Zeitschrift: Générations plus : bien vivre son âge
Herausgeber: Générations
Band: - (2012)
Heft: 36

Artikel: Polykystose : ce mal qui frappe dès la quarantaine
Autor: Rein, Frédéric
DOI: https://doi.org/10.5169/seals-831530

Nutzungsbedingungen
Die ETH-Bibliothek ist die Anbieterin der digitalisierten Zeitschriften auf E-Periodica. Sie besitzt keine Urheberrechte an den Zeitschriften und ist nicht verantwortlich für deren Inhalte. Die Rechte liegen in der Regel bei den Herausgebern beziehungsweise den externen Rechteinhabern. Das Veröffentlichen von Bildern in Print- und Online-Publikationen sowie auf Social Media-Kanälen oder Webseiten ist nur mit vorheriger Genehmigung der Rechteinhaber erlaubt. Mehr erfahren

Conditions d'utilisation
L'ETH Library est le fournisseur des revues numérisées. Elle ne détient aucun droit d'auteur sur les revues et n'est pas responsable de leur contenu. En règle générale, les droits sont détenus par les éditeurs ou les détenteurs de droits externes. La reproduction d'images dans des publications imprimées ou en ligne ainsi que sur des canaux de médias sociaux ou des sites web n'est autorisée qu'avec l'accord préalable des détenteurs des droits. En savoir plus

Terms of use
The ETH Library is the provider of the digitised journals. It does not own any copyrights to the journals and is not responsible for their content. The rights usually lie with the publishers or the external rights holders. Publishing images in print and online publications, as well as on social media channels or websites, is only permitted with the prior consent of the rights holders. Find out more

Download PDF: 08.07.2025

ETH-Bibliothek Zürich, E-Periodica, https://www.e-periodica.ch

Polykystose: ce mal qui

Pour éviter la dialyse à sa femme Marina, Frank Servais a accepté de faire un don d'organe. Quelque Aujourd'hui, la famille revit mais l'ombre de cette maladie génétique plane sur leur fils Nikolaï.

C'est un don de soi. Pour elle, pour eux, pour leur fils. En acceptant le prélèvement d'un de ses reins en octobre 2011, Frank Servais a redessiné les perspectives d'une bonne qualité de vie pour sa femme Marina, pour sa famille. Car sans cette greffe, elle aurait dû faire toute sa vie des dialyses. Marina Servais, 49 ans, avait atteint un stade sévère d'insuffisance rénale, vers laquelle conduit inéluctablement la polykystose rénale, dont l'acronyme est PKD (pour *polycystic kidney disease*).

La progression de cette insidieuse maladie génétique, qui touche en moyenne une personne sur 800, ne peut en effet ni être évitée, ni même ralentie. Les personnes atteintes n'ont pas d'autre choix que d'attendre que les kystes (poches remplies de liquide) se développent petit à petit sur les deux reins, voire sur le foie ou le pancréas, ce qui engendre une multiplication de leur volume par dix et une destruction des tissus organiques. Le rein n'évacue alors plus les substances toxiques et perd sa fonction purificatrice.

Mais, avant d'en arriver là, la maladie – qui peut, plus rarement, se développer suite à une mutation génétique intervenue lors de la fécondation – s'installe sans crier gare, de manière totalement asymptomatique. «Je suis née avec, mais elle n'a été détectée qu'à l'âge de 20 ans, dans le cadre d'un contrôle médical lié à la pratique du sport, se souvient Marina Servais. Ma tension était beaucoup trop élevée.» Plus couramment, l'existence d'une polykystose ne se fait connaître qu'entre 40 et 50 ans, quand les premiers symptômes apparaissent. A savoir des douleurs dorsales à la hauteur des reins, des flancs ou de l'aine, des infections rénales ou des voies urinaires et une pression artérielle au-dessus de la norme. «Les kystes provoquent une forte gêne, explique Marina. Et il suffit d'un mouvement ou d'un choc pour provoquer des lésions des organes, avec saignements et infections. En outre, quand l'insuffisance rénale est sévère, on est pris de nausées, de maux de tête...»

Une greffe dite croisée

Ce don de rein, qui vient du cœur, permet aujourd'hui à Marina de revivre parfaitement normalement, «comme si je n'avais jamais eu cette maladie». Seul un traitement antirejet à prendre à jamais lui rappelle ce douloureux épisode de sa vie. Un moindre mal.

Par quel hasard le mari et la femme étaient-ils compatibles? «Nous ne l'étions pas, précise Frank Servais, mais nous avons pratiqué une greffe dite croisée.» Entendez par là qu'il a offert son rein à une femme zurichoise compatible en échange du rein de la cousine de cette dernière destiné à Marina – qui garde un second rein malade qui se nécro-

Un manque **de soutien financier**

Avec en moyenne une personne touchée sur 800, la polykystose est l'une des maladies génétiques les plus largement répandues. En Suisse, 10 000 personnes en sont atteintes, pour un total de quelque 10 millions à travers le monde. Pourtant, peu de fonds sont actuellement débloqués pour la recherche. Comment cela se fait-il? «Il y a une vraie méconnaissance du grand public, confirme Frank Servais, responsable pour la Suisse romande de SwissPKD et membre du comité de PKD International. Cela résulte sans doute du fait que la polykystose ne touche pas directement les enfants, mais plutôt les 40-60 ans. Il faut que cela change, car les coûts de la santé sont énormes.» Entre les soins médicaux, les dialyses et autres greffes, un patient victime de polykystose coûterait près de 500 000 francs. Une étude menée aux Etats-Unis estime que le développement d'un médicament efficace coûterait 10 milliards de dollars. Qui serait donc vite amorti... En attendant, la recherche progresse au gré des donations. Notamment celles effectuées auprès de l'association suisse.

Renseignements sur www.swisspkd.ch

frappe dès la quarantaine

10 000 Suisses atteints de cette pathologie rénale sont tôt ou tard confrontés à cette situation.

sera progressivement et qui, en cas de problèmes, pourra être retiré lors d'une deuxième opération. «Le seul prérequis d'un donneur est d'être en bonne santé, affirme le couple. Il n'est même pas nécessaire d'avoir un groupe sanguin conciliable. Toutefois, pour assurer un succès comparable à une transplantation compatible, le traitement sera ensuite plus lourd.»

Si le gros de l'orage semble être passé dans la vie de Marina Servais, le ciel reste menaçant au-dessus de l'arbre généalogique de cette famille genevoise. Ce que Marina Servais a hérité de sa mère, elle risque malheureusement de l'avoir transmis à son fils de 7 ans, Nikolaï. Quand un parent est touché, il y a en effet une chance sur deux pour que son enfant le soit également. «Chaque année depuis sa naissance, confient Marina et Frank Servais, nous effectuons un ultrason pour contrôler les différents organes touchés par cette maladie. Actuellement, le diagnostic n'est pas formellement établi, le nombre et la taille des kystes rénaux de notre fils ne répondant pas aux critères médicaux du diagnostic de la polykystose, mais cela reste suspect, étant donné la situation.»

Les parents du garçon s'interrogent toutefois sur l'intérêt de poursuivre les investigations. D'une part, les premiers symptômes n'apparaîtront que dans de nombreuses années et ils ne pourront rien y changer. D'autre part, cela pourrait lui porter préjudice, notamment vis-à-vis de l'assurance maladie complémentaire. «Pour lui, l'importance de connaître son état de santé sera primordiale au moment où il voudra à son tour avoir des enfants, racontent-ils. Car en effectuant une fécondation in vitro, en ayant au préalable sélectionné les œufs qui ne présentent pas le défaut génétique de la polykystose, il lui sera possible d'avoir des enfants sains.» Et ainsi de rompre cette «malédiction», pour permettre aux éventuels petits-enfants de Marina et Frank Servais de ne pas vivre avec cette épée de Damoclès au-dessus de la tête.

Frédéric Rein

Pour en savoir plus

Plus d'informations en français sur la polykystose sur www.polykystose.org (l'association française). A noter que l'organisation faitière est basée à Genève: www.pkdinternational.org

Wollodja Jentsch

Pour Marina et Frank, la vie est redevenue belle. Reste pourtant une inconnue de taille. Leur fils Nikolaï a-t-il hérité du mal de sa mère? Le risque de transmission est de 50%.