



*Lueur d'espoir
pour nos patients
anémiques*

p. 4

*La MRC et les variants
apoL1 : en route
vers une révolution
thérapeutique*

p. 5

*Etude sur la
dénutrition et la flore
intestinale en dialyse*

p. 6





NéphroNews,
revue trimestrielle
éditée par la LIR ASBL

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

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



Editeurs responsables : Eric Goffin &
Maria Panagiotakopoulos

Crédits photos : Shutterstock

N°2 - Mars 2024

Prochain numéro : Juin 2024

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

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

Suivez-nous sur les réseaux sociaux :



@La Ligue des Insuffisants rénaux



Sommaire

- 3 **Editorial -**
1974-2024 - La LIR fête ses 50 ans !
- 4 **Lueur d'espoir pour nos patients**
anémiques
- 5 **La maladie rénale chronique et les**
variants apoL1 : en route vers une
révolution thérapeutique
- 6 **Etude ouverte sur la dénutrition et**
flore intestinale en dialyse
- 7 **HO HO HO !**
- 8-9 **Guerrière en pyjama : 1 an déjà !**
Soirée de Gala 2023
& Atelier de Janvier 2024
- 10-11 **Hommage au Professeur Guy Alexandre**
(04-07-1934 - 14-02-2024)
- 12-13 **Dans la presse :**
Extrait du WOLU Info
n°1 | février - mars 2024
- 14 **Sur nos écrans :**
«Patients, Histoires de Vie»
- 15 **Recettes adaptées**
- 16 **Info de dernière minute**



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

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

Tout don de 40€ ou plus est déductible fiscalement

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

MERCI pour votre précieux soutien !

1974 - 2024

La LIR fête ses 50 ans !

Chère Madame,
Cher Monsieur,
Chers Membres de la Ligue des Insuffisants Rénaux,

C'est avec grand plaisir que nous vous présentons le deuxième numéro de notre revue «Nephro News». Après le succès de notre premier numéro, nous sommes ravis de poursuivre cette aventure qui nous permet de vous présenter des **nouveautés scientifiques concernant les maladies rénales** et leurs traitements, des **recettes culinaires adaptées** à votre situation médicale, des **comptes-rendus d'activités récentes** et des **invitations pour les activités à venir**.

Nous avons le plaisir de vous proposer cette **édition entièrement en ligne**, vous offrant ainsi un accès facile et rapide à son contenu, quel que soit l'endroit où vous vous trouvez. La revue est également facilement téléchargeable si vous souhaitez l'imprimer.

Dans ce numéro, vous trouverez plusieurs **articles scientifiques**, rédigés par des experts dans le domaine. Ces articles sont le fruit d'une collaboration étroite entre professionnels de la santé et notre association de patients, illustrant ainsi l'importance cruciale de la coopération entre ces deux parties pour améliorer les soins de santé. Vous lirez également des **projets d'études cliniques et scientifiques** qui vont débiter aux Cliniques universitaires Saint- Luc et pour lesquelles votre participation active sera peut-être sollicitée.

Nous sommes également fiers de vous présenter des **comptes-rendus détaillés de réunions de patients organisées par la LIR et par l'ASBL «Guerrière en Pyjama»**. Ces moments d'échange et de partage permettent à chacun de témoigner de son expérience, de trouver du soutien auprès d'autres patients et d'être entendu par les professionnels de la santé.

En somme, ce deuxième numéro incarne parfaitement la mission de notre association : informer, soutenir et unir les patients dans leur parcours de santé. Nous espérons que vous y trouverez des informations précieuses, des récits qui vous inspirent et des ressources utiles pour vous accompagner dans votre parcours.

Cette année sera aussi celle d'un anniversaire : **il y a exactement 50 ans que la LIR a été créée**. Nous avons l'intention de préparer un événement important pour fêter dignement cet anniversaire. Nous vous tiendrons informés des activités programmées pour cette occasion au cours des prochaines semaines. Si vous avez une idée ou un projet qui pourrait rentrer dans le cadre de cet anniversaire, n'hésitez pas à nous en faire part.

Enfin, nous tenons à remercier chaleureusement tous ceux (auteurs, rédacteurs, relecteurs) qui ont contribué à la réalisation de ce numéro : c'est grâce à votre engagement et à votre soutien au quotidien que notre association continue de grandir et d'évoluer.

Bien cordialement,

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





Lueur d'espoir pour nos patients anémiques

Le roxadustat (Evrenzo^R), un nouveau médicament oral offrant une alternative aux injections dans la prise en charge de l'anémie liée à la maladie rénale chronique

L'insuffisance rénale chronique ou maladie rénale chronique (MRC) est une pathologie très fréquente, affectant en moyenne plus d'une personne sur 10 mondialement.

Une des complications fréquentes qui en résulte est l'anémie (baisse anormale du nombre de globules rouges), dont la prévalence augmente avec la progression de la MRC. Cette anémie se retrouve donc chez une partie significative des patients atteints d'une MRC avancée et peut atteindre **jusqu'à 90% des patients en dialyse péritonéale (DP) et 95% des patients en hémodialyse chronique (HD)**.

L'anémie liée à la MRC est multifactorielle mais **deux phénomènes primordiaux** se trouvent au centre de sa pathophysiologie. Tout d'abord l'**inflammation chronique** dont souffrent les patients atteints d'une MRC qui peut empêcher le corps d'utiliser correctement les réserves en fer pour produire des globules rouges ; mais également une **diminution de la capacité des reins à détecter le manque d'oxygène** (lié à la diminution des globules rouges) et à y répondre en stimulant la production d'érythropoïétine (EPO), une hormone responsable de la synthèse des globules rouges.

Dans les dernières décennies, la prise en charge de cette anémie liée à la MRC avait peu changé et se basait sur l'injection sous-cutanée ou intraveineuse (IV) d'analogues de cette EPO ou la correction du manque de fer par injection de fer IV ou comprimés oraux de fer. La transfusion restait un traitement de dernier recours.

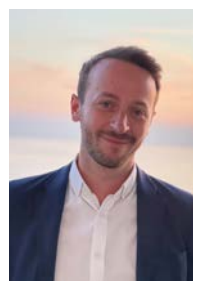
Dernièrement, une nouvelle classe de médicament par voie orale a été développée, appelée les « HIF prolyl hydroxylase inhibiteurs ».

Ces nouveaux médicaments, comprenant le roxadustat ou Evrenzo^R - remboursé en Belgique depuis le 01/01/24, permettent d'adresser précisément les deux phénomènes centraux cités ci-dessus qui sont à l'origine de cette anémie liée à la MRC. L'Evrenzo^R permet non seulement de contrer les effets néfastes de l'inflammation sur la constitution et l'utilisation des réserves en fer dans le corps, mais il permet également de restaurer la capacité des reins à détecter le manque d'oxygène dans le corps et induit donc une production d'EPO endogène.

Les diverses études réalisées sur ce médicament dans les dernières années chez des patients en DP, HD ou non dialysés, a montré une efficacité non inférieure à l'injection d'EPO (comme l'Aranesp) et un profil de sécurité, d'un point de vue effets indésirables, similaire. L'Evrenzo^R permettrait même, au vu de son action favorable sur les réserves en fer, de diminuer le besoin de supplémentation en fer IV ou par voie orale.

L'Evrenzo^R offre la possibilité aux patients atteints d'une MRC de bénéficier d'un traitement de leur anémie par voie orale (trois fois par semaine), qui peut être stocké à température ambiante et acheté en pharmacie de ville. Il est actuellement disponible et remboursé pour les patients qui ne sont pas encore dialysés ou en dialyse à la maison (DP et HD) s'ils n'ont pas encore reçu de traitement par EPO (comme l'Aranesp) ou bien chez des patients déjà traités par EPO mais qui ne répondraient pas adéquatement à ce traitement. La prescription de ce nouveau médicament doit faire l'objet d'une discussion entre le patient et son néphrologue, en fonction des souhaits du patient mais également du profil de santé de ce dernier.

Dr Elliott Van Regemorter,
Néphrologue,
Cliniques universitaires Saint-Luc

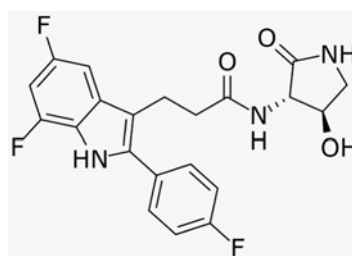


La maladie rénale chronique et les variants apoL1 : en route vers une révolution thérapeutique

Le risque accru de développer une maladie rénale chronique dans la population afro-descendante est connu de longue date.

En 2010, la découverte de variants dans le gène de l'apolipoprotéine L1 (les variants G1 et G2) a permis de comprendre au moins partiellement cette observation. En effet, G1 et G2 confèrent une résistance vis à vis des trypanosomes et protègent donc de la maladie du sommeil. Ce net avantage évolutif est une explication hautement vraisemblable de leur persistance et leur fréquence élevée chez les patients ayant des ancêtres d'Afrique sub-saharienne. Malheureusement, ces variants sont associés à un risque nettement augmenté de maladie rénale chronique (parfois multiplié par 30 pour certaines entités cliniques !).

Fort heureusement, plusieurs molécules sont en cours de développement pour traiter la maladie rénale chronique associée aux variants G1 et G2 de l'apoL1.



Ainsi, l'inaxaplin, une petite molécule administrée par voie orale a permis une réduction d'environ 50 % de l'albuminurie sur une cohorte de 16 patients.

Une étude de phase 3 est en cours. Par ailleurs, plusieurs autres molécules seront testées dans les prochains mois ou années.

Le Service de Néphrologie des Cliniques universitaires Saint-Luc participe à l'étude de phase 3. Nous serons ravis de répondre à toute question concernant cet essai clinique innovant.

Pour plus d'informations, veuillez contacter :

le Prof. Arnaud Devresse :

arnaud.devresse@saintluc.uclouvain.be

ou

le Prof. Michel Jadoul :

michel.jadoul@saintluc.uclouvain.be

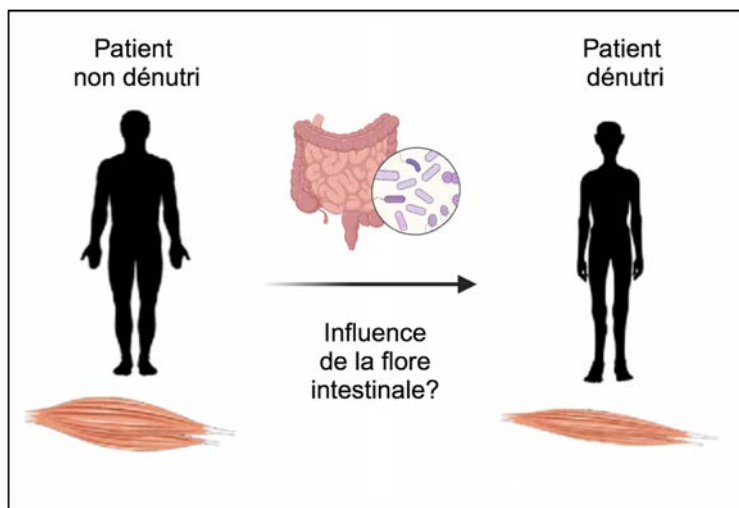


Prof. Arnaud Devresse & Prof. Michel Jadoul
Cliniques universitaires Saint-Luc

Dénutrition et flore intestinale en dialyse

La dénutrition est une complication fréquente chez les patients traités par dialyse. Malgré les progrès de la médecine, l'amélioration des techniques et des connaissances en dialyse, la prévalence actuelle de la dénutrition en dialyse reste élevée, de l'ordre de 30%.

La dénutrition est un état observé lorsqu'il y a un déséquilibre nutritionnel. Le corps ne reçoit pas suffisamment d'énergie, de protéines et de nutriments pour bien fonctionner et couvrir ses besoins. Il puise alors l'énergie nécessaire à son fonctionnement dans les muscles et la graisse, entraînant une perte de poids involontaire.



La dénutrition du dialysé est donc un souci quotidien !

On pense que la flore intestinale (les bonnes et mauvaises bactéries de l'intestin) pourrait jouer un rôle dans ce problème, mais nous ne savons pas exactement comment. Dans ce contexte, le Docteur Inès Dufour et le Professeur Eric Goffin, en partenariat avec le laboratoire du Professeur Laure Bindels, experte en dénutrition et microbiote intestinal, ont développé un projet de recherche

afin de comprendre le lien potentiel entre la dénutrition et les bactéries de l'intestin.

Dans ce but, ils vont analyser la flore intestinale de patients dialysés (hémodialyse en centre, en auto-dialyse, au domicile ou en dialyse péritonéale) et voir si cette flore intestinale est différente entre les patients dénutris et les patients non dénutris. Via une prise de sang, ils analyseront également la quantité d'inflammation et le taux de toxines métaboliques (nommées toxines urémiques) pour voir si elles contribuent également à la dénutrition.



Si vous êtes un(e) patient(e) dialysé(e), il se peut que vous soyez sollicité(e) pour participer à cette étude afin de déterminer si vous êtes dénutri(e) ou pas, et quelles sont les bactéries dont est composée votre flore intestinale (toutes les analyses sont bien évidemment gratuites pour le patient).

N'hésitez pas à contacter Inès Dufour par e-mail (ines.dufour@uclouvain.be) pour toute information complémentaire.

*Dr Inès Dufour,
Cliniques universitaires Saint-Luc*



Témoignages



**Ho ho ho
... !**

Il y a longtemps de cela, mon intense période de travail derrière moi, je pris le temps de penser à moi avant de déjà préparer la suivante qui pointait le bout de son nez.

De salle d'attente aux urgences en chambre du 3ème, de salle d'examen en attente de résultats et enfin, de rendez-vous à la rencontre du médecin au -1, il ne m'a pas fallu longtemps pour découvrir ce monde de patient.e.s - qui portent si bien leur nom !



Destiné à les côtoyer de près ou de loin, je pris la décision de les soutenir, elles, eux, tou.te.s ces inconnu.e.s qui patientent (on y est !) sagement durant ces longues heures, plus ou moins couché.e.s sur ces lits impersonnels qui remplissent les salles de dialyse.



Anonymement d'abord, je les ai observé.e.s et écouté.e.s, pour que la veille de Noël, je sache quoi leur dire pour tenter de les faire sourire le temps de ma visite. Avec mes lutins du jour, nous leur apportons le sourire, la petite gourmandise que les spécialistes nous autorisent à distribuer et ce petit cadeau qui ancre la LIR dans leur quotidien. Quelques mots de soutien, des traits d'humour et beaucoup de selfies plus tard, me voilà déjà, non sans remercier les équipes médicales présentes pour leur immense travail et leur abnégation, reparti pour égayer d'autres malades en attente.

C'est certain, tou.te.s m'incitent à revenir prendre de leurs nouvelles, mais il leur faudra attendre une année, le travail m'appelle.

*Le Père Noël
Chemin des nuages
Pôle Nord*



Guerrière en pyjama : 1 an déjà !



Ce 25 novembre 2023, un gala avait lieu au Stade Roi Baudouin. Il marquait - festivement - la clôture de la première année de l'association « Guerrière en Pyjama ».



Madame Soumiya Mommen et le Prof. Eric Goffin

Cette jeune association, fondée par l'artiste photographe Soumiya Mommen, essaie de proposer une approche créative et empathique du rôle associatif pour les malades atteints d'insuffisance rénale.



Madame Soumiya Mommen et le Dr Jean-Marc Desmet,
Président du groupement des Néphrologues

Cette volonté de créativité et de partage a animé la soirée de ce 25 novembre. Les participants ont pu assister à un entretien avec plusieurs chefs de services en néphrologie.



De gauche à droite :
Dr Gaëlle Gillerot, Prof. Alain Lemoine et le Prof. Eric Goffin

Dans cet échange, les néphrologues ont, eux, un peu laissé tomber leurs blouses blanches et évoqué leurs parcours.

La soirée s'est achevée par le stand-up de deux jeunes humoristes de la scène bruxelloise, Sarah Lélé et Sacha Ferra.



De gauche à droite :
les humoristes Sarah Lélé et Sacha Ferra

Atelier de janvier 2024 :

L'Association «Guerrière en pyjama» a organisé ce 28 janvier 2024 un atelier ayant pour thématique la question délicate de l'impact de la maladie sur la relation avec les proches. Animé par la psychologue Charline Demain, cet atelier a été à la fois riche et lourd en émotions.



Charline Demain a su installer une atmosphère de respect et de confiance mutuel pour que chacun, proches aidants et personnes malades, puisse essayer de poser une parole sur ce qu'il traverse et ressent.

L'atelier et ces paroles fortes n'ont fait que confirmer ce nous savions tous : l'annonce, souvent inattendue, de la maladie rénale et de la dialyse est source de souffrances et de bousculement brutal dans la vie des personnes affectées. Au-delà de l'annonce, la vie du malade chronique et de ses proches peut être surchargée en émotions et questionnements. Ce qui nous a mené, en tant qu'association, à une interrogation sur l'accompagnement psychique et existentiel des personnes en insuffisance rénale.

Ayant conscience de l'urgence de la réflexion sur cet accompagnement, nous espérons que

professionnels de santé et associations de patients ouvrent collectivement le débat sur des propositions qui visent à soutenir les personnes dans le vécu de la maladie. Nous avons conscience aussi que ces propositions doivent se réfléchir autant pour les personnes dialysées que pour les personnes greffées.

En espérant que ce débat puisse déboucher sur des mesures concrètes, nous continuerons à proposer nos ateliers autour des différentes thématiques autour de la maladie rénale. D'autres projets, ayant le même objectif, sont en cours de discussion et de création dans notre association.

Madame Soumiya Mommen,
Présidente de l'Association
«Guerrière en pyjama»

Guerrière en Pyjama ASBL

Sq. Prince Léopold 28, 1020 Bruxelles

Téléphone : 0488 34 32 38

Vous souhaitez faire un don ?

BE87 0019 4347 1694

Communication : GEADON2023



Le groupement des néphrologues vous invite

JEUDI 16 MAI 2024 17 H 30

à la sucrerie de Wavre

Les patients : héros du quotidien



INSCRIPTION AVANT le 29/05/2023 : Walking dinner
avec le soutien de



Le Professeur Guy Alexandre est décédé à 89 ans ce 14 février 2024

Guy Alexandre, un chirurgien belge spécialisé dans les transplantations qui, dans les années 1960, a risqué la censure professionnelle en prélevant des reins sur des patients en état de mort cérébrale et dont le cœur battait encore - une procédure qui a considérablement amélioré la viabilité des organes tout en remettant en question la définition médicale de la mort elle-même - est décédé ce 14 février à son domicile de Bruxelles. Il avait 89 ans.



Le Dr Alexandre n'avait que 29 ans et il sortait d'un stage d'un an à la Harvard Medical School à Boston lorsque, en juin 1963, une jeune patiente a été amenée à l'hôpital où il travaillait à Louvain. Elle avait subi un traumatisme crânien lors d'un accident de la route et, malgré une intervention

neurochirurgicale poussée, les médecins l'ont déclarée en état de mort cérébrale, bien que son cœur ait continué à battre. Il savait que dans une autre partie de l'hôpital, un patient souffrait d'insuffisance rénale. Il avait participé à des transplantations rénales à Harvard et il savait que les organes commençaient à perdre leur viabilité dès que le cœur cessait de battre.

Le Dr Alexandre a pris à part le chirurgien en chef, Jean Morelle, et lui a exposé son point de vue.

«La mort cérébrale, a-t-il dit, c'est la mort.»

Les machines peuvent faire battre un cœur pendant longtemps sans espoir de réanimation. Son argument allait à l'encontre de siècles d'hypothèses sur la frontière entre la vie et la mort, mais le Dr Morelle s'est laissé convaincre. Ils ont prélevé un rein sur la jeune patiente, arrêté son respirateur et réalisé la transplantation en quelques minutes. Le receveur a vécu 87 jours de plus, ce qui est un exploit en soi, étant donné que la science des greffes d'organes était encore en pleine évolution à l'époque. Au cours des deux années suivantes, les docteurs Alexandre et Morelle réalisent discrètement plusieurs autres greffes de rein en utilisant la même procédure.

Enfin, lors d'une conférence médicale à Londres en 1965, le Dr Alexandre a annoncé ce qu'il avait fait.

Il n'a jamais été question et il ne sera jamais question de prélever des organes sur un mourant qui a une «chance non raisonnable de guérir ou de reprendre conscience»,

a-t-il déclaré à l'assemblée.

La question est celle du prélèvement d'organes sur une personne décédée. D'autres personnes présentes dans la salle, dont certains des plus grands noms du domaine de la transplantation d'organes, n'en étaient pas aussi sûres et l'ont dit. «Toute modification des moyens de diagnostic de la mort pour faciliter la transplantation jettera le discrédit sur l'ensemble de la procédure», a déclaré Roy Calne, un chirurgien britannique pionnier de la transplantation, au cours de la conférence. **Le Dr Alexandre est resté ferme, et il a proposé une série de critères pour déterminer si un patient était en état de mort cérébrale. En plus de souffrir d'une lésion cérébrale traumatique, le patient doit avoir les pupilles dilatées et une pression artérielle en baisse, ne pas avoir de réflexes, ne pas être capable de respirer sans machine et ne pas montrer de signes d'activité cérébrale.**

Quelques années plus tard, le Dr Calne et d'autres ont commencé à se rallier à l'argument du Dr Alexandre. En 1968, le Harvard Ad Hoc Committee, un groupe d'experts médicaux, a largement adopté les critères du Dr Alexandre en déclarant qu'un coma irréversible devait être considéré comme l'équivalent de la mort, que le cœur continue de battre ou non. Aujourd'hui, le point de vue du Dr Alexandre est largement partagé par la communauté médicale, et le prélèvement d'organes sur des patients en état de mort cérébrale est devenu une pratique acceptée.



Guy Pierre Jean Alexandre est né le 4 juillet 1934 à Uccle, en Belgique, dans la banlieue de Bruxelles. Il entre à l'université de Louvain en 1952 pour étudier la médecine. Après avoir terminé ses études en 1959, il est resté à l'université pour suivre une formation de chirurgien transplanteur.

À la fin des années 1950, le domaine de la chirurgie de transplantation évoluait rapidement. Parmi les principaux centres de recherche, l'hôpital Peter Bent Brigham (qui fait aujourd'hui partie du Brigham and Women's Hospital) de Boston, l'un des centres d'enseignement de Harvard, où la première transplantation rénale a été réalisée en 1954. Le Dr Alexandre est arrivé à Brigham en 1962, chevauchant de quelques semaines le Dr Calne, qui terminait son propre stage. Tous deux ont travaillé sous la direction de Joseph E. Murray qui, en 1990, a partagé le prix Nobel de physiologie ou de médecine pour ses travaux sur la chirurgie de transplantation.

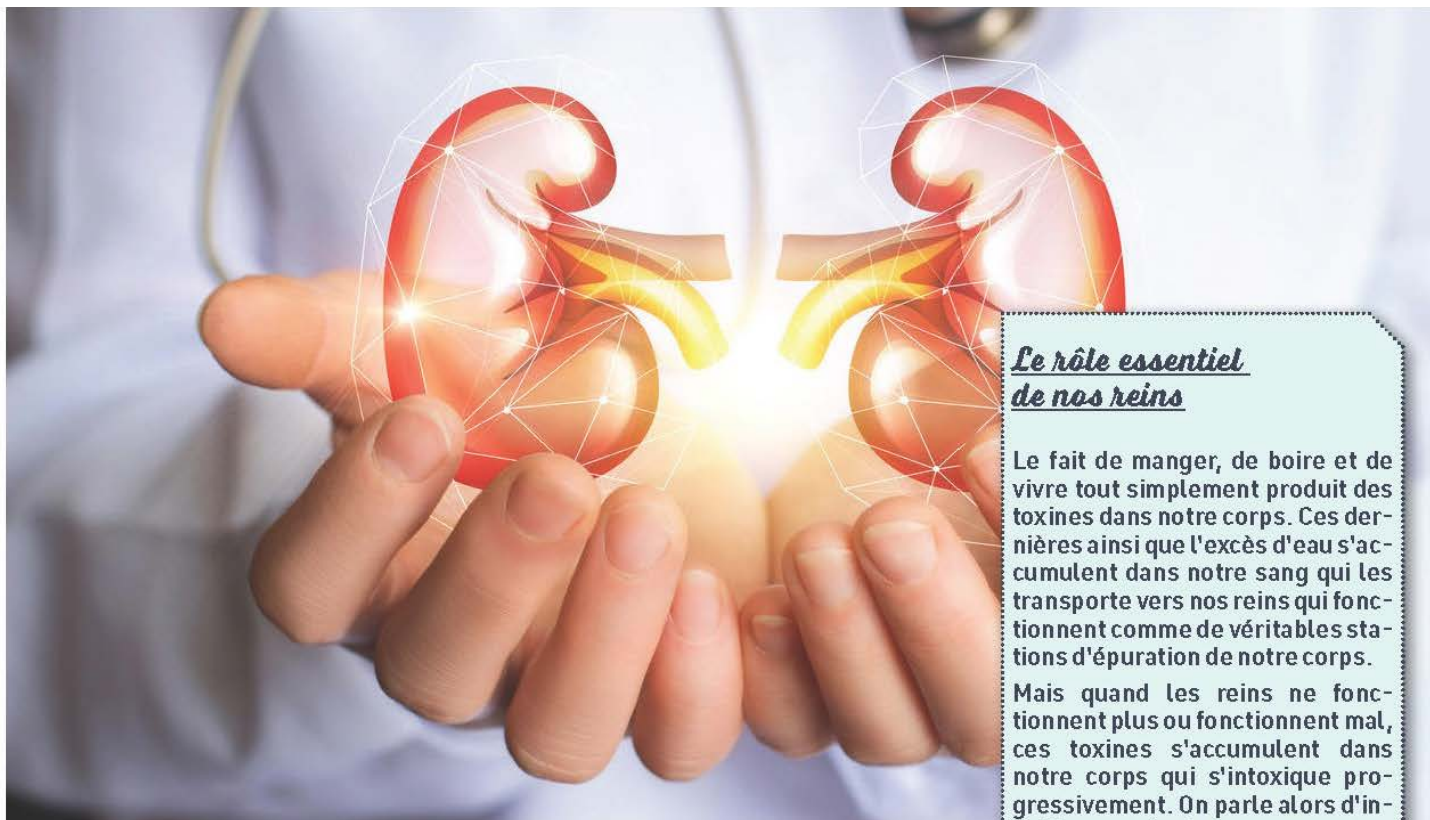
Le Dr Alexandre a apporté plusieurs autres contributions au domaine de la chirurgie de transplantation. Au début des années 1980, il a mis au point une méthode permettant d'éliminer certains anticorps d'un rein afin qu'il puisse être placé dans un patient dont le groupe sanguin est incompatible. En 1984, il a réalisé l'une des premières xénotransplantations réussies au monde, c'est-à-dire le transfert d'un organe d'une espèce à une autre. Dans ce cas, il avait transféré un rein de porc dans un babouin.

Écrit par Clay Risen et publié le 03/03/2024,
Section A, Page 26
[Traduit de l'anglais]



Prof. Guy Alexandre

La Ligue en faveur des insuffisants rénaux : un soutien et une aide morale inestimables offerts par des malades à des malades...



Le rôle essentiel de nos reins

Le fait de manger, de boire et de vivre tout simplement produit des toxines dans notre corps. Ces dernières ainsi que l'excès d'eau s'accumulent dans notre sang qui les transporte vers nos reins qui fonctionnent comme de véritables stations d'épuration de notre corps.

Mais quand les reins ne fonctionnent plus ou fonctionnent mal, ces toxines s'accumulent dans notre corps qui s'intoxique progressivement. On parle alors d'insuffisance rénale.

Lorsque la fonction rénale est inférieure à 10% par rapport à la normale, un traitement par dialyse s'avère nécessaire...

La L.I.R. (ou Ligue en faveur des insuffisants rénaux) est une association de patients atteints d'insuffisance rénale qui a été créée en 1974. C'est l'une des associations les plus anciennes dédiées au soutien des personnes atteintes d'insuffisance rénale.



Outre la promotion, le développement et le soutien à toute action scientifique, médicale, sociale et pédagogique visant à combattre l'insuffisance rénale et ses conséquences, l'essentiel de la mission

de la L.I.R. consiste à venir en aide moralement aux patients atteints d'insuffisance rénale (dialyse, greffe, etc.), ainsi qu'à leurs proches. L'objectif est de les aider à retrouver une vie harmonieuse. Elle collabore, à cette fin, avec les Cliniques universitaires Saint-Luc, l'hôpital Saint-Jean et la Clinique de l'Europe, ainsi qu'avec huit centres de dialyse wallons (Arlon, Jumet, Gilly, Ottignies, etc.).

Parmi les actions que mène cette association, citons l'organisation de permanences, la mise à disposition de brochures, livres et articles traitant de la dialyse, du don d'organes, de la diététique, etc., un accueil mensuel à la consultation des greffés aux Cliniques universitaires Saint-Luc, le soutien financier aux plus

démunis après étude du dossier par une assistante sociale, l'organisation de vacances à l'étranger pour les dialysés et leurs proches avec une assistance médicale et l'organisation de tables de conversation entre patients, leurs proches ainsi que leurs ascendants et descendants. |

➤ Plus d'infos :

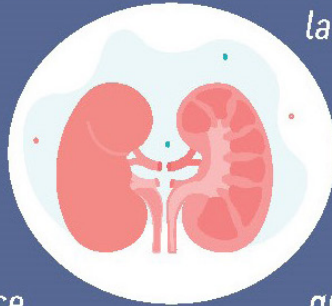
L.I.R. - 3/6, place de l'Alma,
1200 Bruxelles - **0470 64 33 00**
info@lir-lni.be - www.lir-lni.be

- Vous pouvez soutenir la L.I.R., notamment, en payant votre cotisation annuelle de 25 EUR et en prenant part à ses activités ou en faisant un don sur le compte BE40 2100 6684 3863 (communication : don ou cotisation) de la L.I.R. Tout don de 40 EUR, hors cotisation, donne droit à une attestation fiscale.

Ils témoignent...

« Je sentais la vie reprendre en moi. Comme la sève des arbres au printemps. On me reconduisait dans ma chambre ; je venais de me faire greffer un rein. Quel souvenir inoubliable, merveilleux, magnifique. Merci à vous, cher inconnu, pour ce don de vie. »
(J-B. Cloetens)

« A 16 ans, on m'a annoncé que j'étais atteinte d'une maladie très rare qui allait détruire petit à petit mes reins. C'est alors que le parcours a commencé. J'ai eu la chance d'être greffée 2 fois, mais la maladie a continué et a attaqué les greffons. J'ai été en hémodialyse une première fois pendant 2 ans et maintenant, depuis 13 ans, je suis ce traitement à domicile. Je ne suis pas sur la liste des transplantations. Ils doivent d'abord trouver le médicament pour cette maladie... Mais je garde l'espoir qu'un jour je serai à nouveau greffée. » (Annick, 48 ans)



« Le départ en dialyse a été très difficile, mais l'équipe soignante est formidable. La dialyse devient un lieu de rencontre agréable, même si c'est toujours difficile à supporter. Je rentre à la maison et, la plupart du temps, je me mets en activité immédiatement après la séance. Je vais donner cours à des enfants malades après la dialyse en empruntant les transports en commun. » (Ph. Guillaume)

« Soigner un patient dialysé est plus qu'un travail technique auprès d'une machine qui doit épurer son sang pour vivre. C'est une proximité particulière grâce à ce traitement récurrent qui fait que, nous, soignants, faisons partie un peu de leur vie. Derrière leur lourd vécu, leur témoignage nous sensibilise. » (Huguette, infirmière en dialyse extrahospitalière)



Bon à savoir

Voici quelques statistiques belges que nous ont transmises les Cliniques Saint-Luc pour l'année 2023 :

Nombre de greffes rénales :
+/- 450 / an

Nombre de patients en liste d'attente pour une greffe :
+/- 1.200

Nombre de greffes de donneurs vivants :
60 à 80 / an

Nombre de patients greffés d'un rein suivi en Belgique :
+/- 7.000 / an

Nombre de patients dialysés suivis en Belgique :
+/- 8.500



Extrait du
WOLU INFO
N°1 | 2024



« Patients, Histoires de Vie »

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

Les patient(e)s au centre du dispositif !

Les patient(e)s sont les personnages "fils rouges" de cette série et sont au cœur de la narration.



Chaque épisode permettra de suivre les histoires de plusieurs personnes souffrant de pathologies différentes. Au fil des épisodes, la série accompagne ces femmes et ces hommes au travers de leur quotidien face à la maladie (adaptation du style de vie, relations avec la famille, les proches, adaptation de la vie professionnelle, rendez-vous médicaux, angoisses, peurs, introspections, espoirs).

Pendant plus d'un an, nous avons suivi 10 patients et patientes dans leurs parcours médical et personnel. Qu'il s'agisse de maladies génétiques rares, de pathologies cardiaques ou de maladies rénales, ces patients partagent avec nous leur quotidien mais aussi leurs questions et leurs victoires. Des histoires de vie fortes et inspirantes qui ne laissent pas indifférents.

« Patients, Histoires de Vie » prend un parti pris fort et radical : celui du patient.

Notre objectif est de sensibiliser et mettre en exergue leurs parcours personnels face à une maladie pérenne, son implication sur le quotidien au jour le jour et les questionnements que cela implique, pour eux et leurs proches, tant du point de vue humain que professionnel.

Les patient(e)s racontent eux-mêmes leurs histoires. On les retrouve régulièrement face caméra. Ils livrent leurs questions, leurs peurs mais aussi leurs objectifs et leurs espoirs.

Ce dispositif renforce l'image que chaque patient(e) est acteur/trice de sa propre vie, loin d'une position de « victime » que l'on donne parfois aux malades.

Les patient(e)s livrent avec sincérité et pudeur leur parcours introspectif face à leur maladie et leur foi en la vie.

Nous avons pu compter avec la collaboration sans faille du Pr. Éric Goffin qui nous a guidé dans le parcours sinueux de chacun, dans la recherche de la confiance à établir avec ses patients ainsi qu'avec ses collaborateurs.

Une série documentaire exceptionnelle dans laquelle, une fois n'est pas coutume, le patient peut s'exprimer, la caméra lui laissant le temps...

À ne pas manquer en septembre sur « La Une » (RTBF) !

Boris Portnoy

Recettes

Médailillon de veau sauce Sambre et Meuse

Pour 4 personnes

Ingrédients :

- 4 médaillons de veau
- 50 g de matière grasse
- 1 cuillère à soupe de farine
- 1 cuillère à soupe d'échalotes émincées
- 1,5 dl de vin blanc
- 4 tomates
- Persil
- Cerfeuil
- Estragon
- 4 dl de crème
- Poivre



Préparation :

- Poivrer et fariner les morceaux de viande
- Emincer les échalotes
- Monder les tomates et puis les couper en dés
- Hacher les herbes (persil, cerfeuil, estragon)
- Cuire la viande dans la matière grasse
- Retirer et tenir au chaud
- Faire suer les échalotes sans les brunir
- Ajouter les morceaux de tomates
- Déglacer avec le vin et réduire de $\frac{3}{4}$
- Ajouter la crème, les herbes hachées et le poivre
- Redonner un coup de chaud à la viande au moment de servir.

Cette sauce est une spécialité belge et plus précisément de Namur.



Pommes duchesse

Pour 4 personnes

Ingrédients :

- 600 g de pommes-de-terre
- 40 g de matière grasse
- 4 jaunes d'œufs
- Poivre
- Noix de muscade

Préparation :

- Eplucher et couper les pommes-de-terre en petits morceaux
- Cuire les pommes-de-terre à l'eau sans ajouter de sel. La durée de cuisson dépendra de la taille des morceaux. Vérifier à l'aide d'un couteau.
- Bien égoutter
- Passer les pommes-de-terre au presse-purée
- Ajouter les jaunes d'œufs, la matière grasse, le poivre et la noix de muscade
- Bien mélanger
- Mettre cette « purée » dans une poche à douille
- Préparer une plaque allant au four avec du papier sulfurisé beurré
- Dresser les formes des pommes duchesse (photo)
- Colorer au four à 180°C avant de servir
- Accompagner d'une salade de jeunes pousses et huile d'olive.

Remerciements à Mme Mercedes Vignoble,
Diététicienne aux Clin. univ. Saint-Luc

Le saviez-vous ?

Que signifie «monder» les tomates ?

On peut également dire émonder. C'est éliminer la peau de certains fruits ou légumes en les plongeant quelques secondes dans de l'eau bouillante. Pour les tomates 15 secondes suffisent. Pour ne pas que la tomate cuise, la plonger immédiatement dans l'eau froide après.

Que signifie «déglacer» ?

C'est dissoudre les sucs de viande caramélisés au fond d'un récipient à l'aide d'eau ou de vin ou d'un autre liquide.



Venez nous rejoindre ...



<https://gdn-diet-rein.my.canva.site/>




Groupe de diététicien.ne.s
spécialisé.e.s en néphrologie


BELGIQUE 🇧🇪

Bienvenue sur notre site d'information!

Les diététicien-ne.s
Ordre Professionnel des Diététiciens de Langue Française

GDN instagram 

GDN Facebook 

GDN LinkedIn 

Trouver un.e diététicien.ne 

Contacter le GDN:
infogdnbelgique@gmail.com 



*En réponse aux nombreuses demandes de nos membres,
nous avons le plaisir de vous annoncer l'organisation d'un voyage
en Crète du 13 au 27 septembre 2024.*

De plus amples informations suivront bientôt !



mesogeios⁺
CENTRES DE DIALYSE



**VACANCES
DE QUALITÉ SUPÉRIEURE
ET DIALYSE EN GRÈCE**



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



**Comprend
des soins médicaux
de qualité supérieure:**

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



Contactez les services spécialisés Mesogeios:

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

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