



# SwissPKD

Association Suisse des  
maladies polycystiques rénales

## // Comment soigne-t-on la polykystose rénale?

Il n'est actuellement possible de traiter que les symptômes et les conséquences de la maladie; on ne peut malheureusement pas ralentir ou empêcher la formation de nouveaux kystes.

## // La recherche est porteuse d'espoir

La recherche a beaucoup progressé durant les dernières années. Diverses pistes intéressantes se dessinent en vue de ralentir la croissance des kystes. Malgré l'importance pour la santé publique des coûts liés aux dialyses, aux transplantations et aux affections secondaires liées à la maladie, seuls des fonds peu importants sont actuellement consacrés à la recherche à l'échelle européenne. A eux seuls, les frais annuels de dialyse s'élevaient à environ CHF 70'000 par patient.

## // Que signifie le diagnostic pour les patients?

Un diagnostic de polykystose rénale ne devrait pas susciter de craintes, mais plutôt encourager les patients à s'informer en temps voulu sur les conséquences de la maladie et les possibilités de traitement. Selon le degré d'avancement de l'affection lors du diagnostic, il conviendrait aussi de s'interroger sur son mode de vie, notamment concernant l'alimentation et les pratiques sportives, sans oublier non plus les aspects sociaux de la maladie.



SwissPKD – Nous nous engageons en faveur des intérêts des patients souffrant de polykystose rénale congénitale

SwissPKD rassemble des informations détaillées sur la maladie, ses effets et les possibilités de traitement; elle favorise aussi la recherche visant à guérir la maladie. Ses activités dépendent cependant de votre soutien. Adhérez donc sans tarder à SwissPKD!

C'est facile et rapide: vous pouvez vous inscrire sur le site [www.swisspkd.ch](http://www.swisspkd.ch) ou adresser votre demande d'adhésion par courriel à [an info@swisspkd.ch](mailto:info@swisspkd.ch). SwissPKD est reconnue en tant qu'association d'utilité publique. Vos dons sont par conséquent déductibles en totalité de vos revenus imposables en Suisse.

## SwissPKD

Stockerstrasse 38  
8002 Zürich

// Contactez-nous:  
[www.swisspkd.ch](http://www.swisspkd.ch)  
[info@swisspkd.ch](mailto:info@swisspkd.ch)

// compte de dons:  
SwissPKD  
Stockerstrasse 38  
8002 Zürich

Credit Suisse AG  
8070 Zürich

IBAN CH20 0483 5126 5803 0100 0  
SWIFTCODE: CRESCHZ80A

Tous vos dons sont déductibles de vos revenus imposables en Suisse.



[www.swisspkd.ch](http://www.swisspkd.ch)

## // SwissPKD

Il s'agit de l'association suisse pour les patients frappés de polykystose rénale congénitale (en anglais: Polycystic Kidney Disease, ou PKD en abrégé).

SwissPKD encourage

- La recherche concernant la PKD
- L'auto-assistance des patients et de leurs proches
- Le réseautage
- La reconnaissance officielle de la maladie

L'association SwissPKD a été créée en décembre 2010 afin de représenter en Suisse les intérêts des personnes affectées par la polykystose rénale congénitale. SwissPKD forme aussi un maillon avec la recherche sur la PKD aux échelons national et international; elle assure mondialement la circulation à ses membres d'informations concernant la maladie et les activités en rapport avec celle-ci. SwissPKD est également membre de l'association faitière des organisations de patients, PKD International Alliance.

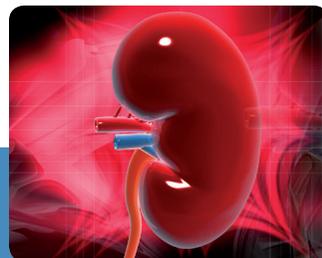
L'association soutient l'auto-assistance des personnes affectées par la maladie au travers de l'échange d'informations et le développement de réseaux de patients.

Elle encourage aussi la reconnaissance officielle des intérêts et des besoins des patients et de leurs proches. La polykystose rénale touche plus de 10'000 personnes en Suisse: elle représente à ce titre l'une des affections congénitales les plus fréquentes qui soit. L'union fait la force! Grâce à votre soutien, nous entretenons le dialogue avec les institutions responsables de la politique de santé, les organismes de soutien à la recherche biomédicale et les associations de patients apparentées, afin de renforcer la reconnaissance des besoins des patients et de leurs proches. SwissPKD soutient aussi la recherche en vue de soigner la polykystose rénale et informe les personnes intéressées sur l'état actuel des recherches.

SwissPKD bénéficie du soutien et des conseils de chercheurs éminents en matière de PKD.

SwissPKD constitue la plateforme suisse des patients et de leurs proches, des chercheurs et des organismes officiels. Elle informe les médias, ainsi que les milieux politiques au sujet de la maladie, des moyens de traitement, ainsi que des besoins et aspirations des patients.

Sur le plan mondial, plus de 6 mios d'êtres humains souffrent de polykystose rénale



### // Fonctionnement des reins

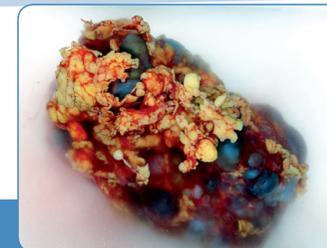
Les reins en bonne santé purifient l'organisme en éliminant les substances toxiques et en assurant une gestion équilibrée de l'eau et des électrolytes, ainsi qu'en contrôlant l'équilibre acido-basique du corps et en produisant des hormones et des enzymes.

### // Qu'est-ce que la polykystose rénale?

La polykystose rénale est une maladie héréditaire caractérisée par le développement continu et, selon toute vraisemblance, à vie, de kystes (cavités remplies de liquide) dans les deux reins. Ces kystes provoquent une augmentation du volume des reins, ainsi qu'une destruction du tissu rénal fonctionnel se traduisant par une perte progressive de la fonction rénale. D'autres organes que les reins, tels que le foie ou le pancréas sont également fréquemment touchés par cette maladie, mais – en général – avec des conséquences moins dommageables pour la santé.

### // Comment se transmet la maladie?

La polykystose rénale est l'une des maladies génétiques les plus fréquentes de l'être humain. En Suisse, environ 10'000 - et dans le monde, plus de 6 mios. – de personnes en sont affectées. La probabilité de transmettre la maladie à ses enfants est d'environ 50%. Celle-ci ne saute pas de génération et peut aussi survenir sans que d'autres membres de la famille en soient atteints; dans ce cas, elle résulte d'une mutation génétique intervenue spontanément lors de la fécondation.



### // Reins affectés par la PKD

Les centres PKD spécialisés prodiguent des conseils détaillés et soutiennent les patients et leurs proches.

### // Comment se développent les kystes?

Le facteur décisif dans la formation des kystes rénaux est un déséquilibre entre la formation de nouvelles cellules rénales et leur disparition. Dans un rein atteint, cette disproportion provoque un excédent de cellules conduisant à la formation d'excroissances dans les canaux rénaux. Ces dernières forment à leur tour des kystes fermés contenant des sécrétions cellulaires. De nombreuses questions concernant le mécanisme exact de formation des kystes demeurent encore sans réponse.

### // Quels en sont les symptômes?

La polykystose rénale peut longtemps demeurer asymptomatique. Entre trente et quarante ans d'âge, elle occasionne des douleurs dorsales, à l'emplacement des reins, dans les flancs ou à l'aîne. Les kystes provoquent également des infections rénales ou des voies urinaires. L'urine peut prendre une coloration rougeâtre suite au saignement des kystes. La pression sanguine est souvent élevée. Dans son stade de développement tardif, la polykystose rénale cause une perte progressive et irréversible de la fonction rénale. Devenue, dans la règle, définitive vers la cinquantaine, cette insuffisance rénale exige que le sang du patient soit purifié au moyen d'une dialyse, ou qu'il subisse une transplantation. Il existe toutefois des différences individuelles considérables dans le déroulement de la maladie.

### // Comment diagnostique-t-on la maladie?

Un examen par ultrasons permet de constater facilement et rapidement la présence de kystes, permettant ainsi de détecter la présence de la maladie avant que les premiers symptômes ne se manifestent dans le sang.