



**Ne souffrez pas en silence des  
démangeaisons liées à votre  
maladie rénale**

Obtenez de l'aide et du soutien pour parler de vos  
démangeaisons.



**Consultez**

**[www.demangeaisons-dialyse.ch](http://www.demangeaisons-dialyse.ch)**

**pour en savoir plus.**



## TOUT CE QU'IL FAUT SAVOIR SUR LES DÉMANGEAISONS LIÉES À VOTRE MALADIE RÉNALE

### Que sont les démangeaisons liées à une maladie rénale?

Les démangeaisons intenses sont le symptôme dérangerant d'une maladie rénale. Elles poussent à se gratter de manière incontrôlée jusqu'à s'endommager la peau, pouvant ainsi entraîner des saignements et des infections. Les démangeaisons sont souvent ressenties au plus profond de la peau et ne sont pas apaisées par le grattage; une sensation qui peut amener à les confondre avec des piqûres d'abeilles ou une réaction allergique.

Comme chaque individu perçoit différemment ces démangeaisons liées à sa maladie rénale, il peut être difficile de les identifier. Pour certaines personnes, les démangeaisons sont constantes, mais pour d'autres, elles se manifestent plutôt sous forme de crise en journée ou dans la nuit. Certaines personnes perçoivent des démangeaisons sur l'ensemble du corps, d'autres au niveau du visage, du dos ou du bras utilisé pour la dialyse. Des températures extrêmes, le stress, l'exercice physique et l'eau peuvent être des facteurs déclencheurs.

**«Les démangeaisons sont tellement intenses que je me gratte jusqu'à ce que je n'aie plus de peau.» – témoignage d'un patient souffrant de démangeaisons liées à une maladie rénale.**

Bien plus que de «simples démangeaisons», les démangeaisons liées à une maladie rénale sont associées à plusieurs problèmes de santé. Ne souffrez donc plus en silence: parlez-en et demandez de l'aide si vous en souffrez.

Le terme médical pour ces démangeaisons liées à la maladie rénale chronique est «Prurit associé à l'insuffisance rénale» (en anglais : CKD-aP, pour 'Chronic Kidney Disease associated Pruritus')



## Quelle est la fréquence du prurit associé à une maladie rénale chronique?

Vivre avec des démangeaisons liées à une maladie rénale peut sembler accablant, mais n'oubliez pas que vous n'êtes pas seul-e.



des patients atteints de maladie rénale chronique sous dialyse...



des patients atteints de maladie rénale chronique qui ne sont pas sous dialyse...

...présentent des démangeaisons.



## Quelles sont les causes des démangeaisons liées à une maladie rénale?

La cause exacte des démangeaisons liées à une maladie rénale n'est pas connue, mais plusieurs facteurs jouent un rôle.



### Défauts dans les transmissions nerveuses

Les maladies rénales peuvent modifier les signaux que les nerfs envoient de la peau au cerveau. Si vos nerfs envoient trop de signaux ou en envoient sans aucune raison, cela peut provoquer des démangeaisons.



### Problème de signal de la douleur

Des substances chimiques naturellement présentes dans l'organisme, appelées opioïdes, jouent un rôle dans la manière dont le cerveau perçoit les signaux de la douleur. Les maladies rénales peuvent amener l'organisme à produire ces opioïdes en trop grandes quantités, ce qui peut interférer avec les signaux de la douleur et provoquer des démangeaisons excessives.



### Suractivité du système immunitaire

Les maladies rénales peuvent causer un déséquilibre du système immunitaire, ce qui peut entraîner une inflammation de la peau et induire des démangeaisons chroniques.



### La dialyse ne fonctionne pas bien

Si vous êtes sous dialyse et que celle-ci ne fonctionne pas bien, des toxines peuvent s'accumuler sous la peau et être à l'origine de démangeaisons.

## Comment diagnostiquer le prurit associé à une MRC?

**Si vos démangeaisons affectent votre vie, parlez-en immédiatement à votre médecin.**



Il examinera votre peau, vous interrogera sur vos antécédents médicaux et pourra vous prescrire des analyses de sang, des contrôles des allergies et des examens d'imagerie.

Les démangeaisons peuvent avoir de nombreuses causes différentes.

# LES DÉMANGEAISONS LIÉES À UNE MALADIE RÉNALE VONT AU-DELÀ DE SIMPLES DÉMANGEAISONS

En apparence, il s'agit de simples démangeaisons. Mais en réalité, c'est bien plus que cela. Voici quelques-unes des façons dont les démangeaisons liées à une maladie rénale peuvent affecter votre vie.



## IMPACT DES DÉMANGEAISONS SUR VOTRE SOMMEIL

Comme les démangeaisons liées à une maladie rénale ont tendance à s'aggraver la nuit, les problèmes de sommeil sont assez fréquents.



Jusqu'à une personne sur deux souffrant de démangeaisons modérées à sévères rencontre des difficultés à dormir.

Cela peut entraîner une sensation de fatigue pendant la journée, ce qui a un impact sur la vie professionnelle, sociale et familiale.

**«Il m'arrive souvent de rester éveillé pendant plusieurs nuits d'affilée, sans pouvoir dormir.»**

Témoignage d'un patient de 46 ans souffrant de démangeaisons liées à une maladie rénale depuis plus d'un an.

Le sommeil est essentiel car il permet à l'esprit et au corps de se régénérer et de se recharger, afin d'être d'attaque pour la journée à venir. Il est important de donner la priorité au sommeil et de consulter votre médecin si vous avez des difficultés à dormir.

## IMPACT DES DÉMANGEAISONS SUR VOTRE VIE SOCIALE

Si cela vous gêne de vous gratter devant les autres ou si vous craignez que les gens portent un jugement sur l'apparence de votre peau, sachez que vous n'êtes pas seul-e.



Un tiers des personnes souffrant de fortes démangeaisons déclarent que celles-ci affectent leur vie sociale et qu'elles se sentent seules et isolées.

**«Avant, j'étais très sociable. Aujourd'hui, si je passe une mauvaise journée avec des fortes démangeaisons et que quelqu'un m'invite à dîner, je refuse. Cela détruit ma vie sociale et m'isole encore plus.»**

Témoignage d'un patient atteint d'une maladie rénale souffrant de démangeaisons depuis un an.

Rappelez-vous que la perception est personnelle et que la façon dont les autres vous voient n'est pas la même que la façon dont vous vous voyez vous-même. Ainsi, si vous êtes conscient-e de vos démangeaisons, il est probable que d'autres personnes ne les remarquent même pas.

## IMPACT DES DÉMANGEAISONS SUR VOTRE SANTÉ MENTALE

Vivre avec une maladie rénale peut mettre votre santé mentale à rude épreuve: près de 20% des patients dialysés souffrent de dépression.



Si en plus, vous devez faire face aux démangeaisons liées à une MRC, cela peut aggraver la situation, surtout si vous avez des difficultés à obtenir de l'aide. Si le manque de sommeil et l'isolement viennent s'y ajouter, vous pouvez commencer à vous sentir déprimé-e.

**«Émotionnellement et mentalement, c'est épuisant et très déprimant.»**

Témoignage d'un patient atteint d'une maladie rénale souffrant de démangeaisons depuis un an.

Tout le monde se sent parfois démoralisé, mais la dépression est une forme de déprime extrême et persistante qui peut affecter la façon dont on pense, dont on se sent, dont on se comporte et qui empêche de profiter de la vie. Si vous avez des problèmes de santé mentale, demandez à votre médecin de vous conseiller et de vous aider.



# S'EXPRIMER, SE FAIRE ENTENDRE

**Si vos démangeaisons chroniques affectent votre vie, ne souffrez pas en silence. Une aide existe, à condition de la demander.**

## Consultez votre médecin

Parlez à votre médecin de vos démangeaisons excessives. Dressez une liste de vos symptômes et demandez à un ami ou un membre de votre famille de vous accompagner à votre rendez-vous pour qu'il vous soutienne. Personne ne devrait rester seul-e face aux démangeaisons liées à une maladie rénale, alors continuez à parler de vos démangeaisons jusqu'à ce que vous soyez entendu-e.

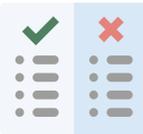
Voici quelques questions à poser à votre médecin.



Existe-t-il des moyens de soulager les démangeaisons liées à une maladie rénale?



Quels sont les avantages et les inconvénients de chaque traitement?



Comment choisir l'approche qui me convient pour gérer mes démangeaisons?



Que se passe-t-il si le traitement contre les démangeaisons ne fonctionne pas?



**Rappelez-vous que le soutien dont vous avez besoin peut être obtenu par le biais d'une simple conversation.**

## S'ouvrir à ses amis et à sa famille

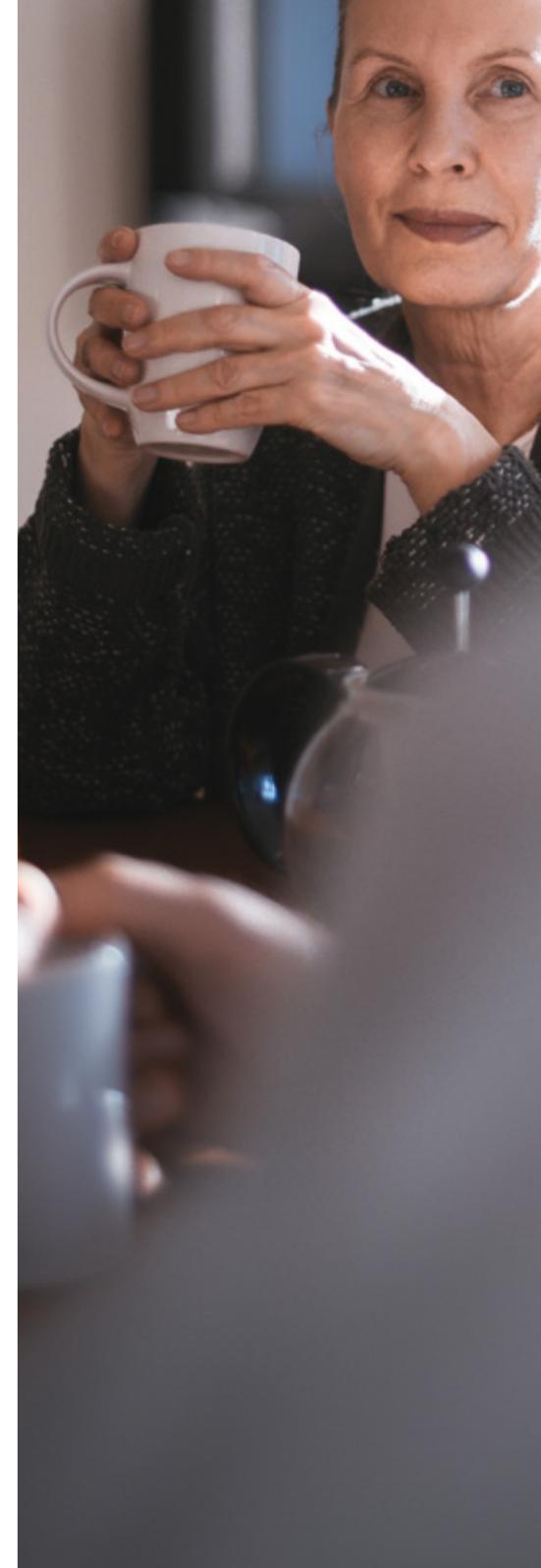
Parler des démangeaisons liées à votre MRC peut vous mettre mal à l'aise au début, mais vous serez peut-être surpris-e de constater à quel point vos amis et votre famille sont compréhensifs.

## S'adresser à des personnes qui vous comprennent

Il se peut que vous retrouviez les mêmes patients lors de votre séance de dialyse hebdomadaire. Pourquoi ne pas en parler avec eux et voir comment ils s'en sortent? Après tout, personne ne peut mieux comprendre ce que vous vivez que ceux qui vivent la même chose.

## Se connecter à la communauté des maladies rénales

Il existe une communauté de personnes, qui sont comme vous, et qui partagent leurs expériences en matière de démangeaisons au sein d'associations de patients et sur les réseaux sociaux. Le fait d'entrer en contact avec ces personnes peut vous aider à faire face à la situation et à vous sentir moins seul-e. Utilisez [#letyouritchbeheard](#) pour partager votre histoire en ligne.



# COMMENT CALMER VOS DÉMANGEAISONS LIÉES À UNE MALADIE RÉNALE

**Bien que votre médecin soit toujours disponible pour vous soigner, il existe de nombreuses façons de soulager les démangeaisons liées à une maladie rénale lorsque vous êtes chez vous.**

## **Évitez de vous gratter. Optez plutôt pour le tapotement**

Il est tentant de se gratter et l'envie peut parfois être irrésistible, mais cela endommage votre peau délicate et peut provoquer des saignements ou des infections. Essayez donc plutôt de tapoter les zones qui vous démangent.

## **Limitez-vous à des bains et des douches de courte durée**

Votre peau fabrique sa propre barrière hydratante, mais le fait de l'immerger dans l'eau peut la décaper. Pour préserver cette barrière cutanée, essayez de prendre des bains ou des douches de courte durée.

## **Limitez l'utilisation de savons et les gels douches moussants**

De nombreux nettoyants pour le corps et savons moussants éliminent la barrière lipidique de votre peau (même ceux qui prétendent convenir aux peaux sèches). Optez plutôt pour des crèmes hydratantes ou des huiles de bain sur prescription. Demandez à votre médecin ou à votre pharmacien de vous recommander les meilleurs produits.

## **Évitez l'eau chaude**

Essayez de ne pas vous laver plus d'une fois par jour et utilisez de l'eau tiède plutôt que chaude. Cela empêchera votre peau de se dessécher.

## **Utilisez de la glace pour un soulagement rapide**

La fraîcheur peut vous soulager temporairement. Essayez de poser sur votre peau un gant de toilette froid imbibé de crème hydratante ou appliquez une crème hydratante conservée au réfrigérateur.

## **Restez au frais nuit et jour**

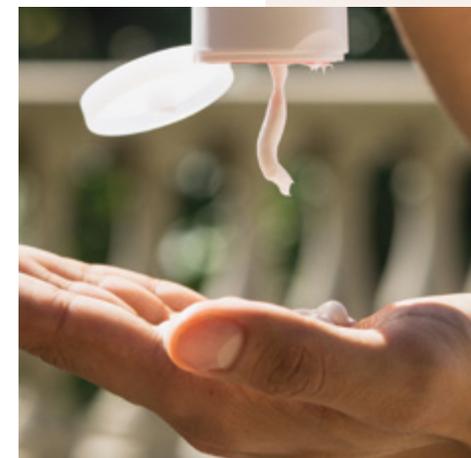
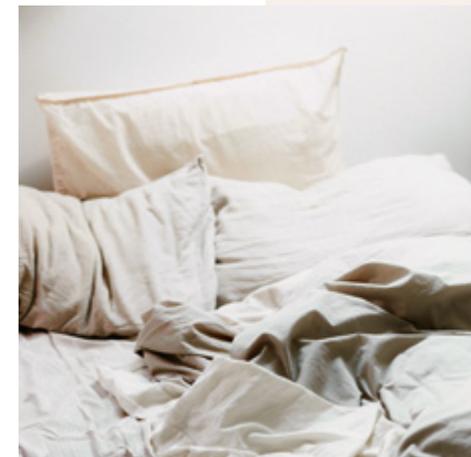
Les températures élevées peuvent accentuer les démangeaisons. Il peut donc être bénéfique de rester au frais la nuit en utilisant une literie légère et des vêtements amples qui ne vous feront pas transpirer. Si vous avez chaud pendant la journée, utilisez un ventilateur pour vous rafraîchir.

## **Appliquez généreusement votre crème hydratante**

Si vous avez la peau sèche, vos démangeaisons seront encore plus fortes. L'utilisation généreuse de crèmes hydratantes peut aider à prévenir la sécheresse et les cicatrices.

## **Médicaments contre les démangeaisons prescrits par votre médecin**

Les démangeaisons liées à une maladie rénale peuvent être difficiles à traiter, mais il existe quelques médicaments sur ordonnance qui peuvent aider certaines personnes. Pour plus d'informations sur les médicaments sur ordonnance contre les démangeaisons, consultez votre médecin.



# QUESTIONS IMPORTANTES À SE POSER AVANT DE PARLER À SON MÉDECIN

Vous trouverez ci-dessous quelques questions à se poser avant de parler à votre équipe médicale, afin de vous aider à réfléchir au sujet des démangeaisons liées à votre maladie rénale et à leur impact sur vous. N'hésitez pas à répondre aux questions dans les espaces prévus à cet effet et à détacher cette page avant votre prochaine visite médicale afin d'orienter votre conversation.

**Quand les démangeaisons liées à ma maladie rénale ont-elles commencé?**

.....

.....

.....

**Au cours des dernières semaines/derniers mois, mes démangeaisons se sont-elles améliorées ou aggravées?**

.....

.....

**Quelles sont les zones de mon corps qui sont touchées?**

.....

.....

.....

**Comment les démangeaisons liées à ma maladie rénale affectent-elles ma vie? (Pensez à la façon dont elles affectent votre sommeil, votre vie sociale ainsi que votre santé mentale et physique)**

.....

.....

.....

**Qu'ai-je essayé, le cas échéant, pour soulager mes démangeaisons? Quels ont été les résultats?**

.....

.....

**Autres idées**

.....

.....

.....

Obtenez de l'aide et du soutien pour parler de vos démangeaisons.



**Consultez [www.demangeaisons-dialyse.ch](http://www.demangeaisons-dialyse.ch)  
pour en savoir plus.**

LET YOUR KIDNEY DISEASE ITCH  
**BE HEARD**

# DÉMANGEAISONS LIÉES À UNE MALADIE RÉNALE

## EXPLICATION DES TERMES



Il existe de nombreux termes médicaux que vous pouvez lire ou entendre et qui se rapportent aux démangeaisons liées à votre maladie rénale. Voici les plus courants.

Chronique	État ou affection qui se maintient à long terme et qui évolue généralement lentement.
Dialyse	Procédé médical qui permet d'éliminer les déchets toxiques de l'organisme lorsque les reins ne fonctionnent pas correctement.
Système immunitaire	Système de défense naturel de l'organisme qui le protège contre les infections.
Nerfs	Fibres fines et longues qui transportent des informations et des signaux entre le cerveau et d'autres parties du corps.
Prurit	Sensation désagréable de démangeaison qui induit un grattage intense.
Toxines	Substances toxiques présentes dans le sang et généralement éliminées par les reins.

**Un grand merci aux personnes atteintes de PA-MRC  
qui ont collaboré avec nous pour élaborer cette brochure et qui  
l'ont rendue aussi pertinente que possible.**

Cette brochure a été produite et financée par Vifor Pharma. La mission de Vifor Pharma est d'aider les patients atteints de maladies graves et chroniques à mener une vie meilleure et plus saine.

Bien que tout ait été mis en œuvre pour garantir l'exactitude des informations contenues dans cette brochure, celle-ci n'est pas destinée à se substituer à un avis, un diagnostic ou un traitement médical dispensé par un professionnel. Si vous avez des questions restées sans réponse sur le prurit associé à une maladie rénale chronique ou sur votre traitement, veuillez vous adresser à votre équipe médicale spécialisée.