

## ACTUALITES NEPHROLOGIQUES JEAN HAMBURGER HOPITAL NECKER

Les lundi 27 avril et mardi 28 avril 2015

Compte-rendu de la réunion par Michelle Boyer, pour Mme Corinne Lagrafeuil, Présidente de l'association Polykystose-France.

La réunion se tient au Centre de Conférences de l'Institut Pasteur, 28 rue du Docteur Roux- 75015 Paris.

Cette année, l'assemblée regroupe, 210 médecins néphrologues, francophones.

### SYMPOSIUM OTSUKA Lundi 27 avril à 16h30

Sujet : **POLYKYSTOSE RENALE AUTOSOMIQUE DOMINANTE :**  
Des patients à la clinique

Modérateur : Pr Jean Pierre Grünfeld

- 1- Résultats de l'enquête : « Où les patients cherchent-ils l'information en dehors du néphrologue. »
- 2- Profil des patients « progressseurs » rapides, par Pr Dominique Joly
- 3- Questions /réponses

#### I - En France, 7 patients sur 10 cherchent des informations sur internet.

L'objectif de l'enquête est de savoir :

- Où. Sur quels sites vont les patients. ?
- Quoi. Quelles informations recherchent les patients. ?
- Comment. Comparer les différents sites

Les patients vont sur :

- Les Forums généralistes
- Les sites spécialisés
- Les sites privés (polykystose .org).

Les informations recherchées sont d'ordre :

- Les traitements (dialyse, greffe)
- La pathologie (PKD, origine, hérédité, conséquences...)
- Les symptômes (kystes, douleur, état général, dépression...)
- Le ressenti (sentiments défavorables, espoir ...)
- Le système de santé (hôpital, néphrologue...)
- La vie du patient (famille, grossesse, diététique...)

Comparaison :

- Les sites généralistes apportent des informations froides ( Doctissimo, magic maman...)

- Les sites spécialisés semblent être plus neutre
- Les sites privés (polykystoses.org) apportent plus d'espoir et d'empathie.

En conclusion:

Les patients semblent chercher des conseils, un soutien moral, des explications, une vision de leur avenir et de l'avenir de leurs familles.

## **II- Profil des patients « progresseurs » rapides**

Pr Dominique Joly

« La polykystose rénale type dominant (PKD) se caractérise par l'apparition lente et progressive de kystes.

La plupart des maladies rénales sont progressives, quoique la vitesse d'évolution soit extrêmement variable d'un individu à l'autre.

La progression rapide de la PKD se définit par :

- L'atteint du stade 3 avant 40 ans (cinq stades de maladies rénales chroniques selon Kidney Disease improving)
- La dialyse avant 55 ans.

Les prédicteurs de la progression rapide de la PKD, sont d'ordres génétiques et environnementaux :

- Les enfants
- La grossesse
- Hypertension avant 35 ans
- Hématurie macroscopique.

De l'importance du dépistage et de la surveillance précoce des maladies rénales, pour prévenir le pronostic vital du patient. »

### iii- Questions/ Réponses

Les échanges ont été nombreux et fructueux.