

- Je soussigné(e) : Domicilié(e) : Tél. :
E-mail :
- souhaite être **Membre Adhérent** de l'A.F.D.I. et verse 20 € (je suis patient ou parent de patient D.I.).
- souhaite être **Membre Sympathisant** de l'A.F.D.I. (**membre actif mais non directement touché** par un DI).
Je choisis de verser _____ € pour soutenir cette association. Date et Signature :
- Donateur** : _____ € Merci de m'adresser un reçu fiscal pour déduction de 66 %.

Nous avons besoin les uns des autres.

Adhérer c'est soutenir et participer à la vie associative. C'est important pour la **représentativité** des patients atteints de diabète insipide, pour la **reconnaissance** des problèmes et pathologies qui y sont liés, pour que notre action puisse faire **évoluer** les difficultés constatées par les familles et **appuyer la recherche**.

Aussi soyons solidaires, unis pour une même cause.

Plus forts ensemble, faisons le poids contre le diabète insipide...

Vous pouvez **adhérer** à l'association en tant que **membre** ou être **donateur bienfaiteur**, ou pourquoi pas les deux.

Il vous suffit de **renvoyer le bulletin ci-contre à l'adresse figurant ci-dessous**, accompagné d'un chèque de 20 € (ou plus) à l'ordre de l'AFDI.

Pour les dons, un **reçu fiscal** vous sera envoyé sur simple demande, afin que vous puissiez les déduire de vos impôts dans le cadre des **donations à des oeuvres d'intérêt général**.

•NB : Un bulletin plus détaillé figure sur notre site à www.orpha.net/associations/AFDI si vous préférez, ainsi qu'une **fiche contact « adhérent »** à retourner.

Merci de votre soutien.

NB : Afin de pouvoir dialoguer avec d'autres patients ou familles de Diabète Insipide, un **forum de discussions** modéré vient d'être ouvert **sur le site de l'AFDI**.

Association Française du Diabète Insipide

9, Cité Leisnier - 92140 CLAMART.
T. 01 58 88 10 22

Contact : nd.afdi@wanadoo.fr

Site : www.orpha.net/associations/AFDI



LE DIABETE INSIPIDE (ou diabète à l'eau), UNE MALADIE RARE ET COMPLEXE A FAIRE CONNAÎTRE ET RECONNAÎTRE...

Qu'il soit d'origine centrale (DIC), néphrogénique (DIN), gestationnel ou dipsogène, le diabète insipide a un dénominateur commun, il conduit à uriner et à boire de manière excessive, entre 5 et 22 litres par 24 H...

L'attente du bon diagnostic est parfois longue et lourde pour les patients concernés et si l'on sait traiter les 4 000 enfants et adultes DIC touchés en France, on ne guérit pas pour autant la maladie.

Le Diabète Insipide Néphrogénique, souvent d'origine génétique, est lié à une inefficacité de l'hormone ADH au niveau du rein. S'il est possible d'atténuer médicalement la polyurie, aucun traitement spécifique efficace n'a encore été trouvé à ce jour pour cette maladie très invalidante.

Afin d'aider et briser enfin l'isolement des patients et de leurs familles, une association francophone a été créée en avril 2005. Il s'agit de l'Association Française du Diabète Insipide...



A
F
D
I

L'AFDI est une association de patients bénévoles, dont le but est de :

- Recenser et **regrouper** sur le plan **national**, les personnes confrontées directement ou indirectement, aux différentes formes de **Diabète Insipide** (qu'il soit primaire ou secondaire à une autre maladie),
- Apporter une **aide pratique et morale** aux patients et familles concernées, notamment par la **collecte** puis la **diffusion d'informations** actualisées,
- **Communiquer** sur cette pathologie **méconnue**, être référencés et contribuer à l'effort de **recherche médicale** et à **l'amélioration des pratiques de soins** relatifs au diabète insipide.

L'AFDI dispose d'un très bon **Conseil Médical & Scientifique, de patients motivés** et de **relais régionaux** dynamiques mais elle doit **se faire connaître davantage** pour se développer et atteindre ses objectifs.



Qu'est-ce que le « diabète insipide » ?

Le diabète insipide est une anomalie endocrinienne rare, qui peut conduire à un **trouble métabolique**. Il s'agit d'un **désordre** dans le contrôle de l'hydratation du corps (défaut de réabsorption de l'eau par les tubules du rein). Ses causes sont multiples mais le plus souvent acquises.

Ce trouble provoque une **augmentation anormale** de la production **d'urine (polyurie)** et une **sensation permanente de soif intense** responsable d'une **consommation exagérée d'eau (polydipsie)**. Incolores et inodores, les urines ne contiennent ni sucre, ni albumine.

Le Diabète Insipide (**DI**) est responsable des symptômes comme la **polydipsie** et la **polyurie nocturne** mais peut également provoquer un **retard de croissance chez les enfants, une grande fatigue** et une **déshydratation** (avec céphalées, coma,...) ou à l'inverse une **intoxication par l'eau** s'il est mal traité (= sur dosé). A ces symptômes peuvent s'associer ceux des **pathologies** éventuellement **à l'origine du DI** (ex. tumeur, histiocytose, polykystose rénale,...). Le DI doit donc être **soigneusement et régulièrement** suivi.

Quand il est soupçonné (ce qui n'est pas assez souvent le cas), le diagnostic du DI s'effectue en général à l'hôpital par des **pédiatres, endocrinologues** ou **néphrologues**.

➤ Ionogrammes sanguin et urinaire, test de restriction hydrique, radios et autres examens (IRM cérébral, études génétiques,...) sont en principe nécessaires afin de pouvoir établir un diagnostic **certain**, ce qui n'est pas toujours facile.



Les 4 formes de diabète insipide.

❶ **Le DI neurogène**, aussi connu comme **diabète insipide central (DIC)**, hypothalamique, hypophysaire, pituitaire ou pitresso-sensible, est dû à un **déficit de l'hormone antidiurétique (ADH), la vasopressine**.

C'est le **DI le plus fréquent**. Il apparaît souvent brutalement et ses causes sont multiples. Pourtant, on n'en trouve pas la cause dans un cas sur deux. Le DIC peut être traité par Minirin®, un analogue à effet retardé de la vasopressine (l'hormone manquante ou défaillante), en spray nasal, rhinile, injection ou comprimé. Toutefois, la **lésion est irréversible et le DI permanent**. **NB : Une ALD doit être demandée pour obtention d'une prise en charge à 100 %.**

❷ **Le DI néphrogénique (DIN)**, aussi connu comme résistant à la vasopressine, est dû à une insensibilité des reins à l'hormone antidiurétique. Elle n'agit plus sur les tubules rénaux. Lorsque le DIN est **génétique**, il est dans 90 % des cas **lié à l'X**. Il n'existe pas à ce jour de traitement efficace...

❸ **Le DI gestationnel (DIG)** est causé par un **déficit en hormone antidiurétique** et ne survient **que** durant la **grossesse**.

❹ **Le DI dipsogène** est une anomalie de la sensation de soif (forme de **polydipsie primaire**), expliquant une absorption excessive d'eau ou d'autres liquides. Il est souvent confondu avec la **potomanie** (problème psychologique/psychiatrique).

ASSOCIATION FRANÇAISE DU DIABÈTE INSIPIDE

(Association de bénévoles
en loi de 1901,

l'AFDI est membre d'Orphanet,
d'Alliance Maladies Rares
et de la FMO (reconnue
d'utilité publique).

*Pour de plus amples
informations sur le DI,
n'hésitez pas*

*à consulter le site internet
www.orpha.net/associations/
AFDI*

ou Nathalie Ducasse à
nd.afdi@wanadoo.fr

T. 01 58 88 10 22

P. 06 62 82 42 46

Siège : 9 Cité Leisnier
92140 Clamart

**Maladies Rares Info
Services :
0810 63 19 20**