

Vivre avec la Polykystose Rénale Autosomique Dominante

Brochure d'information destinée aux personnes concernées par la polykystose rénale autosomique dominante (PKRAD)



Table des matières

Introduction	3
Qu'est-ce que la PKRAD ?	4
Quelles sont les causes de la PKRAD ?	4
Vais-je transmettre la PKRAD à mes enfants ?	5
Combien de personnes souffrent de PKRAD ?	6
Comment diagnostique-t-on la PKRAD ?	7
Quand les symptômes de PKRAD apparaissent-ils ?	8
Quels sont les symptômes de la PKRAD ?	9
Comment la PKRAD évolue-t-elle ?	15
Dialyse et greffe de rein	16
PKRAD et grossesse	17
Bien-être mental et psychologique	18
Informations complémentaires	19
Conseils pour optimiser vos rendez-vous avec votre professionnel de santé	21

DFGe : débit de filtration glomérulaire estimé
HTA : hypertension artérielle
IRC : insuffisance rénale chronique
IRM : imagerie par résonance magnétique
IRT : insuffisance rénale terminale
MRC : maladie rénale chronique
PKRAD : polykystose rénale autosomique dominante

Pour toute question sur la PKRAD ou votre état de santé, adressez-vous à votre médecin.

Cette brochure "Vivre avec la PKRAD" a été élaborée par Otsuka Pharmaceutical Europe Ltd.

Introduction

Vous avez récemment découvert que vous souffriez de polykystose rénale autosomique dominante (PKRAD), souvent appelée plus simplement polykystose ou PKD ? Votre conjoint(e), un proche ou un(e) ami(e) vous a appris qu'il (elle) souffrait de PKRAD ou vous a parlé de cette maladie ? Vous souhaitez en savoir plus ?

Quelle que soit votre situation, cette brochure a été mise au point pour vous aider à mieux comprendre la PKRAD et répondre à certaines des questions ou des inquiétudes que vous pouvez avoir à ce sujet. Elle aborde les principaux aspects de la maladie et contient des témoignages de personnes qui en sont atteintes.

Vivre avec la PKRAD n'est pas toujours facile, y compris d'un point de vue psychologique, autant pour ceux qui en sont atteints que pour leurs proches. Mais si vous restez positif(ve) et vous tenez bien informé(e), cela ne vous empêchera pas de profiter pleinement de la vie et d'être heureux(se).



En cas de doute ou de questions, n'hésitez pas à en parler à votre médecin. Les associations de patients sont également là pour vous aider.

Qu'est-ce que la PKRAD ?

La PKRAD est une maladie héréditaire qui se manifeste par la formation et le développement, au fil des ans, de kystes (poches remplies de liquide) dans les reins.¹ Avec le temps, ces kystes peuvent altérer la capacité des reins à éliminer l'excès de liquide, de minéraux et les déchets présents dans le sang.²

Quelles sont les causes de la PKRAD ?

La PKRAD est une maladie génétique qui se transmet sur un mode « dominant ». Cela signifie qu'il suffit qu'un seul des deux parents soit atteint pour potentiellement transmettre à son tour la maladie. En d'autres termes, si votre père ou votre mère souffre de PKRAD, il y a 50 % de risque que vous en souffriez aussi.² Du fait de son profil de transmission, il est possible que les membres d'une même fratrie ne présentent pas tous la maladie.

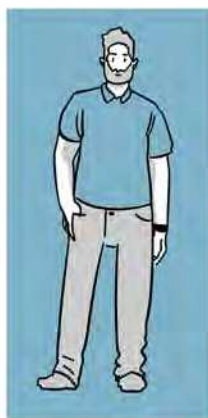
Bien que la PKRAD soit une maladie génétique, des tests génétiques sont rarement pratiqués, sauf pour confirmer le diagnostic en cas d'incertitude, par exemple chez les enfants qui développent des symptômes très jeunes ou chez des personnes susceptibles d'être atteintes et qui souhaiteraient donner un de leur rein.³ L'annonce du diagnostic peut être un moment difficile et douloureux, mais souvenez-vous que vous pouvez être informé(e) et accompagné(e), et que des solutions existent pour soulager les symptômes associés à la PKRAD afin qu'ils ne vous empêchent pas de vivre la vie que vous souhaitez.



Vais-je transmettre la PKRAD à mes enfants ?

Si vous, ou votre conjoint, souffre de PKRAD, chacun de vos enfants a 50% de risque de souffrir également de PKRAD.²

Père
atteint
de PKRAD



Mère
saine



Enfant sain



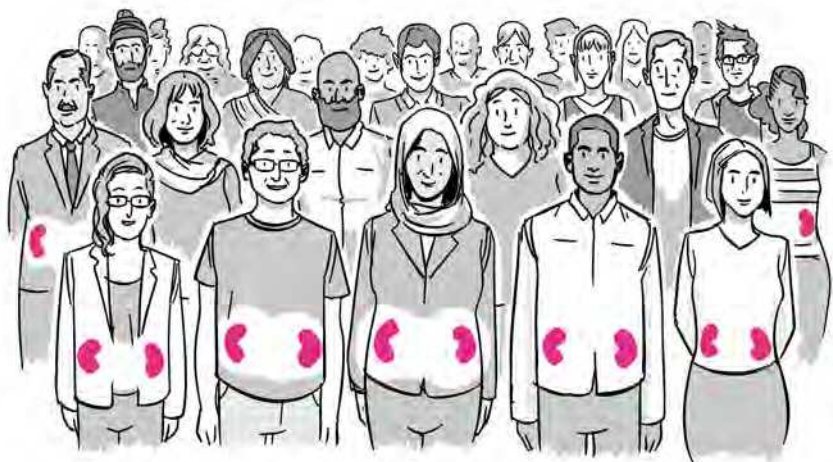
Enfant atteint de PKRAD

Pour la plupart des patients, la maladie était déjà présente dans la famille (mutation du gène PKD1 ou PKD2). Cependant, dans de rares cas (environ 4 à 7% des cas) aucun antécédent familial n'a été identifié. On parle alors de mutation *de novo*.⁴

Combien de personnes souffrent de PKRAD ?

Aucune étude précise n'ayant été menée, on ignore combien de personnes exactement sont touchées par la PKRAD en Europe. Toutefois, l'Agence européenne des

médicaments (EMA) estimait en 2013 qu'environ 205 000 personnes étaient concernées en Europe, soit environ 28 000 personnes en France par extrapolation.



“Deux ou trois mois après mon diagnostic, j’ai participé à une réunion d’information. Les 250 personnes présentes m’ont fait prendre conscience que je n’étais pas isolée. Vous n’êtes pas seul.”

Véronique

Comment diagnostique-t-on la PKRAD ?

Ce sont généralement l'apparition de symptômes liés à la maladie et la réalisation d'examens plus poussés qui conduisent au diagnostic. Par exemple, les personnes atteintes de PKRAD ont souvent une tension artérielle plus élevée que les autres, ce qui peut être mis en évidence par des examens de routine.^{4,5} Des analyses d'urine peuvent également révéler la présence de traces de sang, symptomatique de la PKRAD.^{4,5} Vous trouverez plus d'informations dans la section "Quels sont les symptômes de la PKRAD ?" de cette brochure.

Les symptômes de PKRAD se retrouvent parfois dans d'autres maladies et ne sont donc pas toujours suffisants pour poser un diagnostic.⁵ Toutefois, certaines personnes atteintes de PKRAD connaissent leurs antécédents familiaux, ce qui peut aider à diagnostiquer la maladie. Dans certains cas, les personnes ne présentent pas ou peu de symptômes jusqu'à ce que la maladie évolue, et ne sont diagnostiquées qu'au bout de plusieurs années.^{4,6,7} La plupart du temps, le diagnostic de PKRAD est confirmé par une échographie qui permet de détecter les kystes au niveau des reins. D'autres types de scanners, tels que l'imagerie par résonance magnétique (IRM) et la tomodensitométrie (TDM), peuvent également être pratiqués.⁴



Quand les symptômes de PKRAD apparaissent-ils ?

Chaque cas de PKRAD est différent, et les symptômes n'apparaissent pas toujours au même âge ou au même stade de la maladie. Aux stades précoces, il n'est pas rare que les personnes ne présentent absolument aucun symptôme.^{4,6,7}

Même si les kystes commencent à se former dès l'enfance, certaines personnes ne commencent à ressentir des symptômes qu'après 30 ans.⁷ Les jeunes adultes atteints de cette maladie sont plus susceptibles de présenter une hypertension artérielle que les personnes saines.^{8,9} Il est donc conseillé de discuter avec un médecin des moyens permettant de conserver un mode de vie sain lorsque l'on est atteint(e) de PKRAD et d'envisager la prise de traitements pour prendre en charge ces symptômes précoces.

“Une meilleure connaissance de la maladie permet de mieux la contrôler. Une fois le premier pas franchi, la suite du parcours n'est plus si effrayante.”

Pierre



Quels sont les symptômes de la PKRAD ?

Les douleurs

La PKRAD provoque des douleurs temporaires et de courte durée, qui sont dues à l'éclatement d'un kyste ou à un autre symptôme (infection ou calcul rénal par exemple). Dans certains cas, le développement des kystes ou la pression qu'appliquent les reins du fait de leur augmentation de taille sur les autres organes peut rendre les douleurs plus persistantes.¹¹

Il est souvent possible de soulager les douleurs associées à la PKRAD en traitant leur cause, par exemple en prescrivant des antibiotiques en cas d'infection urinaire ou en retirant les calculs rénaux. Votre médecin pourra vous expliquer comment soulager les douleurs par la prise de médicaments ou par d'autres méthodes (massage ou application de coussins chauffants par exemple).¹¹

“C'est votre corps et vous devez vivre avec. J'ai eu du mal à accepter la maladie. Mais une fois qu'on l'accepte, on doit la respecter. J'ai simplement continué à vivre ma vie.”

Marie



Si vous ressentez ces symptômes ou d'autres, ou que vous avez des questions à ce sujet, consultez votre médecin et suivez ses conseils.

Symptômes (suite)

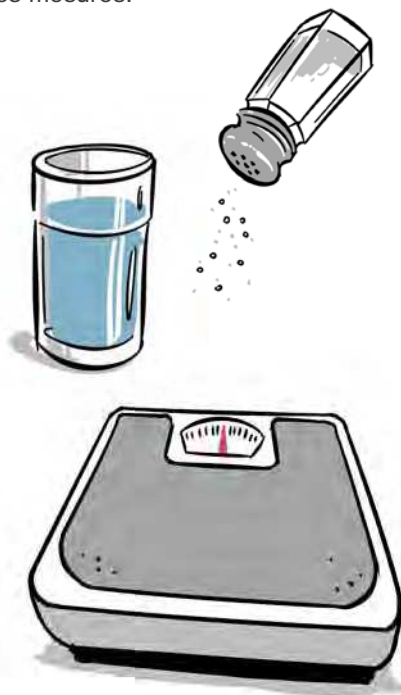
L'hypertension artérielle

La PKRAD peut causer une hypertension susceptible de provoquer à son tour des lésions rénales et d'aggraver la maladie.¹² Une hypertension non contrôlée sur une période prolongée risque d'entraîner un accident vasculaire cérébral ou une crise cardiaque.¹²

En respectant un régime équilibré et pauvre en sodium (sel), en sucres et en graisses saturées, vous contribuez à réduire votre tension artérielle ou à prévenir l'hypertension. Dans les cas les plus sévères, un traitement anti-hypertenseur peut vous être prescrit par votre médecin en complément de ces mesures.¹³

Les informations disponibles indiquent que la réponse de l'organisme à la déshydratation contribue au développement des kystes. Renseignez-vous sur la quantité d'eau que vous devez absorber et respectez ces recommandations au quotidien.¹⁴ La perte des kilos superflus et la pratique régulière d'exercices physiques peuvent vous aider à réduire votre tension artérielle.⁴

Les personnes atteintes de PKRAD doivent éviter de fumer, car le tabac endommage les vaisseaux sanguins des reins.⁴



Si vous ressentez ces symptômes ou d'autres, ou que vous avez des questions à ce sujet, consultez votre médecin et suivez ses conseils.

Symptômes (suite)

Les infections urinaires

Les infections urinaires sont plus fréquentes chez les personnes souffrant de PKRAD car les kystes rénaux peuvent empêcher l'évacuation normale de l'urine et ainsi augmenter le risque d'infections. Les infections urinaires se manifestent souvent par une douleur ou une sensation de brûlure au moment d'uriner, ou par le besoin urgent et fréquent d'éliminer de faibles quantités d'urine.⁴

Les infections urinaires se soignent généralement par la prise d'antibiotiques. Il est possible de les contrôler ou de les prévenir en buvant de l'eau de façon à éviter la déshydratation et à éliminer les bactéries présentes dans les voies urinaires, en traitant rapidement toute constipation et en respectant les bonnes pratiques d'hygiène.¹⁵

Les infections des kystes rénaux

En se propageant, une infection urinaire peut transporter des bactéries dans les kystes.¹⁶ Les infections des kystes rénaux sont parfois douloureuses, mais peuvent être traitées par antibiotiques sur les recommandations d'un professionnel de santé. Un traitement par aspiration peut s'avérer nécessaire dans certains cas. Cela consiste à introduire une aiguille dans le kyste et à drainer le liquide infecté.¹⁷

La présence de sang dans les urines (hématurie)

Une coloration rose, rouge ou marron des urines peut évoquer la présence de sang. Cela est plus fréquent chez les personnes hypertendues, mais une infection urinaire ou l'endommagement des vaisseaux sanguins des reins par les kystes peut également en être à l'origine.^{18,19}

Si vous ressentez ces symptômes ou d'autres, ou que vous avez des questions à ce sujet, consultez votre médecin et suivez ses conseils.

Symptômes (suite)

Les calculs rénaux

Il peut s'agir de petites particules évacuées avec l'urine, ou de masses plus volumineuses qu'il faut parfois retirer.¹⁴ Les calculs rénaux peuvent provoquer des douleurs au niveau du dos, du flanc ou de l'aîne.¹¹

Une bonne hydratation et une consommation suffisante d'eau contribuent au bon fonctionnement des reins et aide également à prévenir la formation de calculs et l'apparition d'infections urinaires.⁵

“J’ai fini par l’accepter et je me suis dit “Ok, marions-nous. J’ai envie d’avoir des enfants. Je vais commencer un régime pauvre en sel et je veux perdre du poids. Si c’est bon pour mes reins, alors ce sera bénéfique pour moi.” Grâce à tous ces projets, j’ai eu le sentiment de contrôler ma vie.”

Stéphanie



Si vous ressentez ces symptômes ou d'autres, ou que vous avez des questions à ce sujet, consultez votre médecin et suivez ses conseils.

Symptômes (suite)

La polykystose hépatique

La polykystose hépatique rénale est provoquée par la même mutation génétique.²¹ Les kystes hépatiques sont très rares chez les enfants et les adolescents atteints de PKRAD, mais à l'âge de 30 ans, 20 % des patients présentent des kystes hépatiques, et ce chiffre atteint presque 75 % chez les sexagénaires.²¹ Si le développement de kystes hépatiques est fréquent, le foie continue toutefois de fonctionner normalement (à l'inverse des reins). Les principaux symptômes de la polykystose hépatique sont des douleurs et la sensation de pesanteur due à la pression exercée par le foie sur les autres organes, du fait de l'augmentation de son volume causée par la présence de kystes.

La polykystose hépatique se diagnostique de la même façon que la PKRAD, par exemple par la détection de kystes hépatiques et la connaissance des antécédents familiaux.²¹ Le développement de kystes hépatiques semble être associée aux œstrogènes (hormones féminines) et serait également favorisé en cas de nombreuses grossesses.^{21,22} De fait, les femmes jeunes sont plus souvent concernées.²¹

Les kystes hépatiques sont rarement traités, mais une aspiration (procédure chirurgicale décrite à la section "Les infections des kystes rénaux") est parfois réalisée lorsque les symptômes sont sévères.²¹

“Vous pouvez vous inquiéter pour beaucoup de choses et vous laisser submerger. Mais en réalité, les seules choses qui valent la peine qu’on s’en préoccupe sont celles que l’on peut changer ou contrôler soi-même.”

Nicolas



Si vous ressentez ces symptômes ou d'autres, ou que vous avez des questions à ce sujet, consultez votre médecin et suivez ses conseils.

Symptômes (suite)

Les anévrismes cérébraux

Les anévrismes cérébraux sont provoqués par le gonflement d'un vaisseau sanguin dans le cerveau dû à une faiblesse au niveau de la paroi de ce vaisseau. Les gènes responsables de la PKRAD jouent également un rôle dans la préservation de la structure des vaisseaux sanguins. C'est pourquoi les personnes qui sont atteintes de cette maladie ont légèrement plus de risques de développer des anévrismes cérébraux que les autres.²³

L'hypertension artérielle et le tabagisme sont également connus pour augmenter le risque d'anévrisme cérébral.²³ Dans de rares cas, l'anévrisme se rompt ou saigne et peut provoquer un accident vasculaire cérébral. Les petits anévrismes sont toutefois asymptomatiques et ne nécessitent souvent pas de traitement. Bien que cela reste peu fréquent, certaines familles sont plus sujettes aux anévrismes que d'autres. Par mesure de prudence, un dépistage doit être envisagé si vous avez des antécédents familiaux.²³



“On ressent parfois l'impression que le ciel peut nous tomber sur la tête à tout moment. Mais une fois que vous acceptez cela, vous redevenez positif.”

Sophie

Si vous ressentez ces symptômes ou d'autres, ou que vous avez des questions à ce sujet, consultez votre médecin et suivez ses conseils.

Comment la PKRAD évolue-t-elle ?

Actuellement, les professionnels de santé évaluent l'évolution de la PKRAD en mesurant la capacité des reins à filtrer les déchets du sang. C'est ce que l'on appelle le « débit de filtration glomérulaire estimé » (ou DFGe). Il est possible que vous entendiez également parler d'« insuffisance rénale chronique » (IRC) ou de « maladie rénale chronique » (MRC), que l'on mesure en stades. Plus le stade est avancé, plus la fonction rénale est atteinte, comme l'indique le DFGe.

et tous les patients n'arrivent pas au stade terminal de l'insuffisance rénale.²⁰ On estime qu'environ 50 % des personnes atteintes de PKRAD présenteront une IRT avant l'âge de 54 ans.^{24,25} Toutefois, la PKRAD évolue différemment d'un patient à l'autre et ces estimations peuvent être très variables. Le DFGe est un moyen efficace d'évaluer le fonctionnement des reins. Mais il est possible d'évaluer la progression de la maladie avant qu'elle n'affecte la fonction rénale.

Catégorie de la MRC*	DFG (ml/min/1,73 m²)	Description
1	≥ 90	Fonction rénale normale à élevée
2	60-89	Légère réduction de la fonction rénale
3a	45-59	Réduction légère à modérée de la fonction rénale
3b	30-44	Réduction modérée à sévère de la fonction rénale
4	15-29	Réduction sévère de la fonction rénale
5	< 15	Insuffisance rénale terminale (IRT)

La détérioration de la fonction rénale peut entraîner une fatigue, un essoufflement, des troubles du sommeil et une baisse de l'appétit.²⁰ Elle provoque également des œdèmes aux chevilles dus à l'accumulation de liquide dans le corps, qui devrait normalement être évacué sous forme d'urine si les reins fonctionnaient correctement.²⁰

Le dernier stade de l'IRC est souvent appelé « insuffisance rénale terminale » (IRT). À ce stade, la fonction rénale est sévèrement diminuée et une dialyse ou une greffe peut s'avérer nécessaire. L'IRT s'observe uniquement aux stades de PKRAD les plus avancés,

Pour cela, les professionnels de santé peuvent par exemple demander à leurs patients de leur indiquer l'intensité et la fréquence de leurs symptômes. Certains mesurent également la taille des reins, car cela peut indiquer dans quelle mesure la maladie a évolué. La taille du rein peut être évaluée par échographie (on mesure alors la longueur du rein), ou par IRM (on mesure alors le volume rénal total, ou VRT).

D'autres se basent sur les tests génétiques pour connaître le type de mutation, les patients porteurs de la mutation PKD1 arrivant généralement plus tôt en insuffisance rénale terminale que les porteurs de la mutation PKD2.

Dialyse et greffe de rein

Lorsque les reins ne sont plus capables de filtrer les déchets du sang et que l'insuffisance rénale atteint le stade terminal, une dialyse ou une greffe de rein s'impose.

Mais cela ne concerne pas tous les patients atteints de PKRAD. Ceux qui le sont doivent savoir que ces procédures sont bien maîtrisées et que des services d'accompagnement sont souvent disponibles pour les aider à choisir entre ces deux traitements. La dialyse comme la greffe se préparent et un suivi régulier chez le néphrologue permet d'aborder ces options sereinement et dans de bonnes conditions physiques.

La dialyse

Il existe deux principaux types de dialyse :

- l'hémodialyse, qui filtre le sang à l'aide d'une machine appelée dialyseur. Cette technique se fait généralement en centre de dialyse.
- la dialyse péritonéale, qui utilise les vaisseaux sanguins présents dans l'abdomen pour filtrer le sang et évacuer les déchets. Ce type de dialyse peut se faire à domicile et permet de garder son autonomie.



La greffe de rein

Il existe deux types de greffe : la greffe de rein à partir d'un donneur décédé (la personne décédée avait préalablement accepté de donner ses reins après son décès), et la greffe de rein à partir d'un donneur vivant (un rein sain est prélevé chez une personne en vie et transplanté chez la personne en IRT). La greffe de rein donne généralement de meilleurs résultats chez les personnes atteintes de PKRAD que chez les autres (les risques de rejet sont plus faibles et les kystes ne se développent pas sur le greffon) et les infections ne sont pas plus fréquentes.²⁶

PKRAD et grossesse

Les femmes atteintes de PKRAD qui envisagent d'avoir un enfant peuvent discuter de cette éventualité avec un professionnel de santé et aborder le risque de transmission de la maladie. Celui-ci pourra donner des conseils utiles et, si nécessaire, adapter les traitements en cours. Chez la plupart des femmes atteintes de PKRAD, la grossesse se déroule normalement.²⁷

Après la conception, des consultations régulières avec un professionnel de santé contribueront au bon déroulement de la grossesse, jusqu'à l'accouchement.



Bien-être émotionnel et psychologique

La PKRAD peut être à l'origine de troubles psychologiques chez les personnes qui en sont atteintes, leur famille et leurs amis proches. Il n'est pas rare que les patients souffrent d'anxiété et de dépression. C'est pourquoi ils doivent se préoccuper de leur bien-être émotionnel et psychologique et en discuter avec un professionnel de santé qui pourra les conseiller sur les services d'accompagnement dont ils peuvent bénéficier.



Informations complémentaires

Vous pourrez obtenir davantage d'informations et de soutien auprès des associations de patients listées ci-dessous.



Association Polykystose France

Siège administratif
Mairie annexe du Val d'Albian
42 rue Victor Hugo
91400 SACLAY

www.polykystose.org



Association pour l'Information et la Recherche sur les Maladies Rénales Génétiques (AIRG-France)

Boite Postale 78
75261 PARIS CEDEX 06

www.airg-france.fr
airg.permanence@orange.fr



Renaloo

www.renaloo.com

Otsuka Pharmaceutical France n'intervient pas dans l'élaboration des sites web de ces associations et ne pourra donc en aucun cas être responsable des dits sites web et des informations qu'ils contiennent.

Perspectives thérapeutiques

**Des solutions existent,
parlez-en à votre néphrologue.**

**“Si ça vous aide d'en
parler, alors faites-le.”**

Patrick



Conseils pour optimiser vos rendez-vous avec votre professionnel de santé

Si vous êtes atteint(e) de PKRAD, les suggestions ci-dessous pourront vous aider à optimiser vos rendez-vous avec votre néphrologue :

- Si vous avez des questions ou des sujets à aborder, listez-les à l'avance. Au début du rendez-vous, informez votre professionnel de santé que vous avez des questions.
- Prenez des notes pendant le rendez-vous. Cela pourra vous aider à vous souvenir de ce dont vous avez discuté.
- Si vous n'êtes pas sûr(e) de bien comprendre ce que vous dit votre professionnel de santé, demandez-lui de vous expliquer. Si ce n'est toujours pas clair pour vous, n'hésitez pas à le dire.
- Reformulez les informations que votre professionnel de santé vous donne, en utilisant vos propres mots, pour vous aider à les comprendre et les retenir.
- Faites-vous accompagner d'un membre de votre famille ou d'un ami proche ; il pourra vous aider en écoutant, en prenant des notes et en posant également des questions.



Références

1. Gabow PA, et al. Factors affecting the progression of renal disease in autosomal-dominant polycystic kidney disease. *Kidney International*. 1992 May ; 41(5) :1311–1319
2. Torres VE, Harris PC. Autosomal dominant polycystic kidney disease : the last 3 years. *Kidney International*. 2009 ; 76(2) :149–168
3. Chapman AB, et al. Autosomal dominant polycystic kidney disease (ADPKD) : Executive Summary from a Kidney Disease : Improving Global Outcomes (KDIGO) Controversies Conference (with Online Appendix). *Kidney International* (sous presse)
4. PKD International website. What is ADPKD. Disponible sur : <http://www.pkdinternational.org/what-is-pkd/adpkd> [Dernière date de consultation : Août 2015]
5. PKD Charity website. How is ADPKD diagnosed. Disponible sur : <http://pkdcharity.org.uk/aboutadpkd/just-diagnosed/how-is-adpkd-diagnosed> [Dernière date de consultation : Août 2015]
6. Chapman AB, et al. Renal structure in early autosomal-dominant polycystic kidney disease (ADPKD) : The Consortium for Radiologic Imaging Studies of Polycystic Kidney Disease (CRISP) cohort. *Kidney International*. 2003 ; 64(3) :1035–1045
7. Thong KM, Ong AC. The natural history of autosomal dominant polycystic kidney disease : 30-year experience from a single centre. *QJM*. 2013 ; 106(7) :639–646
8. Almeida EA, et al. Tissue Doppler imaging in the evaluation of left ventricular function in young adults with autosomal dominant polycystic kidney disease. *American Journal of Kidney Diseases*. 2006 ; 47(4) :587–592
9. Barrett BJ, et al. Differences in hormonal and renal vascular responses between normotensive patients with autosomal dominant polycystic kidney disease and unaffected family members. *Kidney International*. 1994 ; 46(4) :1118–1123
10. Bajwa ZH, et al. Pain patterns in patients with polycystic kidney disease. *Kidney International*. 2004 ; 66(4) :1561–1569
11. PKD Charity website. Controlling pain. Disponible sur : <http://pkdcharity.org.uk/about-adpkd/living-with-adpkd/controlling-pain> [Dernière date de consultation : Août 2015]
12. PKD Charity. High blood pressure. Disponible sur : <http://pkdcharity.org.uk/about-adpkd/symptoms-of-adpkd/high-blood-pressure> [Dernière date de consultation : Août 2015]
13. PKD Charity website. Diet and lifestyle. Disponible sur : <http://pkdcharity.org.uk/about-adpkd/living-with-adpkd/diet-and-lifestyle> [Dernière date de consultation : Août 2015]
14. PKD Charity website. Kidney stones. Disponible sur : <http://pkdcharity.org.uk/about-adpkd/symptoms-of-adpkd/kidney-stones> [Dernière date de consultation : Août 2015]
15. NHS Choices. Urinary tract infections in adults – Prevention. Disponible sur : <http://www.nhs.uk/Conditions/Urinary-tract-infection-adults/Pages/Prevention.aspx> [Dernière date de consultation : août 2015]

16. Mayo Clinic. Kidney infection. Disponible sur : <http://www.mayoclinic.org/diseases-conditions/kidney-infection/basics/definition/con-20032448> [Dernière date de consultation : août 2015]
17. Mohsen, et al. Treatment of symptomatic simple renal cysts by percutaneous aspiration and ethanol sclerotherapy. *British Journal of Urology International*. 2005 ; 96(9) :1369–1372
18. PKD Charity website. Blood in the urine. Disponible sur : <http://pkdcharity.org.uk/about-adpkd/symptoms-of-adpkd/blood-in-the-urine> [Dernière date de consultation : août 2015]
19. Idrizi A, et al. The influence of renal manifestations to the progression of autosomal dominant polycystic kidney disease. *Hippokratia*. 2009. 13(3) :161–164
20. PKD Charity website. I want to know more. Disponible sur : <http://pkdcharity.org.uk/about-adpkd/just-diagnosed/i-want-to-know-more> [Dernière date de consultation : août 2015]
21. PKD Charity website. Polycystic liver disease. Disponible sur : <http://pkdcharity.org.uk/aboutadpkd/symptoms-of-adpkd/polycystic-liver-disease> [Dernière date de consultation : août 2015]
22. Arlene B. Chapman et al. Autosomal Dominant Polycystic Kidney Disease (ADPKD): Report from a Kidney Disease: Improving Global Outcomes (KDIGO) Controversies Conference. Supplemental appendix
23. PKD Charity website. Aneurysms. Disponible sur : <http://pkdcharity.org.uk/about-adpkd/symptoms-of-adpkd/aneurysms> [Dernière date de consultation : août 2015]
24. Takiar V, Caplan MJ. Polycystic kidney disease : pathogenesis and potential therapies. *Biochimica et Biophysica Acta*. 2011 ; 1812(10) :1337-43
25. Alam A, Perrone RD. Management of ESRD in patients with autosomal dominant polycystic kidney disease. *Advances in Chronic Kidney Disease*. Vol 17, No 2. March 2010 :164–172.
26. Jacquet A, et al. Outcomes of renal transplantation in patients with autosomal dominant polycystic kidney disease : a nationwide longitudinal study. *Transplant International*. 2011 ; 24(6) :582–587
27. PKD Charity website. ADPKD and pregnancy. Disponible sur : <http://pkdcharity.org.uk/aboutadpkd/living-with-adpkd/adpkd-and-pregnancy> [Dernière date de consultation : août 2015]
28. PKD Charity website. Coping. Disponible sur : <http://pkdcharity.org.uk/about-adpkd/living-withadpkd/coping> [Dernière date de consultation : août 2015]

