

INTRODUCTION

Madame, Monsieur,

Pourquoi ce document ? Vous êtes diabétique et l'on vous parle d'un RISQUE DE MALADIE RENALE ; ou bien l'on vous dit que vous avez déjà une atteinte rénale du diabète ; vous n'êtes pas sûr d'avoir bien compris et vous posez de nombreuses questions ? Eh bien, parlons-en !

Il y a déjà plusieurs années que votre diabète est connu ; grâce aux explications de votre médecin généraliste, de votre diabétologue et, le cas échéant, de manuel(s) d'information sur le(s) diabète(s), vous avez appris à « vivre avec » les contraintes de cette maladie exigeante et vous estimez vous soigner de votre mieux. Or, votre médecin vient de vous annoncer que vous allez devoir faire face maintenant, en plus, à une ou plusieurs complications de ce diabète. L'atteinte des reins en est une.

Trois personnes diabétiques sur dix sont touchées par cette atteinte rénale. Elle représente un tournant dans l'histoire du diabète qu'elle aggrave. Car le risque d'évolution vers l'insuffisance rénale est grand, et le risque d'évènements cardiovasculaires est nettement augmenté.

Il y a deux attitudes possibles : désespérer ou faire face. Faire face est évidemment l'attitude positive, encore faut-il savoir comment et avec qui ; cette maladie est compliquée et ses différents aspects justifient de s'informer (« un homme averti en vaut deux ») et souvent d'accepter et même solliciter des aides. De plus en plus, ces aides vont vous être proposées, car vous n'êtes pas seul(e) ; le nombre des diabétiques, en particulier le nombre de ceux qui souffrent d'une complication rénale augmente rapidement. De problème de santé individuelle, on passe à un problème de santé publique.

Que vous soyez *diabétique de type 1 ou de type 2*, traité ou pas par l'insuline, vous voilà concerné par ce problème important. Des distinctions peuvent être faites selon le type, selon votre âge et la façon dont vous êtes traité. Votre médecin, que vous interrogerez, ce livre à la main, vous aidera à en adapter au mieux la lecture à votre situation personnelle.

Vous trouverez dans ce livre, les chapitres suivants :

1 – Une description des différents stades de la maladie rénale spécifique du diabète (en termes médicaux, on parle de *glomérulosclérose diabétique (GSD)*). On y a ajouté un court descriptif des autres maladies rénales

qui peuvent s'observer chez un diabétique et qui évoluent parfois différemment de la GSD.

2 – Une description des mesures thérapeutiques dites de protection, qui visent tant la maladie rénale elle-même que les facteurs qui facilitent ou accélèrent la dégradation de la fonction rénale. Ces mesures relèvent de *l'hygiène de vie* et de médicaments efficaces qui vous seront proposés pour ralentir la *progression* d'un stade à l'autre et précisément repousser le stade de *l'insuffisance rénale*.

3 – Une description de ce qu'il est nécessaire de faire lorsque ce stade est arrivé et que l'on parle d'insuffisance rénale terminale (adjectif employé pour signifier que l'on ne peut plus vivre durablement sans un *traitement dit « de suppléance »* à savoir le recours à la *dialyse* ou à la *transplantation rénale*)

4 – Une liste descriptive des co-morbidités (des autres complications du diabète), voire des *handicaps* qui peuvent s'ajouter à l'atteinte rénale (parfois la précéder) et justifier des actions particulières. Des problèmes de vue, une atteinte des nerfs des jambes, des artères, y compris cardiaques (coronaires), une diminution de vos capacités sexuelles sont possibles ; il faut aussi en parler.

5 - Une liste des interlocuteurs qui vont désormais être les vôtres pour assumer les différentes contraintes de ces traitements. Votre médecin de famille (médecin généraliste qui sera sans doute votre « médecin traitant »), est évidemment votre principal interlocuteur ; il aura un jour ou l'autre besoin d'être secondé et relayé.

Avec votre médecin, vous devriez vous trouver progressivement au cœur d'un *réseau de soins*. Cela fait partie des moyens récemment proposés par les autorités de Santé (mais pas encore généralisés) pour que tout diabétique, tout insuffisant rénal puisse bénéficier, toujours avec l'aide de son médecin, d'une approche *multidisciplinaire* aussi efficace que possible. De plus, vous avez intérêt à connaître les associations de diabétiques ou d'insuffisants rénaux qui aident beaucoup leurs adhérents.

6 - Cette approche multidisciplinaire, ce *réseau de soins*, les relations réglementaires entre votre médecin et votre caisse d'Assurance Maladie, imposent un recours à l'informatique, pour « *partager les données de votre dossier médical* » entre tous les acteurs, directs ou indirects de votre santé. Mais ce recours pose des problèmes de confidentialité qui seront évoqués dans ce chapitre ; comment vous assurer que votre « intimité sanitaire » sera protégée ?

7 - Vous êtes soucieux de savoir si les membres de votre famille sont, à leur tour,

menacés par le diabète et ses complications, rénales en particulier. Des éléments de réponse sur les aspects génétiques de ces maladies vous seront apportés ici. D'autre part, votre diabète et ses complications peuvent avoir un retentissement sur la vie de votre couple ou de votre famille. A l'inverse, tôt ou tard, celle-ci vous sera sans doute d'un grand secours.

8 - Vos problèmes de santé peuvent, à certains moments, gêner votre activité professionnelle. Vos droits, en particulier celui de travailler en dépit du *handicap* que peut représenter votre maladie, sont résumés ici.

9 - Vos problèmes de santé peuvent aussi, à certains moments, entraver votre désir de pratiquer le sport, de partir en vacances, d'aller au restaurant. Mais il existe des possibilités d'aides variées qu'il faut connaître. Elles sont résumées dans ce chapitre.

10 - Le point de vue de la diététicienne. Vous aurez besoin d'elle pour modifier votre façon de cuisiner et de vous alimenter sans pour autant perdre le plaisir de vous mettre à table.

11 - Des textes de loi, des décrets, des circulaires concernent les droits des malades et l'organisation des soins. Leurs références et un bref résumé figurent dans ce chapitre.

12 – Conclusion : vous voilà mieux armé : pour lutter, pour ralentir, voire arrêter l'évolution de votre maladie, ou du risque rénal détecté. Un « plan thérapeutique » : un « contrat d'objectifs et de moyens individualisé », vous est suggéré pour étayer ce qui doit être une course de fond.

13 – Un lexique des termes médicaux les plus souvent employés quand on veut parler des RISQUES RENaux DU DIABETE.

Chaque fois que vous trouverez un terme écrit en italique dans ce texte, c'est qu'il est expliqué dans le lexique, qui est placé en fin d'ouvrage.

14 – Les annexes

- Annexe 1 – Les associations de patients
- Annexe 2 – Les adresses utiles

Bonne lecture, et surtout, bon usage de ce petit livre !