

# RÉNIF' MAG

MAGAZINE DES MALADIES RÉNALES

## PARCOURS DE VIE

AVEC UNE MALADIE RÉNALE CHRONIQUE

DOSSIER  
MÉDICAL

LE RESSENTI PATIENT : UN NOUVEL INDICATEUR EN RECHERCHE CLINIQUE

TÉMOIGNAGES DE PATIENTS

CONSULTATIONS DE SUIVI DE LA MALADIE RÉNALE CHRONIQUE SÉVÈRE :  
QUELLE PERCEPTION POUR LES SOIGNANTS ?

**C'est l'été, faites le plein de vitamine C !**

**L'atelier d'écriture**

**Les bienfaits de l'activité physique**

Un magazine édité par

# Sommaire

## DOSSIER MÉDICAL

Le ressenti patient : un nouvel indicateur en recherche clinique 4

Témoignages de patients 6

Consultations de suivi de la maladie rénale chronique sévère : quelle perception pour les soignants ? 8

## NUTRITION

C'est l'été, faites le plein de vitamine C ! 10

## EDUCATION THÉRAPEUTIQUE

L'atelier d'écriture 12

## ACTIVITÉ PHYSIQUE ADAPTÉE

Les bienfaits de l'activité physique 14

**A VOUS DE JOUER** 16

**A VOTRE SERVICE** 17

**RECETTES DE CUISINE** 19

**AGENDA DES ATELIERS** 21

### Rénif'mag

55 rue de Turbigo 75003 Paris.  
contact@renif.fr | Tél : 01 48 01 93 00 | www.renif.fr

**Directeur de publication** : Dr Xavier Belenfant

**Directeur de rédaction** : Stéphanie Willems

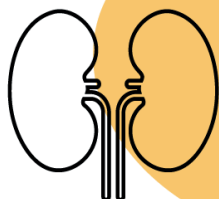
**Rédacteur en chef** : Dr Barbara Lesavre

**Comité scientifique** : Dr Xavier Belenfant, Dr Eric Gauthier

**Crédits photos** : Istock by Getty Images.

**Impression** : Evoluprint - Parc industriel Euronord, 10 rue du Parc CS 85001 Bruguères 31151 Fenouillet Cedex

Dépôt légal à date de parution.



# Éditorial



Souffrir d'insuffisance rénale chronique est un bouleversement majeur : un nouveau rythme, de nouvelles règles de vie.

Les soignants abordent souvent cette maladie via des critères médicaux « cibles » objectifs et normatifs (résultats des bilans, tension artérielle, poids...). Mais comment nous patients, vivons-nous avec cette maladie qui au stade avancé nécessite des traitements lourds et à vie ?

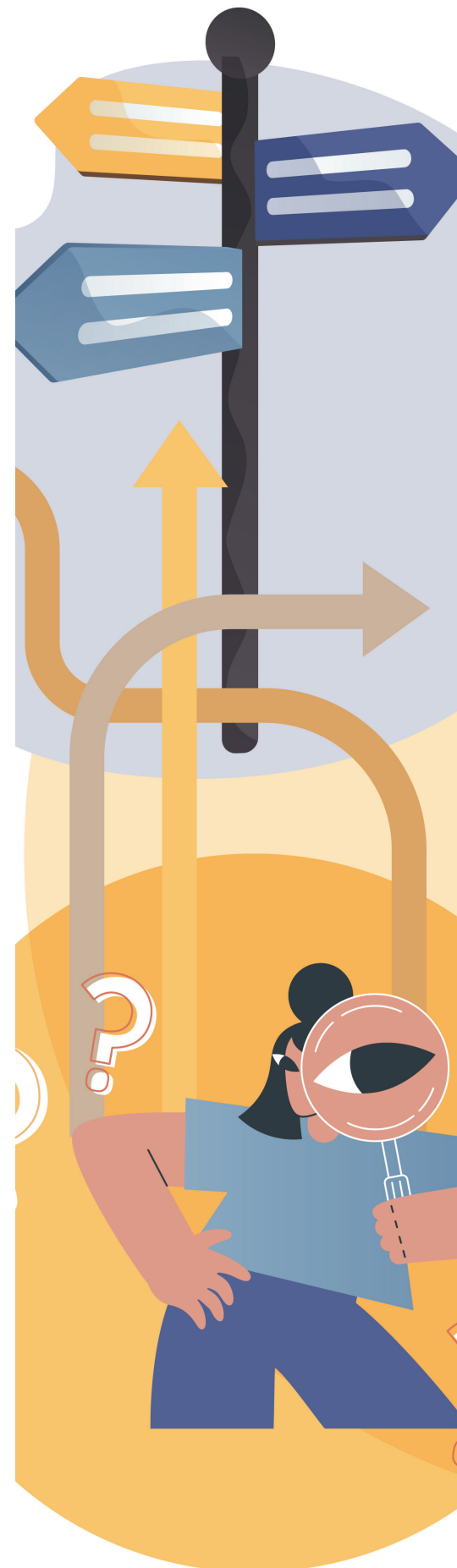
Certes la maladie rénale chronique est vécue différemment selon notre histoire personnelle, familiale ... Mais pour tous l'annonce, la mise en place et le suivi au long cours du traitement de suppléance sont des moments uniques. La qualité de l'écoute et des explications données sont indispensables pour que nous comprenions et puissions intégrer ces événements et les émotions qu'ils créent dans notre quotidien avec une qualité de vie satisfaisante.

En ce sens, des outils existent : formation des médecins à l'annonce, éducation thérapeutique du patient, activité physique adaptée, diététique et plus récemment l'évaluation et la mesure de la satisfaction du patient sur son parcours de soins, sa santé mentale et physique par les indicateurs PROMs.

Prendre en compte le point de vue du patient sur sa prise en charge, et tendre vers une médecine plus personnalisée : de nouvelles pratiques attendues pour un enrichissement mutuel.

Bonne lecture à vous.

**Patricia Goalard**  
Patiente





## LE RESSENTI PATIENT : UN NOUVEL INDICATEUR EN RECHERCHE CLINIQUE

Par Dr Christophe RIDEL, Nathalie FONTES, Fabien AUTIN, Nephrocare FRANCE, Fresnes, France

### Introduction

La recherche clinique est essentielle dans le domaine médical, elle permet de faire évoluer les traitements et les pratiques. Cependant, on peut lui reprocher de faire le focus uniquement sur la maladie en oubliant parfois le patient. Combien d'études cliniques menées ont été inutiles car centrées essentiellement sur des critères cliniques et biologiques traditionnels. Une approche plus holistique paraît nécessaire. L'importance croissante accordée à la qualité de vie a redéfini les objectifs de recherche. L'intégration des expériences des patients offre une perspective plus complète sur l'efficacité des traitements.

### La maladie rénale chronique : mieux orienter la recherche

La maladie rénale chronique (MRC) affecte profondément la vie des patients. Au-delà des symptômes physiques, elle impacte leur bien-être émotionnel, social et professionnel. L'adaptation à la maladie et aux traitements, comme l'hémodialyse, exige une résilience remarquable. Comprendre leur vécu est essentiel pour améliorer les soins.

La recherche clinique en néphrologie a longtemps été dominée par des indicateurs biomédicaux. Cependant, l'importance croissante accordée à la qualité de vie

a redéfini les objectifs de recherche. L'intégration des expériences des patients offre une perspective plus complète sur l'efficacité des traitements. Prendre en compte le ressenti des patients transforme la gestion de la MRC. Cela permet une approche plus empathique, où les soins sont adaptés aux besoins spécifiques de chaque patient. Cela améliore non seulement les résultats cliniques, mais aussi la satisfaction des patients renforçant ainsi l'adhésion au traitement<sup>1</sup>.

L'initiative internationale SONG (Standardised Outcomes in Nephrology) vise à standardiser les indicateurs de résultat en néphrologie dans différents domaines (MRC, dialyses, transplantation), incluant la participation de patients, soignants et professionnels de santé pour sélectionner des indicateurs pertinents couvrant les aspects physiques, psychologiques et sociaux de la maladie rénale. Elle cherche à améliorer la recherche et la pratique clinique par des indicateurs cohérents et pertinents, favorisant une meilleure prise en charge des patients<sup>2</sup>.

### Le ressenti patient : comment l'appréhender ?

Les études cliniques menées à partir d'une méthode de consensus par sondage d'experts appelée Delphi, ont mis en lumière des divergences entre les objectifs des patients et ceux des médecins. Les patients

priorisent souvent la qualité de vie et la gestion des symptômes, tandis que les médecins se concentrent sur des indicateurs médicaux<sup>3</sup>. Cette différence souligne l'importance de considérer le ressenti du patient dans l'élaboration des plans de traitement.

Les PROMs (Patient-Reported Outcome Measures) représentent un tournant dans la recherche clinique, mettant l'accent sur les aspects subjectifs de la santé. En néphrologie, ils permettent d'évaluer l'efficacité des traitements du point de vue du patient. Des outils comme le KDQOL (Kidney Disease Quality of Life) évaluent des éléments cruciaux tels que la douleur, la fatigue, et l'impact psychologique, offrant ainsi une image plus complète du vécu du patient.

L'intégration des PROMs dans la recherche clinique en complément des critères cliniques traditionnels est essentielle pour une évaluation plus pertinente centrée sur le patient. Elle permet aux professionnels de santé de mieux comprendre les préférences et les besoins des patients, conduisant à des décisions thérapeutiques plus personnalisées. Cela peut également conduire à une amélioration de la communication entre patients et soignants, renforçant la relation thérapeutique.

### Les PROMs dans la recherche clinique : exemples en hémodialyse

En 2021, le réseau de cliniques NephroCare a mené une étude sur les PROMs dans cinq pays européens chez des patients en hémodialyse. Cette étude s'est appuyée sur le questionnaire numérique KDQOL-36, intégrant les scores de santé physique (SF-12PCS) et mentale (SF-12 MCS), le poids, ainsi que les effets et symptômes liés à l'insuffisance rénale. Nous avons également utilisé l'échelle de mesure du prurit 5D-Itch et un score dédié aux symptômes intra-dialytiques. Les données ePROMs (=PROMS sous format électronique) ont été systématiquement intégrées dans EuCLiD®, système d'information clinique.

En France, l'enquête a concerné 1 662 patients, soit 61 % de notre population en dialyse, révélant qu'un patient sur trois nécessite plus de trois heures pour récupérer après une séance de dialyse<sup>4</sup>. Cette étude a mis en lumière les besoins spécifiques des patients, orientant vers des interventions thérapeutiques ciblées ou des consultations spécialisées en fonction des problématiques identifiées. Cependant, la comparaison inter-cliniques n'a pas permis d'isoler des critères d'amélioration précis.

Cette première initiative nous a confrontés à plusieurs défis : l'importance de former nos équipes à l'utilisation des PROMs, de comprendre les nuances des échelles de mesure et d'interpréter correctement les résultats pour agir efficacement selon les besoins des patients. La prise en compte du temps nécessaire à la réalisation de cette enquête est également cruciale.

Pour l'année 2023/2024, nous lançons une nouvelle campagne PROMs, visant à affiner nos méthodes grâce à une meilleure maîtrise de ces outils par nos équipes. Nous croyons que la répétition et la pratique régulière permettront d'intégrer ces processus dans notre routine, menant ainsi à l'amélioration continue de la qualité des soins que nous délivrons.

Par ailleurs, nous attendons avec impatience la seconde partie de l'étude internationale CONVINCe basée sur l'évaluation des PROMs. La première partie de l'étude publiée avait déjà montré une réduction de la mortalité de 23% chez les patients traités par l'hémodiafiltration (HDF) comparée à l'hémodialyse classique<sup>5</sup>. Toutefois, il reste primordial de déterminer si l'HDF contribue également à améliorer la perception et le vécu du patient. Cette dimension est essentielle pour évaluer l'intégralité des avantages de l'HDF.

### Conclusion

L'adoption des Patient-Reported Outcome Measures (PROMs) dans la recherche clinique, notamment en néphrologie, marque une avancée significative vers une médecine plus centrée sur le patient. En mettant l'accent sur la qualité de vie et les expériences personnelles, ces outils offrent une perspective essentielle pour évaluer l'efficacité des traitements au-delà des paramètres médicaux traditionnels. Ils révèlent l'importance de considérer le vécu des patients, menant à des soins plus personnalisés et à une prise en charge plus empathique. Cette perspective patient-centrée favorise non seulement une meilleure adaptation des traitements aux besoins individuels, mais aussi une amélioration des relations entre patients et soignants, contribuant ainsi à l'efficacité thérapeutique et à la satisfaction des patients.

### Références

1. Partnering with patients and caregivers to enrich research and care in kidney disease: values and strategies. Cazzolli R et al. *N.Clin Kidney J.* 2023 Sep 13;16(Suppl 1):i57-i68.
2. SONG initiative: <https://songinitiative.org/>
3. Developing a Set of Core Outcomes for Trials in Hemodialysis: An International Delphi Survey. Evangelidis N et al. *Standardized Outcomes in Nephrology-Hemodialysis (SONG-HD) Initiative.* *Am J Kidney Dis.* 2017 Oct;70(4):464-475.
4. Développement et mise en place d'un système électronique de mesure des résultats des soins rapportés par le patient (ePROMs) dans un réseau d'hémodialyse en France. Ridel C et al. *Abstract congrès SFNDT 2022. Néphrologie & Thérapeutique* 18 (2022) 297-329.
5. Effect of Hemodiafiltration or Hemodialysis on Mortality in Kidney Failure. Blankestijn PJ, et al. *CONVINCE Scientific Committee Investigators.* *N Engl J Med.* 2023 Aug 24;389(8):700-709.

# TÉMOIGNAGES DE

## L'ANNONCE DE MA MALADIE

Par Patricia Goalard

**J**esuis atteinte d'une polykystose rénale autosomique dominante : une maladie rénale génétique. Mon père en est décédé en 1971, alors que j'ai 9 ans.

1978 : j'ai 16 ans et déjà une hypertension. Des radios confirment la présence de multiples kystes sur mes reins. J'en suis à peine surprise. Je suis suivie en ville par un professeur distant et taiseux. Et commence un traitement antihypertenseur. Les années passent. Hormis une pyélonéphrite compliquée, je vais bien, je travaille, les bilans sanguins annuels sont normaux.

2003 : j'ai 41 ans, les résultats se dégradent, je le ressens physiquement. Le professeur me fait une liste à la Prévert de termes médicaux. Il me parle de « rein artificiel » : je comprends un rein usiné en 3D et implanté, une sorte de prothèse. Je perçois la gravité de ses propos mais ne les comprends pas encore. C'est comme un tremblement de terre, pourquoi maintenant ? Il m'oriente vers un CHU : j'entre dans le monde hospitalier de l'insuffisance rénale. Un néphrologue m'explique avec une grande bienveillance et avec pédagogie la dialyse, la fistule... Ses mots sont rassurants bien que terribles et me délestent un peu de mon angoisse. Son écoute me fait du bien.

Je sais être en sursis et je ne peux qu'accorder ma confiance à ce médecin exceptionnel qui m'associe à la décision : nous arrêtons ensemble la date de ma première dialyse en avril 2004.

**P**our mieux affronter cette terrible réalité, je demande à rencontrer d'autres patients, c'est violent : la machine est le maître. Je leur demande ce qu'ils ressentent, si la ponction est douloureuse. Leurs réponses sont-elles déformées pour ne pas m'effrayer davantage ?

A son tour, mon corps connaît la douleur, les restrictions alimentaires et hydriques, les premières fistules...

Je rencontre une psychologue lors de ma première séance de dialyse. Elle m'anéantit en me disant : « Vous devez faire le deuil de votre vie ». Je pense alors à mon père et j'ai peur de mourir.

Je suis en auto-dialyse. Monter ma machine me donne l'illusion de garder le contrôle sur ma santé. Je fais bonne figure mais j'appréhende chaque séance. Les incidents rencontrés me servent de « formation continue ».

Au motif de l'autonomie du patient, la relation avec certain(e)s infirmier(e)s est principalement technique. C'est oublier que soigner n'est pas seulement piquer, brancher, débrancher. Tout ce vocabulaire et ces gestes qui déshumanisent le patient dans son intégralité. Le personnel soignant devrait avoir conscience de l'impact de son attitude, de ses mots, de l'absence de ceux-ci sur le patient.

Je regrette également le peu de communication entre nous patients, car nous sommes à même de mieux nous comprendre !

**L**es mois passent, la maladie ne reculera pas. Je dois m'organiser pour faire cohabiter au mieux deux temps de vie si différents : ma vie de patient, et ma vie de femme, de maman et d'épouse avec des projets.

**J**e trouve au sein d'associations d'insuffisants rénaux des lieux d'échanges et d'enrichissement qui me parlent. Si notre engagement collectif peut servir aux autres, alors c'est déjà gagné !



# PATIENTS

## MERCI LA DIALYSE

Par Michel Baujard

**J**e me prénomme Michel, j'ai 65 ans et j'ai été greffé en 2020.

A 40 ans, en 1998, après avoir consulté pour des douleurs abdominales, j'ai appris que je souffrais d'une maladie rénale chronique. Ignorant jusqu'alors l'existence de cette maladie, je n'ai pas pris la mesure de la gravité de ce diagnostic, ne retenant alors que la nécessité de passer des contrôles tous les 6 mois pour surveiller l'évolution de la maladie.

**L**a maladie évoluant défavorablement, j'ai entamé à 57 ans le parcours pré-greffe. C'est à ce moment que le néphrologue m'a annoncé la nécessité de subir une néphrectomie. A cet instant j'ai ressenti la sensation d'être tout petit, réduit, minuscule mais pas de réelle appréhension.

Quelques mois plus tard, j'ai bien supporté l'annonce de la création de la fistule et de la dialyse car j'avais alors décidé (probablement à tort) de retarder au maximum ces échéances en suivant strictement un régime sans sel, et de pratiquer une activité sportive régulière (natation, vélo).

En janvier 2016, je débutais l'hémodialyse et je dois dire que je suis sorti de la première séance rassuré. En effet la douleur était très supportable et le personnel très prévenant.

Puis les dialyses se sont enchaînées à raison de 3 séances de 4 heures par semaine pendant 5 ans (2016-2020). Dès le début j'ai décidé de poursuivre de nombreuses activités sportives et professionnelles comme les sorties régulières en voile, l'apprentissage de l'italien et de continuer pendant le confinement les visites 2 fois par semaine à ma mère.

Pendant cette même période, j'allais en vélo au centre de dialyse, ce qui m'a permis de maintenir une activité physique régulière et de perdre ainsi environ 800 grammes d'eau en transpiration, et d'éviter la contrainte des horaires du taxi conventionné.

Ainsi mon vécu de dialyse était plutôt très bon et j'essayais même d'être « le meilleur patient » du centre de dialyse, toujours en forme et souriant.

J'essayais d'instaurer un esprit de camaraderie avec les collègues de dialyse jusqu'à la création d'un « syndicat » et de faire preuve de patience, par exemple en laissant débrancher mes collègues avant moi.

**E**n conclusion j'ai attendu plutôt sereinement la greffe, et c'est au 4ème appel en 2020 que j'ai été greffé. Je tiens à remercier vivement le personnel médical et la dialyse !



Trajet domicile au centre de dialyse en vélo 3 fois par semaine



## CONSULTATIONS DE SUIVI DE LA MALADIE RÉNALE CHRONIQUE SÉVÈRE : QUELLE PERCEPTION POUR LES SOIGNANTS ?

Par D. Bailly, infirmière de pratique avancée, L. Tricot, néphrologue, hôpital Foch

Le suivi des patients porteurs d'une maladie rénale chronique (MRC) commence à partir du diagnostic et se poursuit tout au long de leur vie. Le parcours de soins dépend du stade de la maladie et est jalonné par différentes annonces telles que l'aggravation de la maladie, la survenue de complications ou la nécessité de préparer le traitement de suppléance (hémodialyse, dialyse péritonéale, transplantation rénale).

Les consultations sont souvent sources de stress pour les patients qui les appréhendent comme des moments porteurs de mauvaises nouvelles susceptibles de bouleverser leur vie. Ces annonces, qui peuvent être difficiles à entendre, font émerger des émotions chez les patients.

Quel est le vécu de ces consultations du côté des soignants qui annoncent, informent et accompagnent ? Comment vivent-ils ce moment ? Quelles sont leurs craintes ? Comment s'adaptent-ils à la personne qui vient les consulter ?

Nous avons réalisé une enquête auprès de neuf médecins et six professionnels paramédicaux, trois infirmières et trois diététiciennes formées à l'Education Thérapeutique du Patient (ETP), qui accompagnent des patients aux stades 4 et 5 de la MRC. A travers un questionnaire, les soignants notaient de 0 (pas du tout) à 10 (complètement d'accord) chaque

question concernant leur perception des consultations. La figure 1 « Perception des soignants de leurs consultations de suivi de la MRC de stade 4 et 5 » illustre les réponses des soignants sur leur ressenti par rapport à leurs propres consultations. L'accompagnement de la MRC ne paraît pas très difficile pour ces professionnels (difficulté cotée à 4,5 sur 10), bien qu'il existe de grandes disparités dans les réponses avec des extrêmes de 2 à 8 sur la difficulté de l'annonce de la maladie chronique, de 2 à 7 sur leur trouble face à l'angoisse des patients, et de 2 à 10 sur leur stress lié au manque de temps en consultation.

Les soignants ajustent au mieux leurs explications aux besoins perçus (7,4) même s'ils ne sont pas toujours certains de repérer les besoins singuliers de leurs patients (5,5). Le manque de temps paraît plus stressant (6/10) que l'annonce en elle-même (3/10).

Les professionnels paramédicaux semblent mieux repérer les besoins des patients (7/10) que les médecins (5/10). Les médecins sont plus stressés par le manque de temps (6,7 versus 4,6).

Dans une deuxième partie, nous avons demandé aux mêmes professionnels quelles étaient leurs perceptions vis-à-vis des consultations réalisées par les infirmières et les diététiciennes mises en place dans le cadre du parcours de soins des patients en MRC de stade 4 et 5 (figure 2).

Les réponses des soignants sont très positives sur leur



perception d'utilité de ces consultations, en améliorant la compréhension de leur maladie par les patients, en les rassurant et en les aidant à se positionner sur le choix de la technique de suppléance rénale.

Qui plus est, ces consultations sont perçues comme complémentaires à celles des médecins. Le fait que les soignants les conseillent à plus de 80% de leurs patients illustre leur conviction du bien-fondé de ces consultations. L'enthousiasme est encore plus marqué chez les professionnels paramédicaux (9,6) qui les pratiquent que chez les médecins eux-mêmes (7,3).

Cette enquête montre l'opinion favorable des soignants vis-à-vis des consultations du parcours de soins de la MRC. Ce dispositif mis en place par l'Agence Régionale de Santé a pour objectif de ralentir l'évolution de la MRC. Aujourd'hui, des traitements efficaces existent pour prolonger la vie des reins et retarder l'échéance de la dialyse. Encore faut-il que les patients soient bien informés et comprennent le rôle qu'ils peuvent jouer dans cet enjeu. C'est l'intérêt des consultations réalisées par différents acteurs qui se complètent et se renforcent. Ces moments sont essentiels pour stimuler l'adhésion des patients aux mesures qui leur sont proposées.

Les appréhensions des soignants lors des consultations montrent que la relation soignant-

soigné est « une interaction entre deux personnes en situation de soin, à chaque fois renouvelée par ce qu'elle offre d'inconnu, de complexe, et d'imprévisible »<sup>1</sup> où les émotions de chacun sont bien présentes et viennent colorer la relation.

Les rencontres successives permettent d'établir une relation de confiance. Le temps de la consultation reste souvent trop court.

L'approche empathique du soignant permet d'aider le patient à s'approprier les messages de santé qui lui seront profitables tout en respectant ses propres besoins. Selon Carl Rogers<sup>2</sup>, « être empathique, c'est percevoir le cadre de référence interne d'autrui ... avec les composants émotionnels et les significations qui lui appartiennent comme si l'on était cette personne, mais sans jamais perdre de vue la condition du « comme si » ». L'enjeu pour le soignant est de transmettre les messages importants sur un temps limité tout en s'adaptant aux émotions et à la temporalité de chaque patient. La formation à l'ETP peut les y aider.

Il serait intéressant d'étendre cette enquête à un plus grand nombre de soignants et de recueillir l'opinion des patients suivis selon ces modalités.

Figure 1 : Perception des soignants de leurs consultations de suivi de la MRC de stade 4 et 5

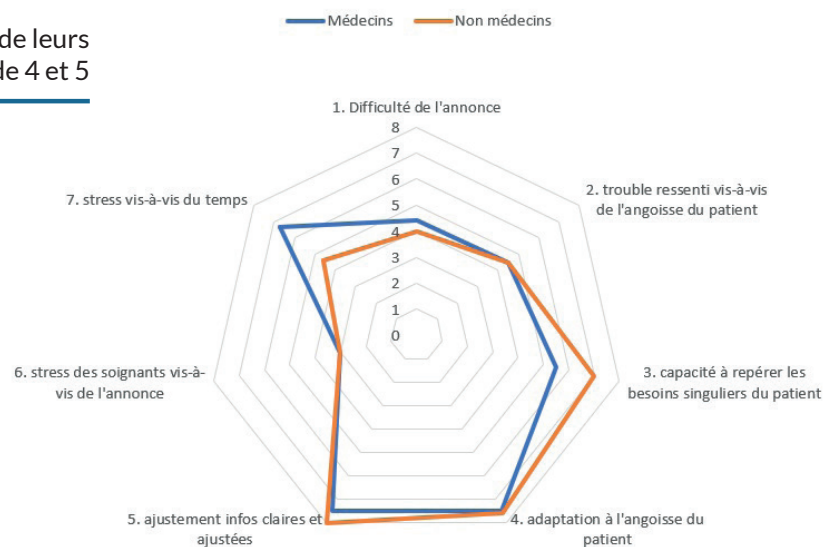
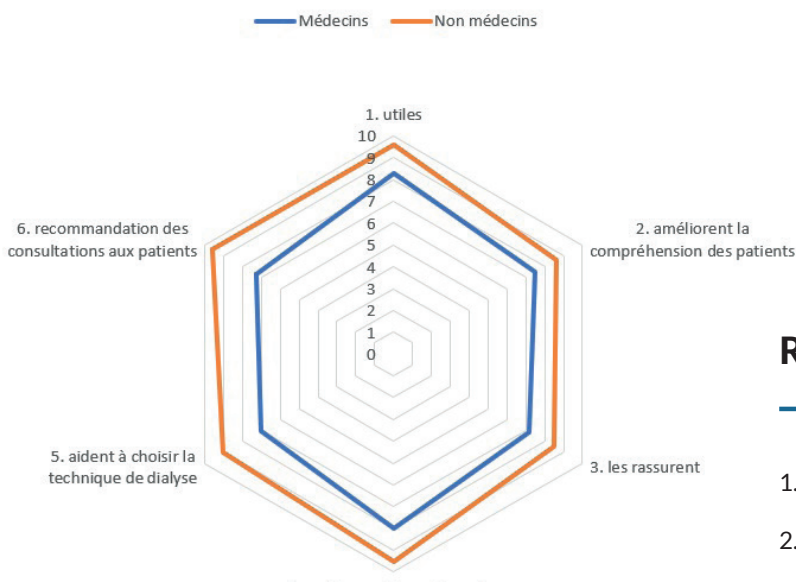


Figure 2 : Perception des soignants vis-à-vis des consultations du parcours de la MRC stade 4 et 5



## Références

1. Dictionnaire des soins infirmiers et de la profession infirmière, Edition Elsevier Masson 09/2005...
2. Carl Rogers in A way of being, Boston 1980, Houghton Mifflin Company, cité par Decety, L'empathie, 2004.



## C'EST L'ÉTÉ, FAÎTES LE PLEIN DE VITAMINE C !

Par Sylvie Partouche, coordinatrice diététique Rénif

Entre les XVIème et XXème siècle un mal étrange frappe les marins à bord des navires faisant de longs voyages. Saignement des gencives, déchaussement des dents, œdèmes et autres manifestations allant jusqu'à la mort ... il ne fait pas bon être marin.

Dès le Moyen Âge, le mot « scorbut » d'origine islandaise (skyrbjûgr) est utilisé par les navigateurs norvégiens pour nommer cette maladie. Ce nom sera ensuite repris par les hollandais, les allemands et les français.

Au XVIIIème siècle, James Lind, médecin écossais sur le vaisseau du roi, réalise un véritable essai clinique et observe que le scorbut peut être évité en donnant du jus de citron aux marins.

En 1914 un laboratoire britannique établit scientifiquement le lien entre une molécule contenue dans certains fruits et légumes et le traitement du scorbut.

En 1919, Jack Cecil Drummond biochimiste britannique qui travaille sur la nutrition comprend que cette molécule « anti scorbut » fait partie de ces nouveaux nutriments indispensables qui ne sont ni des graisses, ni des sucres, ni des protéines. Il la nomme vitamine C.

Ce n'est que dans les années 30 qu'Albert Szent-Györgyi, scientifique hongrois, parvient à isoler et lui donne le nom d'acide ascorbique (contraction de anti-scorbutique).

L'organisme ne sait pas synthétiser la vitamine C ni la mettre en réserve. Il faut donc en consommer chaque jour. Ses rôles sont multiples.

Entre autres :

- C'est un puissant antioxydant<sup>1</sup>.
- Elle facilite l'absorption intestinale du fer non hémérique (fer des végétaux).
- Elle renforce les défenses immunitaires et ainsi permet de lutter contre les infections bactériennes et virales.
- Elle participe au bon fonctionnement du système nerveux.
- Elle permet de réduire la fatigue.
- Elle participe à la consolidation du collagène, élément de soutien de la peau, des os, des vaisseaux sanguins, du cartilage, des gencives et des dents.

**E**n France, les apports nutritionnels conseillés<sup>2</sup> (ou ANC) pour les adultes en vitamine C sont de 110 mg/jour. Ils sont majorés à 120 mg/jour pour les femmes enceintes et les personnes âgées de plus de 75 ans (individus en bonne santé). Ces ANC tiennent compte de l'apport alimentaire minimal nécessaire pour prévenir le scorbut (10 mg/jour) et optimiser les fonctions physiologiques de la vitamine C dans l'organisme.

Il n'y a pas de carence grave dans les pays développés et industrialisés bien que certaines personnes aient des apports insuffisants.

Les fumeurs, pour compenser le stress oxydant lié au tabac et les consommateurs excessifs d'alcool ont des besoins accrus. Il en est de même pour les personnes « fragilisées » (infections, traitements par chimiothérapie...) et les personnes pratiquant une activité physique intense.

**O**ù se trouve la vitamine C et comment la préserver ? La vitamine C se trouve essentiellement dans les légumes, les fruits, les plantes aromatiques, et en quantité moindre dans les pommes de terre, le pain et les céréales.

Les teneurs moyennes varient en fonction de la variété, du degré de maturation et du délai entre la cueillette des fruits et légumes et leur consommation.

Pour 100 g <sup>3</sup>	Vitamine C en mg
Cerise acérola (pulpe)	2 850
Goyave	228
Cassis	181
Persil frais et cru	177
Chou frisé cru	145
Poivron rouge ou jaune cru	121
Brocoli cru	106
Kiwi	82
Papaye	65
Fraise	54
Clémentine, mandarine, orange, citron (moyenne)	47
Ananas	46
Epinard cru	41
Mangue	25
Tomate crue (moyenne)	20
Pomme de terre crue (moyenne)	20
Courgette crue	17
Laitue	12
Raisin	10
Banane	7
Pomme	4

La vitamine C est très fragile. Elle est soluble dans l'eau, elle craint la lumière, la chaleur et l'oxygène !

Pour la préserver, l'idéal est donc de conserver les fruits et légumes à l'abri de la lumière et de l'oxygène. Le bac à légumes du réfrigérateur est totalement approprié. La vitamine C est d'ailleurs concentrée dans les parties de la plante exposée au soleil. On en trouvera donc plus dans les feuilles et moins dans les racines.

Epluchez les fruits et légumes le plus tardivement possible. Dès qu'ils sont découpés, consommez-les rapidement. Leur cuisson doit être douce et rapide. Le four à micro-ondes, le wok, la vapeur et le sous vide sont idéaux.

**G**énéralement la consommation de 5 fruits et légumes par jour (cf. Renif'mag N° 44) permet de satisfaire les apports recommandés en vitamine C. Bien que les compléments alimentaires à base de vitamine C soient en vente libre, avant tout achat, il convient d'en parler avec votre médecin.

## Références

1. Antioxydant : molécule qui neutralise les radicaux libres, substances nocives pour l'organisme résultant des agressions extérieures (pollution, tabagisme, rayons du soleil, etc.) et responsables du vieillissement cellulaire.
2. Agence nationale de sécurité sanitaire de l'alimentation, de l'environnement et du travail (ANSES),
3. Table CIQUAL



## L'ATELIER D'ÉCRITURE

Par Emma Belissa, coordinatrice éducation thérapeutique Rénif

C'est un nouveau lieu d'échange et de créativité que Rénif propose. C'est une offre conçue comme une porte ouverte à l'imagination et la créativité dont l'amorce peut-être aussi variée que des débuts de phrase, des mots tirés au hasard, des photos, images ou tableaux, de la musique, des objets...

Avec une animation menée par Morgane Lacaille, auteure et metteuse en scène, cet atelier permet à chacun de se découvrir des capacités parfois insoupçonnées.

Le temps d'écriture est adapté à chaque type d'ouverture. Puis, vient le temps de la lecture des écrits produits et du partage avec l'animatrice et le groupe dans le respect de chacun et la bienveillance.

Dernièrement, les participants ont travaillé à partir de la proposition d'écriture suivante :  
d'après le conte illustré *Sans toi* de l'autrice Claudine

Galea, commencez chacune de vos phrases par « Sans » ou « Avec ».

Leurs productions ont créé le chœur ci-dessous !

Avec un œil qui s'ouvre le matin, s'ouvre une nouvelle possibilité

Avec ce morceau de papier griffonné dans ma poche arrière-droite, du nouveau avec du vieux

Avec ces nuages qui font des formes d'animaux, toute une faune crée un brouhaha

Avec le gros Jojo et ses trois pattes, la douceur et la chaleur apaisent toutes les tensions

Avec les conversations ébouriffées à La Roche-Sur-Yon, la folie douce me remet d'aplomb

Avec l'entrecôte qui sait que son heure est venue, un petit verre de Bordeaux n'est pas malvenu

Avec la rue vide à cinq heures du matin, soudain le monde m'appartient

Avec la Seine qui court sous le pont de Boulogne je reste  
inerte pris d'assaut par une beauté en flagrant délit  
Avec le reste de blanquette à minuit, il n'existe rien au  
monde de plus désirable  
Avec un style à la main au milieu d'une salle les idées les  
images et les mots se bousculent  
Avec les dernières minutes de l'atelier d'écriture, l'envie  
que ça recommence est impossible à ignorer

**Nicolas Bastin**

**Q**ue serait la clarté des jours sans l'obscurité de la  
nuit ?

Que serait le calme de l'île déserte, sans le remous de  
l'océan ?

Et que serait la chaleur des braises crépitant dans le feu  
réconfortant de la cheminée, sans le froid brûlant de  
l'hiver ?

Quel sens aurait l'existence, sans la multitude de petites  
choses, de petits bonheurs et de petites déconvenues ?

Que serait la vie sans l'imprévu qui vient bousculer  
notre quotidien ?

Que serait-elle, sinon une succession de jours sans sel  
et sans saveur.

Sans ceci, sans cela... Une vie dénuée de sens, sans  
doute...

**Liliane**

**S**ans rire

Sans se retenir

Sans en rester là

Sans raison

Sans rime

Sans rime ni raison

Sans-souci

Sans oublier le tiret

Sans y voir ce château perché

Sans fou de roi ni la trop belle Sissi

Sans gêne à étaler leurs gênes

Sans en faire tout un cinéma

Sans finir par nous faire pleurer.

**Nicole Priollaud**

**A**vec la fantaisie vient l'inspiration  
Avec le fantasque viennent la joie et la liberté

Avec elles pour compagnes tout est permis

Alors partons à l'aventure sans crainte du lendemain,  
car ils chanteront

Avec l'angoisse c'est une vie pourrie qui s'annonce

Avec la peur c'est l'immobilisme qui triomphe

Avec le manque d'amour, c'est la sécheresse qui  
s'installe

Avec le sang qui coule, s'en va la vie.

**François V.**

**A**vec toi, on est deux,

Avec lui, on est trois,

Avec eux, on est nombreux.

Avec le mystère, on est en vie,

Avec la vie, on a l'énergie,

Avec la vie, on est soi.

Avec la vie, on est digne,

Avec la dignité, on a des droits,

Avec la dignité, on se respecte.

Avec le respect, on vit ensemble,

Avec la vie ensemble, on dépasse la vie,

Avec la vie ensemble, on produit l'amour.

Avec l'amour, on a confiance,

Avec l'amour, on est fort,

Avec l'amour, on s'abandonne.

Avec toi, avec moi, avec eux, on est.

**Marc Rose-Quiminal**



## LES BIENFAITS DE L'ACTIVITÉ PHYSIQUE

Par Erwan Potfer, enseignant en APA, coordinateur Rénif

### Les bénéfices de l'activité physique sur la santé

Les bienfaits de l'activité physique (AP) sont bien démontrés pour de nombreuses maladies. La promotion de l'AP est un enjeu de santé publique, notamment parce que l'AP est un élément majeur du **traitement** des pathologies **cardiovasculaires**, **respiratoires**, des **cancers** et du **diabète**. Les effets les plus connus sont la réduction de la mortalité prématurée, la prévention des maladies chroniques, l'amélioration de la qualité de vie, de la santé mentale et de l'estime de soi, et le maintien de l'**autonomie**. Concernant les maladies rénales chroniques, elle permettrait de ralentir le déclin de la **fonction rénale**.

Lorsqu'on pratique une activité physique, le corps sécrète des hormones telles que l'endorphine, la dopamine ou l'adrénaline qui permettent de réduire l'**anxiété**, d'améliorer la qualité du **sommeil**, de diminuer les **douleurs** et d'agir comme un **antidépresseur**.

La pratique d'une activité physique permet également de maintenir le **capital osseux**, d'améliorer la **fonction musculaire** et l'**équilibre**, notamment chez les personnes avançant en âge.

En plus de ces bénéfices physiques et psychiques l'activité physique, lorsqu'elle est pratiquée en collectif, favorise le lien social et participe donc au bien-être global.

Enfin, l'activité physique doit être associée à une réduction des comportements sédentaires, autant que faire se peut, afin d'obtenir un maximum de bénéfices sur sa santé.

**C**omment jouer ?

Retrouvez chaque mot de la liste dans la grille. Ils peuvent être lus verticalement et horizontalement.

A vos marques, prêt, jouez !

Liste des mots à découvrir dans la grille suivante :

ANXIÉTÉ  
CANCER  
DIABÈTE  
DÉPRESSION

MUSCLE  
RESPIRATOIRE  
SQUELETTE  
ÉQUILIBRE

AUTONOMIE  
CARDIAQUE  
DOULEURS  
HYPERTENSION

REIN  
SOMMEIL  
TRAITEMENTS

*Solution du jeu page 18*

H	U	Y	M	M	A	S	O	M	M	E	I	L	S
B	M	L	T	R	A	I	T	E	M	E	N	T	S
H	O	U	R	M	I	I	D	C	A	N	C	E	R
Y	D	R	E	S	P	I	R	A	T	O	I	R	E
P	É	A	I	B	C	A	R	D	I	A	Q	U	E
E	P	U	É	Q	U	I	L	I	B	R	E	P	A
R	R	T	B	D	I	A	B	È	T	E	M	Q	L
T	E	O	T	H	E	H	G	G	J	L	M	Q	S
E	S	N	L	N	H	A	N	X	I	É	T	É	O
N	S	O	O	S	Q	U	E	L	E	T	T	E	Z
S	I	M	O	C	U	Z	F	M	U	S	C	L	E
I	O	I	R	B	H	P	V	P	V	E	W	C	U
O	N	E	M	D	O	U	L	E	U	R	S	J	R
N	R	E	I	N	T	Z	O	W	V	H	H	F	A

## MOTS CÔDÉS

Retrouvez les mots cachés découvrant les lettres cachées derrière les numéros.  
 Un même numéro désigne toujours une même lettre.  
 Pour vous aider, quelques lettres sont déjà dévoilées.

5	8	17	1	20	7	16	8	13	11	8
								Z		

17	15	11	8	22	5	16	23	8	16	5	8	21
	A											

15	14	8	11	23	8	16	21
A							

5	8	5	20	17	15	14	23	1	22
	I				A				

14	6	8	16	15	25	8	20	14	23	12	20	8
				A						Q		

16	8	22	23	3	15	11	15	3	23	22	5	8
					A		A					

17	8	10	15	18	15	13	23	22	8
		M	A		A	Z			

Reportez les lettres identifiées.

A	B	C	D	E	F	G	H	I	J	K	L	M
15												10

N	O	P	Q	R	S	T	U	V	W	X	Y	Z
			12									13



## LIVRE DE RECETTES 2024

Découvrez l'édition 2024 de notre livre de recettes dédié à la thématique « La cuisine en herbe ».

Retrouvez-y des recettes sucrées et salées pour préparer des plats et des menus destinés aux patients avec une insuffisance rénale chronique.

Rendez-vous sur notre site internet à l'adresse <https://www.renif.fr/livresderecettes>.



## ASSOCIATIONS DE PATIENTS PARTENAIRES



## E-LEARNING RÉNIF

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

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

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



## SOLUTION DES MOTS MÊLÉS P.15

H	U	Y	M	M	A	S	O	M	M	E	I	L	S
B	M	L	T	R	A	I	T	E	M	E	N	T	S
H	O	U	R	M	I	I	D	C	A	N	C	E	R
Y	D	R	E	S	P	I	R	A	T	O	I	R	E
P	É	A	I	B	C	A	R	D	I	A	Q	U	E
E	P	U	É	Q	U	I	L	I	B	R	E	P	A
R	R	T	B	D	I	A	B	È	T	E	M	Q	L
T	E	O	T	H	E	H	G	G	J	L	M	Q	S
E	S	N	L	N	H	A	N	X	I	É	T	É	O
N	S	O	O	S	Q	U	E	L	E	T	T	E	Z
S	I	M	O	C	U	Z	F	M	U	S	C	L	E
I	O	I	R	B	H	P	V	P	V	E	W	C	U
O	N	E	M	D	O	U	L	E	U	R	S	J	R
N	R	E	I	N	T	Z	O	W	V	H	H	F	A

## SOLUTION DES MOTS CÔDÉS P.16

5	8	17	1	20	7	16	8	13	11	8		
D	E	C	O	U	V	R	E	Z	L	E		
17	15	11	8	22	5	16	23	8	16	5	8	21
C	A	L	E	N	D	R	I	E	R	D	E	S
15	14	8	11	23	8	16	21					
A	T	E	L	I	E	R	S					
5	8	5	20	17	15	14	23	1	22			
D	E	D	U	C	A	T	I	O	N			
14	6	8	16	15	25	8	20	14	23	12	20	8
T	H	E	R	A	P	E	U	T	I	Q	U	E
16	8	22	23	3	15	11	15	3	23	22	5	8
R	E	N	I	F	A	L	A	F	I	N	D	E
17	8	10	15	18	15	13	23	22	8			
C	E	M	A	G	A	Z	I	N	E			
A	B	C	D	E	F	G	H	I	J	K	L	M
15	24	17	5	8	3	18	6	23	2	9	11	10
N	O	P	Q	R	S	T	U	V	W	X	Y	Z
22	1	25	12	16	21	14	20	7	26	19	4	13

## BROCAMOLE OU MOUSSE DE BROCOLIS

Temps de préparation : 20 minutes

Temps de cuisson : 3 minutes

### Ingrédients pour 4 personnes

300 g de fleurettes de brocoli

1 tomate

1 citron vert

1/2 oignon rouge

1 gousse d'ail

1 c. à soupe de persil frisé ciselé

1 c. à soupe de coriandre ciselée

1 c. à café de cumin en poudre

2 c.s à soupe d'huile d'olive

Poivre



Faire cuire à l'eau les fleurettes de brocoli durant à peine 3 minutes. Egoutter et laisser refroidir. Éplucher et émincer très finement l'oignon. Dégermer et presser l'ail. Presser le citron. Couper la tomate en tout petits dés.

Mixer finement le brocoli. Ajouter le cumin, l'ail, l'oignon, la tomate, le persil, l'huile d'olive et le jus de citron. Poivrer et mélanger. Réserver une à deux heures au frais avant dégustation.

La préparation a tendance à noircir assez rapidement. Cela est dû à l'oxydation. L'idéal, est de consommer le brocamole dans les 24 heures suivant sa préparation.

Déroulé

### Apport nutritionnel par portion

Protéines : négligeable

Sel : négligeable

Glucides : 3 g

Potassium : 350 mg



### Suggestion de menu

Sardines à l'huile

Tartine de brocamole

Salade verte

Saint Nectaire et pain

Pêche

1 ● = 10 g de protéines

1 ● = 1 g de sel

1 ● = 200 mg de potassium

# TABOULÉ SUCRÉ PISTACHES ET FRUITS ROUGES

Temps de préparation : 30 minutes

Temps de cuisson : 5 minutes

## Ingrédients pour 4 personnes

100 g de semoule à couscous moyenne  
50 g de pistaches décortiquées  
125 g de framboises  
125 g de mûres  
250 g de fraises  
20 cl de crème liquide entière bien froide

1 c. à soupe de miel  
20 g de sucre glace  
100 ml d'eau  
1 c. à soupe de fleur d'oranger  
1 citron  
1 gousse de vanille  
Quelques feuilles de menthe



Verser la semoule dans un saladier.



Presser le citron. Verser le jus dans une casserole et ajouter l'eau et le miel. Porter à ébullition puis arroser la semoule. Couvrir, laisser gonfler 10 minutes puis égrainer avec une fourchette et laisser refroidir.

Pendant ce temps, laver les fruits rouges et les couper en morceaux. Laver puis ciseler la menthe. Couper la gousse de vanille en deux dans le sens de la longueur. Avec la pointe d'un couteau, prélever les graines. Ajouter celles-ci à la crème liquide bien froide et monter en chantilly à l'aide d'un batteur. Une fois la crème montée et ferme, ajouter le sucre glace.

Mélanger la semoule avec l'eau de fleur d'oranger, les pistaches et la menthe. Dresser dans quatre coupelles. Ajouter la chantilly au centre, sur la semoule et terminer par les fruits rouges. Servir.

Déroulé

## Apport nutritionnel par portion

Protéines : 7 g   
Sel : négligeable  
Glucides : 40 g  
Potassium : 450 mg 

## Suggestion de menu

Coquelet rôti  
Tomates au four  
Camembert et pain  
Taboulé sucré pistaches et fruits rouges

1 ● = 10 g de protéines

1 ● = 1 g de sel

1 ● = 200 mg de potassium

# AGENDA 2024

## Agenda 2024

### Comment participer aux ateliers ?

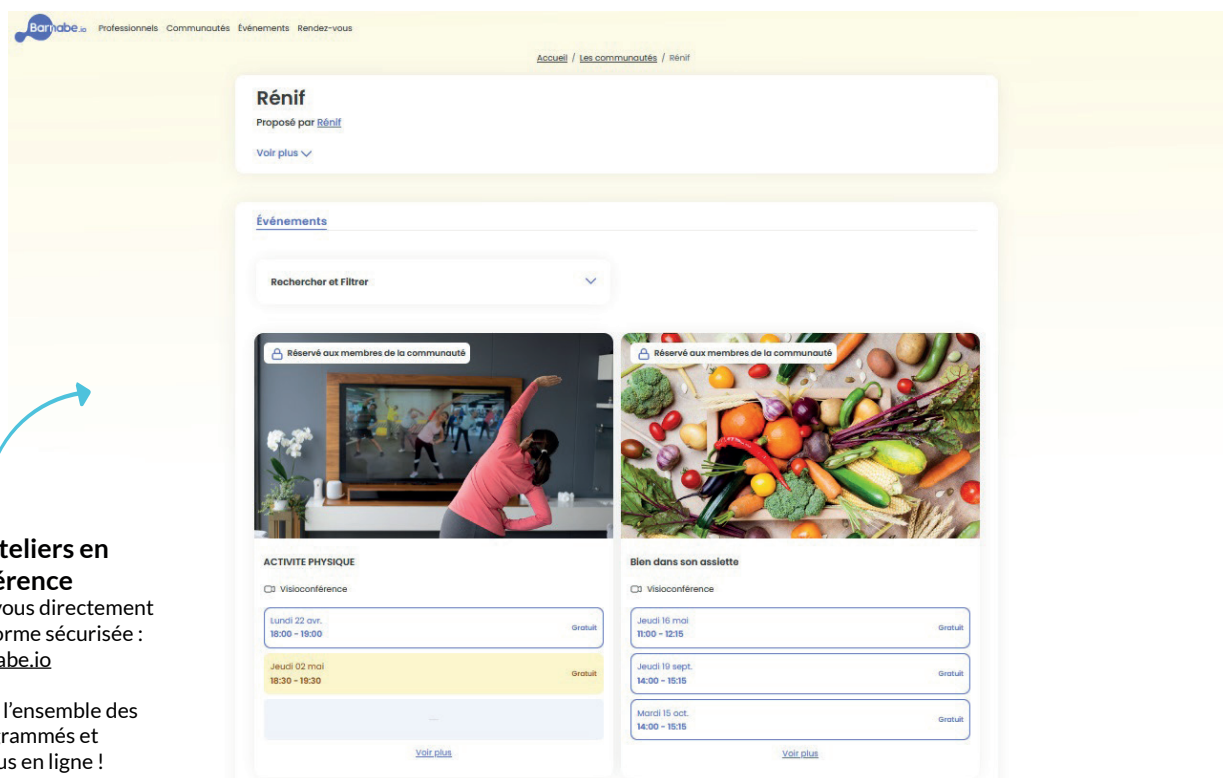
- 01 Être adhérent de Rénif
- 02 Inscription obligatoire

### Comment s'inscrire ?

-  **Tel :** 01 48 01 93 00
-  **Mail :** [contact@renif.fr](mailto:contact@renif.fr)
-  **Site internet :** <https://www.renif.fr/ateliers>

### Où se déroulent les ateliers ?

- 
**En visioconférence**  
 sur la plateforme sécurisée : <https://barnabe.io>
- 
**Rénif Paris 3<sup>e</sup>**  
 55 rue de Turbigo 75003 Paris
- 
**Saint-Fargeau-Ponthierry**  
 Rue Jacques Madelin  
 77130 Saint-Fargeau-Ponthierry
- 
**Hôpital Privé Marne la Vallée**  
 33 rue Léon Menu  
 94360 Bry-sur-Marne
- 
**Institut de Promotion de la Santé (IPS)**  
 3 Place de la Mairie  
 78190 Trappes



The screenshot shows the 'Rénif' community page on Barnabe.io. It features a search bar and a list of events. Two events are highlighted:

- ACTIVITE PHYSIQUE** (Visioconférence):
  - Lundi 22 oct. 18:00 - 18:30 (Gratuit)
  - Jeu. 02 mai 18:30 - 19:30 (Gratuit)
- Bien dans son assiette** (Visioconférence):
  - Jeu. 16 mai 11:00 - 12:15 (Gratuit)
  - Jeu. 19 sept. 14:00 - 15:15 (Gratuit)
  - Mardi 15 oct. 14:00 - 15:15 (Gratuit)



**Pour les ateliers en visioconférence**  
 Connectez-vous directement sur la plateforme sécurisée : <https://barnabe.io>

Retrouvez-y l'ensemble des ateliers programmés et inscrivez-vous en ligne !

## PSYCHOLOGIE



Rénif



Visioconférence



Saint-Fargeau-Ponthierry

S'autoriser à se projeter

Mercredi 12 juin  
10h - 12h

Lundi 16 septembre  
18h - 19h

Mon quotidien : les changements

Lundi 10 juin  
18h - 19h

Mercredi 16 octobre  
14h - 16h

Mercredi 3 juillet  
10h - 11h

Jeudi 17 octobre  
17h30 - 18h30

Mieux vivre ses émotions

Jeudi 26 septembre  
17h30 - 18h30

Aspects émotionnels de la dialyse et de la greffe

Jeudi 5 septembre  
10h - 12h

Communiquer ou non autour de la maladie

Jeudi 3 octobre  
10h - 12h

Jeudi 20 juin  
18h - 19h

Mercredi 2 octobre  
10h - 12h

Vendredi 4 octobre  
18h - 19h

Vivre son quotidien plus sereinement

Mardi 18 juin  
17h30 - 18h30

## ACTIVITÉ PHYSIQUE ADAPTÉE



Rénif

Programmer son activité physique

Mardi 18 juin  
10h - 12h

## ÉCRITURE



Rénif



Visioconférence

Atelier d'écriture

Jeudi 6 juin  
10h - 12h

Mercredi 12 juin  
14h - 16h

## TRAITEMENTS



Rénif



Visioconférence

Se soigner sans danger

Jeudi 6 juin  
14h - 16h





Voyages, vacances et fêtes

Mardi 11 juin  
10h - 12h

Jeudi 20 juin  
10h - 11h15

DIÉTÉTIQUE <sup>(1)</sup>

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

	 Rénif	 Visioconférence	 Hôpital Privé Marne-la-Vallée	 IPS
Bien dans son assiette	<b>Mardi 10 septembre</b> 10h - 12h	<b>Jeudi 19 septembre</b> 14h - 15h15	<b>Vendredi 4 octobre</b> 14h - 16h	<b>Mardi 17 septembre</b> 10h - 12h
	<b>Mardi 24 septembre</b> 14h - 16h	<b>Mardi 15 octobre</b> 10h - 12h		
	<b>Mardi 15 octobre</b> 17h - 19h			
Mettons notre grain de sel	<b>Jeudi 20 juin</b> 10h - 12h		<b>Vendredi 11 octobre</b> 14h - 16h	<b>Mardi 15 octobre</b> 10h - 12h
	<b>Jeudi 19 septembre</b> 10h - 12h			
Les protéines, ce n'est pas que la viande	<b>Mardi 25 juin</b> 14h - 16h		<b>Vendredi 18 octobre</b> 14h - 16h	<b>Mardi 1 octobre</b> 10h - 12h
	<b>Mercredi 2 octobre</b> 10h - 12h			
Le potassium, une affaire de cœur	<b>Vendredi 11 octobre</b> 10h - 12h	<b>Jeudi 27 juin</b> 14h - 15h15	<b>Vendredi 14 juin</b> 14h - 16h	
Graisses et cholestérol	<b>Mardi 11 juin</b> 17h - 19h		<b>Vendredi 28 juin</b> 14h - 16h	
Lithiases et hydratation	<b>Mardi 4 juin</b> 17h - 19h			
Lithiases et alimentation	<b>Jeudi 20 juin</b> 17h - 19h			
Déchiffrons les emballages	<b>Vendredi 7 juin</b> 10h - 12h			
Quel est le menu du jour ?*	<b>Mercredi 26 juin</b> 10h - 12h	<b>Jeudi 13 juin</b> 14h - 15h15		

\*Pour vous inscrire, il est nécessaire d'avoir participé aux ateliers sur les protéines et le sel.

# ADHÉRER À RÉNIF\*

POUR BÉNÉFICIER DE NOS SERVICES



CONSULTATION ÉDUCATIVE\*\*



CONSULTATIONS DE DIÉTÉTIQUE\*\*



SÉANCES D'ACTIVITÉ PHYSIQUE ADAPTÉE\*\*



PRÊT D'UN TENSIOMÈTRE\*\*



ATELIERS DE DIÉTÉTIQUE, D'ACCOMPAGNEMENT EN PSYCHOLOGIE, D'ACTIVITÉ PHYSIQUE ADAPTÉE, D'ÉCRITURE ET SUR LES TRAITEMENTS



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

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

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

\*\* Sur prescription médicale

 @renif-idf

 @Renif\_idf

 @renif.fr

 @renif.fr



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

## CONTACTEZ-NOUS

Adresse : 55 rue de Turbigo  
75003 Paris

Tel : 01 48 01 93 00

Email : [contact@renif.fr](mailto:contact@renif.fr)

Site : [www.renif.fr](http://www.renif.fr)