PKRAD

Qu'en est-il pour les enfants et les jeunes gens?

Vous n'êtes pas seul!

«Prendre contact avec le groupe d'entraide était une très bonne idée. Cela m'a fait du bien de rencontrer d'autres personnes et proches concernés pour échanger nos expériences. J'ai pu de nouveau penser positif et ne plus me focaliser sur ce qui n'allait pas. En tant qu'épouse d'un homme souffrant de PKRAD, je me fais sûrement plus de mouron que lui. Nous avons pris les choses en main, même si la maladie reste un défi quotidien.»

Isabel, Autriche

«Ce serait exagéré de dire que la Journée nationale des patients organisée à Berlin m'a sauvé la vie, mais il est certain qu'elle a modifié le regard que je porte sur de nombreuses choses. Merci infiniment!»

Sven, Allemagne

«J'ai assisté à une réunion PKR tenue à Fribourg pendant un week-end. J'ai pu constater que de nombreuses personnes sont dans le même cas que moi. Je ne suis pas seule.»

Patricia, Allemagne

«Il est particulièrement important de se sentir épaulé, par les membres de sa famille, par ses amis, par un groupe d'entraide ou par le personnel médical. Si vous en ressentez le besoin, faites tout ce qu'il faut pour obtenir un soutien.»

Cathriona, Irlande

«Je suis transplanté et ma "psychologue personnelle" – Luisa Sternfeld Pavia, présidente de l'organisation de patients Associazione Italiana Rene Policistico (AIRP) – a joué un rôle décisif durant l'évolution de ma maladie. Je la remercie du fond du cœur!»

Roberto, Italie

«Il est essentiel de se sentir en sécurité parmi ses pairs au sein des organisation de patients. Et bien sûr, avec les médecins et les infirmiers aussi.»

José, Espagne

«Si cela vous aide de parler de la PKRAD, parlez-en!»

Carmen, Espagne

«Souvent, le simple fait d'entendre les gens raconter leurs expériences avec la maladie peut faire la différence. Au sein de l'organisation de patients sur Facebook, je sais maintenant qu'il y a des gens qui vivent la même chose que moi et j'apprends énormément de leur vécu.»

Polly, Grande-Bretagne

Introduction

Cette section explore de quelle manière ce qui peut être fait pour lutter contre...



Il est important de...

Il est important de...

Qu'en est-il pour les enfants et les jeunes gens?

«Annoncer la maladie à ma fille était une étape difficile, car transmettre une affection génétique à son enfant s'accompagne nécessairement d'un sentiment de culpabilité. Par chance, elle semble faire face sans trop angoisser. Elle travaille dans le secteur de la santé et aura sûrement accès à d'autres outils pour aborder sa maladie de manière constructive.»

Corinne, France

«J'ai appris que j'avais un rein polykystique à l'âge de 40 ans. J'ai trois enfants, l'un d'entre eux a hérité de la maladie. Au début, nous avons décidé de ne rien dire jusqu'à ce qu'ils atteignent l'âge de 18 ans.»

Roberto, Italie

«Évitez de surprotéger les adolescents. Ils sont des personnes normales et en bonne santé, même s'ils souffrent de PKRAD. Ils ont besoin d'informations et d'une sensibilisation pour aborder l'avenir, mais l'acceptation de la maladie et la consultation d'un médecin prend du temps. Le moment opportun est le fruit d'une décision personnelle.»

Ricardo, Espagne

Vous n'êtes pas seuls

Un appel à des professionnels



Vous n'êtes pas seul

Il est important de savoir que vous n'êtes pas seul. Il y a beaucoup de personnes qui vivent avec une maladie rénale chronique et qui ont des difficultés à gérer leur vie quotidienne. Elles peuvent être aidées par des professionnels de la santé et des bénévoles.



Il est important de savoir que vous n'êtes pas seul. Il y a beaucoup de personnes qui vivent avec une maladie rénale chronique et qui ont des difficultés à gérer leur vie quotidienne. Elles peuvent être aidées par des professionnels de la santé et des bénévoles.

Faire appel à des professionnels

Il est important de savoir que vous n'êtes pas seul. Il y a beaucoup de personnes qui vivent avec une maladie rénale chronique et qui ont des difficultés à gérer leur vie quotidienne. Elles peuvent être aidées par des professionnels de la santé et des bénévoles.

Faire appel à des professionnels

«Après plusieurs années de dialyse et l'échec d'une greffe de rein, j'étais désespéré. Tous les jours étaient gris, tristes et déprimants. J'ai essayé d'obtenir l'aide psychologique d'un professionnel dans une clinique de santé mentale. Malheureusement, cela s'est avéré très compliqué.»

Claus, Autriche

«Je bénéficie d'un soutien psychologique depuis environ trois ans. J'ai commencé à m'y préparer avant la dialyse, avec des séances tous les mois. Je pense que c'était – et c'est toujours – un bon "investissement". Ni votre famille ni vos amis ne peuvent "avaler" certains sujets. Il est important d'aborder certaines choses en dehors de ce cercle. Le groupe d'entraide PKRAD de Nuremberg en Allemagne est d'un grand soutien.»

Phillipp, Autriche



Accepter la PKRAD

«Une fois que j'ai réalisé quelle était ma chance de vivre à notre époque, avec le type de soins et les options de dialyse et de transplantation disponibles aujourd'hui, j'ai vraiment eu le sentiment d'être "heureux" malgré ma maladie... J'ai perdu des amis et des membres de ma famille en raison de maladies bien plus douloureuses ou dans des accidents fatals. Parfois, j'ai mal après un acte chirurgical ou une autre procédure, mais par rapport aux personnes atteintes de maladies hépatiques, cardiaques ou pulmonaires que j'ai rencontrées au sein de groupes de patients, je suis vraiment chanceux de ne souffrir "que" d'une maladie rénale. La PKRAD m'a changé personnellement, de manière positive. D'une certaine façon, elle a fait de moi quelqu'un de plus attentionné. Elle m'a appris à être patient et à apprécier d'autres valeurs que celles des gens de mon âge.»

Claus, Autriche

«Ne vous inquiétez pas outre mesure de ne plus pouvoir faire ce dont vous avez l'habitude. C'est un énorme bouleversement dans la vie – créez de nouvelles habitudes!»

Cathriona, Irlande

«Ma devise dans la vie a toujours été "sois positif!" L'optimisme permet de vivre de la meilleure manière qui soit et limite la perception des facteurs négatifs. Il réduit le stress et facilite l'existence!»

Giovanni, Italie

«C'est un choix. La manière de vivre sa maladie est un choix. Tu peux te renfermer sur toi-même, être en colère, ou prendre le contrepied.»

Brenda, Pays-Bas

«On peut s'inquiéter d'un tas de choses et se laisser dépasser, mais il vaut mieux ne s'inquiéter de ce qu'on peut changer ou contrôler.»

Pedro, Espagne

«Les patients souffrant de PKRAD apprennent à profiter de la vie malgré la maladie.»

Salvador, Espagne

«C'est ton corps, et tu vis avec. J'ai eu du mal à accepter que j'étais malade, mais on finit par s'y faire et par en tenir compte. J'ai tout simplement continué à vivre.»

Anna, Suède

Cette section explique de quelle manière la PKRAD peut affecter le bien-être, la vie privée et la vie de famille des patients, et de quelle manière les patients peuvent s'en occuper.

Impact émotionnel



Après un diagnostic de PKRAD, l'inquiétude et la peur sont des réactions fréquentes. Certaines personnes ont du mal à accepter le diagnostic et souhaitent éviter d'y penser. D'autres peuvent se sentir soulagées qu'un diagnostic ait finalement été établi, leur donnant ainsi la possibilité d'accéder à des soins et à une assistance.

D'autres encore peuvent nourrir de la colère ou du ressentiment à l'égard du parent qui leur a transmis la PKRAD. Or les parents ne sont pas responsables. Souvent, les parents de personnes souffrant de PKRAD se sentent coupables.

À plus long terme, les patients peuvent se sentir impuissants et frustrés, par exemple en raison de la douleur, de problèmes d'image corporelle, de troubles sexuels, des répercussions de la maladie sur l'activité professionnelle et les finances, du besoin futur d'une dialyse ou d'inquiétudes à la suite d'un diagnostic d'anévrisme intracrânien. La dépression peut frapper certains patients dans le cadre de leur PKRAD.

Les patients adolescents peuvent avoir des difficultés à faire face à la maladie tout en subissant d'autres pressions liées aux changements physiques et hormonaux, à leurs études, aux relations et à la vie de famille.

Les membres de la famille des patients peuvent être affectés par ces questions, ainsi que par les répercussions de la maladie sur le travail et les finances. De toute évidence, le diagnostic de la PKRAD chez un enfant a des conséquences émotionnelles et psychologiques sensibles sur les parents. Certains d'entre eux peuvent avoir du mal à décider quand et comment aborder la question de la PKRAD avec leurs enfants, et en quels termes.



Que peuvent faire les patients et les familles? ✕

Les patients et leurs familles font face aux répercussions de la PKRAD à bien des égards. Voici quelques suggestions d'ordre général qui peuvent vous aider:

- trouvez le moyen de parler de vos problèmes – avec un membre de la famille, avec un ami ou en faisant appel à un conseiller ou à un autre professionnel de la santé. Le fait d'expliquer précisément de quelle manière la maladie vous affecte, ainsi que votre famille, aide beaucoup.
- certains patients et proches aidants sujets au stress, à la dépression ou à l'angoisse, peuvent parfois avoir besoin de soins et de soutien. Demandez à votre équipe soignante quels sont les services disponibles, par exemple les prestations de conseil ou les spécialistes de la santé mentale. L'orientation précoce vers ce type d'aide peut permettre d'éviter que des problèmes nettement plus graves ne surviennent par la suite.
- il peut s'avérer utile de découvrir comment d'autres personnes souffrant de PKRAD vivent leur maladie et traversent cette épreuve. Le soutien d'autres patients et proches aidants peut exister localement (aide en personne) ou en ligne. Les organisations de patients, les œuvres de bienfaisance pour la santé mentale et d'autres organismes de soutien peuvent fournir ce type d'informations et de contacts.
- il peut être compliqué de savoir quoi dire aux enfants à propos de la PKRAD, et à quel moment. En Suisse, l'association Suisse pour les patients souffrant de polykystose rénale héréditaire (SwissPKD) et AIRG-Suisse proposent des conseils spécifiques aux parents qui souhaitent aborder le thème de la maladie avec leurs enfants. Les conseillers génétiques peuvent aussi apporter une aide dans ce contexte.

L'exercice et d'autres types d'activité physique et sociale sont efficaces pour diminuer le stress.



Les patients et la vie de famille des patients,
sont encouragés.



Bien-être, vie privée et vie de famille

Cette section explique de quelle manière la PKRAD peut influencer votre vie professionnelle et ce qui peut être fait pour lutter contre ses effets et...

Impact professionnel

Comme de nombreuses autres maladies chroniques et progressives, la PKRAD peut influencer l'employabilité des patients ou des proches aidants qui quittent leur emploi ou réduisent leur temps de travail pour s'occuper des membres de la famille affectés (p. ex. conjoints ou enfants). Certaines personnes éprouvent des difficultés dans la sphère professionnelle car la PKRAD limite les tâches qui peuvent leur être confiées ou requiert qu'elles prennent des congés pour se rendre aux consultations. À long terme, nombreux sont les patients qui signalent une perte de revenus personnels et familiaux.



Si vous avez des difficultés à trouver un emploi, demandez conseil à votre médecin, à votre employeur ou à votre service de soutien.

Impact sur la vie professionnelle

Si vous subissez une évaluation médicale dans le cadre d'une embauche, votre diagnostic de PKRAD peut être évoqué, notamment si vous autorisez l'entreprise chargée de l'audit à consulter vos dossiers médicaux.

Vie professionnelle

Comme de nombreuses autres maladies chroniques et progressives, la PKRAD peut influencer l'employabilité des patients ou des proches aidants qui quittent leur emploi ou réduisent leur temps de travail pour s'occuper des membres de la famille affectés (p. ex. conjoints ou enfants). Certaines personnes éprouvent des difficultés dans la sphère professionnelle car la PKRAD limite les tâches qui peuvent leur être confiées ou requiert qu'elles prennent des congés pour se rendre aux consultations. À long terme, nombreux sont les patients qui signalent une perte de revenus personnels et familiaux.

Si vous subissez une évaluation médicale dans le cadre d'une embauche, votre diagnostic de PKRAD peut être évoqué, notamment si vous autorisez l'entreprise chargée de l'audit à consulter vos dossiers médicaux.

Si la PKRAD pose problème dans votre sphère professionnelle, vous pouvez:

- demander des conseils en matière d'emploi à la régie des services sociaux (ou aux services d'aide sociale aux adultes), aux services de conseils aux citoyens ou aux syndicats
- faire une demande de prestations sociales pour vous aider à surmonter des difficultés financières – les patients doivent aborder le sujet avec la régie des services sociaux
- demander d'autres conseils sur ces questions aux [organisations de patients](#) de votre pays.

La PKRAD influe sans aucun doute sur les choix de carrière – elle peut par exemple vous empêcher de vous enrôler dans les forces armées. Demandez conseil à un service d'orientation professionnelle à ce sujet, en particulier si vous êtes un jeune patient.

Vous n'êtes pas seul

Qu'en est-il des enfants ?

Appel à des professionnels

Cette section explique de quelle manière la PKRAD peut affecter le bien-être, la vie privée et la vie de famille des patients, ce qui peut être fait pour lutter contre ces effets et quel soutien les patients peuvent recevoir.

Services financiers

Le diagnostic de PKRAD sera certainement soulevé au moment de votre évaluation à des fins d'assurance maladie ou d'assurance vie, qui peut être une condition pour l'obtention d'un prêt substantiel comme une hypothèque. Il peut vous être demandé de subir un examen médical et vous pouvez être interrogé sur vos antécédents familiaux afin de détecter ou d'exclure la présence de maladies héréditaires. Si vous ne répondez pas honnêtement à ces questions, votre police peut être jugée invalide en cas de revendication. Veillez à préciser que vous souffrez de PKRAD, car le pronostic peut être différent pour d'autres formes de maladie polykystique des reins.

Les personnes souffrant de PKRAD peuvent se voir refuser certains types de polices d'assurance ou d'hypothèques, et les polices disponibles sont généralement plus coûteuses pour elles que pour les personnes qui ne sont pas malades.

Les personnes souffrant de PKRAD peuvent se voir refuser certains types de polices d'assurance ou d'hypothèques, et les polices disponibles sont généralement plus coûteuses pour elles que pour les personnes qui ne sont pas malades.

Services financiers

Le diagnostic de PKRAD sera certainement soulevé au moment de votre évaluation à des fins d'assurance maladie ou d'assurance vie, qui peut être une condition pour l'obtention d'un prêt substantiel comme une hypothèque. Il peut vous être demandé de subir un examen médical et vous pouvez être interrogé sur vos antécédents familiaux afin de détecter ou d'exclure la présence de maladies héréditaires. Si vous ne répondez pas honnêtement à ces questions, votre police peut être jugée invalide en cas de revendication. Veillez à préciser que vous souffrez de PKRAD, car le pronostic peut être différent pour d'autres formes de maladie polykystique des reins.

Les personnes souffrant de PKRAD peuvent se voir refuser certains types de polices d'assurance ou d'hypothèques, et les polices disponibles sont généralement plus coûteuses pour elles que pour les personnes qui ne sont pas malades.

- les organisations de patients, les services sociaux et les services de conseils aux consommateurs peuvent fournir de plus amples précisions sur les solutions locales aux problèmes financiers et les mesures que peuvent prendre les patients et les proches aidants.
- votre équipe soignante et les organisations de patients peuvent aussi vous aider à mieux communiquer avec les entreprises de services financiers.

Vous n'êtes pas seul

Qu'en est-il des enfants jeunes q

peut à des conseils



Cette section décrit la façon dont la PKRAD peut affecter la planification familiale et la grossesse.

Les personnes souffrant de PKRAD qui envisagent d'avoir des enfants peuvent être confrontées à des décisions délicates. En effet, la grossesse peut présenter certains risques pour les femmes malades, et leurs enfants peuvent hériter de la maladie.

L'EAF et PKD International sont d'avis que tous les patients souffrant de PKRAD, y compris les jeunes et les adolescents, devraient avoir accès à des services de planification familiale, notamment à une orientation et à des conseils en matière de grossesse, de diagnostic génétique préimplantatoire et de contraception.

Problèmes d'ordre sexuel

Les **troubles érectiles** > sont fréquents chez les hommes souffrant d'une maladie rénale chronique. Les patientes et les patients souffrant de PKRAD peuvent aussi présenter des troubles sexuels liés à l'image corporelle et à la gêne provoquée par l'hypertrophie des reins. Si vous êtes concerné, demandez conseil à votre médecin de famille ou à votre équipe de néphrologie.

Fertilité masculine

Les hommes souffrant de PKRAD peuvent développer des kystes dans les **vésicules séminales**, mais ils n'affectent généralement pas le sperme ou la fertilité.

Contraception

Les hormones sexuelles féminines, les œstrogènes et la progestérone, peuvent aggraver les kystes hépatiques. Il est généralement recommandé aux femmes atteintes d'une maladie du foie polykystique modérée à sévère d'éviter les contraceptifs oraux qui contiennent ces hormones. Dans la plupart des pays, d'autres types de contraceptifs sont disponibles.

Grossesse

La majorité des femmes souffrant de PKRAD mènent leur grossesse à terme avec succès. Généralement, la grossesse évolue sans problème chez les patientes dont la tension artérielle et la fonction rénale sont normales.

Il existe un risque de **complications** > liées à une hypertension artérielle et à une fonction rénale altérée. Par ailleurs, le recours à certains **médicaments** > fait l'objet de considérations.

Dialyse et transplantation

Des particularités s'appliquent à la planification familiale pendant la **dialyse** et après une **transplantation rénale** – vous pouvez aborder ce sujet avec votre équipe de néphrologie ou de dialyse.

Diagnostic génétique préimplantatoire et prénatal

La PKRAD est causée par des mutations **génétiques** spécifiques, généralement héritées d'un parent. Une personne souffrant de PKRAD a une chance sur deux (50%) de transmettre la maladie à chacun de ses enfants.

Diagnostic génétique préimplantatoire

Le diagnostic préimplantatoire (DGP) peut mettre en évidence les mutations génétiques associées à la PKRAD dans des embryons créés par fertilisation in vitro (FIV). Il permet aux personnes souffrant de PKRAD qui souhaitent fonder une famille de choisir un embryon qui ne présente pas de mutation de la PKRAD, évitant ainsi la transmission de la maladie à leur enfant.

Le DGP ne peut être réalisé que si la mutation génétique spécifique à l'origine de la PKRAD chez le parent a été identifiée. Vous trouverez davantage de renseignements sur le DGP [ici](#).

L'EAF et PKD International sont d'avis que toutes les personnes souffrant de PKRAD devraient avoir accès au DGP, comme le recommande la **«Controversies Conference» de l'organisation Kidney Disease: Improving Global Outcomes (KDIGO)**.

Les résultats d'une **enquête** > révèlent que la plupart des personnes souffrant de PKRAD sont d'accord avec cette position. Toutefois, l'accès au DGP est très variable en Europe compte tenu des différentes politiques réglementaires, éthiques, juridiques et de financement. Les approches divergentes à l'égard du DGP peuvent également influencer l'accès à cette méthode.

Test prénatal

Il est possible de recourir au test prénatal pour vérifier si un fœtus présente une mutation génétique associée à la PKRAD. Ce test passe généralement par l'analyse de petits échantillons de tissus placentaires, complétée par des échographies de dépistage.

Cette section décrit la façon dont la FMOH peut affecter la planification familiale et la grossesse.

Les personnes souffrant de FMOH peuvent avoir des difficultés à obtenir ou à maintenir une érection ou à avoir une grossesse. Les personnes souffrant de FMOH peuvent également avoir des difficultés à avoir une grossesse.

Les personnes souffrant de FMOH peuvent avoir des difficultés à obtenir ou à maintenir une érection ou à avoir une grossesse. Les personnes souffrant de FMOH peuvent également avoir des difficultés à avoir une grossesse.

Diète et transplantation

Les personnes souffrant de FMOH peuvent avoir des difficultés à obtenir ou à maintenir une érection ou à avoir une grossesse. Les personnes souffrant de FMOH peuvent également avoir des difficultés à avoir une grossesse.

Diagnose génétique préimplantatoire et génétique

Les personnes souffrant de FMOH peuvent avoir des difficultés à obtenir ou à maintenir une érection ou à avoir une grossesse. Les personnes souffrant de FMOH peuvent également avoir des difficultés à avoir une grossesse.

Problemes érectiles

Troubles érectiles

Les difficultés à obtenir ou à maintenir une érection (souvent qualifiées de dysfonctionnement érectile ou d'impuissance) sont plus courantes en cas d'insuffisance rénale chronique terminale et peuvent avoir différentes causes. Chez certains hommes, il est possible que la transplantation rénale n'améliore pas les problèmes érectiles.



Problemes érectiles

Problemes érectiles

Contraception

Les personnes souffrant de FMOH peuvent avoir des difficultés à obtenir ou à maintenir une érection ou à avoir une grossesse. Les personnes souffrant de FMOH peuvent également avoir des difficultés à avoir une grossesse.

Grossesse

Les personnes souffrant de FMOH peuvent avoir des difficultés à obtenir ou à maintenir une érection ou à avoir une grossesse. Les personnes souffrant de FMOH peuvent également avoir des difficultés à avoir une grossesse.

Les personnes souffrant de FMOH peuvent avoir des difficultés à obtenir ou à maintenir une érection ou à avoir une grossesse. Les personnes souffrant de FMOH peuvent également avoir des difficultés à avoir une grossesse.

Les personnes souffrant de FMOH peuvent avoir des difficultés à obtenir ou à maintenir une érection ou à avoir une grossesse. Les personnes souffrant de FMOH peuvent également avoir des difficultés à avoir une grossesse.

Diète

Les personnes souffrant de FMOH peuvent avoir des difficultés à obtenir ou à maintenir une érection ou à avoir une grossesse. Les personnes souffrant de FMOH peuvent également avoir des difficultés à avoir une grossesse.



Complications ✕

Les femmes souffrant de PKRAD sont plus susceptibles que les femmes en bonne santé de développer une hypertension artérielle et une prééclampsie, une complication potentiellement grave caractérisée par une hypertension artérielle et la présence de sang dans les urines (protéinurie). En d'autres termes, le suivi rigoureux de la grossesse est particulièrement important pour les femmes souffrant de PKRAD.

Les hormones libérées pendant la grossesse peuvent augmenter le potentiel de croissance des kystes hépatiques, mais il est peu probable qu'elles affectent la fonction hépatique ou la grossesse.

Le risque d'infections des reins et des voies urinaires est plus grand pendant la grossesse – le cas échéant, elles peuvent être traitées.

La croissance des kystes rénaux n'est généralement pas influencée par la grossesse. Toutefois, les grossesses multiples peuvent accroître le risque d'altération de la fonction rénale au fil du temps.

Certains experts déconseillent la grossesse aux femmes souffrant de maladie rénale chronique modérée à sévère (stades 3 à 5) due à la PKRAD compte tenu des risques pour la mère et pour l'enfant.

Il peut être conseillé aux femmes souffrant de PKRAD d'accoucher à l'hôpital pour que le médecin accoucheur et l'obstétricien (un médecin spécialisé dans la grossesse, l'accouchement et la période consécutive à l'accouchement) puissent surveiller attentivement la mère et l'enfant.

L'équipe soignante ou un spécialiste de l'obstétrique pourront approfondir ces questions et élaborer un plan de surveillance et de soins pour les patientes qui souhaitent procréer.

Cette section décrit la façon dont la PKRAD peut affecter la planification familiale et la grossesse.

Les personnes souffrant de PKRAD peuvent avoir des difficultés à concevoir des enfants en raison de la PKRAD. En effet, la grossesse peut présenter certains risques pour les femmes atteintes de cette maladie, ainsi que pour leurs bébés.

Il est important de discuter avec votre médecin de la façon dont la PKRAD peut affecter votre planification familiale et votre grossesse. Vous pouvez également discuter de la façon dont la PKRAD peut affecter votre santé et celle de votre bébé.

Problèmes d'ordre sexuel

Les [problèmes sexuels](#) sont fréquents chez les personnes souffrant de PKRAD. Ils peuvent être causés par la PKRAD elle-même ou par les médicaments utilisés pour traiter la PKRAD. Les problèmes sexuels peuvent affecter votre plaisir sexuel et votre capacité à concevoir des enfants. Si vous avez des problèmes sexuels, parlez-en à votre médecin. Il pourra vous proposer des solutions.

Fertilité masculine

Les hommes souffrant de PKRAD peuvent également avoir des difficultés à concevoir des enfants. Les [problèmes de fertilité masculine](#) peuvent être causés par la PKRAD elle-même ou par les médicaments utilisés pour traiter la PKRAD.

Contraception

Les personnes souffrant de PKRAD peuvent avoir des difficultés à utiliser certains contraceptifs. Par exemple, les contraceptifs hormonaux peuvent être contre-indiqués chez les personnes souffrant de PKRAD. Parlez-en à votre médecin pour choisir le meilleur contraceptif pour vous.

Grossesse

Un rapport de femmes souffrant de PKRAD pendant une grossesse est rare. Toutefois, les personnes atteintes de cette maladie peuvent avoir des difficultés à concevoir des enfants. Si vous êtes enceinte et souffrez de PKRAD, parlez-en à votre médecin.

Il est important de discuter avec votre médecin de la façon dont la PKRAD peut affecter votre planification familiale et votre grossesse. Vous pouvez également discuter de la façon dont la PKRAD peut affecter votre santé et celle de votre bébé.

Dépense et transplantation

Les personnes souffrant de PKRAD peuvent avoir des difficultés à accéder à des services de planification familiale et de grossesse. Par exemple, les personnes souffrant de PKRAD peuvent avoir des difficultés à accéder à des services de planification familiale et de grossesse.

Dépense génétique préimplantatoire et génétique

La [dépense génétique préimplantatoire](#) (DGP) est un test génétique qui permet de détecter des anomalies génétiques chez les embryons avant qu'ils ne soient implantés dans l'utérus. La DGP peut être utilisée pour détecter des anomalies génétiques chez les personnes souffrant de PKRAD.

Dépense génétique préimplantatoire

La DGP peut être utilisée pour détecter des anomalies génétiques chez les embryons avant qu'ils ne soient implantés dans l'utérus. La DGP peut être utilisée pour détecter des anomalies génétiques chez les personnes souffrant de PKRAD.

La DGP peut être utilisée pour détecter des anomalies génétiques chez les embryons avant qu'ils ne soient implantés dans l'utérus. La DGP peut être utilisée pour détecter des anomalies génétiques chez les personnes souffrant de PKRAD.

La DGP peut être utilisée pour détecter des anomalies génétiques chez les embryons avant qu'ils ne soient implantés dans l'utérus. La DGP peut être utilisée pour détecter des anomalies génétiques chez les personnes souffrant de PKRAD.

Recherche

Il y a eu des progrès dans la recherche sur la PKRAD. Les personnes souffrant de PKRAD peuvent bénéficier de ces progrès.

Recherche

Il y a eu des progrès dans la recherche sur la PKRAD. Les personnes souffrant de PKRAD peuvent bénéficier de ces progrès.

Recherche

Il y a eu des progrès dans la recherche sur la PKRAD. Les personnes souffrant de PKRAD peuvent bénéficier de ces progrès.

Enquête ✕

Selon une [enquête](#) réalisée en Grande-Bretagne, un peu plus de la moitié des 96 patients participants souffrant de PKRAD auraient recouru au DGP (ou l'envisageraient peut-être à l'avenir) s'il était disponible dans le cadre du service national de santé (National Health Service, NHS). La majorité (69%) des patients étaient d'avis que le DGP devrait être proposé aux patients souffrant de PKRAD.



Cette section décrit la façon dont la PMAA peut affecter la planification familiale et la grossesse.

Les personnes souffrant de PMAA peuvent avoir des difficultés à concevoir des enfants en raison de la PMAA. Il est important de discuter avec votre médecin des options de planification familiale et de grossesse.

Il est important de discuter avec votre médecin des options de planification familiale et de grossesse. Les personnes souffrant de PMAA peuvent avoir des difficultés à concevoir des enfants en raison de la PMAA. Il est important de discuter avec votre médecin des options de planification familiale et de grossesse.

Problèmes d'ordre sexuel

Les personnes souffrant de PMAA peuvent avoir des problèmes d'ordre sexuel. Il est important de discuter avec votre médecin des options de planification familiale et de grossesse.

Problèmes menstruels

Les personnes souffrant de PMAA peuvent avoir des problèmes menstruels. Il est important de discuter avec votre médecin des options de planification familiale et de grossesse.

Contraception

Les personnes souffrant de PMAA peuvent avoir des difficultés à utiliser certains contraceptifs. Il est important de discuter avec votre médecin des options de planification familiale et de grossesse.

Grossesse

Les personnes souffrant de PMAA peuvent avoir des difficultés à concevoir des enfants en raison de la PMAA. Il est important de discuter avec votre médecin des options de planification familiale et de grossesse.

Il est important de discuter avec votre médecin des options de planification familiale et de grossesse. Les personnes souffrant de PMAA peuvent avoir des difficultés à concevoir des enfants en raison de la PMAA. Il est important de discuter avec votre médecin des options de planification familiale et de grossesse.

Diète et transplantation

Les personnes souffrant de PMAA peuvent avoir des difficultés à concevoir des enfants en raison de la PMAA. Il est important de discuter avec votre médecin des options de planification familiale et de grossesse.

Diagnose génétique préimplantatoire et génétique

Les personnes souffrant de PMAA peuvent avoir des difficultés à concevoir des enfants en raison de la PMAA. Il est important de discuter avec votre médecin des options de planification familiale et de grossesse.

Diagnose génétique préimplantatoire

Les personnes souffrant de PMAA peuvent avoir des difficultés à concevoir des enfants en raison de la PMAA. Il est important de discuter avec votre médecin des options de planification familiale et de grossesse.

Il est important de discuter avec votre médecin des options de planification familiale et de grossesse. Les personnes souffrant de PMAA peuvent avoir des difficultés à concevoir des enfants en raison de la PMAA. Il est important de discuter avec votre médecin des options de planification familiale et de grossesse.

Il est important de discuter avec votre médecin des options de planification familiale et de grossesse. Les personnes souffrant de PMAA peuvent avoir des difficultés à concevoir des enfants en raison de la PMAA. Il est important de discuter avec votre médecin des options de planification familiale et de grossesse.

Médicaments

Certains médicaments sont déconseillés aux femmes enceintes et à celles qui allaitent. Les inhibiteurs de l'enzyme de conversion de l'angiotensine (ECA) ou les antagonistes du récepteur de l'angiotensine (ARA), des médicaments utilisés pour contrôler l'hypertension artérielle, sont par exemple déconseillés aux femmes enceintes ou envisageant une grossesse – votre médecin peut vous prescrire une alternative, le cas échéant.



Insuffisance rénale chronique terminale

Cette section explique ce qu'est l'insuffisance rénale terminale (IRCT) et quelles sont les options thérapeutiques disponibles pour les patients souffrant de PKRAD qui atteignent ce stade de la maladie.

Les reins remplissent des [fonctions essentielles](#) vitales. Souvent, les reins des personnes souffrant de PKRAD continuent de fonctionner normalement pendant plusieurs années. Toutefois, au fil du temps la croissance et la multiplication des kystes peut perturber la fonction rénale.

En définitive, ils peuvent entraîner une insuffisance rénale. En d'autres termes, les reins ne fonctionnent plus suffisamment bien pour maintenir la personne en vie. On parle alors d'insuffisance rénale terminale (IRCT) ou de stade 5 de la [maladie rénale chronique \(MRC\)](#) >.

? Quelle est la fréquence de l'IRCT chez les personnes souffrant de PKRAD?

La plupart des personnes souffrant d'IRCT ont besoin d'un «traitement de suppléance rénale», soit par dialyse soit par [transplantation rénale](#). L'insuffisance rénale représente une menace mortelle, à moins qu'elle ne soit traitée par l'une de ces deux approches.

Les médecins peuvent [prévoir le pronostic](#) de la PKRAD et évaluer quand il est probable qu'un patient atteigne le stade de l'IRCT. Cela permet au corps médical et aux patients de discuter à l'avance des options de traitement disponibles et de prévoir les mesures à prendre en cas de survenance de l'IRCT. Cette planification est particulièrement importante si une transplantation rénale d'un donneur vivant est possible. La plupart des hôpitaux disposent d'un service spécial pour informer les patients des choix qui s'offrent à eux quand ils atteignent le stade de l'IRCT.

De nombreuses maladies peuvent avoir pour conséquence une IRCT. La PKRAD est la plus fréquente des maladies héréditaires susceptibles de nécessiter une dialyse ou une transplantation. Au total, près d'un patient sur dix au stade de l'IRCT souffre de PKRAD.

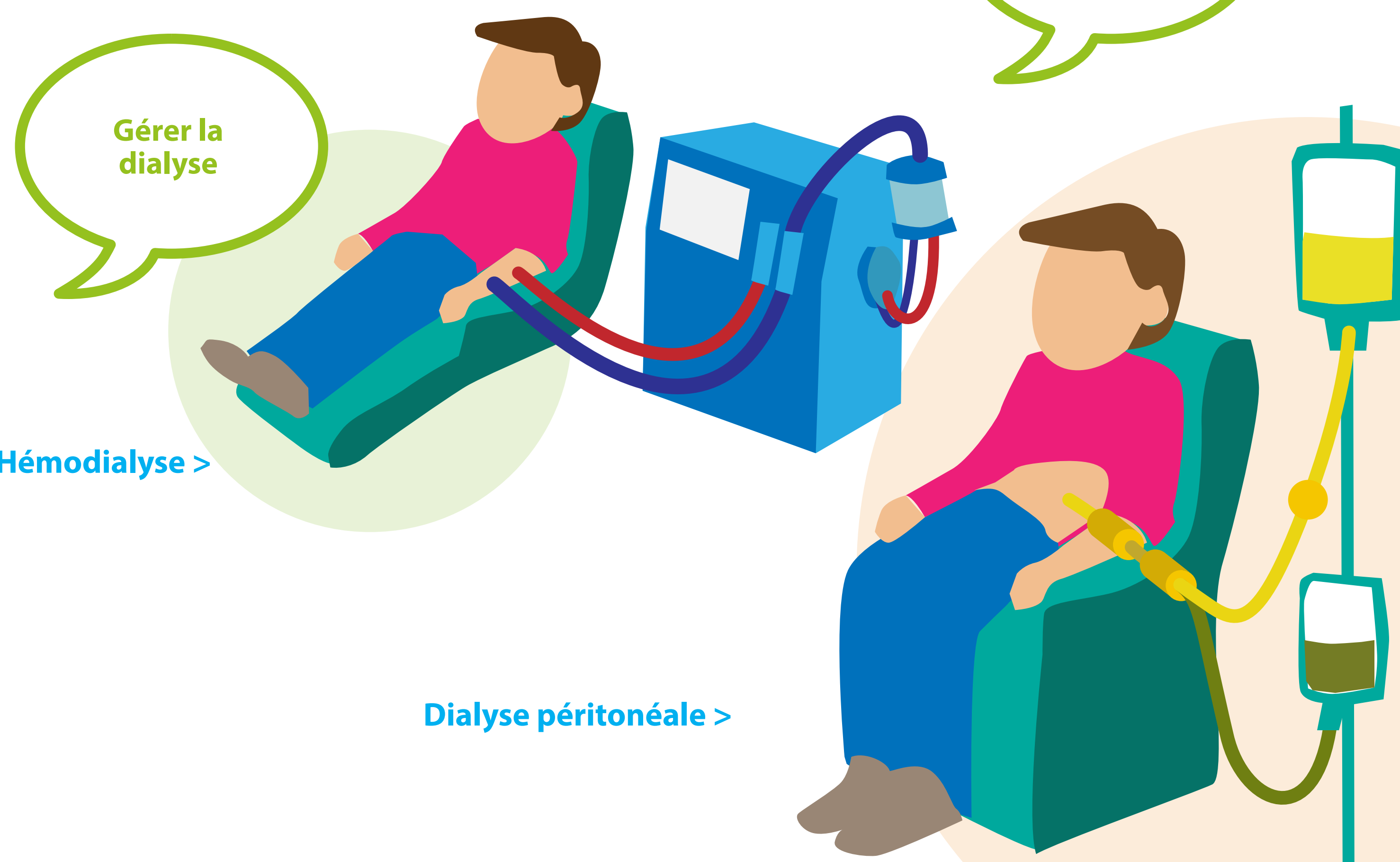
Certains membres des [organisations locales de patients](#) souffrant de PKRAD seront à même de répondre à vos questions à propos de l'IRCT et de son traitement. D'une manière générale, la dialyse et la transplantation sont identiques pour tous les patients souffrant d'IRCT et le fait de rencontrer d'autres personnes affectées est une expérience positive et utile.

Dialyse

La dialyse consiste à filtrer artificiellement le sang pour éliminer les déchets organiques et l'excès d'eau qui s'accumulent quand les reins ne fonctionnent pas.

Elle est utilisée quand les patients souffrant d'IRCT attendent une transplantation ou lorsque celle-ci n'est pas envisageable. Pour neuf personnes souffrant d'IRCT due à la PKRAD sur dix, la dialyse est la première méthode de suppléance rénale; elle précède ou remplace la transplantation. Une fois que la dialyse a commencé, elle doit être poursuivie durant toute la vie du patient, à moins qu'il ne bénéficie d'une transplantation. La dialyse n'assure que 15% de la fonction rénale normale environ.

Il en existe deux formes: l'hémodialyse et la dialyse péritonéale. L'hémodialyse est la plus fréquente, mais les deux méthodes sont appropriées pour la plupart des personnes souffrant de PKRAD, selon les circonstances individuelles. Vous pouvez discuter de ces options avec votre médecin.



Je suis dialysé. Puis-je voyager?

«Autant que je sache, il existe de formidables vacances pour patients dialysés.»

Nora, Autriche

«Nous partons en vacances tous les ans et nous avons toujours eu la possibilité de bénéficier d'une dialyse. Bien sûr, nous cherchons toujours un centre adéquat à l'avance. Nous avons recouru à des prestataires de vacances pour patients dialysés, mais généralement nous organisons nos congés nous-mêmes. Nous envoyons au centre le courrier du médecin et nous partons. Quand mon mari était encore sous dialyse péritonéale, nous donnions la consigne de livrer les poches et les accessoires de dialyse à notre hôtel avant notre arrivée, sans aucun problème. Pour nous, la dialyse n'est pas une raison de se priver de vacances.»

Valerie, Autriche

«Par chance, il a été possible de voyager malgré la dialyse. J'étais assisté par l'équipe de dialyse de mon service, mais d'une manière générale je devais prendre contact avec les centres de dialyse moi-même. Le paiement était pris en charge par la caisse d'assurance-maladie. J'assumais seulement les frais de déplacement entre l'hôtel et le centre de dialyse.»

Claus, Autriche



Gérer la dialyse

«Je recommande à tous les dialysés d'emporter quelque chose à faire, de la lecture ou des jeux. Discuter avec vos "voisins" peut aussi aider, s'ils le souhaitent. Si possible, essayez de vous occuper, le temps passe plus vite.»

Nora, Autriche

«Pour moi, la dialyse est arrivée soudainement, sans préavis. Heureusement, j'ai pu parler avec d'autres patients dialysés et comprendre pourquoi ils avaient choisi l'une ou l'autre des méthodes thérapeutiques. Je pense que ça a facilité mon acceptation.»

Phillipp, Autriche

«Quand mon compagnon a commencé son traitement par dialyse, j'ai été soulagée parce qu'auparavant, sa santé se détériorait constamment. La maladie a transformé un père et un compagnon sportif et actif en une personne fatiguée, au bord de l'épuisement. C'était vraiment pénible d'assister à ce spectacle sans pouvoir l'aider.»

Gabriele, Allemagne

«Nous ne détestons pas la dialyse, nous savons l'apprécier. Ce traitement nous permet de subsister en attendant la transplantation qui améliorera nos existences. Oui, c'est vrai notre survie dépend d'une machine, mais au moins ces machines se trouvent partout dans le monde.»

Daniel, Espagne

«Être dialysé impose un stress émotionnel – pour mes proches aussi. Quand on n'a pas la chance d'avoir un donneur vivant prévu, l'attente est un "jeu de patience" qui peut s'avérer terriblement pesant. Mais aussi pénible que peut l'être la dialyse, je gardais à l'esprit qu'elle me maintenait en vie.»

Andy, Grande-Bretagne

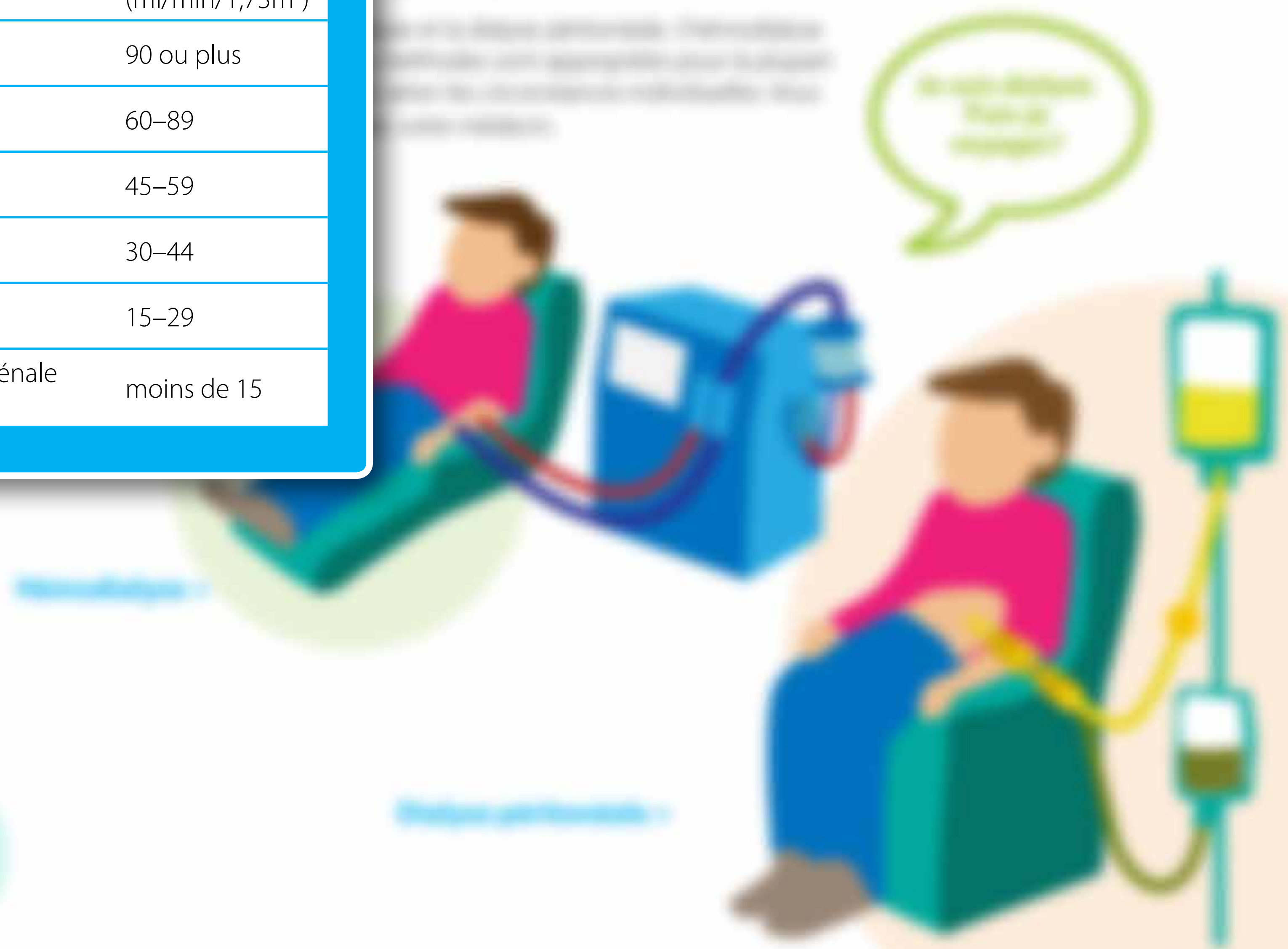
Insuffisance rénale chronique terminale

Cette section explique ce qu'est l'insuffisance rénale chronique (IRC) et quelles sont les options thérapeutiques disponibles pour les patients souffrant de l'IRC qui atteignent ce stade de la maladie.

Stades de la maladie rénale chronique

On distingue cinq stades de la maladie rénale chronique. Ils sont définis par le débit de filtration glomérulaire estimé (DFGe) d'une personne, une mesure basée sur une analyse de sang.

Stade	Description de l'altération de la fonction rénale	DFGe (ml/min/1,73m ²)
1	Fonction rénale normale	90 ou plus
2	Altération légère	60–89
3a	Altération légère à modérée	45–59
3b	Altération modérée à sévère	30–44
4	Altération sévère	15–29
5	Insuffisance rénale ou insuffisance rénale chronique terminale	moins de 15

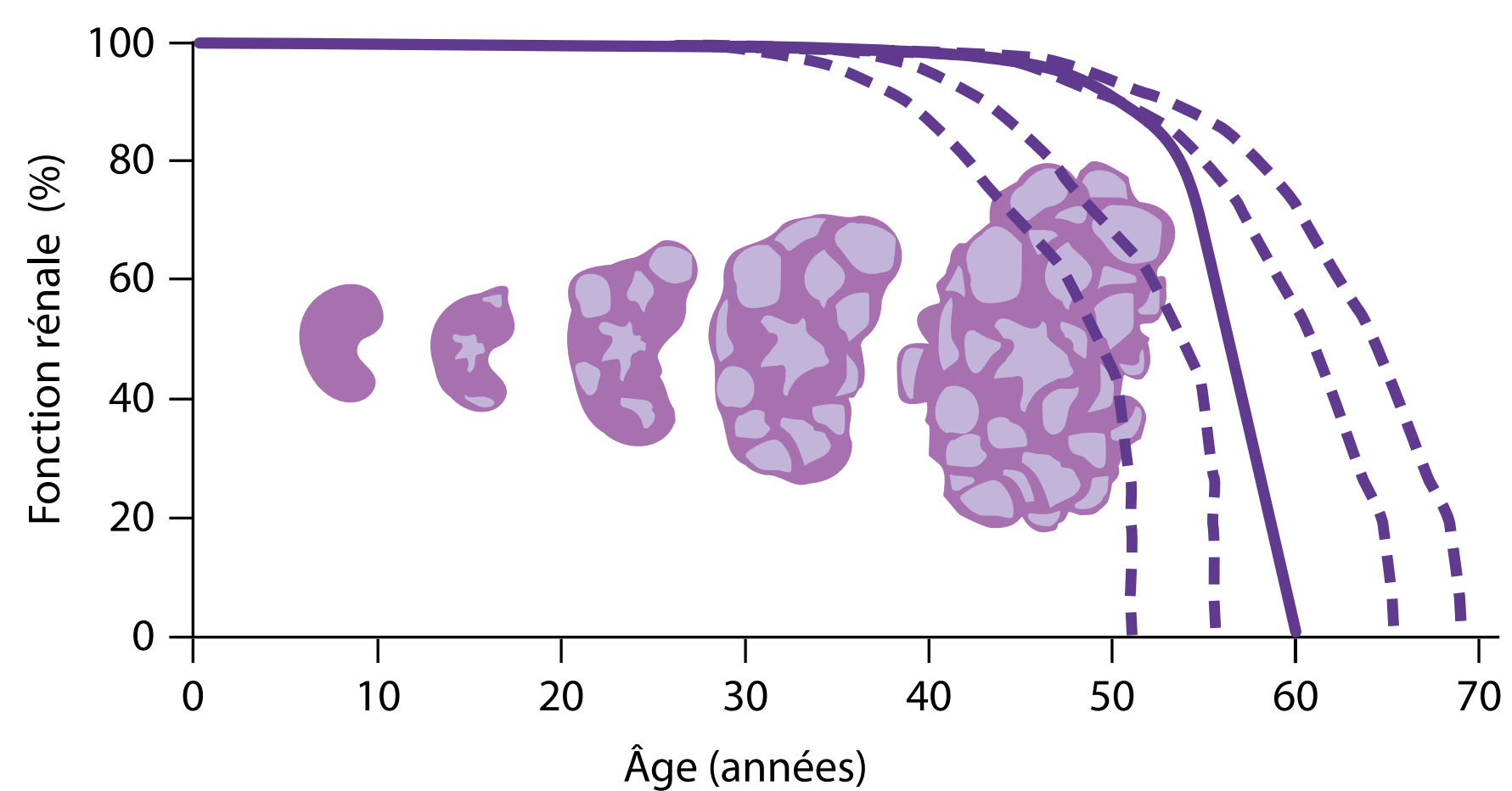


Insuffisance rénale chronique terminale

Cette section explique ce qu'est l'insuffisance rénale terminale (IRT) et quelles sont les options thérapeutiques disponibles pour les patients souffrant de PKRAD qui atteignent ce stade de la maladie.

Quelle est la fréquence de l'IRCT chez les personnes souffrant de PKRAD?

La plupart des personnes souffrant de PKRAD atteignent le stade de l'IRCT à un moment donné, mais l'âge auquel cela se produit varie selon les patients. Près de la moitié des patients atteint le stade de l'IRCT à la soixantaine. Deux à trois personnes sur dix n'en souffrent jamais.



Hémodialyse

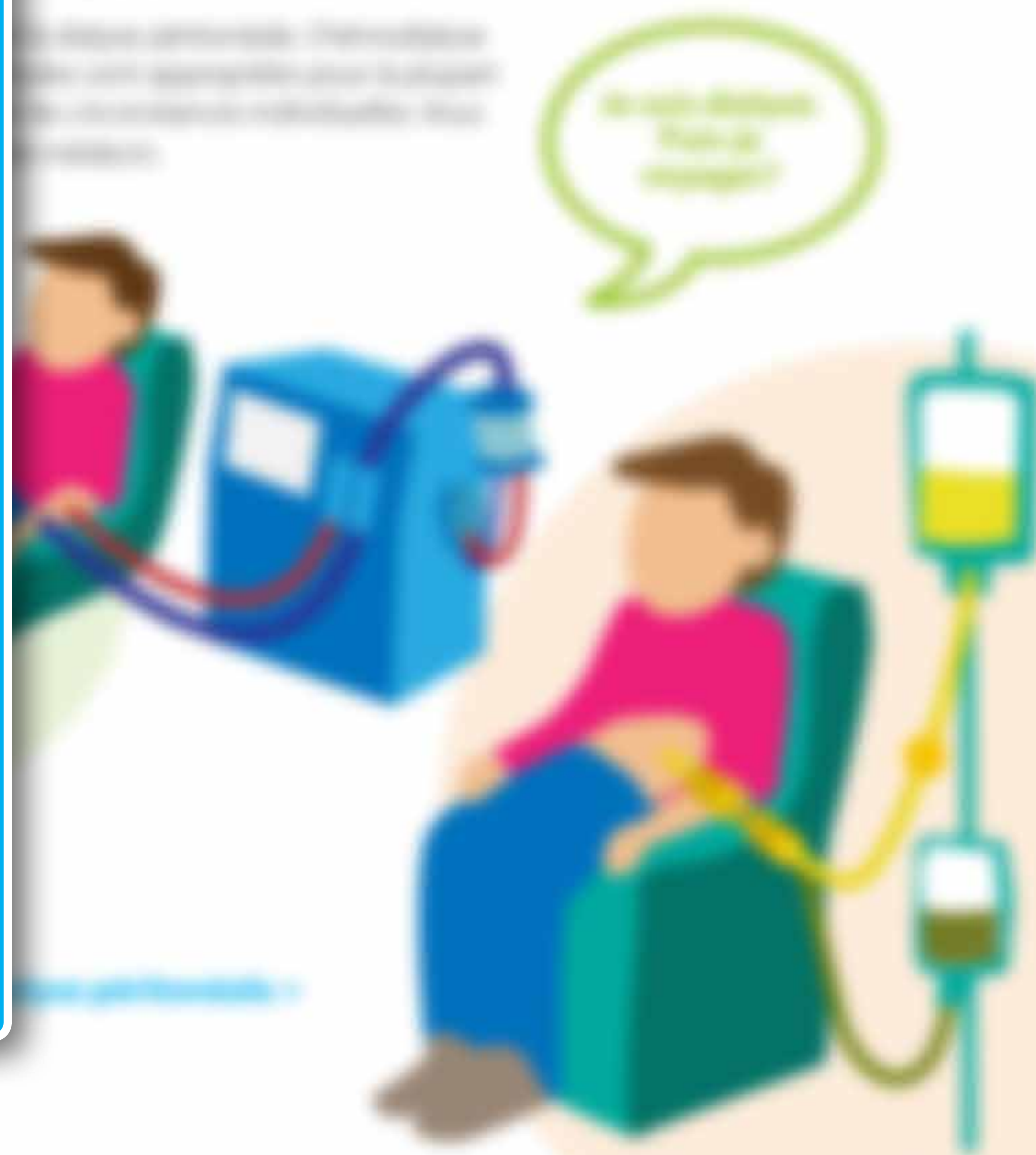
L'hémodialyse utilise un appareil à dialyse pour filtrer le sang en dehors du corps. Le sang est évacué par une aiguille placée dans le bras et acheminé vers l'appareil grâce à un tube. Le sang filtré est ensuite réinjecté dans le bras par un autre tube.

Préparation: une opération très simple est réalisée pour créer un vaisseau sanguin spécial (appelé «fistule») dans le bras, qui permet le passage du sang dans l'appareil à dialyse et inversement. Si la création de la fistule pose problème, un tube peut être inséré dans une veine du cou de gros calibre à la place. Ce cathéter veineux central (CVC), ou voie centrale, est utilisé à titre temporaire.

Procédure: l'hémodialyse est habituellement réalisée trois fois par semaine, chaque séance durant environ quatre heures, mais cela peut varier. Elle a généralement lieu dans un service de néphrologie, mais dans certains cas elle peut être réalisée au domicile. Vous pouvez discuter de ces options avec votre établissement de soins.

Effets secondaires et précautions: les patients dialysés sont tenus de limiter la quantité de liquide qu'ils boivent. Un régime alimentaire particulier (habituellement mis en place sur les conseils d'un diététicien) consiste à réduire l'apport en sel et autres minéraux afin de limiter l'accumulation de liquide et de minéraux entre les séances de dialyse.

Parmi les principaux effets secondaires, on compte la fatigue, l'hypotension artérielle, la septicémie (infection du sang), les crampes musculaires et les démangeaisons. Adressez-vous à votre équipe soignante pour obtenir de plus amples renseignements ou des conseils.



Insuffisance rénale chronique terminale

Cette section explique ce qu'est l'insuffisance rénale chronique terminale et les options de traitement disponibles pour les patients souffrant de PKRAD.

Il existe deux types de dialyse : l'hémodialyse et la dialyse péritonéale. L'hémodialyse est effectuée à l'hôpital ou dans un centre de dialyse. La dialyse péritonéale peut être effectuée à domicile.

1. Dialyse péritonéale

La dialyse péritonéale consiste à filtrer le sang à travers la paroi de l'abdomen des patients (le péritoine). Une solution de dialyse spéciale est instillée dans l'espace libre abdominal (la cavité péritonéale). Ce liquide absorbe les déchets organiques et l'excès d'eau du sang en passant à travers le péritoine, puis il est évacué.

La dialyse péritonéale peut remplacer l'hémodialyse chez de nombreuses personnes souffrant de PKRAD. Toutefois, si les reins sont très volumineux ou si les infections kystiques sont fréquentes, elle peut ne pas être une option valable.

Préparation: une opération est réalisée pour insérer un tube permanent (cathéter) à travers la peau jusque dans l'abdomen.

Procédure: la solution de dialyse est pompée dans la cavité péritonéale, laissée en place pendant plusieurs heures puis évacuée dans une poche. Le processus est renouvelé plusieurs fois par jour, en remplaçant la solution à chaque fois. Selon les disponibilités, des appareils spéciaux peuvent s'en charger durant la nuit, pendant votre sommeil. La dialyse péritonéale peut être réalisée au domicile des patients, mais il s'agit d'une opération quotidienne. La dialyse péritonéale continue ambulatoire (DPCA) vous permet d'accomplir d'autres tâches pendant les échanges liquidiens, par exemple utiliser un ordinateur, coudre ou regarder la télévision. Le type de dialyse péritonéale dit « automatisé » utilise un appareil permettant de réaliser les échanges la nuit, pendant votre sommeil.

Parmi les principaux effets secondaires, on compte la fatigue, la péritonite (infection du péritoine), les hernies et la prise de poids. Certaines personnes trouvent que le cathéter est gênant. Adressez-vous à votre équipe soignante pour obtenir de plus amples renseignements ou des conseils.

Dialyse péritonéale



La dialyse péritonéale consiste à filtrer le sang à travers la paroi de l'abdomen des patients (le péritoine). Une solution de dialyse spéciale est instillée dans l'espace libre abdominal (la cavité péritonéale). Ce liquide absorbe les déchets organiques et l'excès d'eau du sang en passant à travers le péritoine, puis il est évacué.

La dialyse péritonéale peut remplacer l'hémodialyse chez de nombreuses personnes souffrant de PKRAD. Toutefois, si les reins sont très volumineux ou si les infections kystiques sont fréquentes, elle peut ne pas être une option valable.

Préparation: une opération est réalisée pour insérer un tube permanent (cathéter) à travers la peau jusque dans l'abdomen.

Procédure: la solution de dialyse est pompée dans la cavité péritonéale, laissée en place pendant plusieurs heures puis évacuée dans une poche. Le processus est renouvelé plusieurs fois par jour, en remplaçant la solution à chaque fois. Selon les disponibilités, des appareils spéciaux peuvent s'en charger durant la nuit, pendant votre sommeil. La dialyse péritonéale peut être réalisée au domicile des patients, mais il s'agit d'une opération quotidienne. La dialyse péritonéale continue ambulatoire (DPCA) vous permet d'accomplir d'autres tâches pendant les échanges liquidiens, par exemple utiliser un ordinateur, coudre ou regarder la télévision. Le type de dialyse péritonéale dit « automatisé » utilise un appareil permettant de réaliser les échanges la nuit, pendant votre sommeil.

Parmi les principaux effets secondaires, on compte la fatigue, la péritonite (infection du péritoine), les hernies et la prise de poids. Certaines personnes trouvent que le cathéter est gênant. Adressez-vous à votre équipe soignante pour obtenir de plus amples renseignements ou des conseils.



Qu'est-ce que la transplantation rénale?

La transplantation rénale consiste à remplacer un rein défectueux d'une personne souffrant d'IRCT par un rein sain, prélevé sur un donneur. Il est tout à fait possible de vivre avec un seul rein. Par conséquent, un rein de donneur suffit pour la transplantation.

Lorsqu'elle est envisageable, la transplantation rénale est le meilleur traitement de l'IRCT. Il est préférable d'avoir recours à une **transplantation rénale préventive** > avant d'atteindre le stade de l'IRCT. Toutefois, la transplantation rénale n'est pas une option pour tout le monde et les **critères** > d'admissibilité peuvent varier.

Dans de rares cas, une greffe de foie et de rein peut être proposée aux patients qui présentent des **kystes hépatiques** sévères et une IRCT.

Qui donne le rein?

Le rein transplanté peut provenir d'un donneur vivant ou décédé. Vous pouvez discuter de ces options avec votre néphrologue.

Donneur vivant > : un don de rein de la part d'une personne en vie fonctionne généralement mieux et peut être planifié à l'avance sous forme d'opération «non urgente».

Donneur décédé > : alternativement, les patients peuvent être inscrits sur une liste d'attente pour recevoir un rein d'une personne récemment décédée.

L'EAF et PKD International sont d'avis que les patients souffrant d'IRCT devraient se voir proposer la possibilité de s'inscrire sur une liste d'attente de greffe de rein s'ils sont admissibles sur le plan médical.

Qu'implique une greffe?

La chirurgie de greffe rénale > est une intervention lourde organisée par une équipe de transplantation et réalisée par un chirurgien transplantologue.

Dans l'attente d'une transplantation, il est important de rester en aussi bonne santé que possible grâce à des **principes élémentaires de gestion de la PKRAD et des soins auto-administrés**. L'équipe de transplantation vous donnera des consignes précises sur ce que vous devez faire à l'approche de l'opération.

Les chances de réussite de la greffe sont les mêmes chez les personnes souffrant de PKRAD que chez les patients atteints d'une autre maladie rénale. Comme toute intervention chirurgicale, elle présente des **risques** >. Parlez-en avec votre néphrologue ou votre chirurgien transplantologue.

? Combien de temps une greffe de rein fonctionne-t-elle? >

Soins post-transplantation – que se passe-t-il ensuite?

La plupart des reins transplantés fonctionnent immédiatement. Parfois, quelques jours ou semaines peuvent s'écouler jusqu'à ce que la greffe prenne correctement, auquel cas une dialyse peut s'avérer temporairement nécessaire. La période de rétablissement varie, mais la plupart des patients peuvent quitter l'hôpital au bout d'une semaine et reprendre leur activité professionnelle ainsi que leur vie normale dans les quelques mois qui suivent.

Un **suivi** > à long terme est essentiel pour s'assurer que le rein transplanté fonctionne, pour gérer **les médicaments immunosuppresseurs** > nécessaires afin d'éviter que l'organisme ne rejette le nouveau rein et pour déceler les éventuelles complications.

De nombreux aspects clés de la **gestion élémentaire de la PKRAD et des soins auto-administrés** restent pertinents, par exemple l'adoption d'un régime alimentaire sain, le contrôle du poids, le sevrage tabagique, la limitation de la consommation d'alcool et le traitement de l'hypertension artérielle.

N'oubliez pas que même après une greffe de rein, vous souffrez toujours de PKRAD. Les **complications** qui se manifestent dans le reste de votre organisme peuvent nécessiter un traitement.

La transplantation peut avoir des conséquences émotives et psychologiques pour les patients et les donneurs. Si vous êtes concerné, demandez à votre médecin quelles sont les options d'assistance, de soins et de soutien disponibles.

Vivre après une transplantation

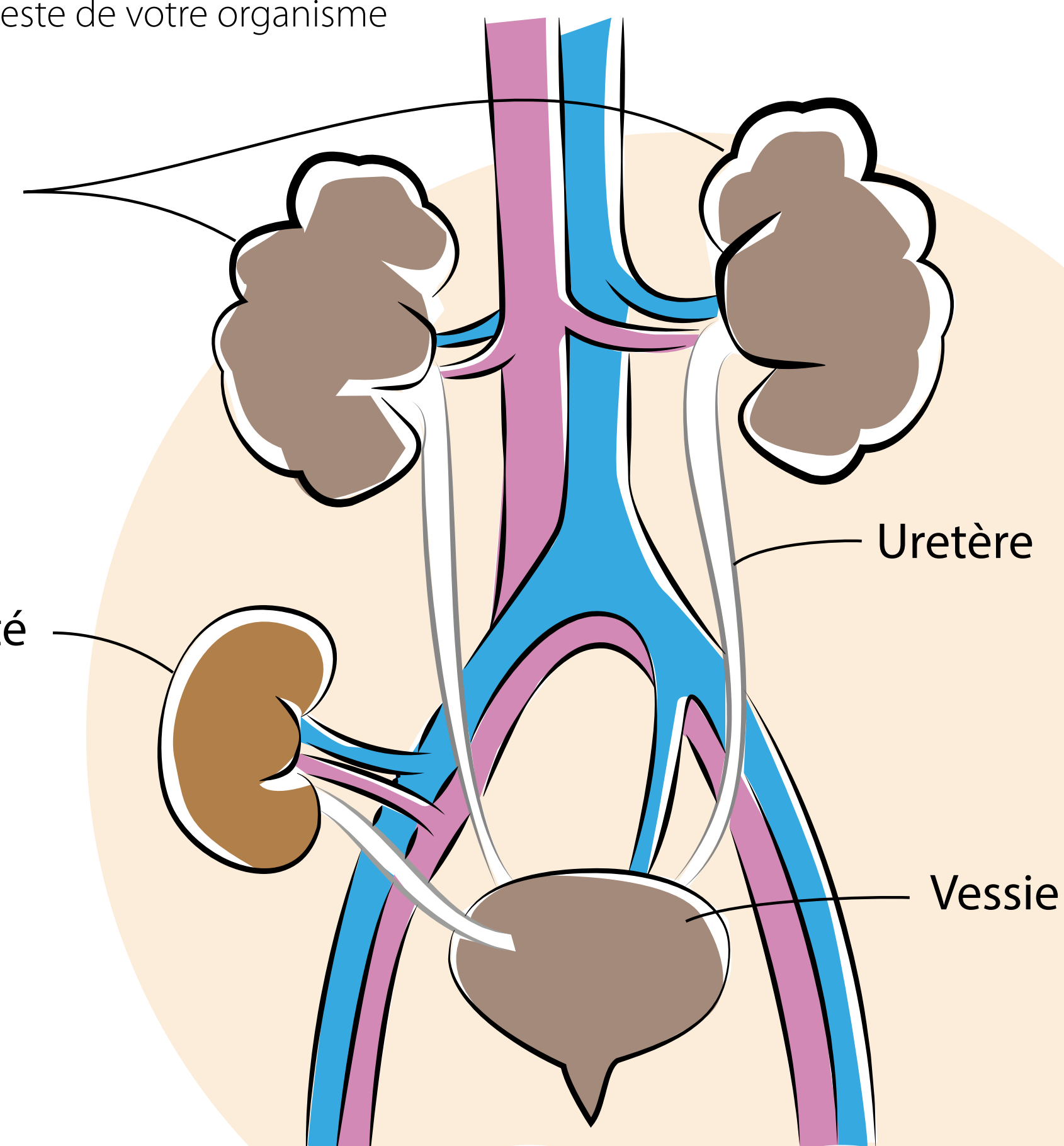
Pour ou contre la transplantation

Reins malades

Rein transplanté

Uretère

Vessie



Pour ou contre la transplantation

«Je ne pouvais tout simplement pas demander à un membre de mon entourage de me donner un rein – je ne l'aurais pas accepté, bien que certains amis me l'aient proposé.»

Claus, Autriche

«Étant donné que j'avais besoin d'une greffe de foie et de rein, la décision fut très difficile à prendre. J'ai décidé de franchir le cap après une préparation approfondie, axée essentiellement sur les questions éthiques et psychologiques. Ma famille était aussi une source d'inquiétude, bien sûr. Pour moi, la situation était claire: d'une part, toute intervention chirurgicale pouvait être fatale, et d'autre part, la transplantation et la période consécutive seraient sans doute plus efficaces si je prenais ma décision indépendamment de qui que ce soit. Depuis, j'ai fêté mon premier "anniversaire de greffe" sans complication majeure. Ceci étant dit, il m'arrive toujours de me sentir fragile.»

Selina, Autriche

«Mon foie avait tellement augmenté de volume que les gens pensaient que j'étais enceinte... c'était très perturbant. D'une certaine manière, je me sens mieux depuis la transplantation. Avant, je me sentais "obligée" de continuer à travailler et de rester opérationnelle jusqu'à l'insuffisance rénale

terminale – sur le plan psychologique et émotionnel, c'était particulièrement difficile et pénible. Il était impossible de vivre dans l'insouciance, et qui plus est, je me sentais responsable envers ma fille. J'avais une peur panique de ne pas pouvoir l'accompagner jusqu'à l'âge adulte dans le pire des cas.»

Helena, Autriche

«Quand les médecins m'ont dit que j'avais besoin d'un nouveau rein, je suis restée sans voix. Et ça m'arrive très rarement!»

Petra, Allemagne

«Quand mon débit de filtration glomérulaire estimé (DFGe) a chuté en dessous de 20, on m'a invité à envisager la transplantation d'un rein de donneur vivant. Ma petite nièce s'est portée volontaire et nous étions tout à fait compatibles. Environ trente-trois mois se sont écoulés entre son accord de me donner un rein et la greffe à proprement parler. J'ai subi la greffe au mois d'octobre 2016, alors que mon DFGe était de 9. L'équipe de transplantation m'a dit que mon opération était un "exemple" de don préventif de la part d'une personne vivante. Ma nièce n'a eu aucun problème – elle voulait manger dès sa sortie de la salle d'opération! La transplantation a eu lieu le jeudi et elle a regagné son domicile le lundi. J'ai été hospitalisé toute la semaine. Après ma sortie, ma femme s'est bien occupée de moi.»

Martin, UK

Vivre après une transplantation

«Je salue l'existence de la dialyse, mais je suis bien content de ne plus avoir à subir ce traitement trois fois par semaine – j'ai bénéficié d'une greffe et tout s'est bien passé. La dialyse a trop souvent altéré ma qualité de vie, bien que j'aie pu la récupérer petit à petit. Des années après une transplantation, je réalise qu'il est facile de se relâcher et de commettre des imprudences en matière de prise des médicaments immunosuppresseurs. Tu sais parfaitement que tu dois les prendre, mais ta "paresse intérieure" est parfois plus forte. Étant donné que tu ne souffres pas et qu'aucune réaction immédiate ne se produit en cas d'erreur, ton attention décline.»

Benjamin, Autriche

«L'opération de transplantation s'est déroulée sans problème et j'ai repris mes esprits dans la salle de réveil comme si rien ne s'était passé – en faisant abstraction des tubes dont j'étais couvert. En revanche, le lendemain j'ai eu la nausée et j'étais malade. Le surlendemain, la guérison était quasiment complète et le troisième jour, le rein a commencé à fonctionner. Tous les tubes ont été retirés. J'ai pu rentrer chez moi le cinquième jour après l'intervention. Au début tout s'est bien passé. Il y a eu un couac (j'ai développé une infection virale), mais mon mode de vie redevient normal. Je me sens en meilleure santé et sur le point de reprendre la remise en forme physique. Malgré les écueils que j'ai rencontrés, mon DFG est remonté à 65% et j'envisage les années à venir avec confiance.»

Ian, UK

«La dialyse n'a guère fonctionné pour moi. Les médecins ont considéré que mon besoin de transplantation était urgent. Environ trois mois après une opération visant à retirer mes reins polykystiques, le conseiller a jugé opportun de m'inscrire sur la liste des transplantations. Une semaine plus tard, j'étais chez moi quand j'ai reçu un appel me convoquant

immédiatement à l'hôpital. Bien qu'étant susceptible de contracter une infection et en proie aux douleurs de ma récente chirurgie, je n'avais aucune réserve quant à la transplantation. Durant la nuit, mon taux de créatinine est passé de 1400 à 100 et quand je me suis réveillée, je me sentais comme neuve. On s'est très bien occupé de moi et l'avenir semblait possible de nouveau. J'ai parcouru un sacré chemin ces treize dernières années. Il ne fait aucun doute que ce don a prolongé mon espérance de vie et considérablement amélioré ma qualité de vie – j'ai pu voyager de nouveau, obtenir un master, continuer à travailler pendant un temps et concevoir ma maison. J'ai également dû gérer l'impact traumatique de la PKRAD sur ma santé émotionnelle et physique, et j'ai fait quelques expériences malheureuses avec des employeurs et des collègues qui ne comprenaient pas ce que j'avais vécu. Malgré tout, j'agis de même si c'était à refaire. Partager son existence avec une autre personne est un extraordinaire privilège dans les deux sens.»

Nicki, Grande-Bretagne

«Immédiatement après la transplantation, ma peau a perdu sa couleur jaune et mon teint est redevenu normal. J'ai retrouvé celui que j'étais auparavant. Le plus grand changement fut de ne plus dépendre de la dialyse trois fois par semaine, et de pouvoir de nouveau faire toutes ces choses dont j'avais l'habitude sans pauses régulières. Je n'oublierai jamais la chance que j'ai eue.»

Rob, Grande-Bretagne

«Je ne suis pas dialysé et je n'ai pas de restriction alimentaire. Ma forme me permet de jouer au golf, j'ai repris le vélo et j'ai participé aux Jeux des transplantés cette année. Ma vie ne sera plus jamais tout à fait comme avant, mais je savoure chaque jour comme un bonus énorme. Je suis immensément reconnaissant aux médecins et bien sûr, à mon donneur et à sa famille.»

Stephen, Grande-Bretagne

Transplantation rénale préventive

Lorsqu'elle est envisageable, la transplantation rénale est le meilleur traitement de l'IRCT car une greffe réussie restaure la fonction rénale sans requérir de dialyse et peut améliorer la qualité de vie des patients. Elle est aussi beaucoup plus économique pour le système de santé que la dialyse.

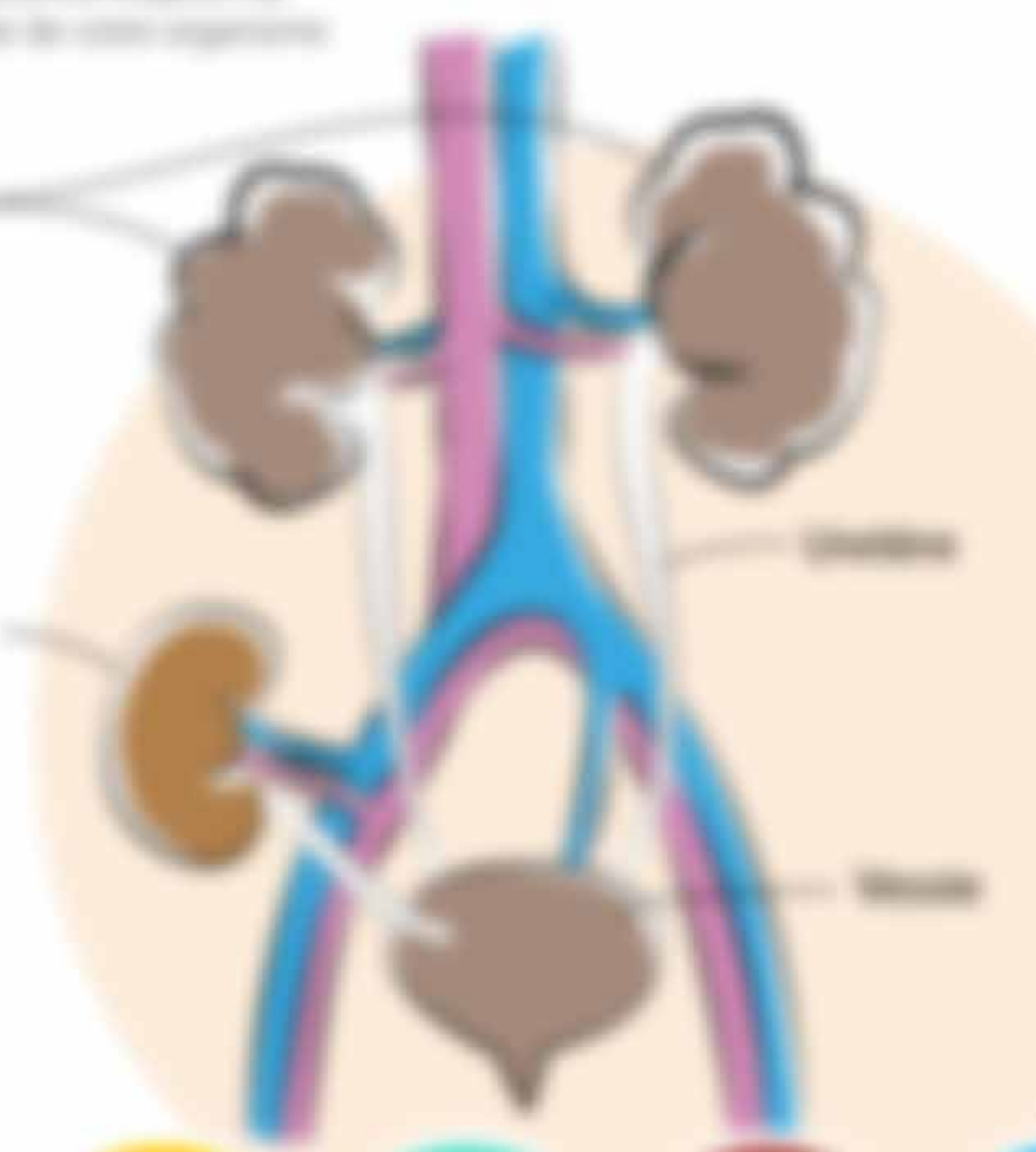
De préférence, la greffe de rein doit être réalisée de manière «préventive», c'est-à-dire avant la survenance de l'IRCT – les chances de succès sont meilleures. Une transplantation préventive permet aux patients de choisir de recevoir le rein d'un donneur vivant ou d'un donneur décédé.

Qu'est-ce que la transplantation rénale ?
La transplantation rénale est le remplacement d'un ou des reins par un ou des reins sains. Elle est réalisée par un chirurgien rénal. Le patient reçoit un médicament pour empêcher son système immunitaire de rejeter le rein greffé. Le patient doit également suivre un traitement pour éviter les infections et les maladies.
Qu'est-ce que la transplantation rénale préventive ?
La transplantation rénale préventive est réalisée avant que le patient ne développe une insuffisance rénale chronique terminale (IRCT). Elle permet au patient de choisir de recevoir le rein d'un donneur vivant ou d'un donneur décédé.
Qu'est-ce que la transplantation rénale curative ?
La transplantation rénale curative est réalisée après que le patient a développé une IRCT. Elle permet au patient de choisir de recevoir le rein d'un donneur vivant ou d'un donneur décédé.
Qu'est-ce que la transplantation rénale combinée ?
La transplantation rénale combinée est réalisée avec une greffe de foie. Elle est utilisée pour traiter les patients atteints d'insuffisance rénale chronique et de maladie hépatique.



Reins natifs

Rein transplanté



Qu'est-ce que la transplantation rénale?

La transplantation rénale est une intervention chirurgicale qui consiste à remplacer un rein défaillant par un rein sain provenant d'un donneur.

Critères

D'une manière générale, la transplantation doit avoir de bonnes chances de réussite et les patients doivent être suffisamment en bonne santé pour subir une intervention chirurgicale, être admissibles à certains traitements nécessaires après la transplantation et accepter de les suivre.

1. Indications à la transplantation rénale

Quand peut-on envisager une transplantation rénale?

Une transplantation rénale est recommandée lorsque le patient souffre d'insuffisance rénale chronique terminale (IRCT) et que les traitements médicaux ne suffisent plus à contrôler ses symptômes et à ralentir la progression de sa maladie.

Les patients éligibles à la transplantation sont ceux qui ont une IRCT sévère, une bonne santé générale et une capacité à accepter les traitements nécessaires après la transplantation.

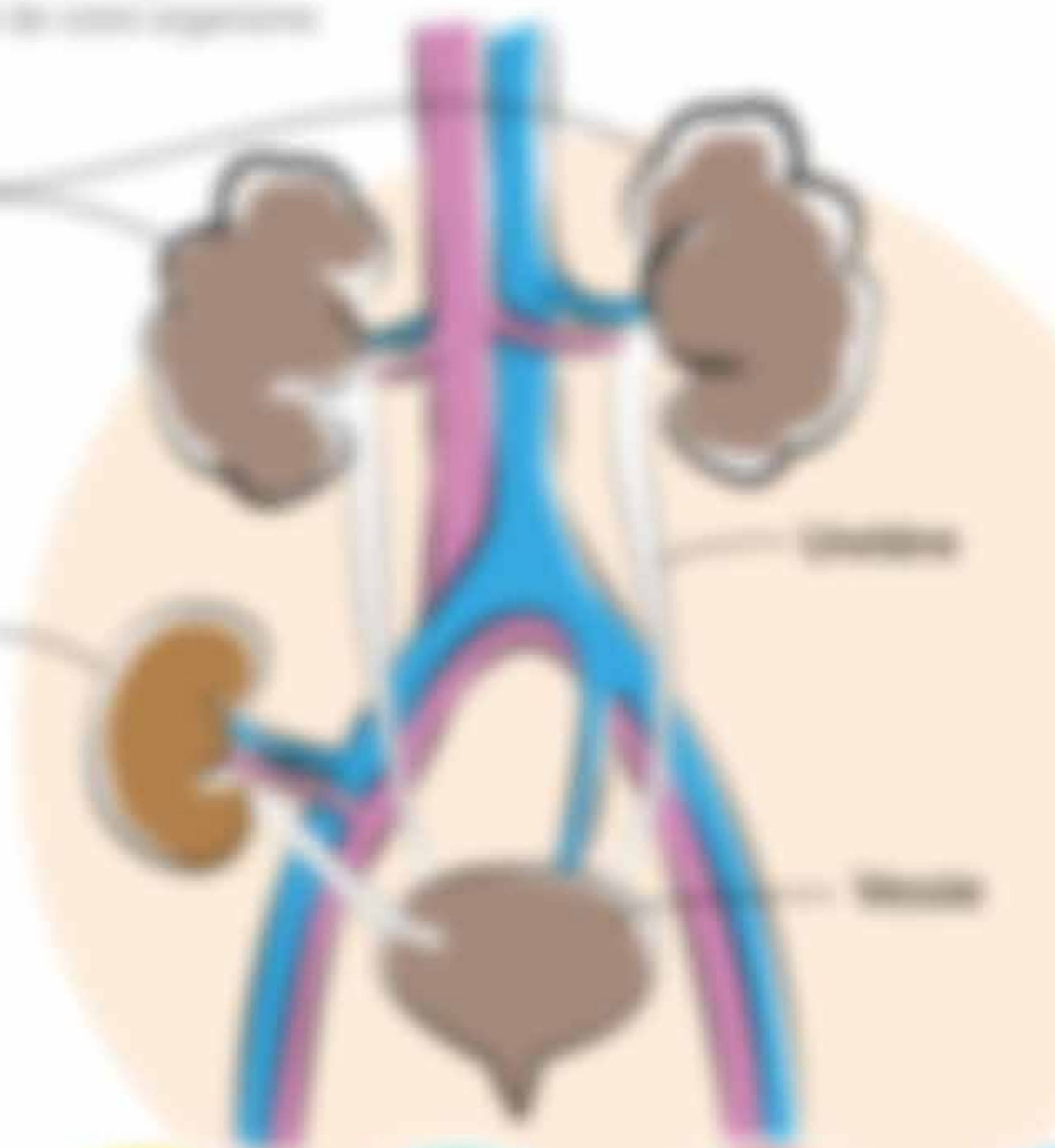
Les patients qui ne sont pas éligibles à la transplantation sont ceux qui ont une IRCT sévère, une mauvaise santé générale ou une incapacité à accepter les traitements nécessaires après la transplantation.

La transplantation rénale est une intervention chirurgicale qui consiste à remplacer un rein défaillant par un rein sain provenant d'un donneur.



Reins natifs

Rein transplanté



Qu'est-ce que la transplantation rénale ?
La transplantation rénale est une intervention chirurgicale qui consiste à remplacer un rein défaillant par un rein sain provenant d'un donneur. Elle est indiquée en cas d'insuffisance rénale chronique terminale.

Comment se passe la transplantation rénale ?
La transplantation rénale est une intervention chirurgicale qui consiste à remplacer un rein défaillant par un rein sain provenant d'un donneur. Elle est indiquée en cas d'insuffisance rénale chronique terminale.

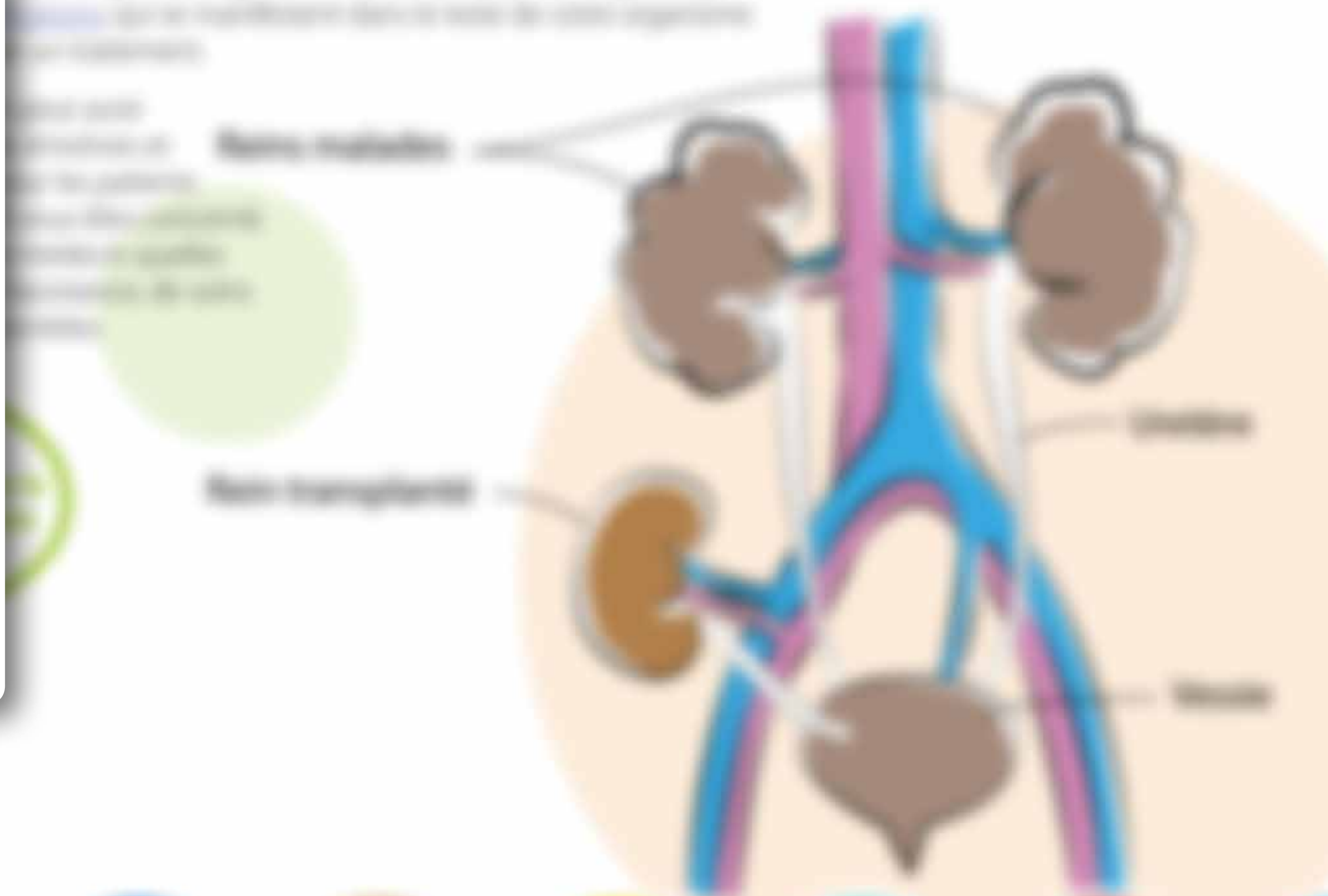


Donneur vivant ✕

La transplantation par donneur vivant requiert un donneur approprié qui accepte et peut subir une intervention chirurgicale visant à retirer l'un de ses reins. Le donneur est souvent un proche parent, car le risque d'attaque du rein donné par le système immunitaire du patient (ou de «rejet») est moindre.

Les donneurs potentiels subissent des contrôles approfondis afin de vérifier qu'ils ne sont pas porteurs de la PKRAD eux aussi – les tests génétiques peuvent en faire partie. De nombreux autres examens sont également recommandés pour les donneurs potentiels, par exemple le dépistage du VIH, de l'hépatite B et C, ainsi que du cytomégalovirus (CMV), afin de limiter le risque que ces infections soient transmises au patient. Les donneurs potentiels doivent aussi bénéficier de conseils relatifs aux risques et aux exigences associés au don.

Les approches et les politiques concernant la transplantation par donneur vivant diffèrent en Europe. La transplantation d'un rein de donneur vivant est surtout utilisée aux Pays-Bas, en Turquie, à Chypre, au Danemark et en Grande-Bretagne. Elle est beaucoup moins fréquente dans d'autres pays européens.



Qu'est-ce que la transplantation rénale ?
La transplantation rénale est une opération qui consiste à remplacer un rein défaillant par un rein sain provenant d'un donneur. Elle est réalisée par un chirurgien néphrologue. Les reins ont pour fonction de filtrer le sang et d'éliminer les déchets. Lorsque les reins ne fonctionnent plus, les déchets s'accumulent dans le sang et peuvent entraîner de graves complications. La transplantation rénale permet de restaurer la fonction rénale et d'améliorer la qualité de vie des patients.

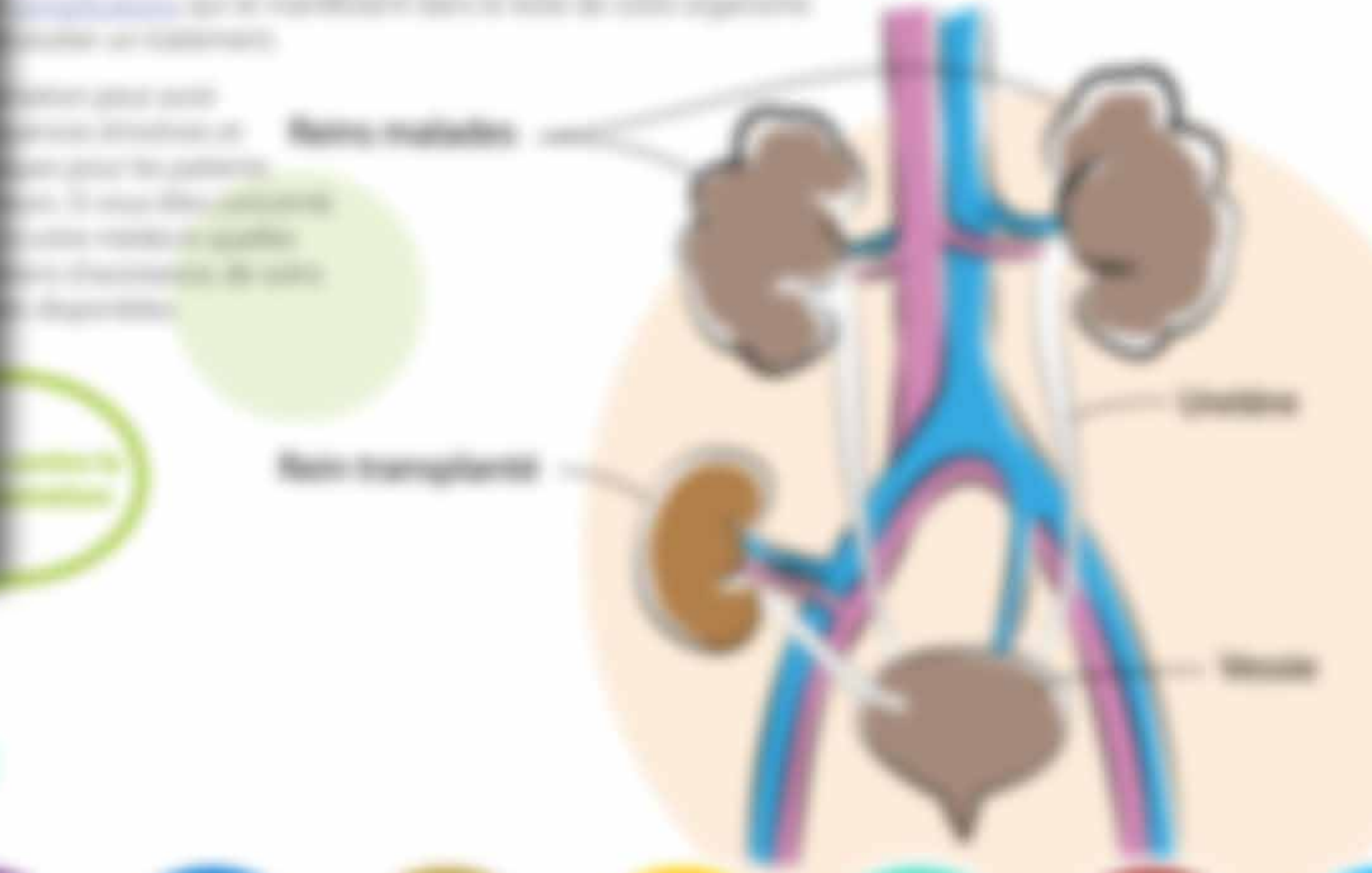
Comment se passe la transplantation rénale ?
La transplantation rénale est une opération majeure qui nécessite une préparation soignée. Le patient doit être inscrit sur une liste d'attente. Une fois qu'un rein est disponible, l'opération est réalisée dans les délais les plus brefs. Le greffon est placé dans le bas du dos du patient, à côté de l'uretère. Les artères et les veines du greffon sont connectées à celles du patient. Le patient doit ensuite suivre un traitement à vie pour éviter le rejet du greffon.



Donneur décédé ✕

Dans le cas de la transplantation d'un rein de donneur décédé, les patients doivent être inscrits sur une liste d'attente leur permettant de recevoir un rein d'une personne récemment décédée. Une fois qu'un rein est disponible, l'opération de transplantation est réalisée dans les délais les plus brefs.

Les listes d'attente sont plus ou moins longues selon les pays. Les patients peuvent attendre des mois, voire des années, avant de pouvoir recevoir une greffe. En Grande-Bretagne par exemple, ils passent de deux à trois ans sur liste d'attente. La pénurie de reins disponibles est le principal problème. Les patients doivent se renseigner sur la situation dans leur pays. Une fois qu'un rein de donneur décédé est disponible, une opération de transplantation d'urgence est réalisée, le plus rapidement possible.



Qu'est-ce que la transplantation rénale ?
La transplantation rénale est une intervention chirurgicale majeure qui consiste à remplacer un ou deux reins défaillants par un ou deux reins sains provenant d'un donneur. Cette greffe permet de restaurer la fonction rénale et de soulager les symptômes de l'insuffisance rénale chronique.

Qui donne le rein ?
Le rein peut être donné par un membre de la famille ou un donneur étranger. Les reins du donneur sont soigneusement examinés avant d'être greffés.

Comment se passe la transplantation rénale ?
L'opération est réalisée sous anesthésie générale. Le chirurgien ouvre l'abdomen du patient et insère le rein du donneur. Le rein est relié aux vaisseaux sanguins et aux tubes qui acheminent l'urine vers la vessie.

Après la transplantation rénale, que se passe-t-il ?
Le patient est surveillé de près pendant sa convalescence. Il devra prendre des médicaments pour prévenir les infections et les complications. Une surveillance régulière de la fonction rénale est nécessaire.

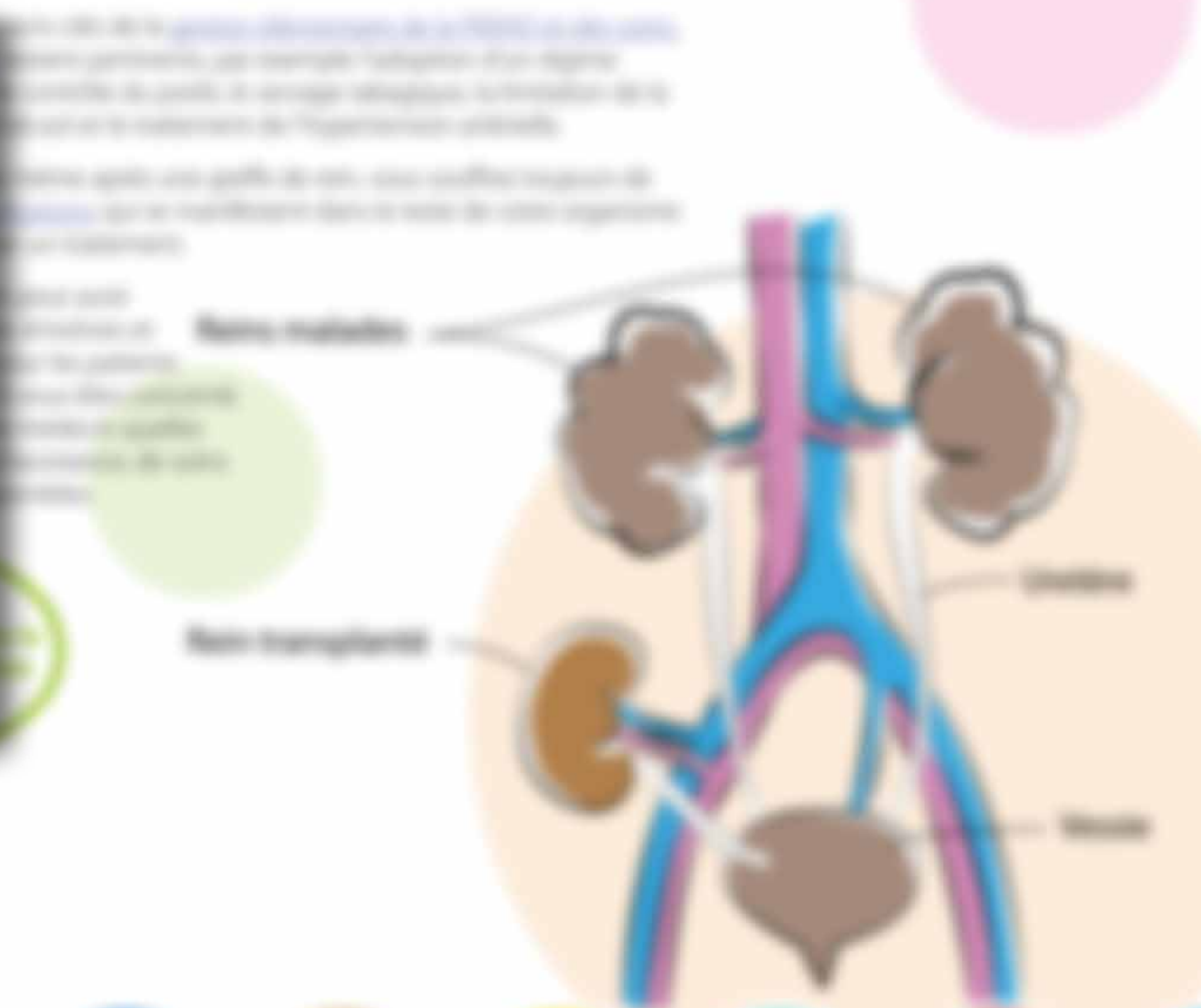


Chirurgie de transplantation rénale

La greffe de rein est une intervention chirurgicale majeure réalisée sous anesthésie générale. Elle peut avoir lieu dans un centre spécialisé.

Elle consiste à ouvrir l'abdomen du patient, puis à insérer le rein du donneur. Le rein est relié aux vaisseaux sanguins et aux tubes qui acheminent l'urine vers la vessie.

Les reins du patient sont habituellement laissés en place. Ils se rétractent après l'opération. Cependant, un rein ou les deux reins peuvent être retirés dans certaines situations, par exemple s'ils sont très gros et s'ils occupent l'espace requis pour le rein transplanté ou s'ils sont à l'origine de complications.



Transplantation rénale

Qu'est-ce que la transplantation rénale?

La transplantation rénale est une intervention chirurgicale qui consiste à remplacer un rein défaillant par un rein sain provenant d'un donneur. Elle est réalisée par une équipe spécialisée dans les greffes.

Le don de rein est possible entre personnes apparentées ou non apparentées.

Le don de rein est une procédure sûre et efficace.

Le don de rein est une décision personnelle.

Le don de rein est une décision libre et éclairée.

Qui donne?

Le don de rein est possible entre personnes apparentées ou non apparentées.

Le don de rein est possible entre personnes apparentées ou non apparentées.

Le don de rein est possible entre personnes apparentées ou non apparentées.

Le don de rein est possible entre personnes apparentées ou non apparentées.

Le don de rein est possible entre personnes apparentées ou non apparentées.

Le don de rein est possible entre personnes apparentées ou non apparentées.

Le don de rein est possible entre personnes apparentées ou non apparentées.

Le don de rein est possible entre personnes apparentées ou non apparentées.

Le don de rein est possible entre personnes apparentées ou non apparentées.

Le don de rein est possible entre personnes apparentées ou non apparentées.

Le don de rein est possible entre personnes apparentées ou non apparentées.

Le don de rein est possible entre personnes apparentées ou non apparentées.

Le don de rein est possible entre personnes apparentées ou non apparentées.

Le don de rein est possible entre personnes apparentées ou non apparentées.

Le don de rein est possible entre personnes apparentées ou non apparentées.

Le don de rein est possible entre personnes apparentées ou non apparentées.

Le don de rein est possible entre personnes apparentées ou non apparentées.

Le don de rein est possible entre personnes apparentées ou non apparentées.

Le don de rein est possible entre personnes apparentées ou non apparentées.

Le don de rein est possible entre personnes apparentées ou non apparentées.

Le don de rein est possible entre personnes apparentées ou non apparentées.

Le don de rein est possible entre personnes apparentées ou non apparentées.

1. Pourquoi faire un don de rein vivant?

Le don de rein vivant est une procédure sûre et efficace. Elle permet de prolonger la durée de vie du patient et d'améliorer sa qualité de vie.

Le don de rein vivant est une décision libre et éclairée. Le donneur doit être conscient des risques et des bénéfices de la greffe.

Le don de rein vivant est une décision personnelle. Le donneur doit être sûr de sa décision et ne pas se laisser influencer par d'autres personnes.

Le don de rein vivant est une décision libre et éclairée. Le donneur doit être conscient des risques et des bénéfices de la greffe.

Le don de rein vivant est une décision personnelle. Le donneur doit être sûr de sa décision et ne pas se laisser influencer par d'autres personnes.

Le don de rein vivant est une décision libre et éclairée. Le donneur doit être conscient des risques et des bénéfices de la greffe.

Le don de rein vivant est une décision personnelle. Le donneur doit être sûr de sa décision et ne pas se laisser influencer par d'autres personnes.

Le don de rein vivant est une décision libre et éclairée. Le donneur doit être conscient des risques et des bénéfices de la greffe.

Le don de rein vivant est une décision personnelle. Le donneur doit être sûr de sa décision et ne pas se laisser influencer par d'autres personnes.

Le don de rein vivant est une décision libre et éclairée. Le donneur doit être conscient des risques et des bénéfices de la greffe.

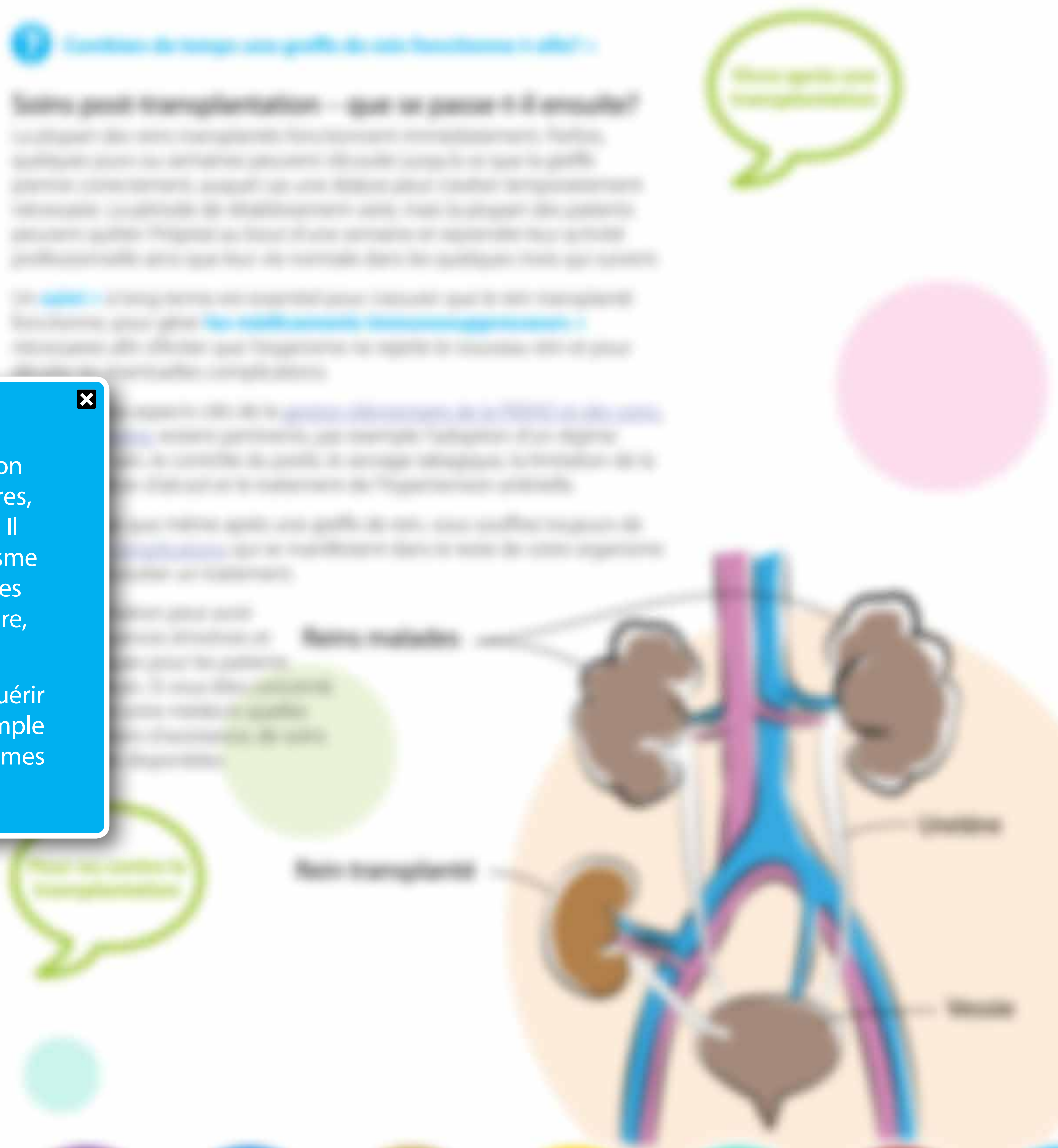
Le don de rein vivant est une décision personnelle. Le donneur doit être sûr de sa décision et ne pas se laisser influencer par d'autres personnes.

Le don de rein vivant est une décision libre et éclairée. Le donneur doit être conscient des risques et des bénéfices de la greffe.

Risques ✕

Parmi les risques de la chirurgie de transplantation rénale, on compte les infections des voies urinaires, la diverticulite, les caillots sanguins et le diabète. Il est également possible que votre propre organisme rejette le nouveau rein. Ce risque est limité par des médicaments qui inhibent le système immunitaire, qualifiés d'immunosuppresseurs.

Les donneurs de rein vivants doivent aussi s'enquérir des risques éventuels inhérents au don, par exemple l'hypertension et l'augmentation du coût des primes d'assurance maladie.



Qu'est-ce que la transplantation rénale?
La transplantation rénale est une intervention chirurgicale qui consiste à remplacer un rein défaillant par un rein sain provenant d'un donneur. Ce traitement permet de prolonger la vie des patients atteints de maladie rénale chronique terminale (MKAD) et d'améliorer leur qualité de vie.

Comment se déroule la transplantation rénale?
La transplantation rénale est réalisée sous anesthésie générale. Le chirurgien fait une incision dans le ventre du patient pour introduire le rein greffé. Le rein greffé est connecté aux artères et veines du patient. La durée de l'opération est d'environ 4 heures.

Qui donne le rein?
Le rein peut être donné par un donneur vivant ou un donneur décédé. Les donneurs vivants sont généralement des membres de la famille ou des amis du patient. Les donneurs décédés sont des personnes qui ont donné leur rein à titre posthume.

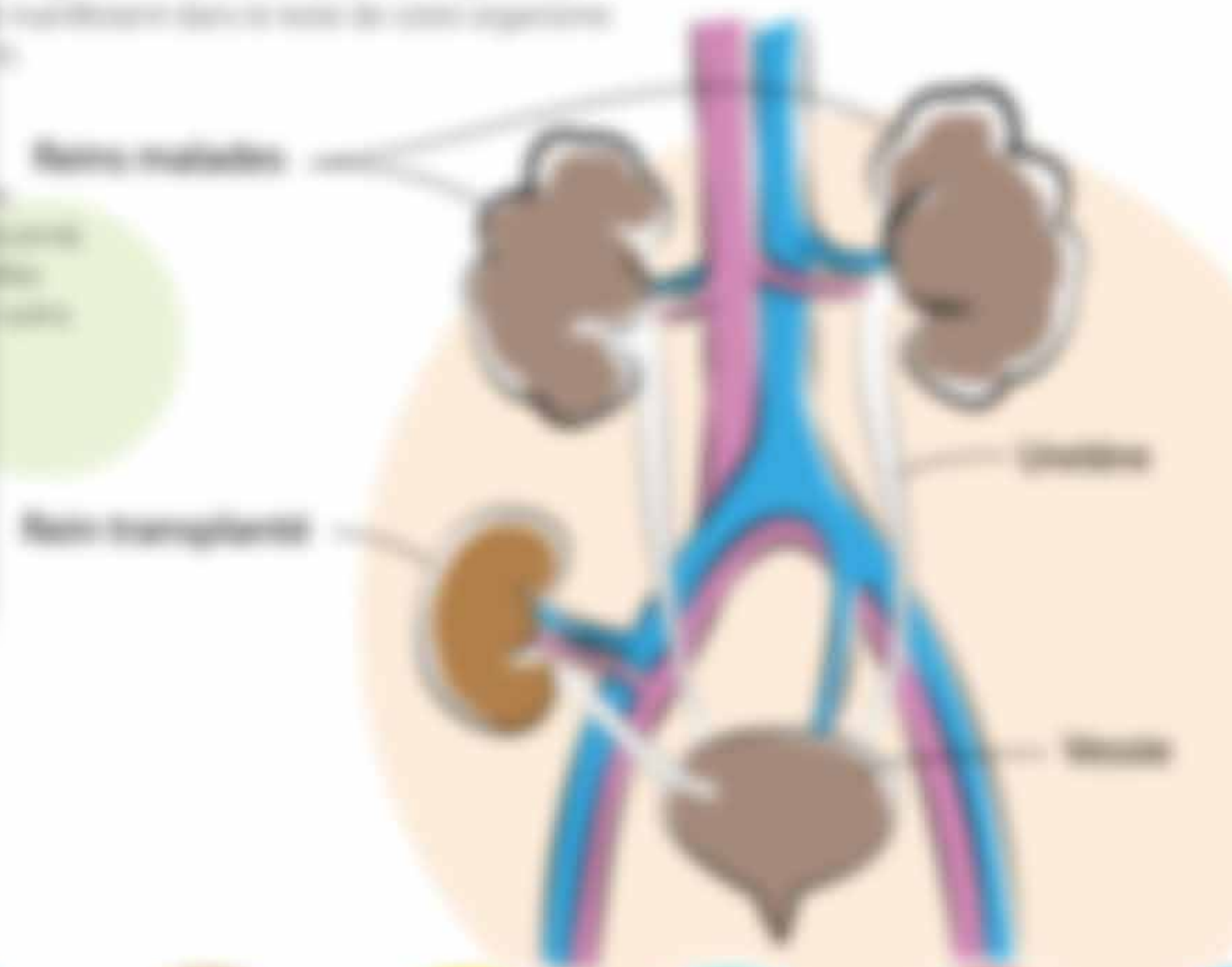
Qu'est-ce que la transplantation rénale ?
La transplantation rénale est une intervention chirurgicale qui consiste à remplacer un rein défaillant par un rein sain provenant d'un donneur. Ce traitement permet de prolonger la vie des patients atteints de maladie rénale chronique terminale (MKAD) et d'améliorer leur qualité de vie.



Combien de temps une greffe de rein fonctionne-t-elle?

De nombreux facteurs affectent la durée de vie d'un rein transplanté. Par conséquent, elle varie selon les patients. Une vaste étude nationale menée auprès des patients souffrant de PKRAD en France a révélé que 93% des greffes fonctionnaient toujours au bout de cinq ans, 87% au bout de dix ans et 79% au bout de quinze ans.

Les patients dont la greffe cesse de fonctionner peuvent généralement se réinscrire sur une liste d'attente de transplantation.



Qu'est-ce que la transplantation rénale?

La transplantation rénale consiste à greffer un rein d'un donneur à un receveur dont les reins ne fonctionnent plus. C'est une opération lourde qui nécessite un suivi médical strict.

Il est important de savoir que la transplantation rénale ne guérit pas la maladie rénale chronique, mais permet de mieux contrôler les symptômes.

Le greffon doit être compatible avec le receveur. Une analyse de compatibilité est réalisée avant l'opération.

Le greffon est généralement issu d'un donneur décédé.

Après la greffe, le receveur doit prendre des médicaments pour éviter le rejet du greffon.

Qui donne le rein?

Le rein peut être donné par un donneur vivant ou un donneur décédé. Les donneurs vivants sont généralement des membres de la famille.

Les donneurs vivants doivent être évalués par un médecin pour s'assurer qu'ils sont en bonne santé et qu'ils comprennent les risques de la greffe.

Les donneurs vivants doivent également être évalués psychologiquement pour s'assurer qu'ils ne ressentent aucune pression sociale.

Les donneurs vivants doivent être évalués pour s'assurer qu'ils ne sont pas liés au receveur par un lien financier.

Le greffon est généralement issu d'un donneur décédé. Les donneurs décédés sont généralement des personnes qui ont été déclarées mortes cérébrales.

Comment se passe la greffe?

La greffe est une opération lourde qui nécessite un suivi médical strict. Le greffon est généralement issu d'un donneur décédé.

Après la greffe, le receveur doit prendre des médicaments pour éviter le rejet du greffon.

Le greffon est généralement issu d'un donneur décédé. Les donneurs vivants sont généralement des membres de la famille.

Les donneurs vivants doivent être évalués par un médecin pour s'assurer qu'ils sont en bonne santé et qu'ils comprennent les risques de la greffe.

Les donneurs vivants doivent également être évalués psychologiquement pour s'assurer qu'ils ne ressentent aucune pression sociale.

Les donneurs vivants doivent être évalués pour s'assurer qu'ils ne sont pas liés au receveur par un lien financier.

Suivi

Après une greffe de rein, un suivi à long terme s'avère essentiel pour les raisons suivantes:

- vérifier que le rein transplanté fonctionne et n'a pas été rejeté par l'organisme. À longue échéance, il est important de s'assurer que le rein continue de fonctionner correctement.
- surveiller le traitement par immunosuppresseurs et gérer les éventuels effets secondaires (qui dépendent des médicaments utilisés); parlez-en avec votre médecin.
- en inhibant votre système immunitaire, les immunosuppresseurs vous rendent sensible aux infections. De simples précautions permettent de les éviter: observez une bonne hygiène personnelle, réalisez attentivement les premiers soins des coupures et des éraflures, et évitez le contact avec des personnes porteuses d'une infection. Consultez votre médecin si vous prenez des immunosuppresseurs et pensez présenter une infection.

Vous trouverez [ici](#) davantage de renseignements sur la vie avec une greffe de rein.



Qu'est-ce que la transplantation rénale?

La transplantation rénale est une greffe de rein. Elle consiste à remplacer un rein défaillant par un rein sain provenant d'un donneur. Cette greffe permet de restaurer la fonction rénale et d'éviter la dialyse.

La transplantation rénale est une greffe de rein. Elle consiste à remplacer un rein défaillant par un rein sain provenant d'un donneur. Cette greffe permet de restaurer la fonction rénale et d'éviter la dialyse.

Indications : La transplantation rénale est indiquée chez les patients atteints d'insuffisance rénale terminale, c'est-à-dire lorsque la fonction rénale est gravement altérée et que la dialyse ne suffit plus à maintenir l'équilibre de l'organisme.

Contre-indications : Les contre-indications à la transplantation rénale sont les infections graves, les maladies cardiovasculaires sévères, les cancers récents, les maladies psychiatriques graves et les abus de substances.

La transplantation rénale est une greffe de rein. Elle consiste à remplacer un rein défaillant par un rein sain provenant d'un donneur. Cette greffe permet de restaurer la fonction rénale et d'éviter la dialyse.

Qui donne le rein?

Le rein peut être donné par un donneur vivant ou un donneur décédé. Les donneurs vivants sont généralement des membres de la famille ou des amis proches.

Donneur vivant : Le donneur vivant est une personne saine qui donne un de ses reins à un patient en insuffisance rénale terminale.

Donneur décédé : Le donneur décédé est une personne qui a donné son rein à un patient en insuffisance rénale terminale après sa mort.

Reins : Les reins sont deux organes situés de part et d'autre de la colonne vertébrale. Ils ont pour fonction de filtrer le sang et d'éliminer les déchets.

La transplantation rénale est une greffe de rein. Elle consiste à remplacer un rein défaillant par un rein sain provenant d'un donneur. Cette greffe permet de restaurer la fonction rénale et d'éviter la dialyse.

Comment se passe la greffe?

La transplantation rénale est une greffe de rein. Elle consiste à remplacer un rein défaillant par un rein sain provenant d'un donneur. Cette greffe permet de restaurer la fonction rénale et d'éviter la dialyse.

La transplantation rénale est une greffe de rein. Elle consiste à remplacer un rein défaillant par un rein sain provenant d'un donneur. Cette greffe permet de restaurer la fonction rénale et d'éviter la dialyse.

La transplantation rénale est une greffe de rein. Elle consiste à remplacer un rein défaillant par un rein sain provenant d'un donneur. Cette greffe permet de restaurer la fonction rénale et d'éviter la dialyse.

La transplantation rénale est une greffe de rein. Elle consiste à remplacer un rein défaillant par un rein sain provenant d'un donneur. Cette greffe permet de restaurer la fonction rénale et d'éviter la dialyse.

La transplantation rénale est une greffe de rein. Elle consiste à remplacer un rein défaillant par un rein sain provenant d'un donneur. Cette greffe permet de restaurer la fonction rénale et d'éviter la dialyse.

La transplantation rénale est une greffe de rein. Elle consiste à remplacer un rein défaillant par un rein sain provenant d'un donneur. Cette greffe permet de restaurer la fonction rénale et d'éviter la dialyse.

1. Indications et contre-indications à la transplantation rénale

Indications à la transplantation rénale

La transplantation rénale est indiquée chez les patients atteints d'insuffisance rénale terminale, c'est-à-dire lorsque la fonction rénale est gravement altérée et que la dialyse ne suffit plus à maintenir l'équilibre de l'organisme.

La transplantation rénale est indiquée chez les patients atteints d'insuffisance rénale terminale, c'est-à-dire lorsque la fonction rénale est gravement altérée et que la dialyse ne suffit plus à maintenir l'équilibre de l'organisme.

La transplantation rénale est indiquée chez les patients atteints d'insuffisance rénale terminale, c'est-à-dire lorsque la fonction rénale est gravement altérée et que la dialyse ne suffit plus à maintenir l'équilibre de l'organisme.

La transplantation rénale est indiquée chez les patients atteints d'insuffisance rénale terminale, c'est-à-dire lorsque la fonction rénale est gravement altérée et que la dialyse ne suffit plus à maintenir l'équilibre de l'organisme.

La transplantation rénale est indiquée chez les patients atteints d'insuffisance rénale terminale, c'est-à-dire lorsque la fonction rénale est gravement altérée et que la dialyse ne suffit plus à maintenir l'équilibre de l'organisme.

La transplantation rénale est indiquée chez les patients atteints d'insuffisance rénale terminale, c'est-à-dire lorsque la fonction rénale est gravement altérée et que la dialyse ne suffit plus à maintenir l'équilibre de l'organisme.

La transplantation rénale est indiquée chez les patients atteints d'insuffisance rénale terminale, c'est-à-dire lorsque la fonction rénale est gravement altérée et que la dialyse ne suffit plus à maintenir l'équilibre de l'organisme.

La transplantation rénale est indiquée chez les patients atteints d'insuffisance rénale terminale, c'est-à-dire lorsque la fonction rénale est gravement altérée et que la dialyse ne suffit plus à maintenir l'équilibre de l'organisme.

La transplantation rénale est indiquée chez les patients atteints d'insuffisance rénale terminale, c'est-à-dire lorsque la fonction rénale est gravement altérée et que la dialyse ne suffit plus à maintenir l'équilibre de l'organisme.

La transplantation rénale est indiquée chez les patients atteints d'insuffisance rénale terminale, c'est-à-dire lorsque la fonction rénale est gravement altérée et que la dialyse ne suffit plus à maintenir l'équilibre de l'organisme.

La transplantation rénale est indiquée chez les patients atteints d'insuffisance rénale terminale, c'est-à-dire lorsque la fonction rénale est gravement altérée et que la dialyse ne suffit plus à maintenir l'équilibre de l'organisme.

La transplantation rénale est indiquée chez les patients atteints d'insuffisance rénale terminale, c'est-à-dire lorsque la fonction rénale est gravement altérée et que la dialyse ne suffit plus à maintenir l'équilibre de l'organisme.

La transplantation rénale est indiquée chez les patients atteints d'insuffisance rénale terminale, c'est-à-dire lorsque la fonction rénale est gravement altérée et que la dialyse ne suffit plus à maintenir l'équilibre de l'organisme.

La transplantation rénale est indiquée chez les patients atteints d'insuffisance rénale terminale, c'est-à-dire lorsque la fonction rénale est gravement altérée et que la dialyse ne suffit plus à maintenir l'équilibre de l'organisme.

La transplantation rénale est indiquée chez les patients atteints d'insuffisance rénale terminale, c'est-à-dire lorsque la fonction rénale est gravement altérée et que la dialyse ne suffit plus à maintenir l'équilibre de l'organisme.

La transplantation rénale est indiquée chez les patients atteints d'insuffisance rénale terminale, c'est-à-dire lorsque la fonction rénale est gravement altérée et que la dialyse ne suffit plus à maintenir l'équilibre de l'organisme.

La transplantation rénale est indiquée chez les patients atteints d'insuffisance rénale terminale, c'est-à-dire lorsque la fonction rénale est gravement altérée et que la dialyse ne suffit plus à maintenir l'équilibre de l'organisme.

La transplantation rénale est indiquée chez les patients atteints d'insuffisance rénale terminale, c'est-à-dire lorsque la fonction rénale est gravement altérée et que la dialyse ne suffit plus à maintenir l'équilibre de l'organisme.

Traitement par immunosuppresseurs

Les personnes qui bénéficient d'une greffe de rein doivent généralement prendre des médicaments immunosuppresseurs toute leur vie pour éviter que leur système immunitaire n'attaque le nouveau rein. Parmi les immunosuppresseurs les plus courants, on compte le tacrolimus, la ciclosporine, l'azathioprine, le mycophénolate, la prednisolone et le sirolimus.

Les effets secondaires des immunosuppresseurs peuvent inclure le diabète, l'hypertension artérielle, l'ostéopénie (affaiblissement des os), les changements de taux de cholestérol dans le sang et les problèmes rénaux. Ces médicaments peuvent rendre les patients vulnérables aux infections. En d'autres termes, des précautions doivent être prises pour limiter le risque d'infection (par exemple les vaccinations et une bonne hygiène), et les patients qui pensent présenter une infection doivent contacter leur équipe soignante. Les symptômes d'une infection comprennent la fièvre (38 C ou plus), les maux de tête, les douleurs musculaires, la diarrhée et les vomissements.



Cette section explique le type de suivi dont ont besoin les personnes souffrant de PKRAD.

Si vous souffrez de PKRAD, vous avez besoin d'un suivi tout au long de votre vie. Il est assuré par une équipe soignante multidisciplinaire en fonction de votre situation. La coordination de ces soins dépend de l'organisation locale.

Soins néphrologiques

En règle générale, les patients souffrant de PKRAD sont suivis par un néphrologue. La fréquence des consultations dépend de nombreux **facteurs** >, parmi lesquels votre fonction rénale, vos symptômes et complications, le type de traitement qui vous est prodigué et la vitesse de progression estimée de votre maladie.

Autres spécialistes

Si nécessaire, le néphrologue réfère les patients à d'autres [médecins spécialistes et professionnels de la santé](#), par exemple en cas de [complications](#) dans d'autres régions du corp.

Les médecins de famille (ou médecins de premier recours, médecins généralistes) jouent un rôle essentiel, car ils prodiguent et coordonnent les soins d'autres maladies et aspects de la santé parallèlement à la PKRAD.

N'oubliez pas que les [organisations de patients](#) souffrant de polykystose rénale ou de maladies rénales en général peuvent constituer une excellente source de conseils, de soutien et d'information sur ces sujets.

Soins de transition pour les adolescents

Les adolescents souffrant de PKRAD doivent effectuer une transition entre les services de soins pédiatriques et les services aux adultes.

Dans l'idéal, une voie de transition définie et coordonnée doit exister afin d'assurer la continuité des soins.



Que peuvent faire les patients?

Vous pouvez jouer un rôle déterminant dans vos propres soins de nombreuses manières. Par exemple:



Soins auto-administrés >



Rendez-vous de suivi clinique >



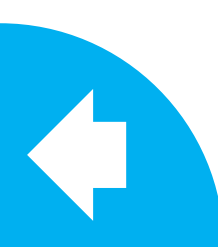
Médicaments sur ordonnance >



Surveillance et gestion des effets de la PKRAD >



Anticiper l'insuffisance rénale chronique terminale >



Cette section explique le type de suivi dont ont besoin les personnes souffrant de PKRAD.

Les personnes souffrant de PKRAD ont besoin d'un suivi régulier afin de surveiller l'évolution de leur maladie, d'évaluer l'efficacité de leur traitement et de détecter d'éventuelles complications.

Facteurs

Facteurs

Il s'agit entre autres de votre taux de fonction rénale, de vos symptômes et complications, ainsi que de la vitesse de progression estimée de votre maladie. Les consultations seront également plus fréquentes pour les patients qui débutent un traitement spécifique en vue de ralentir la progression de la PKRAD.



Le suivi est plus fréquent pour les personnes souffrant de complications, de symptômes ou de troubles de la croissance, de la nutrition ou de la santé mentale.

Soins de transition pour les adolescents

Les adolescents souffrant de PKRAD ont besoin d'un suivi régulier afin de surveiller l'évolution de leur maladie et de détecter d'éventuelles complications.

Les PKRAD ont besoin de soins de transition afin de garantir la continuité des soins.

Que peuvent faire les patients?

Les patients peuvent agir sur leur santé en adoptant des habitudes saines de vie et en évitant les facteurs de risque.

Prendre soin de sa santé

Prendre soin de son logement

Prendre soin de son alimentation

Prendre soin de sa santé mentale

Prendre soin de sa santé sexuelle



Cette section explique le type de suivi dont ont besoin les personnes souffrant de PKRAD.

Les personnes souffrant de PKRAD ont besoin d'un suivi régulier de leur état de santé afin de détecter rapidement les complications et de pouvoir les traiter avant qu'elles ne deviennent graves.

Soins néphrologiques

Il est très important de continuer à recevoir des soins néphrologiques réguliers de votre médecin ou infirmier afin de surveiller votre état de santé et de détecter rapidement les complications. Le suivi de votre état de santé est essentiel pour assurer la continuité de vos soins.

Autres opérations

Il est très important de continuer à recevoir des soins réguliers de votre médecin ou infirmier afin de surveiller votre état de santé et de détecter rapidement les complications. Le suivi de votre état de santé est essentiel pour assurer la continuité de vos soins.

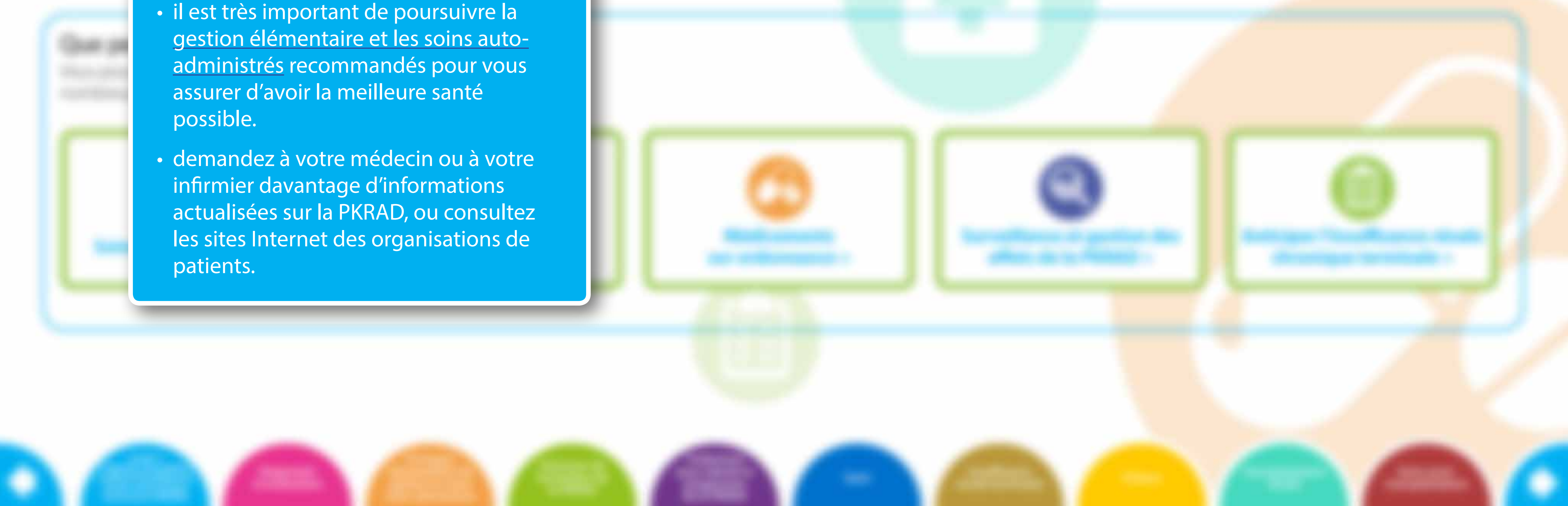
Il est très important de continuer à recevoir des soins réguliers de votre médecin ou infirmier afin de surveiller votre état de santé et de détecter rapidement les complications. Le suivi de votre état de santé est essentiel pour assurer la continuité de vos soins.

Soins de transition pour les adolescents

Il est très important de continuer à recevoir des soins réguliers de votre médecin ou infirmier afin de surveiller votre état de santé et de détecter rapidement les complications. Le suivi de votre état de santé est essentiel pour assurer la continuité de vos soins.

Soins auto-administrés ✕

- il est très important de poursuivre la gestion élémentaire et les soins auto-administrés recommandés pour vous assurer d'avoir la meilleure santé possible.
- demandez à votre médecin ou à votre infirmier davantage d'informations actualisées sur la PKRAD, ou consultez les sites Internet des organisations de patients.



Cette section explique le type de suivi dont ont besoin les personnes souffrant de PKRAD.

Vous pouvez avoir un rendez-vous avec votre médecin ou votre infirmière pour discuter de votre état de santé et de votre traitement.

Quel suivi avez-vous besoin ?

Vous devez avoir un rendez-vous avec votre médecin ou votre infirmière pour discuter de votre état de santé et de votre traitement.

Autres options

Vous pouvez également discuter de votre état de santé et de votre traitement avec votre médecin ou votre infirmière.

Que pouvez-vous faire en attendant ?

Vous pouvez discuter de votre état de santé et de votre traitement avec votre médecin ou votre infirmière.

Rendez-vous de suivi clinique ✕

- tâchez de vous présenter à tous les rendez-vous ou de les reporter en temps opportun, si nécessaire.
 - aidez votre équipe soignante en lui donnant le plus de renseignements possible sur votre santé. Évoquez par exemple toute modification de votre état de santé, les symptômes ou douleurs spécifiques, tous les médicaments que vous prenez (sur prescription ou sans ordonnance, y compris traitements complémentaires), ainsi que les éventuels effets secondaires que vous éprouvez.
 - il peut s'avérer utile de mettre sur papier, à l'avance, les éléments dont vous souhaitez parler avec l'équipe et d'emporter ces notes pour la consultation – à cette fin, vous pouvez utiliser les listes de contrôle de ce guide.
 - détaillez tous les effets de la PKRAD sur votre bien-être, votre vie privée et votre vie de famille.
 - si vous n'êtes pas sûr, posez des questions. Il peut être utile de les préparer à l'avance. Voici trois questions importantes:
 - Quelles sont mes options?
 - Quels sont les bénéfices et les risques potentiels de ces options?
 - De quelle aide ai-je besoin pour prendre ma décision?
- Certaines organisations de patients peuvent vous aider à y répondre.

Cette section explique le type de suivi dont ont besoin les personnes souffrant de PHMA.

Les personnes souffrant de PHMA ont besoin d'un suivi régulier de leur état de santé afin de détecter rapidement les complications et de les traiter avant qu'elles ne deviennent graves.

Soins néphrologiques
Les personnes souffrant de PHMA ont besoin de soins néphrologiques réguliers pour surveiller leur fonction rénale et leur tension artérielle. Le suivi de la fonction rénale est essentiel pour détecter les complications et les traiter avant qu'elles ne deviennent graves.

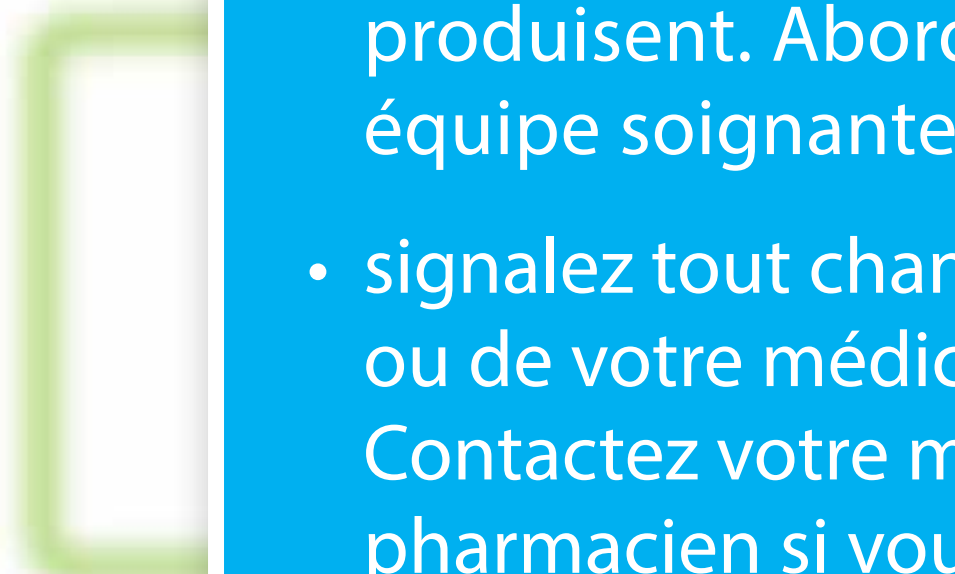
Autres spécialités
Les personnes souffrant de PHMA ont besoin de soins de plusieurs autres spécialités, notamment de soins de rééducation, de soins de nutrition et de soins de gestion de la douleur. Le suivi de ces spécialités est essentiel pour détecter les complications et les traiter avant qu'elles ne deviennent graves.

Les personnes souffrant de PHMA ont besoin d'un suivi régulier de leur état de santé afin de détecter rapidement les complications et de les traiter avant qu'elles ne deviennent graves.

Soins de transition pour les adolescents
Les adolescents souffrant de PHMA ont besoin de soins de transition pour passer de l'enfance à l'âge adulte. Le suivi de ces soins est essentiel pour détecter les complications et les traiter avant qu'elles ne deviennent graves.

Que peuvent faire les patients?

Les personnes souffrant de PHMA ont besoin de prendre des mesures pour limiter les risques de complications.



Médicaments sur ordonnance

- prenez tous les médicaments qui vous ont été prescrits conformément aux consignes. Assurez-vous de comprendre quels sont leurs possibles effets secondaires, de connaître les mesures que vous pouvez prendre pour en limiter les risques, et de savoir ce que vous pouvez faire s'ils se produisent. Abordez ces questions avec votre équipe soignante.
- signalez tout changement de votre état de santé ou de votre médication à votre équipe soignante. Contactez votre médecin, votre infirmier ou votre pharmacien si vous avez des questions ou des inquiétudes concernant vos médicaments.

Cette section explique le type de suivi dont ont besoin les personnes souffrant de PKRAD.

Les personnes souffrant de PKRAD ont besoin d'un suivi régulier de leur état de santé et de leur traitement. Ce suivi peut être effectué par un médecin, un infirmier ou un autre professionnel de santé.

Soins médicaux

Il est important de consulter votre médecin régulièrement pour discuter de votre traitement et de votre état de santé. Votre médecin peut vous recommander des médicaments ou des changements de mode de vie pour améliorer votre santé.

Autres aspects

Il est également important de discuter avec votre médecin de votre bien-être général, de votre vie privée et de votre vie de famille. Votre médecin peut vous recommander des services de soutien ou des groupes de soutien pour vous aider à gérer votre maladie.

Que pouvez-vous faire en tant que patient ?

Il est important de prendre soin de votre santé et de votre traitement. Voici quelques conseils pour vous aider à gérer votre maladie :



Surveillance et gestion des effets de la PKRAD

- aidez votre équipe soignante en tenant un journal de vos médicaments, de vos symptômes et de votre état de santé d'une manière générale.
- il peut s'avérer utile de savoir quel est le stade de votre maladie rénale chronique et quels symptômes peuvent indiquer une aggravation. Dans certains pays, les patients ont accès à leurs propres résultats de tests pour surveiller et gérer leur maladie. Abordez ces aspects avec votre médecin.
- assurez-vous de comprendre quels sont les possibles complications de la PKRAD, de connaître les symptômes qu'elles peuvent provoquer, ainsi que les mesures que vous pouvez prendre et à quel moment.
- convenez avec votre équipe soignante de la meilleure manière de gérer la douleur à votre domicile et des cas dans lesquels vous devez contacter l'équipe.
- il peut s'avérer utile de connaître les rôles et les responsabilités des différents professionnels de la santé impliqués dans vos soins. Veillez également à ce que toutes les personnes qui assurent votre prise en charge soient au courant que vous souffrez de PKRAD.
- demandez à votre équipe soignante quels sont les services disponibles pour vous aider à gérer les répercussions de la PKRAD sur votre bien-être, votre vie privée et votre vie de famille.
- vous pouvez contacter votre équipe soignante si vous avez des questions concernant la planification familiale et d'autres aspects tels que le dépistage de la PKRAD chez des membres de la famille.

Cette section explique le type de suivi dont ont besoin les personnes souffrant de PKRAD.

Les personnes souffrant de PKRAD ont besoin d'un suivi régulier afin de surveiller l'évolution de leur maladie rénale, de détecter les complications et de s'assurer que leur traitement est efficace.

Soins néphrologiques

Il est important de consulter un néphrologue (un spécialiste des maladies rénales) pour surveiller l'évolution de votre maladie rénale et discuter de votre traitement. Le suivi de l'évolution de votre maladie rénale est essentiel pour éviter les complications et assurer la continuité de vos soins.

Autres spécialités

Il est également important de consulter d'autres spécialistes, tels que votre médecin généraliste, votre cardiologue ou votre diabétologue, pour surveiller l'évolution de votre maladie rénale et discuter de votre traitement. Le suivi de l'évolution de votre maladie rénale est essentiel pour éviter les complications et assurer la continuité de vos soins.

Il est également important de surveiller l'évolution de votre maladie rénale et de discuter de votre traitement avec votre médecin généraliste, votre cardiologue ou votre diabétologue.

Soins de transition pour les adolescents

Les adolescents souffrant de PKRAD ont besoin d'un suivi régulier afin de surveiller l'évolution de leur maladie rénale et de discuter de leur traitement. Le suivi de l'évolution de leur maladie rénale est essentiel pour éviter les complications et assurer la continuité de leurs soins.

Que peuvent faire les patients?

Il est important de surveiller l'évolution de votre maladie rénale et de discuter de votre traitement avec votre médecin généraliste, votre cardiologue ou votre diabétologue.



Anticiper l'insuffisance rénale chronique terminale

- si, en définitive, votre PKRAD progresse jusqu'au stade de l'insuffisance rénale terminale, il sera important de discuter des options thérapeutiques avec votre néphrologue et de convenir d'un plan.



Cette section explique les types de recherche en matière de PKRAD auxquels les patients peuvent participer.

Des recherches sont en cours afin d'améliorer la connaissance scientifique de la PKRAD et les soins prodigués aux patients. Selon votre situation et votre lieu de résidence, il est possible que vous puissiez apporter votre contribution si vous le souhaitez.

Les patients intéressés doivent en parler avec leur équipe soignante, contacter l'[organisation de patients](#) souffrant de PKRAD ou de maladie rénale la plus proche, ou encore l'un des groupes de recherche spécifiques énumérés ci-dessous.

Registres

Les registres de patients sont des bases de données qui recueillent des renseignements sur les patients atteints de certaines maladies. Ils permettent aux chercheurs d'étudier divers aspects de la maladie, par exemple la manière dont elle affecte les patients, sa progression au fil du temps ou l'efficacité réelle des traitements. Les registres sont une source d'information précieuse, notamment pour les maladies rares ou peu fréquentes comme la PKRAD.

Plusieurs [pays d'Europe](#) tiennent des registres de la PKRAD. Il existe également un registre international des enfants souffrant de PKRAD, appelé [ADPedKD](#).

Si vous souhaitez être intégré à un registre de la PKRAD, abordez le sujet avec votre néphrologue. Pour être accepté, vous devrez signer un formulaire de consentement relatif à l'utilisation des données vous concernant.

Essais cliniques

Les essais cliniques sont des travaux de recherche qui mesurent l'efficacité (c'est-à-dire la capacité à produire un résultat souhaité ou escompté) et la sécurité des médicaments ou d'autres types de traitement. Certains essais cliniques impliquent des volontaires en bonne santé, d'autres font appel à des patients atteints de maladies spécifiques comme la PKRAD.

Il existe différents types d'essais cliniques. Si vous souhaitez participer à de tels travaux de recherche, contactez votre néphrologue ou l'un des spécialistes de la liste.

Consultez également le [registre européen des essais cliniques](#), [ClinicalTrials.gov](#) et la [PKD Foundation](#).

Réseaux européens de référence

Le Réseau européen de référence pour les maladies rénales rares ([ERKNet](#)) a été mis en place en 2017 afin de promouvoir des soins multidisciplinaires de haute qualité pour les maladies rénales rares telles que la PKRAD.

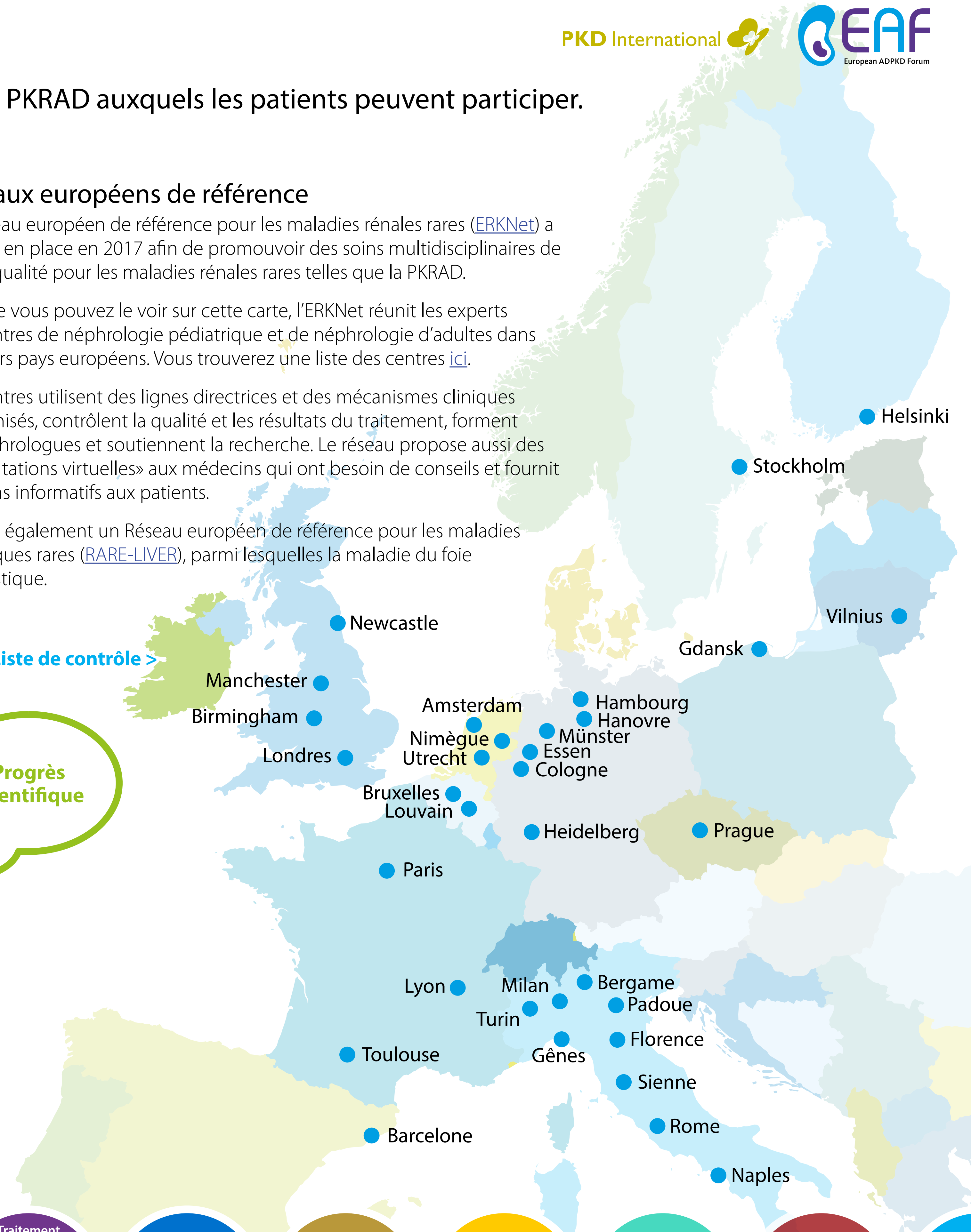
Comme vous pouvez le voir sur cette carte, l'ERKNet réunit les experts des centres de néphrologie pédiatrique et de néphrologie d'adultes dans plusieurs pays européens. Vous trouverez une liste des centres [ici](#).

Ces centres utilisent des lignes directrices et des mécanismes cliniques uniformisés, contrôlent la qualité et les résultats du traitement, forment les néphrologues et soutiennent la recherche. Le réseau propose aussi des «consultations virtuelles» aux médecins qui ont besoin de conseils et fournit des liens informatifs aux patients.

Il existe également un Réseau européen de référence pour les maladies hépatiques rares ([RARE-LIVER](#)), parmi lesquelles la maladie du foie polykystique.

 [Liste de contrôle >](#)

 Progrès scientifique



Cette section explique les types de recherche en matière de PKBD) auxquels les patients peuvent participer.

Recherche clinique

La recherche clinique est un type de recherche qui vise à évaluer l'efficacité et la sécurité d'un traitement ou d'une intervention médicale. Elle est menée auprès de patients et peut être menée dans un hôpital ou dans un centre de recherche.

Il existe plusieurs types de recherche clinique, notamment les essais cliniques de phase I, II, III et IV. Les essais de phase I sont généralement menés auprès d'un petit nombre de patients pour évaluer la sécurité et la tolérance d'un traitement. Les essais de phase II et III sont menés auprès d'un plus grand nombre de patients pour évaluer l'efficacité et la sécurité d'un traitement. Les essais de phase IV sont menés après l'approbation d'un traitement pour évaluer son efficacité et sa sécurité à long terme.

Recherche

La recherche en matière de PKBD) est un domaine de recherche qui vise à mieux comprendre la maladie et à développer de nouveaux traitements. Elle est menée par des chercheurs dans des laboratoires de recherche et dans des centres de soins. Les chercheurs étudient les causes de la maladie, les symptômes et les complications, et ils développent de nouveaux médicaments et des thérapies innovantes.

Il existe plusieurs types de recherche en matière de PKBD), notamment la recherche fondamentale, la recherche clinique et la recherche en soins de santé. La recherche fondamentale vise à mieux comprendre les mécanismes de la maladie. La recherche clinique vise à évaluer l'efficacité et la sécurité de nouveaux traitements. La recherche en soins de santé vise à améliorer la qualité des soins et à réduire les coûts.

Essais cliniques

Les essais cliniques sont des études de recherche qui visent à évaluer l'efficacité et la sécurité d'un traitement ou d'une intervention médicale. Ils sont menés auprès de patients et peuvent être menés dans un hôpital ou dans un centre de recherche. Les essais cliniques sont généralement menés en plusieurs phases, de la phase I à la phase IV.

Les essais de phase I sont généralement menés auprès d'un petit nombre de patients pour évaluer la sécurité et la tolérance d'un traitement. Les essais de phase II et III sont menés auprès d'un plus grand nombre de patients pour évaluer l'efficacité et la sécurité d'un traitement. Les essais de phase IV sont menés après l'approbation d'un traitement pour évaluer son efficacité et sa sécurité à long terme.

Il existe plusieurs types de essais cliniques, notamment les essais randomisés contrôlés, les essais de phase I, II, III et IV, et les essais de phase IV. Les essais randomisés contrôlés sont des études de recherche qui visent à évaluer l'efficacité et la sécurité d'un traitement en comparant ce traitement à un traitement de référence.

Progrès scientifique

«J'espère que les avancées scientifiques permettront d'améliorer à la fois l'espérance de vie et le traitement de tous les patients souffrant de maladie polykystique des reins.»

Teresa, Italie



Cette section explique les types de recherche en matière de PKRAD auxquels les patients peuvent participer.

Les recherches sont en cours de développement et comprennent souvent de nouvelles méthodes de traitement ou de soins, ou de nouvelles combinaisons de médicaments existants. Elles sont conçues pour tester de nouvelles idées de traitement ou de soins, ou de nouvelles combinaisons de médicaments existants.

Les recherches peuvent être en cours de développement ou de planification. Elles peuvent être de type pré-clinique, clinique ou de suivi. Elles peuvent être de type pré-clinique, clinique ou de suivi.

Regimes

Les recherches peuvent être de type pré-clinique, clinique ou de suivi. Elles peuvent être de type pré-clinique, clinique ou de suivi.

Les recherches peuvent être de type pré-clinique, clinique ou de suivi. Elles peuvent être de type pré-clinique, clinique ou de suivi.

Les recherches peuvent être de type pré-clinique, clinique ou de suivi. Elles peuvent être de type pré-clinique, clinique ou de suivi.

Essais cliniques

Les essais cliniques sont des recherches qui testent de nouvelles méthodes de traitement ou de soins, ou de nouvelles combinaisons de médicaments existants. Elles sont conçues pour tester de nouvelles idées de traitement ou de soins, ou de nouvelles combinaisons de médicaments existants.

Les essais cliniques peuvent être de type pré-clinique, clinique ou de suivi. Ils peuvent être de type pré-clinique, clinique ou de suivi.

Les essais cliniques peuvent être de type pré-clinique, clinique ou de suivi. Ils peuvent être de type pré-clinique, clinique ou de suivi.

Nouvelles approches de traitement

Les nouvelles approches de traitement sont des recherches qui testent de nouvelles méthodes de traitement ou de soins, ou de nouvelles combinaisons de médicaments existants. Elles sont conçues pour tester de nouvelles idées de traitement ou de soins, ou de nouvelles combinaisons de médicaments existants.

Les nouvelles approches de traitement peuvent être de type pré-clinique, clinique ou de suivi. Elles peuvent être de type pré-clinique, clinique ou de suivi.

Les nouvelles approches de traitement peuvent être de type pré-clinique, clinique ou de suivi. Elles peuvent être de type pré-clinique, clinique ou de suivi.

Pays européens ✕

L'Autriche, le Danemark, la Finlande, la France, l'Allemagne, la Grèce, l'Italie, les Pays-Bas, la Roumanie, l'Espagne, la Suède, la Turquie et le Royaume-Uni font partie des pays tenant un registre de la PKRAD.



Cette section fournit des recommandations aux autorités responsables des politiques de santé, de la planification et de la fourniture de soins de santé à l'échelon national et local.

Le Guide à l'attention des patients souffrant de polykystose rénale autosomique dominante (PKRAD) explique quels sont les principaux éléments des pratiques exemplaires en matière de soins de la PKRAD afin de faciliter la coopération entre les patients, les familles, les professionnels de la santé et les décideurs et de faire en sorte que chacun reçoive les soins et le soutien dont il a besoin, au moment opportun. Il peut aider les prestataires de soins de santé et les décideurs à concevoir, adapter ou évaluer les services coordonnés pour répondre efficacement à des besoins non satisfaits chez les personnes souffrant de PKRAD, en fonction des conditions locales.

Besoins non satisfaits en matière de PKRAD

La PKRAD est une maladie héréditaire chronique et progressive caractérisée par la formation de kystes dans les reins qui est susceptible d'affecter d'autres parties du [corps](#). Parmi les besoins non comblés en matière de PKRAD, on compte une sensibilisation insuffisante des acteurs de la santé et un manque de coordination des parcours de soins qui donnent lieu à des fluctuations considérables des traitements prodigués. Les personnes souffrant de PKRAD doivent avoir accès à des [soins multidisciplinaires axés sur le patient](#), comme le soulignent ce guide et d'autres [références](#).

Traitement axé sur le patient

Toutes les parties intéressées, y compris les gouvernements nationaux et les prestataires de soins de santé, doivent soutenir les efforts déployés pour mieux informer les patients et leurs familles et leur donner les moyens d'agir en qualité de partenaires éclairés et actifs de leur prise en charge. Pour en savoir plus sur les [soins axés sur le patient](#) >.

Soins multidisciplinaires

Tous les patients souffrant de PKRAD doivent pouvoir consulter un néphrologue disposant d'une expertise dans le domaine de la PKRAD. La

collaboration entre les différents spécialistes impliqués dans le traitement de la PKRAD doit être encouragée afin de concevoir et de mettre en œuvre des [services coordonnés](#). Pour en savoir plus sur les [soins multidisciplinaires](#) >.

Perspectives technologiques

Les progrès de l'[imagerie](#) >, des [tests génétiques](#) > et des [communications et technologies de l'information](#) > peuvent permettre d'améliorer la prise en charge de la PKRAD.

Transplantation

Dans un cas sur dix, les patients qui souffrent de la PKRAD dépendent d'une [dialyse ou d'une transplantation](#). La transplantation rénale est le meilleur traitement qui soit de l'insuffisance rénale. Beaucoup plus économique que la dialyse, elle donne d'excellents résultats. Des efforts de collaboration sont nécessaires pour améliorer l'accès à la transplantation conformément aux initiatives de l'UE.

Conclusion

La collaboration entre les responsables politiques, les prestataires de soins de santé, les professionnels et les patients est encouragée afin de concevoir et de mettre en œuvre des services coordonnés de prise en charge de la PKRAD tout en favorisant les actions de sensibilisation, d'éducation et de recherche.

Les patients et les familles qui souhaitent soutenir l'intervention pour la PKRAD ou s'investir eux-mêmes doivent contacter l'[organisation de patients](#) souffrant de PKRAD ou de maladie rénale active dans leur pays, ou encore [PKD International](#).

Cette section fournit des recommandations aux autorités responsables des politiques de santé, de la planification et de la fourniture de soins de santé à l'échelle nationale et locale.

Traitement axé sur le patient

Toutes les parties intéressées, y compris les gouvernements nationaux et les prestataires de soins de santé, doivent soutenir les efforts déployés pour mieux informer les patients et leurs familles et leur donner les moyens d'agir en qualité de partenaires éclairés et actifs de leur prise en charge. Les patients doivent être incités à recourir aux soins auto-administrés, à gérer l'impact de leur maladie et à participer au processus décisionnel commun concernant les politiques et les services de santé, ainsi qu'à la recherche.

Pour ce faire, les patients doivent avoir accès à des informations actualisées et correctes concernant la PKRAD ainsi qu'à leurs propres données cliniques, et avoir l'opportunité de participer au processus décisionnel. Les patients et les proches aidants doivent aussi avoir connaissance des services disponibles et de la meilleure manière de s'orienter parmi eux. Ce guide a été conçu comme un outil dans cet objectif.

Cette section fournit des recommandations, des activités, des politiques de santé, de la planification et de la fourniture de soins de santé.

Soins multidisciplinaires ✕

Tous les patients souffrant de PKRAD doivent pouvoir consulter un néphrologue disposant d'une expertise dans le domaine de la PKRAD. La collaboration entre les différents spécialistes impliqués dans le traitement de la PKRAD doit être encouragée afin de concevoir et de mettre en œuvre des services coordonnés.

Dans la mesure du possible, une approche d'équipe où tous les spécialistes travaillent dans le même centre ou dans la même clinique est jugée bénéfique pour la recherche, la mise en réseau des experts et des patients, l'efficacité et les résultats pour les patients. Si ce n'est pas envisageable, une coordination bien gérée et l'interconnexion des services spécialisés à l'échelon local ou national est essentielle pour optimiser les soins prodigués aux patients. Une gestion optimale de la coordination permet un diagnostic rapide et précis, évite la duplication des tests, améliore la gestion des complications et des manifestations de la maladie, offre un accès à des solutions thérapeutiques d'efficacité démontrée permettant de ralentir la progression de la maladie et en définitive, améliore les résultats pour les patients.

Nous encourageons les décideurs et les prestataires à soutenir le Réseau européen de référence pour les maladies rénales rares (ERKNet) et le Réseau européen de référence pour les maladies hépatiques rares (RARE-LIVER). Ces réseaux facilitent le partage de connaissances, d'expériences, de recherches médicales, d'enseignements, de formations et de ressources.



Cette section fournit des recommandations aux autorités responsables des politiques de santé, de la planification et de la fourniture de soins de santé à l'échelle nationale et locale.

Il existe un consensus de plus en plus croissant sur le fait que les soins de santé doivent être financés de manière équitable et que les services doivent être fournis de manière équitable. Les décideurs doivent donc s'efforcer de garantir que les services de santé soient financés et fournis de manière équitable. Les décideurs doivent également s'efforcer de garantir que les services de santé soient financés et fournis de manière équitable.

Recommandations aux décideurs en matière de PKRAD

Il est recommandé aux décideurs de s'efforcer de garantir que les services de santé soient financés et fournis de manière équitable. Les décideurs doivent également s'efforcer de garantir que les services de santé soient financés et fournis de manière équitable.

Recrutement et sur le patient

Il est recommandé aux décideurs de s'efforcer de garantir que les services de santé soient financés et fournis de manière équitable. Les décideurs doivent également s'efforcer de garantir que les services de santé soient financés et fournis de manière équitable.

Imagerie



Les nouvelles méthodes d'imagerie peuvent réduire les coûts et la main d'œuvre nécessaires pour mesurer le volume rénal total (le principal marqueur de la progression de la PKRAD). L'adoption plus vaste de ces techniques profiterait grandement aux soins.

Il est recommandé aux décideurs de s'efforcer de garantir que les services de santé soient financés et fournis de manière équitable. Les décideurs doivent également s'efforcer de garantir que les services de santé soient financés et fournis de manière équitable.

Recommandations technologiques

Il est recommandé aux décideurs de s'efforcer de garantir que les services de santé soient financés et fournis de manière équitable. Les décideurs doivent également s'efforcer de garantir que les services de santé soient financés et fournis de manière équitable.

Transparence

Il est recommandé aux décideurs de s'efforcer de garantir que les services de santé soient financés et fournis de manière équitable. Les décideurs doivent également s'efforcer de garantir que les services de santé soient financés et fournis de manière équitable.

Conclusion

Il est recommandé aux décideurs de s'efforcer de garantir que les services de santé soient financés et fournis de manière équitable. Les décideurs doivent également s'efforcer de garantir que les services de santé soient financés et fournis de manière équitable.

Il est recommandé aux décideurs de s'efforcer de garantir que les services de santé soient financés et fournis de manière équitable. Les décideurs doivent également s'efforcer de garantir que les services de santé soient financés et fournis de manière équitable.



Cette section fournit des recommandations aux autorités responsables des politiques de santé, de la planification et de la fourniture de soins de santé à l'échelle nationale et locale.

Il existe un manque de données fiables et de données de qualité pour évaluer l'impact des tests génétiques sur la santé publique et la planification des services de santé. Les données disponibles sont souvent fragmentées et ne couvrent pas tous les aspects de la maladie. Les données de qualité sont essentielles pour évaluer l'impact des tests génétiques sur la santé publique et la planification des services de santé.

Recommandations aux autorités en matière de PKRAD

Il est recommandé que les autorités en matière de PKRAD prennent en compte les besoins des patients et des professionnels de santé. Les autorités doivent également évaluer l'impact des tests génétiques sur la santé publique et la planification des services de santé.

Testament génétique

Il est recommandé que les autorités en matière de PKRAD prennent en compte les besoins des patients et des professionnels de santé. Les autorités doivent également évaluer l'impact des tests génétiques sur la santé publique et la planification des services de santé.

Tests génétiques

Il est recommandé que les autorités en matière de PKRAD prennent en compte les besoins des patients et des professionnels de santé. Les autorités doivent également évaluer l'impact des tests génétiques sur la santé publique et la planification des services de santé.

Il est recommandé que les autorités en matière de PKRAD prennent en compte les besoins des patients et des professionnels de santé. Les autorités doivent également évaluer l'impact des tests génétiques sur la santé publique et la planification des services de santé.

Recommandations technologiques

Il est recommandé que les autorités en matière de PKRAD prennent en compte les besoins des patients et des professionnels de santé. Les autorités doivent également évaluer l'impact des tests génétiques sur la santé publique et la planification des services de santé.

Transparence

Il est recommandé que les autorités en matière de PKRAD prennent en compte les besoins des patients et des professionnels de santé. Les autorités doivent également évaluer l'impact des tests génétiques sur la santé publique et la planification des services de santé.

Tests génétiques



L'accès aux tests génétiques varie selon les pays européens. Les principales barrières sont notamment le coût des tests, l'attribution de ressources aux services, les diverses politiques de remboursement et le manque d'informations claires et fiables dans certains cas. L'EAF et PKD International sont d'avis que tous les patients pour lesquels ils sont cliniquement indiqués doivent avoir accès à des tests génétiques et au diagnostic génétique préimplantatoire (DGP).

L'adoption de tests plus rapides et moins chers pourrait établir les tests génétiques comme un instrument plus important dans le diagnostic de la PKRAD et la prédiction du pronostic de la maladie.





Cette section fournit des recommandations aux autorités responsables des politiques de santé, de la planification et de la fourniture de soins de santé à l'échelle nationale et locale.

Les services de soins de santé doivent être accessibles à tous les citoyens, y compris les personnes âgées, les personnes handicapées et les personnes vivant dans des zones rurales ou isolées. Les services de soins de santé doivent être adaptés aux besoins des personnes âgées et des personnes handicapées. Les services de soins de santé doivent être accessibles à tous les citoyens, y compris les personnes âgées, les personnes handicapées et les personnes vivant dans des zones rurales ou isolées.

Services aux personnes âgées et handicapées

Les services de soins de santé doivent être adaptés aux besoins des personnes âgées et des personnes handicapées. Les services de soins de santé doivent être accessibles à tous les citoyens, y compris les personnes âgées, les personnes handicapées et les personnes vivant dans des zones rurales ou isolées.

Respecter les droits des patients

Les services de soins de santé doivent respecter les droits des patients. Les services de soins de santé doivent être accessibles à tous les citoyens, y compris les personnes âgées, les personnes handicapées et les personnes vivant dans des zones rurales ou isolées.

Services multidisciplinaires

Les services de soins de santé doivent être multidisciplinaires. Les services de soins de santé doivent être accessibles à tous les citoyens, y compris les personnes âgées, les personnes handicapées et les personnes vivant dans des zones rurales ou isolées.

Les services de soins de santé doivent être adaptés aux besoins des personnes âgées et des personnes handicapées. Les services de soins de santé doivent être accessibles à tous les citoyens, y compris les personnes âgées, les personnes handicapées et les personnes vivant dans des zones rurales ou isolées.

Services technologiques

Les services de soins de santé doivent être adaptés aux besoins des personnes âgées et des personnes handicapées. Les services de soins de santé doivent être accessibles à tous les citoyens, y compris les personnes âgées, les personnes handicapées et les personnes vivant dans des zones rurales ou isolées.

Transparence

Les services de soins de santé doivent être transparents. Les services de soins de santé doivent être accessibles à tous les citoyens, y compris les personnes âgées, les personnes handicapées et les personnes vivant dans des zones rurales ou isolées.

Conclusion

Les services de soins de santé doivent être accessibles à tous les citoyens, y compris les personnes âgées, les personnes handicapées et les personnes vivant dans des zones rurales ou isolées.

Communications et technologies de l'information ✕

Les nouvelles technologies de l'information et des télécommunications peuvent faciliter la mise en réseau multidisciplinaire et éviter aux patients de se déplacer pour avoir accès à des soins spécialisés qui ne sont pas disponibles dans leur pays. Elles peuvent aussi encourager l'autonomisation des patients et les soins auto-administrés.



Europe

Belgique	Association pour l'Information et la Recherche sur les maladies Rénales Génétiques (AIRG) Belgique
Finlande	Munuais- ja maksaliitto (Finnish Kidney and Liver Organization)
France	Association Polykystose France (APKF) Association pour l'Information et la Recherche sur les maladies Rénales Génétiques (AIRG) France
Allemagne	PKD Familiäre Zystennieren e.V.
Irlande	Irish Kidney Association
Italie	Associazione Italiana Rene Policistico (AIRP)
Pays-Bas	Nierpatienten Vereniging Nederland (NVN)
Autriche	Selbsthilfe Niere ARGE Niere Österreich und Verein Niere Oberösterreich
Espagne	Asociación para la Información y la Investigación de las Enfermedades Renales Genéticas (AIRG) España Federación Nacional de asociaciones para la lucha contra las enfermedades del riñón
Suisse	SwissPKD Association pour l'Information et la Recherche sur les maladies Rénales Génétiques (AIRG) Suisse
Turquie	Groupe de travail sur les maladies kystiques rénales de la Société turque de néphrologie
Grande-Bretagne	PKD Charity Genetics Alliance UK

Amérique du Nord

Canada	Fondation canadienne de la MPR
États-Unis	PKD Foundation

Asie

Japon	PKD Foundation
-------	--------------------------------

Australasie

Australie	PKD Foundation Australia
-----------	--

International

Federation of European associations of patients affected by Renal Genetic diseases (FEDERG)
PKD International

Nombre de ces articles sont disponibles gratuitement en ligne.

Ars E, et al. Spanish guidelines for the management of autosomal dominant polycystic kidney disease. *Nephrol Dial Transplant* 2014;29 (Suppl. 4):iv95–105

Campbell K, et al. KHA-CARI autosomal dominant polycystic kidney disease guideline: diet and lifestyle management. *Semin Nephrol* 2015;35:572–81

Casteleijn NF, et al. Novel treatment protocol for ameliorating refractory, chronic pain in patients with autosomal dominant polycystic kidney disease. *Kidney Int* 2017;9:972–81

Casteleijn NF, et al; DIPAK Consortium. A stepwise approach for effective management of chronic pain in autosomal-dominant polycystic kidney disease. *Nephrol Dial Transplant* 2014;29 Suppl 4:iv142–53

Casteleijn NF, et al. Tolvaptan and kidney pain in patients with autosomal dominant polycystic kidney disease: secondary analysis from a randomized controlled trial. *Am J Kidney Dis* 2017;69:210–19

Chapman AB, et al. Autosomal dominant polycystic kidney disease (ADPKD): Executive Summary from a Kidney Disease: Improving Global Outcomes (KDIGO) Controversies Conference (with Online Appendix). *Kidney Int* 2015;88:17–27

Cnossen WR et al. Polycystic liver disease: an overview of pathogenesis, clinical manifestations and management. *Orphanet J Rare Dis* 2014;9:69

Drenth JP, et al. Medical and surgical treatment options for polycystic liver disease. *Hepatology* 2010;52:2223–30

Edey MW. Male sexual dysfunction and chronic kidney disease. *Front Med (Lausanne)* 2017;4:32

European ADPKD Forum. Translating science into policy to improve ADPKD care in Europe, EAF, 2015 ([Available here](#))

Gansevoort RG, et al. Recommendations for the use of tolvaptan in autosomal dominant polycystic kidney disease: a position statement on behalf of the ERA-EDTA Working Groups on Inherited Kidney Disorders and European Renal Best Practice. *Nephrol Dial Transplant* 2016;31:337

Gevers TJ, et al. Diagnosis and management of polycystic liver disease. *Nat Rev Gastroenterol Hepatol* 2013;10:101–8

Harris T, et al. European ADPKD Forum multidisciplinary position statement on ADPKD care. *Nephrol Dial Transplant* 2018;33:563-73 ([Available here](#))

Jacquet A, et al. Outcomes of renal transplantation in patients with autosomal dominant polycystic kidney disease: a nationwide longitudinal study. *Transpl Int* 2011;24:582–7

Kanaan N, et al. Renal transplantation in autosomal dominant polycystic kidney disease. *Nat Rev Nephrol* 2014;10:455–65

Kidney Disease: Improving Global Outcomes (KDIGO) CKD Work Group. KDIGO 2012 clinical practice guideline for the evaluation and management of chronic kidney disease. *Kidney Int Suppl* 2013;3:1–150

Lee VW, et al. KHA-CARI Autosomal Dominant Polycystic Kidney Disease Guideline: management of intracranial aneurysms. *Semin Nephrol* 2015;35:612–7.e20

Lentine KL, et al. KDIGO Clinical Practice Guideline on the Evaluation and Care of Living Kidney Donors. *Transplantation* 2017;101(8S):S1–S109

Luciano RL, et al. Extra-renal manifestations of autosomal dominant polycystic kidney disease (ADPKD): considerations for routine screening and management. *Nephrol Dial Transplant* 2014;29(2):247–54

Mallett A, et al. KHA-CARI Autosomal Dominant Polycystic Kidney Disease Guideline: Management of Renal Stone Disease. *Semin Nephrol* 2015;35:603–6.e3

Mao Z, et al. Autosomal dominant polycystic kidney disease. *F1000Research* 2016;5:2029

Mikolajczyk AE et al. Gastrointestinal manifestations of autosomal dominant polycystic kidney disease. *Clin Gastroenterol Hepatol* 2017;15:17-24

Neijenhuis MK, et al. Development and validation of a disease-specific questionnaire to assess patient-reported symptoms in polycystic liver disease. *Hepatology* 2016;64:151–60

Neijenhuis MK, et al. The effect of disease severity markers on quality of life in autosomal dominant polycystic kidney disease: a systematic review, meta-analysis and meta-regression. *BMC Nephrol* 2017;18:169

Otsuka Pharmaceutical Europe Ltd. Summary of Medicinal Product Characteristics Jincarc. Accessed 18 Feb 2017 from: http://www.ema.europa.eu/docs/en_GB/document_library/EPAR_-_Product_Information/human/002788/WC500187921.pdf

Perrone RD, et al. Vascular complications in autosomal dominant polycystic kidney disease. *Nat Rev Neph* 2015;11:589–98 <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4904833/>

Rangan GK, Savige J (eds). KHA-CARI autosomal dominant polycystic kidney disease guidelines. *Semin Nephrol* 2015;35:521–622

Savige J, et al. KHA-CARI Autosomal Dominant Polycystic Kidney Disease Guideline: Management of polycystic liver disease. *Semin Nephrol* 2015;35:618–22.e5

Schrier RW, et al. Blood pressure in early autosomal dominant polycystic kidney disease. *N Engl J Med* 2014;371:2255–66

Simms RJ, et al. Increased psychosocial risk, depression and reduced quality of life living with autosomal dominant polycystic kidney disease. *Nephrol Dial Transplant* 2016;31:1130–40

Soroka S, et al. Assessing Risk of Disease Progression and Pharmacological Management of Autosomal Dominant Polycystic Kidney Disease: A Canadian Expert Consensus. *Canadian Journal of Kidney Health and Disease*. 2017;4:1–12

Spithoven EM, et al. Analysis of data from the ERA-EDTA Registry indicates that conventional treatments for chronic kidney disease do not reduce the need for renal replacement therapy in autosomal dominant polycystic kidney disease. *Kidney Int* 2014;86:1244–52

Spithoven EM, et al. Renal replacement therapy for autosomal dominant polycystic kidney disease (ADPKD) in Europe: prevalence and survival-an analysis of data from the ERA-EDTA Registry. *Nephrol Dial Transplant* 2014;29(Suppl 4):iv15–iv25

Swift O, et al. Attitudes in patients with autosomal dominant polycystic kidney disease toward prenatal diagnosis and preimplantation genetic diagnosis. *Genet Test Mol Biomarkers* 2016;20:741–6

Torres VE, et al. Dietary salt restriction is beneficial to the management of autosomal dominant polycystic kidney disease. *Kidney Int* 2017;91:493–500

Van Aerts RMM, et al. Clinical management of polycystic liver disease. *J Hepatol* 2018;68:827–37

Ce guide a été élaboré conjointement par l'European ADPKD Forum (EAF) et PKD International.

European ADPKD Forum

Richard Sandford, département universitaire de génétique médicale, faculté de médecine clinique de l'Université de Cambridge, Cambridge, Grande-Bretagne (coprésident de l'EAF)

Brenda de Coninck, association néerlandaise de patients en néphrologie (NVN), Bussum, Pays-Bas

Olivier Devuyst, groupe de recherche sur les mécanismes des maladies rénales génétiques, Institut de physiologie, Centre intégratif de physiologie humaine, Université de Zurich, Zurich, Suisse

Joost PH Drenth, service de gastroentérologie et hépatologie, Université Radboud, Centre médical de Nimègue, Nimègue, Pays-Bas

Tevfik Ecder, service de médecine interne, division de néphrologie, faculté de médecine, Université Bilim d'Istanbul, Istanbul, Turquie

Alastair Kent, Patients Network for Medical Research and Health (EGAN), Londres, Grande-Bretagne

Ron T Gansevoort, service de néphrologie, Centre médical universitaire de Groningue, Université de Groningue, Groningue, Pays-Bas

José Luis Górriz, service de néphrologie, Hôpital clinique universitaire, Valence, Espagne

Djalila Mekahli, PKD Lab, service développement et régénération et service de néphrologie pédiatrique, Hôpitaux universitaires de Louvain, Louvain, Belgique

Albert CM Ong, unité universitaire de néphrologie, faculté de médecine de l'Université de Sheffield, Sheffield, Grande-Bretagne

Yves Pirson, service de néphrologie, Cliniques Universitaires Saint-Luc, Université catholique de Louvain, Bruxelles, Belgique

Vicente E Torres, service de néphrologie et hypertension, département de médecine interne, Clinique Mayo, Rochester, MN, États-Unis

PKD International

Tess Harris, PKD International, Londres, Grande-Bretagne (coprésidente de l'EAF)

Remerciements

L'EAF et PKD International remercient vivement les personnes suivantes pour leurs contributions et leur révision attentive:

Personnel médical: Dr Nathalie Demoulin (service de néphrologie, Cliniques Universitaires Saint-Luc, Université catholique de Louvain, Bruxelles, Belgique); Dr Esther Meijer (service de néphrologie, Centre médical universitaire de Groningue, Université de Groningue, Groningue, Pays-Bas); Dr Lucas Bernts (service de gastroentérologie et hépatologie, Université Radboud, Centre médical de Nimègue, Nimègue, Pays-Bas).

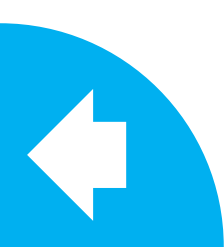
Représentants des patients: Cathriona Charles (Irish Kidney Association), Martin Cunningham (patient), Daniel Gallego Zurro (Federación Nacional ALCER), Judith Dignum (PKD Charity), Flavia Galletti (Swiss PKD), Barry Harpham (PKD Charity), Uwe Korst (PKD Familiäre Zystennieren e.V.), Corinne Lagrafeuil (PKD France), Mark Murphy (Irish Kidney Association), Polly Oswald (patient), Claus Pohnitzer (Selbsthilfe Niere), Michel Schenkel (AIRG Belgique), Lars Skar (European Kidney Health Alliance et European Kidney Patients Federation) et Luisa Sternfeld Pavia (Associazione Italiana Rene Policistico).

Patients et familles: tous les patients et les membres de leurs familles qui ont bien voulu être cités dans ce guide.

Sponsoring

L'entreprise Otsuka Pharmaceutical Europe Ltd a lancé et dirigé l'EAF. Elle a financé ses activités. Le Guide à l'attention des patients souffrant de polykystose rénale autosomique dominante (PKRAD) et la prise de position pluridisciplinaire de l'EAF en matière de soins de la PKRAD ont été financés par Otsuka Pharmaceutical Europe Ltd et Ipsen Farmaceutica BV. Aucun participant n'a perçu d'honoraires dans le cadre de ce projet. Ce guide ne représente que l'opinion des auteurs et ne traduit pas nécessairement le point de vue des sponsors.

Les auteurs sont très reconnaissants du soutien rédactionnel qu'ils ont reçu de la part d'Interel (Bruxelles) lors de l'élaboration de ce guide.



Guide à l'attention des patients souffrant de polykystose rénale autosomique dominante (PKRAD)

Diagnostic et évaluation

Principes élémentaires de gestion et soins auto-administrés

Prévision de l'évolution de la PKRAD

Traitement pour ralentir la progression de la PKRAD

Suivi

Insuffisance rénale terminale

Dialyse

Transplantation rénale

Soins post-transplantation