

DE L'OMBRE À LA SUPPLÉANCE

MALADIE RÉNALE CHRONIQUE: L'INFIRMIÈRE, FILTRE DE PROTECTION

Souvent perçus comme de simples filtres, les reins remplissent en réalité de nombreuses fonctions essentielles à l'homéostasie de l'organisme (figure 1). Leur altération a des répercussions majeures sur l'état général du patient. Cette pathologie progressive nécessite une prise en charge globale et coordonnée pour laquelle l'infirmière occupe un rôle pivot.

Dossier coordonné par Anne-Lise Favier, en collaboration avec le Pr Christophe Mariat

Les reins filtrent chaque jour près de 180 litres de plasma sanguin, régulent la pression artérielle, maintiennent l'équilibre de l'organisme en eau et sels minéraux, éliminent les déchets et produisent des hormones essentielles, comme l'érythropoïétine qui stimule la production des globules rouges. Bien plus que de simples filtres, ils sont pourtant relativement méconnus tant leur fonctionnement demeure discret et silencieux. Mais quand ce dernier déraile, c'est tout l'organisme qui est touché, jusqu'à l'atteinte rénale majeure qui nécessite un traitement de suppléance.

L'art du tri

Pour bien comprendre le rôle essentiel du rein, rappelons ici que cet organe est composé de millions d'unités fonctionnelles, les néphrons. Chacun d'entre eux est composé d'une unité de filtration, le glomérule, réseau de capillaires sanguins qui assure la filtration du plasma sanguin entouré d'une capsule - la capsule de

Bowman - qui collecte le filtrat glomérulaire, c'est-à-dire l'urine primitive - avant de le diriger vers les tubules (voir encadré 1). Ces derniers constituent un réseau au sein duquel certaines substances sont réabsorbées pour former l'urine définitive. Celle-ci est ensuite drainée vers le bassinet puis l'uretère en direction de la vessie avant élimination. Dans ce processus parfaitement orchestré, une très grosse proportion de ce qui a été filtré retourne dans la circulation sanguine, ce qui permet à l'organisme de ne conserver que ce qui lui est essentiel, tout en le débarrassant de ses déchets : ainsi, sur un circuit de 180 litres de plasma sanguin filtrés quotidiennement, 99% sont réabsorbés pour ne laisser passer que 1 à 2 litres d'urine chargée de déchets par jour. Le glucose est réabsorbé dans son intégralité ainsi que certains ions (sodium, carbonate), tandis que sont éliminées l'urée (déchet azoté issu du métabolisme des protéines), la créatinine (déchet d'origine musculaire) et d'autres substances selon les besoins de l'organisme (phosphate, acide urique, etc.).

Tracer l'activité rénale par des indicateurs biologiques

Grâce à sa structure anatomique, le rein assure son fonctionnement par des mécanismes complexes d'élimination et de réabsorption qui permettent de maintenir l'équilibre de l'organisme. La mesure de certains indicateurs biologiques, dans le sang et l'urine, offre des informations précieuses sur la santé rénale. Ainsi, des paramètres sanguins comme le débit de filtration glomérulaire (DFG) estimé à partir de la créatinine sérique, ainsi que des dosages urinaires, permettent d'évaluer la capacité des reins à filtrer le plasma, à réabsorber les substances essentielles et à éliminer les déchets. Ces analyses contribuent à détecter précocement une altération de la fonction rénale et à orienter la prise en charge clinique : « Le dépistage repose sur deux examens biologiques simples. Le premier se fait à partir d'un prélèvement sanguin : on détermine le dosage de la créatinine plasmatique qui va permettre d'estimer le débit de filtration glomérulaire. Le second est obtenu à partir d'un échantillon d'urine dans lequel on va doser l'albumine », décrit le Pr Christophe Mariat, néphrologue et chef de service au centre hospitalier universitaire (CHU) de Saint-Étienne, vice-président de la Société francophone de néphrologie, dialyse et transplantation. « C'est un dépistage simple et peu coûteux, environ 7 €, qui peut donner de nombreuses indications sur le fonctionnement du rein », plaide le néphrologue. D'ailleurs, le guide du parcours de soins de la maladie rénale chronique de l'adulte de la Haute Autorité de santé définit l'insuffisance rénale chronique (IRC) par une diminution progressive et irréversible du débit de filtration glomérulaire (DFG), estimé à partir de la créatinémie. Le seuil convenu pour définir la baisse du DFG est un taux inférieur à 60 ml/min/1,73 m² (celui-ci est considéré comme normal quand il est supérieur ou égal à 90). L'atteinte rénale se traduit, quant à elle, par la présence, dans les urines, d'albumine ou d'autres protéines, d'hématies ou encore de leucocytes. L'ensemble des recommandations préconise



Pr Christophe Mariat, néphrologue, chef de service au CHU de Saint-Étienne.

ENCADRÉ 1

Les deux ne font pas forcément la paire

Nous avons tous deux reins, qui pèsent environ 150 g chacun et mesurent environ 12 cm de long. Mais il est tout à fait possible de ne vivre qu'avec un seul, car chaque rein possède une capacité opérationnelle largement suffisante pour assurer l'épuration du sang et l'équilibre hydrominéral. En cas de perte ou d'absence d'un rein, le second peut compenser en augmentant sa taille - on parle alors d'hypertrophie fonctionnelle - et en adaptant sa capacité de filtration. C'est d'ailleurs ce principe qui rend possible le don de rein avec donneur vivant, puisqu'un individu en bonne santé peut donner un rein sans se mettre en danger, à condition que le rein restant assure correctement sa mission. Il arrive aussi qu'une personne soit née avec un seul rein (on parle d'agénésie rénale unilatérale), ce qui n'empêche pas de mener une vie parfaitement normale, souvent sans même le savoir. Dans d'autres cas, un rein peut être retiré chirurgicalement, notamment en cas de cancer ou de lésion traumatique, sans pour autant compromettre la santé générale si le rein opposé est intact. Enfin, certaines maladies ou accidents peuvent rendre un rein non fonctionnel. Là encore, l'autre rein peut assurer la relève, à condition de ne pas être altéré. Cette action en binôme, tout en conservant une autonomie propre, est partagée par d'autres organes comme les poumons, les ovaires, les testicules ou encore les glandes surrénales. Tous peuvent agir seuls, même si leur efficacité est optimale par paire. Le rein illustre parfaitement cette robustesse physiologique, qui offre à la fois sécurité et résilience.

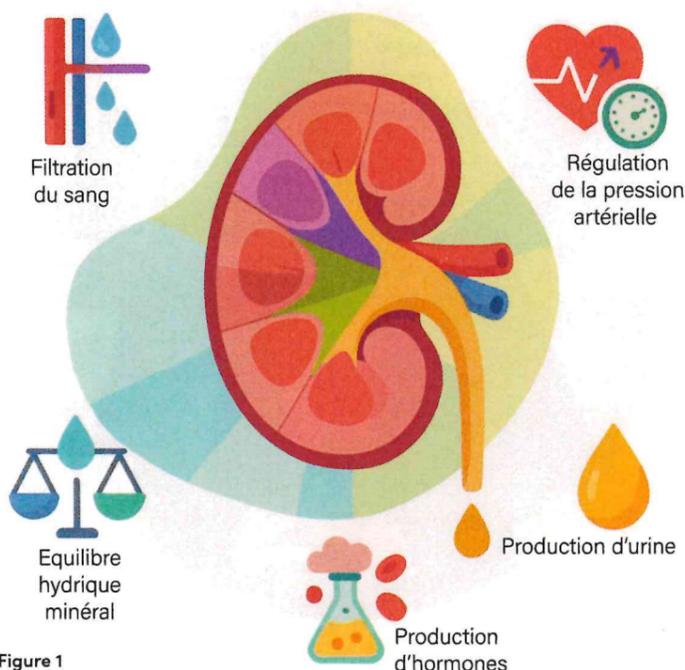


Figure 1

© Lucas Favier

d'ailleurs la recherche d'albuminurie pour détecter une augmentation modérée ou un stade précoce de maladie rénale chronique. La mesure se fait à partir d'un échantillon d'urine prélevé de préférence le matin et le résultat transmis est le ratio albuminurie/créatinurie, ce que l'on appelle le RAC. « Ce score permet d'estimer, pour un patient ayant une maladie rénale chronique, le risque d'évoluer vers une insuffisance rénale terminale », précise le Syndicat des biologistes. Ce dépistage est proposé à une sous-population d'individus à risque de développer une maladie rénale chronique. Les facteurs de risque identifiés sont le diabète, l'hypertension artérielle – traitée ou non –, la maladie cardiovasculaire athéromateuse, l'insuffisance cardiaque, l'obésité, les maladies auto-immunes (lupus, vascularité, polyarthrite rhumatoïde), les affections urologiques, les antécédents familiaux de maladie rénale, ceux de néphropathies aiguës, ainsi que l'exposition à certains produits néphrotoxiques (voir encadré 2).

L'engrenage de la maladie chronique

Actuellement, en France, plus de six millions de personnes présentent une maladie rénale chronique (d'après le système national de données, chiffres de l'École des hautes études en santé publique). La plupart l'ignorent, car les symptômes de la maladie sont peu

spécifiques et apparaissent souvent tardivement : « Des symptômes comme des œdèmes des membres inférieurs et une hypertension artérielle peuvent apparaître... en réalité, derrière ce terme d'insuffisance rénale chronique, il y a une multitude de causes qui constituent des agressions rénales qui vont conduire à une altération du fonctionnement rénal : il faut le voir comme une étape de convergence de toutes les maladies rénales potentielles qui peuvent s'inscrire dans la chronicité », décrit le Pr Mariat.

Ainsi, « certaines néphropathies s'intègrent dans le cadre du diabète ou de l'hypertension artérielle, tandis que d'autres surviennent dans un contexte de maladies auto-immunes comme le lupus érythémateux disséminé ; il existe aussi un cortège de maladies à déterminisme génétique qui vont provoquer des néphropathies congénitales touchant l'individu dès l'enfance ou au stade jeune adulte. On peut également citer les néphropathies liées à des toxiques et enfin, les maladies métaboliques, comme les lithiases rénales qui peuvent conduire à l'insuffisance », énumère le néphrologue. Quelle que soit leur origine, ces pathologies ont un mécanisme commun : la perte progressive et irréversible de la fonction des néphrons. Cette détérioration survient lorsqu'une agression – quelle qu'en soit la cause – endommage le tissu rénal. Par exemple, dans le diabète, c'est l'excès de glucose qui altère les capillaires glomérulaires ; dans l'hypertension, c'est la pression artérielle élevée qui abîme les artères rénales, entraînant une ischémie chronique. Ce processus pathologique conduit à la perte progressive de néphrons fonctionnels, tandis que les néphrons restants subissent une hyperfiltration compensatoire. Cette surcharge entraîne une inflammation chronique, puis une fibrose, responsable de la destruction progressive du parenchyme rénal. Toutes les pathologies rénales n'évoluent pas nécessairement vers une maladie rénale chronique ; c'est avant tout l'absence de prise en charge adaptée, leur caractère récidivant, l'intensité des lésions ou la persistance des facteurs déclenchants (toxiques, métaboliques, infectieux...) qui favorisent l'installation progressive d'un processus chronique irréversible.

De la progression clinique au poids économique

La MRC se divise en plusieurs stades, classés selon le débit de filtration glomérulaire (DFG) et la présence de marqueurs d'atteinte rénale (albuminurie, hématurie, leucocyturie ou d'autres anomalies). Lorsque le DFG est normal mais qu'on constate la présence de certains marqueurs, la MRC est au stade 1 ; dès que le DFG chute, on passe aux stades suivants,

paucisymptomatiques. Ce n'est qu'aux stades 3B et 4 qu'on peut voir apparaître des signes cliniques comme la fatigue, les œdèmes, une hypertension difficile à traiter ainsi que d'autres anomalies biologiques comme l'anémie, l'hyperkaliémie ou l'acidose : au stade 3, on parle d'insuffisance rénale chronique (IRC) modérée, au stade 4, d'une IRC sévère. C'est à partir du stade 5 qu'on parle d'IRC terminale et que l'on introduit le traitement de suppléance. La maladie rénale chronique (MRC) représente une priorité majeure de santé publique, tant au niveau mondial qu'en France, en raison de sa prévalence croissante (+ 33 % de personnes touchées dans le monde entre 1990 et 2020), de son impact significatif sur la morbidité et la mortalité, ainsi que des coûts élevés qu'elle engendre pour les systèmes de santé. Elle représente ainsi un poids économique considérable pour l'Assurance maladie : la dialyse coûte en moyenne 63 000 € par patient et par an, faisant de cette prise en charge la plus coûteuse pour la Sécurité sociale. La prise en charge médicale des patients en insuffisance rénale terminale représente une dépense annuelle de 4,4 milliards d'euros, dont 82 % pour la seule dialyse. Avec 6 millions de personnes concernées en France, la MRC est aujourd'hui plus fréquente que le diabète (4,2 millions de personnes) et les cancers (3,4 millions) ; on estime même qu'elle deviendra, d'ici 2040, la 5^e cause de décès dans le monde. Consciente de cet enjeu croissant, l'Organisation mondiale de la santé (OMS) en a fait une priorité, appelant les États membres à mettre en œuvre des stratégies de prévention incluant le dépistage précoce, la gestion des facteurs de risque et l'amélioration des systèmes de soins.

Vers une mobilisation urgente

La MRC est également fréquemment associée à d'autres comorbidités graves telles que le diabète et l'hypertension, aggravant le risque cardiovasculaire et renforçant la nécessité d'une prise en charge globale. Elle agit en effet comme un véritable démultiplicateur du risque : « Un individu porteur d'une maladie rénale chronique va avoir un risque accru de développer des accidents vasculaires majeurs de type accident vasculaire cérébral, infarctus du myocarde, insuffisance cardiaque par rapport à un patient qui aurait les mêmes facteurs de risque cardiovasculaires – tabac, diabète – sans avoir d'insuffisance rénale chronique », ajoute le Pr Christophe Mariat. Face à ces constats, un colloque s'est tenu en juin 2025 au Palais Bourbon pour plaider en faveur d'un véritable « grand plan » national consacré à la MRC. Organisé par l'Alliance pour la santé rénale, un collectif réunissant des associations de

ENCADRÉ 2

Des suspects toxiques

De nombreuses substances peuvent altérer la fonction rénale en affectant la filtration glomérulaire, la perfusion rénale ou l'intégrité des tubules rénaux. Ces agents sont dits **néphrotoxiques** car ils provoquent des lésions rénales directes ou perturbent les mécanismes d'autorégulation rénale. Parmi les médicaments, on retrouve les anti-inflammatoires non stéroïdiens, les produits de contraste iodés, certains produits anticancéreux (méthotrexate), le lithium (indiqué dans les troubles bipolaires). Du côté environnemental et professionnel, les métaux lourds (plomb, mercure et cadmium) ainsi que certains solvants industriels ou pesticides peuvent être toxiques pour les reins. S'ajoutent à cela des toxiques naturels extérieurs (les amatoxines issues de l'amanite phalloïde) ou internes (myoglobine lors de rhabdomyolyse).

patients, des professionnels de santé et des structures de coordination, cet événement a été l'occasion de lancer un appel : « Notre objectif est clair : améliorer la prise en charge, prévenir la progression de la maladie, accompagner les patients dans toutes les étapes de leur parcours, leur permettant d'avoir la meilleure qualité de vie possible malgré la maladie. Ce colloque doit être le point de départ d'un mouvement fort, d'un plan national pour la maladie rénale qui doit enfin voir le jour et répondre à trois exigences essentielles : une prévention renforcée, une organisation articulée avec la ville et une offre de soins humaine, adaptée, accessible, y compris au dernier stade de la maladie. Pour que chaque patient de MRC puisse bénéficier d'une prise en charge adaptée à ses besoins dans un parcours cohérent et efficient », a plaidé Jan Marc Charrel, président de France Rein.

Un parcours de soins progressif

On l'a vu, le diagnostic précoce de la MRC et de la fibrose rénale est essentiel : il permet de dépister la maladie à un stade peu avancé, ce qui majore les chances de la voir progresser moins rapidement. Une fois le diagnostic posé, les néphrologues disposent de plusieurs solutions pour prendre en charge la maladie. Certaines mesures permettant de ralentir son évolution peuvent être mises en place, rappelle la Haute Autorité de santé dans son *Guide du parcours de soins de la maladie rénale chronique de l'adulte* (2021). L'éducation thérapeutique du patient fait partie intégrante de cette stratégie. Aussi, « aux stades précoces de la MRC, l'autosurveillance du poids, de la pression artérielle, l'adaptation du mode de vie (activité physique,

alimentation) et des mesures de néphroprotection sont des composantes essentielles ». Selon l'évaluation des besoins, une consultation diététique ou avec un tabacologue peut être proposée, tout comme un accompagnement psychosocial ou encore de l'activité physique adaptée. Le contrôle de la pression artérielle et de l'albuminurie est également essentiel : les infirmières jouent un rôle clé dans ce suivi quotidien. Elles participent à la surveillance régulière de la tension artérielle, en réalisant des mesures précises et en alertant l'équipe médicale en cas de valeurs anormales. Par ailleurs, elles éduquent les patients sur l'importance de l'observance thérapeutique, notamment la prise correcte des médicaments antihypertenseurs, et les accompagnent dans la gestion des effets secondaires éventuels. Dans le cadre du suivi de l'albuminurie, les infirmières peuvent organiser et expliquer la réalisation des prélèvements urinaires, s'assurer de leur bonne collecte et aider à interpréter les résultats avec l'équipe soignante. Leur rôle d'écoute et de soutien permet de favoriser les changements de mode de vie recommandés, comme une alimentation adaptée, la réduction du sel ou la pratique d'une activité physique modérée.

Des traitements médicamenteux pour retarder la maladie

Parmi les leviers dont les néphrologues disposent figurent également certains médicaments qui permettent de freiner la progression de la MRC et de retarder le passage par la suppléance : « Il y a un très grand dynamisme sur de nouveaux traitements qui interviennent au niveau très précoce de la maladie, quand elle ne s'est pas encore chronicisée : c'est révolutionnaire car cela change vraiment l'évolution naturelle des néphropathies, assure le Pr Mariat. Et puis, quand la maladie chronique est là, on dispose de molécules qui permettent de ralentir, voire de bloquer sa progression. Aussi, est-on passé d'une situation où la maladie rénale chronique évoluait inexorablement vers la défaillance rénale à des situations où, chez un certain nombre de patients, on va être capable d'enrayer le processus de déclin de la fonction rénale », poursuit-il. Désormais, les inhibiteurs de l'enzyme de conversion et les antagonistes des récepteurs de l'angiotensine sont souvent prescrits car ils protègent les reins en réduisant la pression à l'intérieur des petites unités filtrantes et en limitant la présence de protéines dans les urines, ce qui est un signe d'aggravation de la maladie. Plus récemment, une nouvelle famille de médicaments, les inhibiteurs SGLT2, initialement conçue pour le diabète, a montré qu'elle pouvait aussi protéger les reins, même chez des patients qui ne sont pas diabétiques, en améliorant

leur performance et en réduisant la pression artérielle. Grâce à l'utilisation combinée de ces traitements adaptés à chaque patient, il est possible de ralentir la dégradation des reins, améliorer la qualité de vie, et ainsi retarder le recours à des traitements plus lourds comme la dialyse. Malheureusement, quand le patient atteint le stade 5 de la maladie, c'est-à-dire lorsque la défaillance rénale est totale, un traitement de suppléance doit être mis en route. Celui-ci se conçoit en deux modalités : la dialyse et la greffe.

La greffe, traitement optimal

La greffe est le traitement de choix pour les patients éligibles car elle offre une meilleure survie et une meilleure qualité de vie que la dialyse (voir l'article : Une greffe qui peine encore à prendre). La transplantation rénale peut être réalisée à partir d'un donneur en état de mort encéphalique (73 % des cas l'an dernier) ou à cœur arrêté (12 % des cas) et pour l'une comme pour l'autre, la survie moyenne du greffon avoisine les 13 années. Lorsque le rein est issu d'un donneur vivant (15 % des transplantations), la survie moyenne est majorée et atteint une vingtaine d'années. Depuis 2021, le don croisé a permis d'élargir les chances de trouver un donneur vivant compatible. Si cette modalité est aujourd'hui permise par la loi, elle reste logistiquement lourde et encore relativement rare. L'an dernier, l'Agence de biomédecine, garante de l'attribution des greffons, a annoncé une grande première : l'opération simultanée de six patients, trois paires de duos receveurs-donneurs entre les CHU de Reims et de Bordeaux. En ce qui concerne la greffe à partir de donneur décédé, même si elle représente une grande majorité des cas, elle se heurte encore au refus des familles souvent par méconnaissance des volontés du défunt ou manque d'information (30 % des familles s'opposent encore au don). Les professionnels de santé, dont les infirmières, jouent un rôle clé dans l'accompagnement, l'écoute et l'information des proches pour favoriser une décision éclairée et respectueuse du défunt. C'était tout l'enjeu de la campagne de communication de l'Agence de biomédecine à l'occasion de la Journée mondiale du don d'organes, qui s'est tenue le 22 juin dernier¹.

La dialyse, traitement d'attente

Lorsque, pour différentes raisons, la greffe n'est pas possible, la dialyse est envisagée. C'est un traitement itératif, disponible sous différentes modalités², qui permet de débarrasser le sang des toxines, de l'eau et du sel accumulés en excès. Tout d'abord, l'hémodialyse, par technique extracorporelle, réalisable en

centre ou à domicile : le sang est filtré à travers une membrane artificielle et nécessite au préalable la réalisation d'un abord vasculaire (fistule) pour faciliter l'accès au réseau sanguin du patient. Ensuite, la dialyse péritonéale, qui utilise les capacités de filtration intrinsèques du péritoine (la membrane qui tapisse l'intérieur de la cavité abdominale) nécessite la pose d'un cathéter permanent dans l'abdomen. Enfin, l'autodialyse, une forme d'hémodialyse autonome, permet au patient de disposer de plus d'autonomie et de souplesse, mais nécessite de la discipline. Le patient peut choisir librement la technique de dialyse qui lui convient grâce à une information éclairée, selon les avantages et inconvénients de chaque modalité, son état de santé, son mode de vie et sa motivation à être pleinement impliqué dans son traitement. En France, on estime à trois-quatre ans la durée moyenne du temps passé en dialyse avant de pouvoir bénéficier d'une greffe, selon l'Agence de biomédecine. Ce délai dépend de nombreux facteurs, dont le groupe sanguin, le type de greffe (donneur vivant ou décédé) et d'autres éléments cliniques ou logistiques. Certains patients bénéficient d'une greffe préemptive (16 % des primo greffés), c'est-à-dire qu'ils sont greffés sans être passés au préalable en dialyse, comme c'est le cas pour une large proportion de patients. C'est par exemple le cas lorsqu'ils peuvent bénéficier d'une greffe à partir de donneur vivant si, dans leur entourage, quelqu'un peut leur donner un rein ou si un rein issu d'un donneur décédé est compatible (à voir selon les critères d'attribution des greffons).

La néphrologie, discipline infirmière

Face à la complexité croissante des traitements tels que la dialyse, la greffe rénale et la gestion des comorbidités, le rôle des infirmières s'est considérablement élargi. Non seulement elles participent aux soins techniques et à la surveillance clinique, mais également à l'éducation thérapeutique, à l'accompagnement psychosocial et à la coordination multidisciplinaire (voir le portrait de Claire Dalloy, infirmière prégreffe). Dans ce contexte, le transfert de compétences et la délégation de tâches entre médecins et infirmiers sont devenus des enjeux majeurs pour optimiser la qualité et la continuité des soins : « La néphrologie a véritablement été une spécialité pionnière en matière de coopération interprofessionnelle et notamment avec les infirmières, témoigne le Pr Christophe Mariat. Dans les années 2000, quand on s'est intéressé à cette problématique du transfert de compétences et de délégation de tâches, des audits ont montré que la profession infirmière était déjà dans une dynamique de

transfert de compétences, en ce qui concerne l'éducation thérapeutique, la conduite des séances d'hémodialyse mais aussi ce qui allait préfigurer les infirmières de parcours », se remémore le néphrologue. Raison pour laquelle la néphrologie est l'une des rares spécialités à avoir sa filière infirmière de pratiques avancées (IPA) spécifique. Cela témoigne de la complexité et de la technicité des soins en néphrologie, notamment ceux liés à la prise en charge des patients en insuffisance rénale, que ce soit en dialyse ou après la greffe. La législation française encadre ces pratiques, et permet aux infirmiers de réaliser certains actes auparavant réservés aux médecins, sous des protocoles précis et avec une responsabilité partagée (voir interview d'Évelyne Ribal, IPA maladie rénale chronique, dialyse et transplantation rénale). Cette évolution vise à répondre aux besoins croissants de prise en charge, tout en favorisant l'autonomie professionnelle des infirmiers, l'efficacité du système de santé et une meilleure accessibilité aux soins pour les patients. En parallèle, l'instauration d'un forfait MRC (par le décret d'avril 2019) a marqué une avancée majeure dans la prise en charge des patients en instaurant un forfait annuel destiné aux établissements de santé, procédure qui assure le suivi des patients aux stades avancés (4 et 5) de la maladie. Ce financement vise à structurer un parcours de soins coordonné, centré sur la prévention de la progression de la maladie, l'éducation thérapeutique et l'anticipation de l'entrée en dialyse ou de la greffe : « Cela a permis d'intégrer le suivi infirmier dans le parcours de la MRC : aujourd'hui, on a donc plus de 100 000 patients suivis dans ce cadre, à la fois par des néphrologues et des infirmières, qu'elles soient de parcours ou de pratique avancée », conclut le Pr Christophe Mariat. ■

1- Voir l'article « Le donneur type n'est pas forcément un jeune de 30 ans », Espaceinfirmier.fr : <http://bit.ly/45TlaIR>

2- Voir l'article « Patients insuffisants rénaux : l'accompagnement constant des infirmières », L'Infirmière n° 55, p. 40

Pour en savoir plus...

- La société francophone de néphrologie, dialyse et transplantation (<https://www.sfnfdt.org/>) propose de nombreuses ressources utiles pour les professionnels (webinaire en replay, recommandations)
- L'observatoire de la maladie rénale chronique de l'Agence de biomédecine : <https://www.agence-biomedecine.fr/fr/observatoire-de-la-maladie-renale-chronique>
- La fondation du rein (<https://fondation-du-rein.org/>)
- Le Guide du parcours de soins de la maladie rénale chronique (Haute Autorité de santé) <http://bit.ly/4lhqieE>
- L'Association pour l'information et la recherche sur les maladies rénales génétiques <https://www.airg-france.fr/>
- Deux associations de patients :
 - Renaloo (<https://renaloo.com/>)
 - France Rein (<https://www.francerein.org>)