

# Rein Échos®

n°10  
AVRIL-OCTOBRE 2011

LA REVUE SEMESTRIELLE GRATUITE DE LA LIGUE REIN ET SANTÉ

NUMÉRO  
SPÉCIAL  
DIALYSE



CAHIER DIALYSE

page 15 à 25



NÉPHROPÉDIATRIE

page 33 à 38



DIABÈTE

page 52 à 56

# AMGEN®

VOTRE PARTENAIRE EN NÉPHROLOGIE



Anémie



Hyperparathyroïde  
secondaire

# La dialyse où, quand, comment ?

**P**arce que votre santé n'a pas de prix, nous avons choisi le gratuit.

Nouvellement arrivée au cœur de l'association Ligue Rein et Santé, je souhaite faire part à toute l'équipe qui la compose de l'honneur qu'ils me font de travailler avec eux. La collaboration fait notre force et nous permet une fois de plus d'éditer ce dixième numéro de la revue Rein Echos. Nous souhaitons de longue date apporter un document utile aux malades rénaux et diabétiques sur la dialyse et avons donc décidé ce semestre d'y consacrer un dossier spécifique. Cela après la reprise début 2010 de l'annuaire des centres de dialyse [www.centres-dedialyse.com](http://www.centres-dedialyse.com), une plate-forme où convergent dialysés et unités de soins.

La Ligue Rein et Santé a voulu signifier ainsi sa propre intention thérapeutique en pré-dialyse, pour définir à ses yeux les critères de choix des méthodes de dialyse offertes aux malades rénaux chroniques. Une vue provenant des patients (la plus objective possible)

entre avantages et inconvénients des différentes méthodes disponibles. Document que la Ligue du Rein souhaite mettre à la disposition du plus grand nombre des personnes concernées dans le cadre de l'École du Rein, témoignages à l'appui des diverses composantes de la dialyse (patients-soignants-aidants).

Ce voyage au cœur de la dialyse, sera complété par un DVD montrant en vidéo ce qui se passe concrètement pour les patients ayant opté pour l'une ou l'autre de ces méthodes.

Enfin le vendredi 28 octobre 2011 à Paris à 13h30 (Asiem 6 rue Albert de Lapparent 75007 Paris) nous organisons pour fêter nos 5 ans et avec le soutien de nos grands partenaires, un colloque médical « *La dialyse : où, quand, comment ? Etat des lieux et perspectives* », dans le cadre d'EGIRE 2011 (nos nouveaux Etats Généraux de l'Insuffisance Rénale)

Nous invitons tous ceux d'entre vous qui se trouveront disponibles, à y participer. Vous pouvez vous inscrire dès à présent auprès de la : [LRSasso@orange.fr](mailto:LRSasso@orange.fr) et recevoir ainsi le programme et tous les éléments nécessaires pour assister à cette rencontre. Par la suite les interventions seront reprises en vidéo sur dailymotion pour nos collègues ne pouvant assister



**MÉLANIE HOARAU**  
(IDE Service de  
Néphrologie /  
Hémodialyse)

à cette réunion gracieuse d'information. Le programme est d'ores et déjà disponible sur notre portail Web : [www.rein-echos.fr](http://www.rein-echos.fr). De nombreuses associations amies sont invitées à participer à ce colloque, que nous organisons conjointement avec l'AIRG France et le Rénif.

Enfin, la Ligue Rein et Santé anime « Chroniques café » avec ses partenaires associatifs pour des échanges fructueux, foie-rein-pancréas, malades et médecins.

Nous vous souhaitons bonne lecture pour ce nouveau numéro. \\\



**COUVERTURE**  
photos Fresenius Medical  
Care. Un DVD réalisé par la  
société Mediovissuel  
[www.mediovissuel.fr](http://www.mediovissuel.fr)  
en 7 000 ex. ;  
concernant la découverte  
de la dialyse (en UDM,  
Autodialyse et DP)  
accompagne ce numéro.

Portrait G. Richet 5

## DOSSIER SPECIAL DIALYSE

Introduction 6  
dossier spécial dialyse

Points de vue 7  
Le néphrologue, l'infirmière,  
le psychologue, l'assistante  
sociale)

Cahier Rein échos 15

École du Rein (les méthodes,  
entre avantages et inconvé-  
nients)

**A SAVOIR** 26

Hygiène de la FAV, dialysat,  
hémodialyse quotidienne  
**NEPHRO PEDIATRIE** 33  
L'expérience de Nancy et  
témoignages

**HEMODIALYSE** 39

Améliorer la qualité de vie de  
nos patients et témoignage

**HÉPATHITE C** 50

**LE DIABETE** 55  
Nouveaux espoirs, témoi-  
gnages

**RECHERCHE** 57

Néphropathie à IGA

## SOMMAIRE



# SOUTENEZ LA Fondation du Rein



Princesse Chantal de France  
Marraine



Professeur Michel Godin  
Président



Professeur Maurice Laville  
Vice-Président



Professeur Raymond Ardaillou  
Secrétaire perpétuel de l'Académie  
nationale de médecine



Thierry Dassault  
Vice-Président



Richard Berry  
Président d'Honneur



Michel Chevolet  
Journaliste



Docteur Brigitte Lantz  
Secrétaire Générale



Hilaire Multon  
Responsable de la Communication  
et du Mécénat



Delphine de Turckheim  
Comédienne



Nelson Manfort  
Journaliste



Professeur Pierre Ronco  
Président du Conseil Scientifique



Stéphane Bern  
Journaliste



## Objectifs de la Fondation du Rein

- Informer les patients et le public sur les maladies rénales et leurs traitements
- Aider la recherche sur les maladies rénales
- Développer des outils de communication et de formation pour les professionnels de santé
- Participer à des campagnes d'information sur le don de rein et la greffe

## Journée Mondiale du Rein : Jeudi 10 mars 2011

### Mieux nous connaître

- Consulter le site internet de la Fondation du Rein [www.fondation-du-rein.org](http://www.fondation-du-rein.org)

### Adresser vos dons

Les dons font l'objet d'une déduction fiscale.

Par chèque : à l'ordre de Fondation du Rein/FRM

et adressé à Fondation du Rein/FRM, 54 rue de Varenne 75335 Paris cedex 07

Par virement :

Agence Société Générale, Paris Croix-Rouge Entreprises (01678)

N° de compte Clé : 30003 01678 00050008309 25

BIC-Adresse Swift : SOGEFRPP • IBAN : FR76 3000 3016 7800 0500 0830 925

Un reçu fiscal vous sera adressé pour chaque don.

Maladies  
rénales

Mieux  
Informer

Mieux soigner  
et améliorer  
la qualité  
de vie

Promouvoir  
la recherche

# LE KALÉIDOSCOPE

## DES ÉTAPES DU TRAITEMENT DE L'URÉMIE

**JUSQU'EN** 1900 il n'existait aucun traitement de l'urémie ou d'autres manifestations qui la précèdent de près ou de loin. Tout changea au tournant du 19-20<sup>ème</sup> siècle, des cliniciens européens analysant les principaux signes, isolés ou associés, des atteintes rénales, albuminurie, oedèmes, hypertension artérielle, urémie.

Une première indication thérapeutique en résulta, restreindre la teneur en sodium du régime alimentaire pour lutter contre sa rétention responsable des oedèmes et de l'hypertension artérielle.

La communauté médicale n'a accepté qu'avec réticence ce versant du traitement diététique, malgré la rigueur des investigations qui en avaient montré l'efficacité, attitude qui persista jusqu'à la décennie 1940-1950. Pourquoi ? car les traitements n'étaient pas exécutés avec ce même sérieux que celui qui avait présidé au travail des pionniers chercheurs. Les erreurs portaient sur l'évaluation des apports, de la courbe de poids (1kg d'eau pour 8 grammes de sel retenu), de l'excrétion quotidienne du sodium. En outre, patients et médecins portaient presque exclusivement leur attention sur le taux de l'urée sanguine et des autres déchets azotés. A la fin des années 1930 apparurent les premiers diurétiques sodés qui ont permis d'atténuer la tristesse du régime sans sel si bien que le contrôle des oedèmes et de l'hyper-

tension artérielle en fut facilité. Pendant et après la deuxième guerre mondiale, dans les années 40-50, tout a changé. Les bombardements de Londres et l'apparition de la pénicilline ont entraîné l'apparition de quelques urémies aiguës parmi les rares survivants des vastes écrasements musculaires du Blitz et chez les blessés de guerre qui mourraient d'infection avant que l'insuffisance rénale aiguë ne menace leurs jours. Traités par l'antibiotique alors miracle, ces blessés devinrent la proie de l'urémie aiguë dès que celle-ci dépassait quelques jours. Si cette période était surmontée, survenait la reprise de la sécrétion urinaire suivie par un retour complet et sans



**GABRIEL RICHET**  
Ancien chef du service de  
Néphrologie à l'hôpital Tenon  
Paris 75020



### BIOGRAPHIE DE GABRIEL RICHET

Gabriel Richet né en 1916 s'est consacré à la néphrologie, discipline alors tout juste naissante. Il n'a, dit-il que : « fait face aux situations que la vie m'imposait » Héritier d'un nom illustre, son grand-père, ayant été prix Nobel pour la découverte de l'anaphylaxie, interne en 1939 il confirma pendant la guerre ses capacités de décision qui lui valurent quatre citations dont une lui conférant la légion d'honneur remise à Karlsruhe par le général de Gaulle le 7 avril 1945.

De retour à Paris il est chef de clinique à Pasteur Vallery Radot puis adjoint de Jean Hamburger à Necker en 1951. dans la même enceinte hospitalière, aux Enfants Malades, Pierre Royer bâtissait la néphrologie infantile. Pour construire la discipline il fallait s'ouvrir sur bien des spécialités et tirer parti autant des échecs que des succès. « demandez et vous obtiendrez » telle était sa formule. Lorsqu'il fallait importer en néphrologie un progrès réalisé dans un autre domaine. C'est ainsi qu'avec Jean Hamburger et Jean Crosirier il fut auteur de la « réanimation médicale » parue en 1954, premier ouvrage au monde des soins intensifs ; au cours de cette « décennie de rêves » (1951-1961), il fut partie prenante au traitement de l'insuffisance rénale aiguë (anurie réversible) par le rein artificiel et la première transplantation presque réussie (Marius Renard greffé le 25 décembre 1952 avec un rein de sa mère). En 1961 il devint chef de service à l'hôpital Tenon. Il implanta ainsi la néphrologie sur la rive droite de la Seine qui en était dépourvue au rythme que permettaient la construction et l'aménagement des locaux d'hospitalisation et des laboratoires de routine et de recherche. Cette double unité vit et se développe toujours depuis sa retraite en 1985.

Pour terminer, pensons à l'avenir c'est à dire à la formation médicale. Un de ses anciens de Necker, aujourd'hui professeur émérite en Belgique à Louvain la Neuve, dit de Gabriel Richet « qu'il a un sentiment extraordinaire de responsabilité vis à vis des plus jeunes. »

séquelles des fonctions rénales. S'imposait donc de tout faire pour dominer la phase critique. La dialyse y pourvut.

Le mécanisme de la dialyse et de l'osmose est connu depuis la première moitié du 19<sup>ème</sup> siècle. Il a été découvert par Dutrochet, alors médecin de campagne en Touraine (revenu à Paris il devendra membre de l'Académie des sciences). Par la dialyse on peut effacer les désordres chimiques du sang et ramener pratiquement à la normale sa teneur en substances dissoutes. Ainsi sont écartés les risques mortels que comportent les rétentions de potassium et d'acides. Une condition, que le liquide de dialyse situé à l'extérieur de la membrane semi perméable ait une composition identique à celle du sang normal. Entre 1940 et 1950 un faisceau de circonstances heureuses la rendit possible : la cellophane, substance mère de toutes les membranes de dialyse était déjà largement utilisée dans l'industrie alimentaire ; elle ne favorise pas la coagulation et l'anticoagulant qu'est l'héparine fit son apparition ainsi que les tubulures en matières plastiques remplaçant le caoutchouc.

Ainsi purent être construits les premiers reins artificiels par Kolff en Hollande et Alwall en Suède, deux aventureux chercheurs qui ont ainsi meublé leur isolement forcé du temps de guerre. La dialyse péritonéale, obéissant aux mêmes principes, vint compléter l'arsenal anti-urémique. En France les équipes de l'Hôtel-Dieu, de Necker, de Lyon et de Toulouse contribuèrent les premières à l'efficacité du traitement.

Les deux dernières étapes du traitement trouvèrent place en 1959-1960. Une véritable révolution car elles maîtrisent l'impensable, l'urémie chronique. L'une est la transplantation entre jumeaux non identiques réalisée avec succès successivement à Boston (J.P. Merrill) et à Paris (J. Hamburger) peu de semaines après suivis par Küss et Legrain. La découverte des immunosuppresseurs en Angleterre a favorisé son application. Une fois bien identifié, tout obstacle technique est rapidement surmonté. L'autre est la dialyse itérative inventée à Seattle par B. Scribner. Celui-ci avait pris à tort une anurie pour une urémie aiguë alors que c'était un cas chronique, irréversible, ce qui l'a conduit à créer la dialyse de

suppléance. Son cœur et son acharnement sont venus au secours du succès. Répandue dans le monde entier la dialyse itérative maintient en vie parfois pendant des décennies on ne sait de combien de centaines de milliers de patients.

L'aventure du traitement de l'urémie a fait appel à la fois : à la clinique, à la biologie, à l'industrie et à la solidarité humaine. Les médecins qui l'ont vécue au cours de ces 70 dernières années ne peuvent oublier ce qu'elle a aussi apporté à nos connaissances médicales en révélant par exemple que le rein est un organe doté de multiples activités endocrines que la dialyse ne contrôle pas. En outre, le traitement de l'urémie intervient en fin de course. L'avenir de la néphrologie réside donc dans l'individualisation des causes et des mécanismes des maladies rénales. La connaître c'est ouvrir la porte des traitements préventifs de l'urémie chronique qui est trop souvent l'aboutissant lointain de bien des atteintes rénales. Ce combat est engagé depuis cinquante ans. Des résultats, encore très partiels, sont encourageants, mais le chemin sera long. Que les Communautés Biomédicales s'y donnent sans réserve. ». \\\

## >> INTRODUCTION DU DOSSIER

Evitons nous le pire protégeons nos reins, la dialyse est une sérieuse contrainte mais n'empêche pas de vivre aujourd'hui. Montréal : À l'âge de 26 ans, Jean éprouve subitement des problèmes de santé. Un examen révèle qu'un virus très rare a attaqué ses reins. Sans le recours à l'hémodialyse – un système extracorporel de filtration du sang –, c'est la mort au bout de quelques jours. Cette histoire se déroulait en 1986. Quatorze ans plus tard, Jean doit toujours se présenter à l'hôpital, trois fois par semaine, pour subir son traitement, qui dure près de quatre heures. La greffe aurait été le seul espoir de retrouver une vie normale, mais le rein qu'on lui a transplanté en 1992 a provoqué chez lui une réaction de

rejet si violente qu'on l'a exclu de la liste d'attente. Sa survie ne tient qu'à la machine.

Ce cas ne sera pas le votre car les maladies rénales sont très diverses (parfois génétiques), diagnostiquées à temps elles se soignent et plus tard elles se gèrent, mais encore faut-il ne pas vouloir les ignorer, en connaître les symptômes, respecter les consignes médicales et s'informer des conséquences possibles de négligences ses soins et traitements. Ainsi vous, malade chronique, pouvez être en partie responsable de votre espérance de vie, prenez soin de votre santé et informez-vous !

Voyons ce qu'il en disent successivement les professionnels de santé :



# À PROPOS DE LA DIFFICULTÉ QU'IL Y A À ACCEPTER D'ÊTRE DIALYSÉ

IL s'agit de remplacer un organe vital défaillant : le rein. Et dans l'insuffisance rénale chronique c'est pour la vie.

La tentation est grande de nier cette nécessité, d'autant que rien n'est ressenti au niveau de l'appareil urinaire. Il n'y a rien de visible au niveau des urines, qui restent abondantes.. Il n'y a pas de douleur, pas même une gêne dans la région des reins. Leur défaillance se manifeste par des signes indirectes : une hypertension artérielle, une fatigue chronique, une perte de l'appétit, une pâleur. Ce sont des troubles qu'on observe dans toutes sortes d'autres circonstances, et de plus, ils apparaissent très tard dans l'histoire de la maladie. La destruction progressive des reins s'installe progressivement, sur de nombreuses années, voire beaucoup plus que 10 ans, et c'est dans la dernière année, peut être les derniers mois qu'on commence seulement à se sentir malade. Ce qui fait que bien souvent c'est la pénible surprise d'un résultat de prise de sang : « votre urée et votre créatinine sont très élevés, vos reins sont à bout de course ». Et il faut bien en arriver à parler de l'inévitable, la dialyse.

Le déni de cette nécessité aboutit à prolonger un état de très mauvais fonctionnement rénal qui altère en fait tout l'organisme. CSI on n'est pas encore au stade ultime, il y a beaucoup à faire pour limiter ces dégâts cardiaques, squelettiques, nutritionnels, sans avoir encore recours à la dialyse. Mais c'est comme un avion en panne de moteur : il va bien falloir se poser ; le choix se limite à trouver où et comment.

**Mais quand même n'y a t il vraiment aucun moyen de faire autrement ? Aucune échappatoire ?**

Si : il y a la greffe rénale d'emblée.

Ordinairement on commence par la dialyse, et la greffe vient après une attente plus ou moins longue ; l'attente d'un organe. Mais si on s'y prend d'avance, et surtout s'il y a un donneur vivant, on peut faire une greffe non précédée de dialyse. C'est devenu non exceptionnel. Mais il ne faut pas s'illusionner : malgré ses avantages nombreux la transplantation rénale elle aussi engage beaucoup. C'est un traitement anti-rejet à vie, et au bout d'un nombre variable d'années le rein greffé finit par s'user. L'espérance de bon fonctionnement d'un rein greffé est en moyenne de l'ordre d'une dizaine d'années, parfois le double... Parfois la détérioration est rapide, imprévisible. On en arrive alors à la dialyse, puis à une nouvelle greffe. Il faut s'attendre à avoir recours, sur une vie de patient, à plusieurs techniques successivement.

**Mais la dialyse, qu'est ce que c'est, concrètement, vu par le sujet malade ?** C'est avant tout une contrainte de temps : aller trois fois par semaine, plus ou moins loin de chez soi, « perdre 4 heures », plus avec les temps perdus, immobilisé sur un fauteuil de dialyse. La machine est discrète, le fauteuil confortable, le personnel compétent et charmant, rassurant, cela ne fait pas mal (on ne sent rien) il n'empêche que les mois et les années passant cette contrainte est très lourde.

Les patients se plaignent peu de la piquûre de l'avant bras, ou le sang est prélevé dans une grosse veine créée par une petite opération, la fistule, pour que le sang puisse circuler à bon débit dans les tubulures. Avoir « une bonne fistule » permettant une bonne dialyse, est quand même un souci.

Et il n'y a pas que cela : il y a la fatigue, en général pas invalidante, mais présente.



PR PHILIPPE BAGROS

**Au moins peut on réduire ces inconvénients ? Oui.**

Etre dialysé à des horaires pratiques, le plus près possible de chez soi. Parfois même chez soi.

Il existe une technique particulière, la dialyse péritonéale, qui ne comporte pas de circulation du sang hors du corps, donc pas de fistule, pas de machine, et qui peut se faire la nuit en dormant, ou encore dans la journée tout en vaquant à ses occupations. L'épuration se fait par un liquide introduit dans le ventre puis sorti par le même petit tuyau laissé à demeure, comme un robinet.. Mais c'est tous les jours, et il faut s'en occuper soi même, sauf si une infirmière vient installer le système le soir au coucher.

Et au moins...se sentir assez bien portant, ce qui dépend largement de la qualité de la dialyse qu'on peut résumer ainsi : une bonne alimentation, une bonne fistule (faite longtemps d'avance) pour épurer beaucoup de sang...et une durée de dialyse par semaine assez élevée. Chercher à réduire le temps de dialyse n'est pas un bon calcul.

Pour finir a t on tellement le choix ? Ce qui est bon pour l'un ne satisfait pas l'autre. Les choix se font avec le médecin. Mais il est bon de savoir poser les bonnes questions, donc de se documenter, et de s'y prendre longtemps d'avance. \\\

# L'ANNONCE DE LA DIALYSE OU CETTE NOUVELLE QUI BOUSCULE VOTRE VIE



**MÉLANIE**  
infirmière en  
Néphrologie / Hémodialyse

**VOUS** venez d'apprendre par le néphrologue que vous allez prochainement devoir dialyser. En effet, vos reins ne sont plus en mesure d'assurer leurs principales fonctions et mettent ainsi votre santé en péril. Afin de pallier à ce dysfonctionnement, vous allez devoir faire un choix entre deux types de dialyse : la dialyse péritonéale ou l'hémodia-

lyse. Mais avant de devoir vous plonger dans ce dilemme, il est important de comprendre pourquoi vous devez arriver à ce choix thérapeutique.

Les activités du rein se divisent en deux grandes catégories : les fonctions d'élimination d'une part et les fonctions de sécrétions hormonales (appelées fonctions endocrines) d'autre part.

## L'élimination des déchets et de l'eau en excès

Les reins éliminent les déchets et le liquide en excès recueillis par le sang et transporté par celui-ci dans l'organisme.

Environ 190 litres de sang entrent chaque jour dans les reins par les artères rénales. Des millions de minuscules filtres situés à l'intérieur

des reins, appelés glomérules, séparent les déchets de l'eau du sang.

La plupart de ces substances indésirables proviennent de ce que vous mangez et buvez. Les reins éliminent automatiquement la bonne quantité de sel et d'autres éléments minéraux du sang pour ne laisser que de petites quantités dont l'organisme a besoin. De même, ils équilibrent la quantité de liquide qui quitte l'organisme par rapport à la quantité qui y entre (par les boissons).

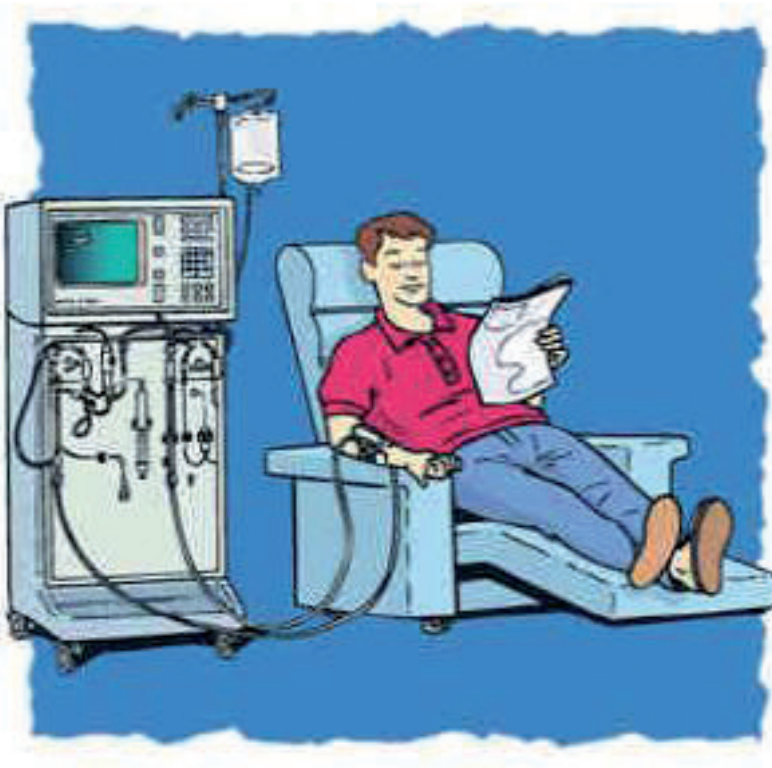
Le sang ainsi nettoyé retourne au cœur et est remis en circulation dans l'organisme. Les déchets et le liquide en excès quittent les reins sous forme d'urine.

## Les fonctions endocrines

Les reins sécrètent différentes hormones qui jouent toutes un rôle particulier et indispensable à l'organisme. L'une de ces hormones est la rénine. Elle contrôle la manière dont les vaisseaux sanguins se contractent ou se dilatent et participe ainsi à la régulation de la pression artérielle.

Une autre hormone appelée érythropoïétine (EPO) est conduite par le sang vers la moelle osseuse où elle stimule la production de GR. Cette hormone tient une place importante dans la lutte contre l'anémie.

Enfin, les reins entretiennent la solidité des os grâce à la production de l'hormone calcitriol, synthétisée à partir de la vitamine D, afin de maintenir un taux adapté de calcium et de phosphate dans le sang et dans les os. A présent, vous comprenez plus aisément que vos reins malades soient – ou seront bientôt – responsables de plusieurs dysfonctionnements au sein de votre organisme. Anémie, fatigue, nausée, perte d'appétit, œdèmes ou encore hypertension artérielle sont autant de symptômes que vous pouvez dès lors ressentir. Sans recourt





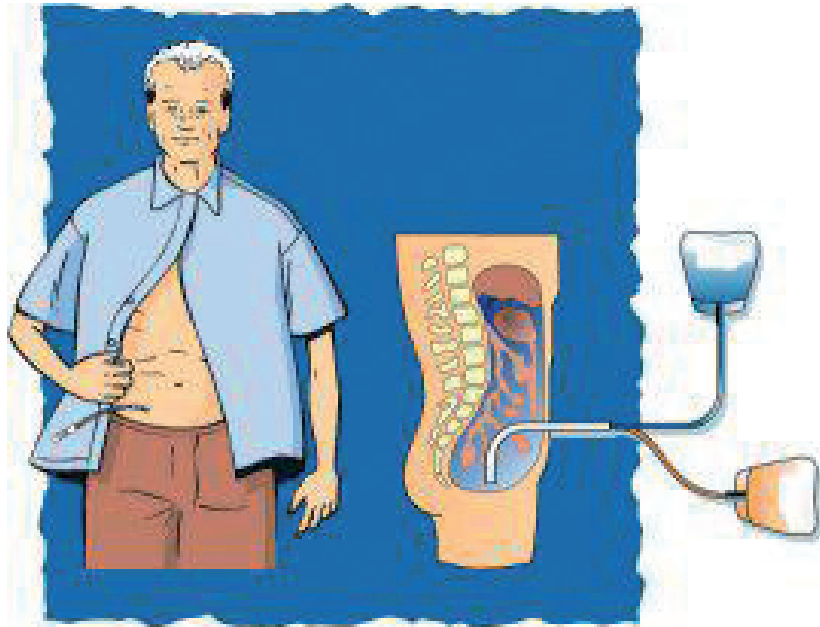
à la dialyse, l'accumulation d'eau et de déchets dans votre corps peut, de façon plus dramatique, entraîner de sévères troubles cardiaques ou un œdème aigu du poumon.

Voilà pourquoi votre néphrologue vous a parlé de la nécessité de la dialyse, également appelée « épuration extra rénale ». Mais, c'est quoi au juste ? De façon simplifiée, la dialyse est un processus par lequel sont assurées les fonctions d'élimination de l'eau et des déchets toxiques présents dans votre sang.

Les deux types de dialyse (hémodialyse et dialyse péritonéale) fonctionnent de manière similaire : elles nettoient le sang en le faisant passer à travers une membrane. En hémodialyse, la membrane est artificielle et située à l'extérieur du corps du patient : c'est ce qu'on appelle familièrement le « rein artificiel ». En dialyse péritonéale, la membrane est naturelle et située à l'intérieur de l'abdomen du patient : c'est le péritoine.

Les deux types de dialyse sont efficaces. Certains patients font l'expérience des deux formes de dialyse au cours de leur vie sous traitement. L'état clinique est l'un des facteurs déterminants dans le choix du mode de dialyse. L'information pré dialyse est très importante. Elle vous sera donnée par un(e) infirmier(e) du service de néphrologie pour vous aider à faire le choix le plus approprié à votre mode de vie. N'arrêtez pas votre choix dès à présent en basant vos arguments sur des préjugés ou des désinformations entendues de-ci de-là. Attendez d'avoir entendu en détails toutes les informations essentielles qui vous aideront à vous positionner. Au cours de cette information pré dialyse, l'infirmier(e) vous montrera le matériel utilisé en dialyse péritonéale, vous expliquera le déroulement d'une séance de dialyse, vous fera visiter le service d'hémodialyse (si vous le souhaitez) et se rendra disponible pour répondre à vos éventuelles interrogations. Acceptez ce temps d'échanges comme un moment privilégié et non comme une contrainte même si, nous le comprenons aisément, ce nouveau mode de vie vous apparaît déjà comme tel !

Dès lors que vous aurez arrêté votre choix sur un type de dialyse, le néphrologue envisagera avec vous la créa-



tion d'un « abord », c'est-à-dire d'un accès permettant la dialyse.

La dialyse péritonéale nécessite un accès à la cavité péritonéale. Lors d'une intervention mineure, pratiquée sous anesthésie locale ou générale, le médecin insère une tubulure en plastique souple dans l'abdomen. Ce tube est appelé cathéter de dialyse péritonéale. C'est une voie permanente vers la cavité péritonéale. Le cathéter de DP mesure environ 30 cm de long et a la largeur d'un stylo. Environ 15 cm de la tubulure restent hors du corps et servent à la fixation des poches jetables de dialyse. L'endroit où le cathéter sort du corps est appelé site de sortie. Le cathéter est généralement placé juste au-dessous du nombril, légèrement sur le côté. Le site de sortie du cathéter est généralement recouvert d'un pansement et le cathéter est fixé à la peau à l'aide de ruban adhésif afin de protéger le site de sortie.

L'hémodialyse peut bénéficier de types d'abord : la fistule artério-veineuse (FAV) ou le cathéter tunnelisé. La fistule artério-veineuse est créée chirurgicalement sous anesthésie locale. Il s'agit de mettre en communication une artère et une veine. Avec le temps, et sous l'effet de la pression artérielle, la veine va se dilater, avoir un débit plus important et augmenter sa résistance. Le plus souvent, les FAV sont créées au niveau du poignet, de l'avant-bras ou du pli du coude.

Le cathéter, quant à lui, est une tubulure en plastique, qui est insérée dans une grosse veine, généralement la veine jugulaire ou sous-claviaire (dans le cou) ou la veine fémorale (dans l'aîne). Son insertion nécessite une courte intervention, qui peut être pratiquée sous anesthésie générale ou locale. Le cathéter est positionné de manière à ce que la moitié se trouve à l'intérieur du corps et l'autre moitié à l'extérieur. Les cathéters d'hémodialyse peuvent être temporaires ou permanents. Les cathéters temporaires sont souvent utilisés lorsque les patients sont en attente de création d'une fistule artério-veineuse.

Comme pour le reste, la question de l'abord sera envisagée lors d'entretien personnalisés et les informations plus spécifiques propres à chaque type d'abord vous seront alors détaillées par le néphrologue et/ou l'infirmier(e) du service.

Alors bien sûre, après avoir entendu toutes ces nouvelles données sur la dialyse, vous appréhendez votre première séance de dialyse d'autant plus que l'échéance atteindra bientôt son terme. Sachez que TOUT patient redoute cette première fois et ce, quel que soit le type de dialyse qu'il a choisi. Aussi, il ne faut pas hésiter auparavant, à faire part de vos doutes et de vos interrogations à l'équipe qui fera tout son possible pour répondre à vos attentes. Vos angoisses seront d'autant plus apaisées si vos questions ont trouvé réponses ! \\\

# LUTTER CONTRE L'EFFET SUBVERSIF DE LA MALADIE

LA MEILLEURE FAÇON POUR ACCEPTER LA DIALYSE EST DE S'Y PRÉPARER.



**BERNARD CHAGNOLEAU**  
Psychologue Clinicien Diaverum  
Angers

## L'annonce du passage à la dialyse est un moment clé

qui se déroule dans une relation humaine où le patient a toujours espéré pouvoir repousser cette échéance. Le traitement de l'insuffisance rénale chronique produit des effets indéniables sur l'organisme et les centres d'intérêts. Et la relation qui s'inscrit entre le patient et l'institution de santé est d'un rapport unique. Il se crée plus ou moins une médiation, une entente. Il s'agit d'une rencontre de deux milieux où les habitudes aux relations sont différentes. Pour le malade l'inscription se fait dans ce corps angoissé qui réclame attention et soins. Pour l'univers institutionnel il s'agit de la responsabilité continue de prendre en charge le patient et jusqu'aux limites du parcours de sa vie. C'est ce qui rend cette relation ni amicale, ni familiale, ni commerciale mais sociale : une relation de confiance. L'échange passe non seulement à travers les paroles mais également par l'attention portée. Cela permet d'installer cette relation nécessaire. Mais cette construction se fait dans le temps et doit être entretenue en permanence.

Durant cette période le patient doit

ré-inventer une manière de vivre : d'une part construire ses propres normes tout en restant ouvert à la relation de soin auquel la maladie contraint. D'autre part, surmonter ses propres barrières. La barrière du refus de la maladie : prendre en considération les exigences pratiques ; et la barrière du refus de la relation thérapeutique : dialoguer avec les acteurs médicaux et sociaux.

Comme pour tous les moments forts de la vie la préparation est importante.

La mise en place des entretiens de pré-dialyse permet de présenter les enjeux et de comprendre – pour les soignants – comment le patient perçoit cet univers. Objectif, en tirer le meilleur au service de la préparation des futurs patients dialysés...

## La meilleure façon pour accepter la dialyse est de s'y préparer

La préparation permet de dédramatiser une situation fortement appréhendée par les futurs dialysés. Les entretiens de pré-dialyse ont ce rôle. Une visite des locaux et une rencontre avec les professionnels instaurent un climat de sécurité. La préparation se réalise par une rencontre et un échange d'idées où l'on se donne le temps de vivre la relation en apportant de l'information. Ce travail commencé devrait déboucher sur un programme structuré d'Éducation Thérapeutique du Patient dans lequel on ne fasse pas référence en tout premier lieu à la dialyse. L'acceptation est fonction de chaque personne et chaque situation est unique. Souvent les patients insistent sur la

difficulté à pouvoir devenir participatifs et l'idée que chaque cas est spécifique et qu'il faut donc un programme adapté.

## Une maladie perçue comme « très compliquée »

Le rythme est immuable en hémodialyse : 3 séances par semaine plus les temps de transport. À cela il faut ajouter la condition d'un branchement dans de bonnes conditions, la fatigue présente, les examens complémentaires, etc.

La contrainte est sensible et la répétition bloque le désir. Ce temps ne peut être réinvesti librement et les possibilités de satisfaction sont difficiles. Cette nécessité de soins répétitifs s'oppose au fonctionnement normal de la mémoire qui se souvenant d'une situation ne la répètera pas, a priori, par la même attitude. Ceci rend difficile l'expression d'une recherche d'apprentissage et d'une évolution dans le comportement.

## La capacité à prendre soin de soi

En dialyse les connaissances nécessaires étant souvent vastes et de nature complexe cela implique la nécessité d'un apprentissage adapté. Il s'agit de maintenir l'exercice des droits fondamentaux du patient avec la vigilance que cette éducation donne : une information loyale, une conformité aux données de la science, une forme assimilable pour le malade. Et de respecter les choix de l'individu quand ce choix est éthiquement respectable. Pour les soignants cela implique un processus de transmission des informations.

Il s'agit en plus des soins, prescriptions et conditions apportées par la cité hospitalière de permettre, d'autoriser le patient à s'inscrire dans une démarche de soins, dans la démarche de prendre soin de soi. C'est devenir un peu contemplatif et beaucoup participatif. C'est apprendre qu'être apaisé et se responsabiliser contribuent à son mieux être global. Il s'agit d'une démarche de construction de sa vie, d'appartenance à sa réalisation de vie. D'avoir le sentiment d'être vivant, de s'être réconcilié avec soi-même, de s'organiser un nouveau chemin de vie. Il s'agit d'une nouvelle vie, d'un nouveau monde. C'est proposer un modèle présentant une capacité à investir des représentations comme positives, bonnes, bien.

### **Permettre au patient d'apprendre à partir de son histoire à continuer son histoire**

En dialyse il faut arriver à intégrer que cette nouvelle vie est devenue la vie. Comme la vie continue, la vie peut continuer à s'enrichir. C'est le résultat d'un travail sur la perception de la réalité alors qu'autrefois cette perception allait grosso modo de soi... Il y a tout d'abord le temps de l'adaptation. C'est accepter l'idée de s'adapter. Puis ensuite regarder ce qui marche et ce qui ne marche pas. C'est abandonner ce qui ne marche pas, réfléchir sur ce qui pourrait fonctionner et s'habituer à être en permanence en train de s'adapter. Il s'agit d'une gestion du stress. Vient alors le vécu de l'expérimentation : essayer des techniques de communication, de comportement, d'actions et le temps de l'évaluation : prendre du recul et effectuer les ajustements.

Cela permet d'optimiser sa prise en charge entre 2 séances de dialyse et de développer des habiletés efficaces, adaptées et pour certaines d'entre elles novatrices. Cela favorise l'amélioration des relations sociales.

**Accroître, éclaircir son réseau social** permet de réussir une communication interpersonnelle satisfaisante et équilibrée. Cette innovation importante implique une mise

à niveau de savoir faire et de savoir être. Le préalable indispensable est d'établir une relation participant à une haute qualité relationnelle avec son médecin. Le challenge pour le patient est de comprendre ce qu'il fait pour réussir ce qu'il fait.

Pour les soignants il faut tenir compte des caractéristiques de l'apprenant : connaissances antérieures, fonctionnalité de mobilisation des connaissances, niveau d'adhésion à la formation, évaluation du style d'apprentissage le plus approprié. Il s'agit également de garder dans la relation la distance probable de compréhension entre le patient et l'équipe pluridisciplinaire par le respect des capacités cognitives et émotionnelles du patient. C'est un moyen de travailler avec d'autres approches : la transversalité institutionnelle.

L'entraide jumelage facilite l'échange entre patients pour favoriser l'expression de ses habiletés, l'évocation des moments de vie, la réalisation d'actions. Pour le patient c'est en échangeant et en se réinventant la connaissance des expériences des autres patients que continuera à s'améliorer qualitativement son quotidien. L'expérience sur laquelle se fonde le quotidien doit continuer à s'enrichir en s'informant des modèles de fonctionnement des autres. C'est partager et comprendre ce qui est possible, ce qui peut être inventé ou adapté. Cela participe également, à la dimension d'être dans un lieu que l'on partage ensemble. La nouvelle situation due à l'insuffisance rénale chronique a imposé d'acquiescer des adaptations très personnelles. Ces productions sont précieuses. Il s'agit de faire comprendre au patient que donner la chance au partage de l'information des expériences, des ressentis c'est se donner la chance de se servir d'autres expériences et ressentis. C'est comprendre que s'entraider c'est essentiel.

### **Conclusion**

De concert avec l'ensemble des actions thérapeutiques, la lutte contre l'effet subversif de la maladie est un point incontournable. La mise en œuvre d'une relation patients-



**DURANT CETTE PÉRIODE LE PATIENT DOIT RÉ-INVENTER UNE MANIÈRE DE VIVRE : D'UNE PART CONSTRUIRE SES PROPRES NORMES TOUT EN RESTANT OUVERT À LA RELATION DE SOIN AUQUEL LA MALADIE CONTRAINT. D'AUTRE PART, SURMONTER SES PROPRES BARRIÈRES. LA BARRIÈRE DU REFUS DE LA MALADIE : PRENDRE EN CONSIDÉRATION LES EXIGENCES PRATIQUES ; ET LA BARRIÈRE DU REFUS DE LA RELATION THÉRAPEUTIQUE : DIALOGUER AVEC LES ACTEURS MÉDICAUX ET SOCIAUX.**





soignants moderne amplifie les procédés d'augmentation de la qualité et de la durée de la vie du patient. Les formations sur les relations interpersonnelles permettent de se doter d'une « caisse à outils relationnelle » dans l'écoute et d'améliorer la qualité de la relation avec le patient. Face à ces nouveaux enjeux, le rôle de l'ensemble des acteurs est déterminant.

**Remerciements** à Mr Pierre Morvan Président de la FNAIR Pays de la Loire qui a aimablement accepté d'être le superviseur de cet article et Angélique Piron qui – lors de son stage Master I de psychologie – a mis en évidence le concept « d'effet sub-

versif » pour représenter le vécu des patients. À cause des effets gigantesques et invalidants sur l'organisme et la structure psychique le patient ressent un processus de dépersonnalisation se caractérisant par le sentiment d'un corps devenu étranger venant l'agresser de l'intérieur. Cet « effet subversif » éclaire sur les réponses à apporter : recréer dans la relation un espace particulier où l'imaginaire reprend sa place. Cette « subversion narcissique » – retour émotionnel sur l'étagage maternel – permet de créer une dynamique spécifique qui préserve le maintien des capacités psychiques. Elle laisse une voie d'accès au : « qu'est-ce qui se passe », sans

s'axer dans un processus défensif de dénegation. Par la suite et dans le cadre d'un travail tout à fait spécifique dont la relation patient-psychologue rend compte, le sujet peut se réapproprier ses émotions par un développement du ressenti (dasein). Ce temps s'enrichit pour devenir des conduites propres ayant un sens vécu et pouvant se perfectionner. Il s'agit de maintenir une spécificité adaptée à chacun et de favoriser la continuité de la construction de sa vie. Enfin et pour conclure une attention toute particulière sur la qualité du sommeil est également un indicateur. Le sommeil est un besoin fondamental et participe à une bonne gestion des émotions. \\\



# LA PRISE EN CHARGE SOCIALE DE L'INSUFFISANCE RÉNALE

LE DOMAINE D'INTERVENTION DE L'ASSISTANT SOCIAL EST ENCORE PLUS VASTE MAIS L'ILLUSTRATION PROPOSÉE ICI PERMET DE RAPPELER QU'IL S'AGIT D'UN PARTENAIRE DE TRAVAIL INDISPENSABLE POUR L'ÉQUIPE TRAVAILLANT AUPRÈS DES INSUFFISANTS RÉNAUX.

Si on se réfère au décret du 26 mars 1993 portant statut particulier des assistants sociaux, « les assistants sociaux ont pour mission d'aider les personnes, les familles ou les groupes, qui connaissent des difficultés sociales, à retrouver leur autonomie et à faciliter leur insertion. Ils recherchent les causes qui compromettent leur équilibre psychologique, économique ou social. Ils participent à l'élaboration et à la mise en œuvre du projet d'établissement dont ils relèvent ainsi que des projets sociaux et éducatifs. »

**C'EST** le Professeur Hamburger qui, le premier, intégra dès 1969 une assistante sociale à l'équipe soignante de Necker. Si certains hôpitaux bénéficient d'une assistante sociale pour leur service de néphrologie, il n'en est pas de même pour la grande majorité des centres hospitaliers, où une assistante sociale doit intervenir sur plusieurs services.

Dans le secteur associatif, les médecins qui ont eu très tôt à prendre en charge le traitement à domicile (Hémodialyse ou Dialyse Péritonéale) ont très rapidement compris que les seuls soins médicaux ne permettraient pas de retrouver un équilibre de vie et ont ainsi intégré à leur équipe une assistante sociale dès 1971 à l'AURA Paris, en 1974 à l'ALDER Languedoc-Roussillon, en 1975 à l'ECHO Nantes et, par la suite, à l'AGDUC Grenoble.

En ce qui concerne les centres privés, on constate qu'à ce jour un effort est fait pour développer le secteur social,

mais le temps octroyé reste insuffisant et les missions à redéfinir.

## L'assistante sociale en néphrologie

Les difficultés rencontrées par le patient varient suivant son âge, son mode de vie, son mode de traitement, son milieu social et économique. La prise en charge doit donc être une prise en charge individualisée.

**L'évaluation sociale** est indispensable avant toute intervention.

Cette évaluation va tenir compte :

- du contexte socioprofessionnel et familial,
- des conditions de cadre de vie,
- de l'aide pour le maintien dans le milieu du travail ou pour l'insertion professionnelle,
- de la capacité à avoir des projets de vie (cf. vacances).

## Quand doit être faite cette évaluation ?

Le plus en amont possible à l'occasion d'une consultation avec le néphrologue ou dès l'information pré-dialyse.

Actuellement, l'expérience des services sociaux, nous amène à constater qu'une intervention précoce par un service social permet de donner des réponses rapides et plus adaptées au patient et à l'équipe médicale, et *a fortiori* lorsqu'il y a orientation vers une thérapeutique réalisée à domicile qui nécessite un délai très court d'éducation.



**JOSIANE MORAT**  
PRÉSIDENTE DE L'ASNEP

## Quelle réponse peut apporter le service social dans le cadre de l'insuffisance rénale ?

Nous devons tenir compte des différents traitements de suppléance qui pourront être proposés tout au long de la vie du patient insuffisant rénal.

C'est peut être dans le domaine de l'activité professionnelle que l'importance d'une vision à long terme prend tout son sens et nous oblige à une grande prudence dans nos propositions d'intervention. Si nous prenons l'exemple d'un patient en activité : il faut éviter qu'il ne se retrouve rapidement dans une impasse, le privant de toute possibilité de reprise de travail. En effet, nous constatons des mises en invalidité précoce de la part des médecins conseils, des licenciements pour inaptitude au poste de travail souvent validés par le médecin du travail par manque d'information sur la législation spécifique liée à la dialyse.

Quel que soit le domaine de notre intervention, il est très important d'intervenir rapidement car les délais d'instruction des dossiers, quel que soit l'organisme concerné, sont longs. Que ce soit :

- auprès des « actifs »
- auprès des patients âgés, pour lesquels il y a nécessité de faire rapidement une bonne évaluation des besoins afin de mettre en place un plan d'aide au retour à domicile.
- auprès des patients non autonomes dans leur traitement ou qui nécessitent un placement en structure d'accueil. Leur maintien à domicile (ou en structure) nous oblige à trouver des solutions « innovantes » pour pallier les insuffisances en terme d'offre de soins (IDE libérales ou structures).

Devant la complexité de l'appareil législatif et pour éviter les réponses stéréotypées il est indispensable d'en connaître les circuits de communication, le langage, les rouages.

Il faut donc informer les professionnels sur la spécificité de la prise en charge des patients insuffisants rénaux, pour obtenir des réponses plus adaptées à leur situation.

Notre travail s'inscrit dans un travail d'équipe au sens large : un véritable

partenariat a été mis en place avec certaines équipes médicales et paramédicales des secteurs hospitaliers ou privés qui ont en charge l'éducation du patient et son suivi.

Les interventions conjointes au domicile du patient que ce soit avec l'infirmière d'éducation, le médecin, le technicien ou avec la diététicienne nous font bénéficier d'éclairages différents mais complémentaires. Cela suppose une

bonne circulation de l'information et des mises au point fréquentes. Ce travail en équipe permet au patient de repérer autour de LUI (ou ELLE) des intervenants différents prêts à l'aider à vivre avec sa maladie.

Les évaluations sociales ne sont pas figées mais adaptées tout au long de la prise en charge du patient et de sa situation. Ce sont des patients chroniques qui nécessitent un accompagnement à long terme. \\\

### L'ASNEP

**(Association des assistants sociaux en néphrologie)**

C'est en 1987 qu'un groupe d'assistants sociaux du secteur de néphrologie et de dialyse des secteurs associatifs et hospitaliers décide de confronter leur pratique et crée juridiquement l'ASNEP .

#### Quelles sont les actions de l'ASNEP ? :

- En tant qu'organisme de formation depuis 1996, nous organisons 1 fois par an deux journées de formation pour transmettre aux assistants sociaux les informations nécessaires à l'exercice de leurs fonctions auprès de patients insuffisants rénaux,
- Nous participons à des congrès nationaux et internationaux,
- Publiions des articles,
- Et menons toute action compatible avec nos objectifs.

#### Les objectifs :

- Transmettre et actualiser nos connaissances
- Favoriser la réflexion et la recherche pour une prise en charge meilleure de l'insertion psycho-socio-professionnelle des insuffisants rénaux et participer à la résolution de leurs difficultés,
- Participer aux instances représentatives à l'échelon national et régional.
- La Présidente de l'ASNEP participe au Comité national de l'Insuffisance Rénale.

# ABONNEMENT EN LIGNE

Vous souhaitez acheter la revue « Rein échos » à l'unité.  
Vous pouvez la commander et la recevoir directement chez vous.  
Contactez Laurent de Sars par email : [LDESARS@wanadoo.fr](mailto:LDESARS@wanadoo.fr).





| LE CAHIER DIALYSE DE REIN ÉCHOS, VU CÔTÉ PATIENTS |

# LES MÉTHODES DE TRAITEMENTS PAR DIALYSE\*

\*(OU LES MÉTHODES DE SUBSTITUTION DE LA FONCTION RÉNALE)

## « ENTRE AVANTAGES ET INCONVÉNIENTS »



LA MALADIE RÉNALE CHRONIQUE EST UNE MALADIE SILENCIEUSE AUX RETOMBÉES ALARMANTES, DONT NOUS ALLONS ANALYSER LES CONSÉQUENCES SUR LA FONCTION RÉNALE ET LA NÉCESSITÉ DE SUPPLÉER AU MAUVAIS FONCTIONNEMENT DE CELLE-CI. PARMIS LES MÉTHODES DE SUPPLÉANCE DE LA FONCTION RÉNALE NOUS TROUVONS : LA DIALYSE (ÉPURATION EXTRA RÉNALE) POUR PATIENTS EN IRCT OU LA GREFFE RÉNALE. VOILÀ CE QUI LES CARACTÉRISE (ENTRE AVANTAGES ET INCONVÉNIENTS).

## LE PATIENT (MALADE RÉNAL CHRONIQUE) AVANT LA PHASE TERMINALE

**HIER** encore vous étiez considéré comme bien portant, vous voilà devenu malade chronique. Lorsqu'il existe un réseau de santé néphrologie dans votre région, il est bon de s'en approcher dès le diagnostic de l'insuffisance rénale, leurs conseils peuvent être précieux (diététique, etc.), de même pour les malades auxquels une néphropathie diabétique a été décelée. Outre l'appui médical vous pouvez bénéficier de contacts via des associations ou forums, des ressources du Web. S'informer et comprendre sa maladie est un préalable, se bien soigner avec application et assiduité est vivement conseillé pour ralentir sa maladie, enfin comprendre les enjeux de la dialyse et de la transplantation pour gérer son parcours de chronique en phase terminale est souhaitable. On appréhende à juste titre la dialyse et la transplantation mais plus

de 67 000 autres patients sont concernés, des soignants, des patients, des proches et vos médecins vous aideront à vaincre vos anxiétés, à en accepter les contraintes et à retrouver votre place et vos marques dans ce nouvel univers, puis finalement de faire des projets comme tout un chacun, car la vie continue, le sport est toujours nécessaire à son entretien physique et quelquefois même les soins culturels sont associés à vos dialyses. On peut comprendre qu'au début vous n'en voyiez que les aspects négatifs, mais le mieux reste de s'adapter à cette nouvelle vie et rendre positif tout ce qui peut encore l'être. Les malades rénaux chroniques (et/ou diabétiques) ont droit à une qualité de vie, mais doivent pour cela s'organiser. Les maladies rénales chroniques (MRC) se caractérisent, en effet, par l'atteinte progressive et irréversible de la fonction du rein (barrière de fil-

tration des reins déficiente).

Lorsque la fonction rénale est de moins de 15 % de la normale (normal = DFG\* = 120ml/mn), il faut envisager un traitement pour remplacer la fonction rénale déficiente et épurer le sang. Les reins ont plusieurs fonctions essentielles à l'équilibre de l'organisme : l'élimination des déchets toxiques dans les urines, le contrôle de l'équilibre hydrique et minéral, la sécrétion d'hormones, d'enzymes et de vitamines. Ces fonctions sont assurées par les unités fonctionnelles du rein, les néphrons. En entraînant progressivement la réduction du nombre de néphrons fonctionnels, les MRC aboutissent à une insuffisance rénale terminale IRT, pour laquelle il n'existe à ce jour aucune thérapie efficace en dehors de la dialyse et de la transplantation rénale.

Vous ne serez concerné par la dialyse, que lorsque votre néphrologue vous

décètera en phase terminale, c'est-à-dire que votre fonction rénale sera devenue quasi inexistante.

En effet, lorsque vos reins n'épureront plus vos déchets (Débit de Filtration Glomérulaire  $\leq 15$  ml/mn/1.73m<sup>2</sup>), vous serez obligé de recourir à l'épuration extra rénale.

Il faut donc y réfléchir suffisamment à l'avance et, avec l'information souhaitable, s'y préparer avant le stade terminal de l'IRC. Viendra alors le moment de débiter la dialyse.

Il faut être conscient que la dialyse est une nécessité VITALE ; puisque, si elle est arrêtée, le décès du patient est probable à court terme.

En effet, si la dialyse ne guérit pas l'insuffisance rénale, elle permet de survivre tout en tentant de mener une existence aussi «normale» que possible, en attendant une éventuelle transplantation.

Donc il est essentiel de bien s'informer afin de choisir ce qui vous conviendra le mieux en collaboration avec l'équipe médicale (votre néphrologue et médecin référent).

**Rappel : le droit des malades-patients :** loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité des soins. Un patient bien informé et impliqué (mesurant le pour et le contre, le bénéfice et le risque) a le droit :

- de choisir son médecin,
- au respect et à l'écoute,
- à la confidentialité,
- à être informé,
- à consentir (ou non) aux examens ou aux traitements,
- de ne pas souffrir,

- de faire une pause,
- de demander réparation,
- d'être représenté
- de partager.

Vous bénéficiez d'une obligation d'être informé avant d'accepter un traitement ou des soins, il vous faut donc prendre conseil et ne pas délibérément commencer votre épuration extra rénale sans savoir ce que cela imposera pour vous. Vous engagez alors votre propre responsabilité. Ces choix ont des implications humaines, psychologiques, physiologiques, sociales et économiques extrêmement importantes et ne doivent pas être affaire d'école. Nous serons toujours entre causes et conséquences, bénéfices et risques, avantages et inconvénients d'où la nécessité de bien s'informer. Donc être un acteur vigilant et responsable de sa santé.

Selon votre âge d'entrée en phase terminale et votre état de santé, l'accès à la greffe sera possible ou non. S'il est possible (après examens nécessaires) d'envisager une greffe pour vous (donneur décédé ou vivant), il faudra vous inscrire au plus tôt sur la liste d'attente. Attention, les délais d'attente sont longs, selon votre groupe sanguin et votre compatibilité aux donneurs.

Etudiez donc avec lucidité le parcours de soins le mieux adapté en fonction de votre âge, sur la durée (maladie chronique) : vous pouvez être susceptible de passer de phases plus ou moins longues en dialyse, puis en greffe, et effectuer ainsi des retours en dialyse. Voir même envisager (si vous êtes jeune) la seconde, et éventuellement la troisième greffe.

Tenez compte des possibles progrès

médicaux à venir, de la recherche et de l'évolution sur les médicaments.

Tenez compte aussi de la pénurie de médecins et des coûts des soins qui sont dans le collimateur de l'assurance maladie.

Les représentants des malades devraient être de plus en plus présent dans les discussions relatives aux coûts et forfaits de remboursement des soins et restez vigilant.

En principe entre le diagnostic de l'insuffisance rénale et la mise en dialyse il y a de la marge. Il faut en profiter pour être en mesure de faire les choix qui s'imposent tant sur son hygiène de vie, sur la gestion de son stress et ne pas ignorer les conséquences qu'imposeront une future entrée en dialyse une fois arrivée en phase terminale.

Les stades évolutifs de l'insuffisance rénale sont déterminés en 5 stades, du stade 1 de la maladie rénale chronique (DFG  $> 60$  ml/mn) au stade 4, insuffisance rénale chronique terminale (DFG  $< 15$  ml/mn) et vous en êtes à ce stade. Sachant, que la moyenne d'âge actuelle des dialysés est certainement autour de 60 ans et plus, la fonction rénale s'altère en vieillissant ; et que l'on peut souvent ralentir l'entrée en dialyse, voir parfois stabiliser la maladie.

**Quand devra-t-on débiter la dialyse ?**

Les arguments médicaux :

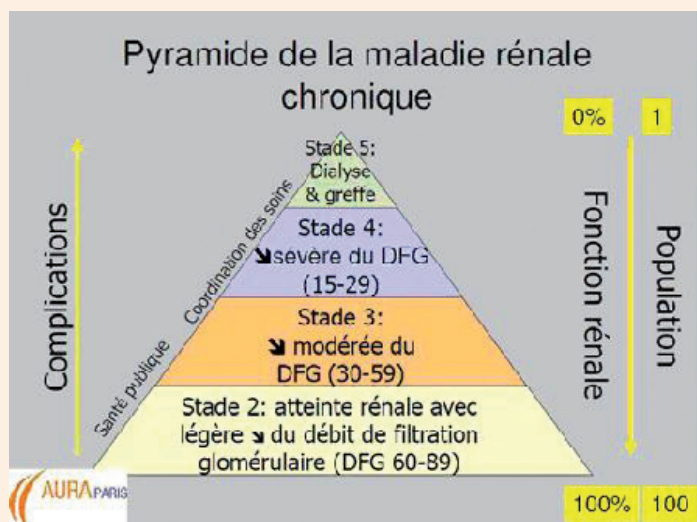
- Urée  $> 30$  mmol/l,
- Acidose métabolique,
- Cl Cr  $< 10$  ml/mn,
- Anorexie, nausées, vomissements, crampes, asthénie,
- Surcharge hydrosodée ou HTA incontrôlables...

La dialyse thérapeutique est un traitement de sauvetage pour les malades dont le fonctionnement rénal est sérieusement amoindri ou en passe de l'être.

On distingue deux grandes méthodes de suppléance distinctes (et leurs variantes), utilisant depuis plus de quarante ans deux techniques pour épurer le sang des patients souffrant d'insuffisance rénale terminale :

**1. L'hémodialyse conventionnelle (HD) :**

Elle pourra être pratiquée en ambulatoire ou à domicile, elle concerne actuellement 85 à 90% des patients en France :



- En unité de soins médicalisés via :
  - Un centre lourd
  - Une unité de dialyse médicalisée
  - L'autodialyse simple ou assistée
- A domicile

## 2. La dialyse péritonéale (DP) :

- Généralement à domicile

Les deux méthodes fonctionnent de manière similaire : elles nettoient le sang en le faisant passer à travers une membrane.

Sachant que vous pouvez changer de méthode en fonction de votre tolérance personnelle et médicale à ces méthodes.

Dans les deux méthodes il faudra prévoir une petite intervention chirurgicale permettant l'accès à l'épuration (fistule artério-veineuse ou cathéter de dialyse péritonéale).

Résumons cela sous forme de tableau : voyons quelles méthodes sont possibles actuellement ?

Tableau 1 Et/ou tableau 2.

Les soins liés à la dialyse sont pris en charge sous plusieurs formes :

- un forfait de séance,
- des soins médicaux (néphrologues notamment),
- des soins paramédicaux (infirmiers essentiellement),
- d'autres prestations telles qu'actes de biologie (analyses médicales), frais de transport, médicaments,...

Ces soins sont dans la majorité des cas pris en charge à 100 %, ces malades relevant d'une ALD (affection de longue durée). Ils sont financés par l'Assurance Maladie soit

dans le cadre de la dotation globale des établissements publics gérant de telles structures, soit par une prise en

charge à l'acte pour les structures privées (gérées par des cliniques privées ou des associations).

### Les contraintes à connaître :

L'altération des conditions de vie habituelles n'est pas pour autant la fin de vie, mais plutôt une nouvelle vie.

Avant de commencer la dialyse, une information préalable (pré dialyse et éducation thérapeutique) et une aide psychologique peut s'avérer nécessaire :

La dialyse est une dépendance continue, assez difficile à supporter au quotidien d'où la nécessité d'un soutien affectif, notamment au début.

L'hémodialyse, c'est au moins une épuration rénale trois fois par semaine (+ transports), cela ajouté à un avenir incertain appréhendé (stress, anxiété et incertitude concernant l'évolution de la maladie) et une vie fortement perturbée.

Il faut être conscient que la dialyse est une sorte de contrat non choisi à durée indéterminée dont il faut en connaître les contraintes sociales, psychologiques et l'impact sur la qualité de vie :

- Quelle que soit la méthode de dialyse pratiquée, on peut avoir l'impression de perdre du temps en raison de la fréquence, de la durée des séances, et dans certains cas, de la longueur des trajets,
- Une entrave dans la vie professionnelle et privée (hors télétravail),
- Une attente plus ou moins longue de la greffe, entraînant de la lassitude et de la fatigue tout en redoutant les complications éventuelles,
- Psychologiquement, il est difficile d'être dépendant d'une machine d'épuration extra rénale, pourtant vitale,

- Les contraintes alimentaires sont importantes et elles peuvent mener à la dénutrition (personnes âgées),
- Parfois, une certaine perte de libido (énergie et désir sexuel),
- Les vacances sont possibles, mais à organiser longtemps à l'avance,
- L'activité physique est ralentie (la masse musculaire est plus faible par rapport à des sujets en pleine santé), cependant aucun sport n'est contre-indiqué.

### Un accès indispensable au corps, est à créer préalablement à l'entrée en dialyse

Hémodialyse et dialyse péritonéale nécessitent un accès permettant l'épuration de votre sang entre vous et le matériel. Il est fortement conseillé d'effectuer cette courte opération (sous anesthésie locale ou générale) plusieurs mois avant le début de la dialyse.

Pour l'hémodialyse ce sera une fistule artério-veineuse (FAV) créée sur un bras : on relie une artère et une veine afin d'avoir une veine artérialisée d'un calibre permettant des ponctions répétées et d'un débit suffisant pour alimenter la circulation en-dehors du corps. Tandis que pour la dialyse péritonéale on implantera un cathéter dans votre péritoine.

Que ce soit votre abord vasculaire ou votre péritoine, ce seront là des éléments indispensables à vos dialyses donc à votre survie, et il faudra vous-même en prendre soin.

Soyez vigilant à bien conserver votre capital veineux ; privilégiez toujours votre abord vasculaire et vos bras, n'utilisant que les veines de la main lors des prélèvements sanguins.

Vos fistules et/ou votre péritoine seront vos seules assurances pour accéder à la dialyse et épurer vos reins ; ils seront donc indispensables à votre survie en phase terminale, en dehors de la greffe rénale. Vous êtes malheureusement toujours trop nombreux à rejoindre la dialyse dans un temps trop court et/ou en urgence (les reins n'ont pas de sonnettes d'alarme). Quand un cathéter s'impose en urgence, a-t-on seulement le choix de sa technique de dialyse ? Heureusement ce n'est pas votre cas, aussi prenez bien le temps de découvrir et d'analyser ce qui s'offre à vous. \\\

De jour et au quotidien	De jour plusieurs fois par semaine	De nuit et au quotidien	De nuit et au quotidien
Dialyse péritonéale DPCA	Hémodialyse	Dialyse péritonéale DPA	DPA cycleur

De jour accompagné	De jour et parfois de nuit accompagné	De jour et parfois de nuit, dialysé actif	De jour, actif et dialysé très autonome, assure seul sa prise en charge
Hémodialyse en centre	UDM unité de dialyse médicalisée	Autodialyse assistée	Autodialyse simple
Assistance médicale	Assistance médicale	Assistance médicale	Prise en charge personnelle



# LES DIFFÉRENTES MÉTHODES DE SUBSTITUTION DE LA FONCTION RÉNALE

**Feindre d'ignorer l'importance et l'emprise** d'une maladie rénale chronique est habituel, on passe tous plus ou moins par une phase de déni. C'est difficile d'accepter d'être malade à très long terme, comme dans toute affection de longue durée. Mais a-t-on le choix très longtemps de refuser d'abonder vers les soins et traitements prescrits ? Malheureusement non, notre existence même peut-être en jeu, alors autant affronter courageusement les problèmes, opter pour ce qui sera le moins mauvais pour continuer à vivre le plus normalement possible.

Parler de ses inquiétudes peut être utile, se faire aider psychologiquement aussi. En fait qui aimerait être à votre place ? Bien sûr personne (pas même votre médecin). Mais c'est comme tout dans la vie on finit par s'adapter et faire contre mauvaise fortune, bon cœur. On est tous passés par là...

## Quelques conseils gratuits d'un vieux dialysé (trouvés sur Internet) :

- essayez de dédramatiser la situation,
- informez votre entourage amical et familial de votre situation. Cela ne sert à rien de le cacher. C'est ici que vous reconnaîtrez vos vrais amis...
- menez une vie aussi normale que possible,
- ménagez-vous des périodes de repos,
- pendant la dialyse, soyez actifs! Discutez avec votre voisin, regardez la télévision, lisez un livre ou un magazine, étudiez une langue étrangère ou un cours d'astronomie, menez à bien une activité d'ergothérapie, ... Mais surtout ne restez pas à ne rien faire !
- gardez des activités extérieures même si cela s'avère difficile et faites encore des projets,

- faites-vous membre d'une association de patients. Leurs conseils sont parfois précieux.

- faites une croix sur le tabac et sur l'alcool. C'est de toute façon mauvais pour la santé,

- suivez correctement votre régime alimentaire. N'hésitez pas de temps à l'autre à y faire une petite entorse en allant par exemple au restaurant. C'est bon pour le moral.

Analysez bien en fonction de votre vie familiale, de l'espace dont vous disposez, des disponibilités locales, des contraintes d'horaires dans votre vie active, des contraintes éventuelles sur votre vie privée, de votre désir ou non d'indépendance, de vos besoins d'autonomie, de votre métier, de votre âge, ce que vous imposera votre choix... Et bon choix Mesdames, Mesdemoiselles et Messieurs, car c'est bien à vous que revient ce choix. Mais n'oubliez pas non plus de demander à votre médecin son avis sur votre option afin qu'elle reste crédible avec vos pathologies, votre état général. Rejoignez ensuite une unité de pré-dialyse pour valider votre choix sur le terrain, car il faudra un jour passer de la théorie à la pratique. Visitez dans votre région les lieux de soins existants pour avoir une bonne idée de leur environnement et confort, des services, de l'équipement disponible et des compétences offertes. Recherchez sur le web, les accréditations et autres certifications des autorités de santé sur l'unité choisie. Rencontrez le Comité de représentants des usagers (CRUQ de l'établissement si nécessaire, voir notre article à suivre à ce sujet). Si tout cela peut vous rassurer.

Nous allons maintenant analyser ce qu'impliquera pour vous les deux des principales méthodes de dialyse et leurs variantes, pour que vous

puissiez choisir ce que paraît vous convenir le mieux : A) l'hémodialyse conventionnelle : HD ; B) la dialyse péritonéale : DP.

## A. L'hémodialyse conventionnelle (ou HD, un générateur relié à un rein artificiel et à une fistule artério veineuse)

La technique la plus plébiscitée des patients actuellement utilise des générateurs.

### Généralités !

La vaccination contre l'hépatite reste recommandée aux dialysés (notamment en unités de soins et en centre). Une méthode prédomine : l'hémodialyse conventionnelle, elle nécessite la création d'un abord vasculaire : une fistule artério veineuse ou FAV.

Fréquence et durée des séances : 3 fois 4 h par semaine ou plus (épuration extra rénale tous les deux jours et au moins 3 fois par semaine).

Elle peut donc se dérouler tant : en centre lourd, en unité de dialyse médicalisée, qu'en auto dialyse, comme à domicile (avec le matériel adéquat).

L'hémodialyse nécessite que le patient se soumette à un horaire fixe et demeure à une distance acceptable d'un centre de dialyse. Il peut recevoir des traitements à l'extérieur, il peut voyager et travailler mais il lui faudra s'organiser à l'avance. Entre les séances d'hémodialyse, il sera libre de son temps, et, après récupération, le jour post dialyse pourra être quasi normal (ou de récupération physique en cas de fatigue).

### Conditions :

Hémodialyse (méthode la plus répandue, la dialyse se réalise hors domicile familial) :

- Technique de traitement par voie

extra-corporelle,

- Membrane synthétique : Hémodialyseur,
- Nécessite la création d'une FAV,
- Traitement discontinu.
- Appui d'un service technique et médical plus ou moins important (traitement d'eau, technicité des matériels utilisés, personnels spécialisés).

Pour hémodialyser, (il faut hors de l'accès vasculaire du patient) :

- de l'eau et un traitement d'eau,
- une machine d'hémodialyse et des poches de solutions concentrées contenant le sel, le calcium, et les diverses substances qui doivent être mélangées à l'eau pour fabriquer le dialysat (selon sa composition), Concentrés (Acide + Bicarbonate),

- des tubulures reliées au patient dans lesquelles le sang circule,
- donc un hémodialyseur qui contient la membrane de dialyse, permettant de réaliser l'échange et l'épuration, la membrane est également appelée rein artificiel ou encore dialyseur.

**Explication du procédé :**

Explication du procédé : La dialyse épure le sang au travers d'une membrane semi-perméable grâce à des échanges entre le sang et un liquide de dialyse contenant des électrolytes à une concentration voisine de celle du plasma (dialyse). Dans le cas de l'hémodialyse, on prélève le sang par ponction d'une veine du bras. Ce sang est conduit dans un tuyau jusqu'à une cartouche ou dialyseur. Celui-ci contient de très nombreuses fibres

qui font office de membrane semi-perméable au travers desquelles se font les échanges entre le sang et le dialysat. A la sortie du filtre, le sang épuré est restitué au malade par l'intermédiaire d'une deuxième ponction veineuse.

Le circuit d'hémodialyse se constitue d'une ligne artérielle qui pompe le sang, d'une pompe, d'un rein artificiel et d'une ligne veineuse qui va permettre de réinjecter le sang nettoyé des déchets. Les déchets sont ainsi évacués dans le liquide de dialysat qui circule en sens inverse dans le rein.

**On trouvera successivement :**

Les lignes conduisent le sang jusqu'à l'hémodialyseur (rein artificiel).

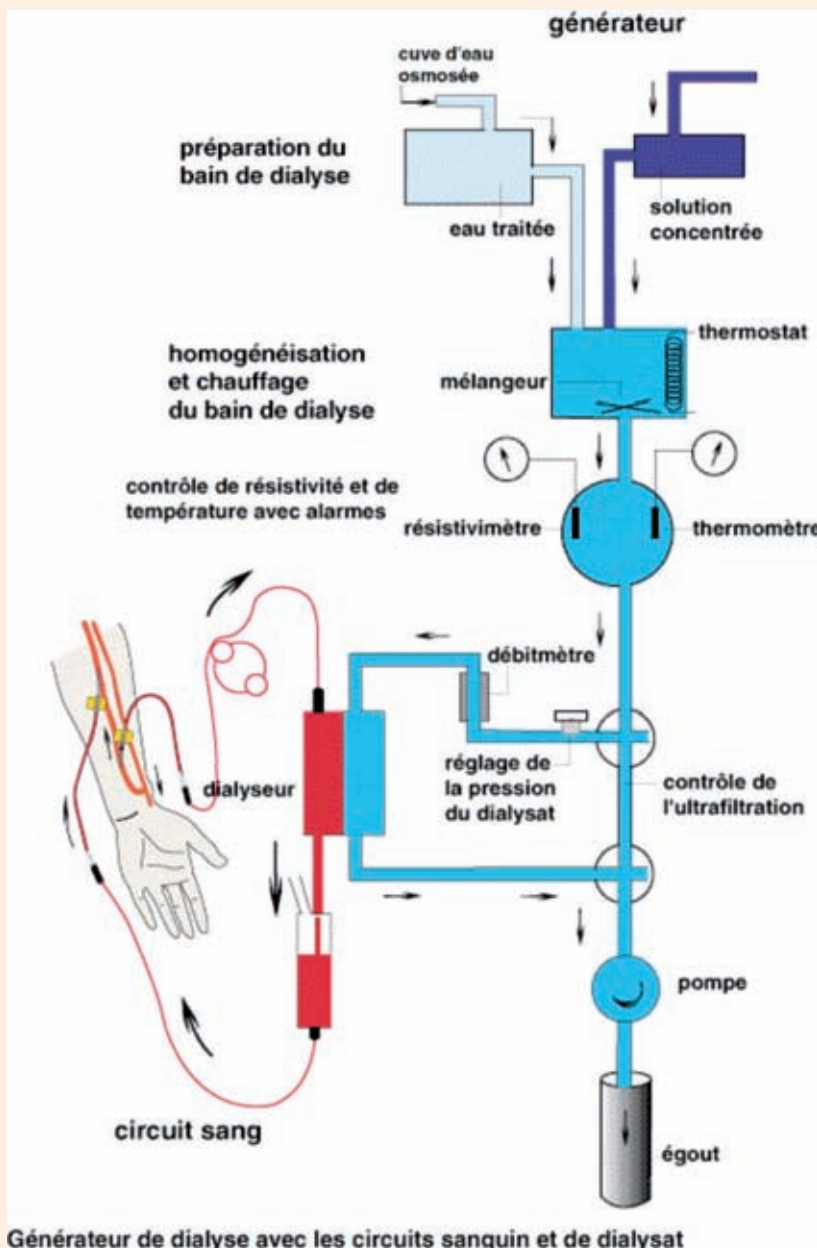
Tubulures : soit «veineuse» elle ramène le sang de l'hémodialyseur à l'abord vasculaire ; soit «artérielle», la plus près de l'abord vasculaire.

Le générateur : Cet appareil sert à préparer le dialysat et à assurer la circulation sanguine extracorporelle. C'est l'appareil qui génère le dialysat, le réchauffe, assure l'ultra-filtration, la circulation du sang au moyen d'une pompe.

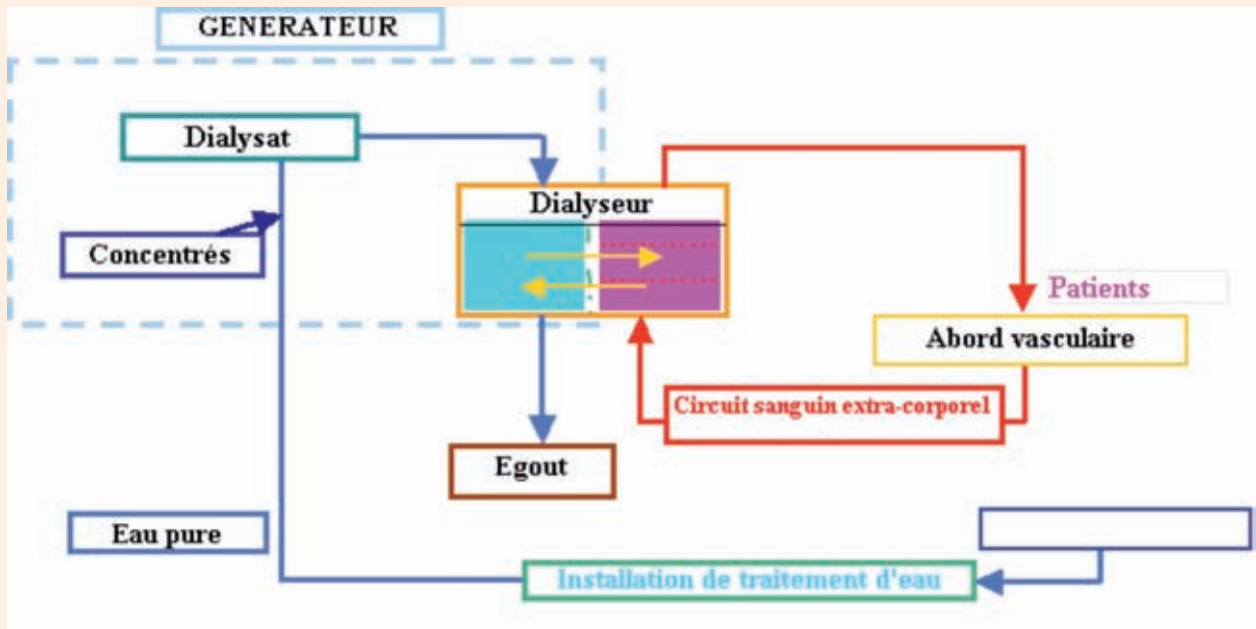
La membrane artificielle d'hémodialyse est un film cellulosique ou synthétique. Dit aussi dialyseur, C'est une cartouche qui contient deux compartiments, Dans l'un circule le sang, dans l'autre le dialysat. Entre les deux il y a une membrane synthétique semi perméable constituée de très nombreuses fibres capillaires, percées de pores, qui va permettre les échanges entre les deux compartiments. Cela permet de débarrasser le sang du patient des déchets toxiques, de corriger les anomalies électrolytiques et l'excédent d'eau accumulés dans l'organisme. L'utilisation d'une membrane à haute perméabilité et biocompatible permettra de réaliser une dialyse « optimale ». Dialysat (bain de dialyse) : Solution saline, à base de bicarbonate de sodium, préparée par le générateur d'hémodialyse qui va permettre d'épurer le sang. Sa constitution peut être modifiée selon les besoins du patient.

**Avantages :**

Une prise en charge médicale (globale ou plus ou moins complète) :



Générateur de dialyse avec les circuits sanguin et de dialysat



Dialyses réalisées hors domicile dans un univers médicalisé (Médecin, surveillante, IDE et aides, technicien de dialyse, pharmacien et secrétariat), mais aussi meilleure assurance sur les aspects environnants : physiologie, traitement de l'eau, maintenance, hygiène, sécurité, réglementation, accréditation, certification HAS...assurance qualité, outils informatiques, etc.,

Cependant :

- parfois souffrances métabolique, physiologique et/ou psychologique ; atteintes (lésions) corporelles, vue du sang, piqûres répétées, peurs éventuelles des soins (abord vasculaire, piquages) et acceptation de la maladie ;
- gestion médicamenteuse et nutritionnelle, récurrente (régime sévère, éliminant le sel et certains aliments) ;
- contraintes liées à la surveillance quotidienne de la prise de poids (et donc liées à la qualité de la diurèse, car peu ou pas de diurèse à terme), poids sec limiter les prises de poids entre les dialyses (restriction hydrique, contrôle : potassium, et phosphore, etc.) ;
- vie habituelle dématérialisée, contraintes horaires (horaires strictes) et servitude psychosociales (on dialyse tous les deux jours, jours fériés compris, dépendance, perturbation de la vie socioprofessionnelle) des temps de transports parfois longs, etc. thérapeutique (ATC), économique (coût élevé), récurrence

du traitement et soins, obligation de se soustraire sans relâche, - Pour autant le rythme de dialyse proposé (12 heures par semaine) ne permet de rétablir qu'une fonction rénale de l'ordre de 15 % de la normale. De ce fait, le patient est exposé à certaines complications dont les deux principales sont l'hyperkaliémie et la surcharge en eau et en sel.

#### a. L'hémodialyse en centre lourd (hôpitaux, cliniques)

Le patient âgé est très entouré et éprouve un sentiment de sécurité. Cependant cette technique hospitalière est très onéreuse et elle est réservée à des pathologies lourdes. Ces structures très sécurisées lorsque l'on subit les effets de pathologies associées, ne vous gardent qu'en fonction de votre état de santé.

#### Conditions :

Patients lourds (pathologies consécutives : cardiovasculaire, cancer, VIH, etc.), présence obligatoire d'un médecin pendant la séance de dialyse. En principe patients âgés. Passage du médecin et suivi du malade (deux médecins néphrologue au moins), Établissement de santé permettant l'hospitalisation à temps complet (médecine ou chirurgie) et disposant d'un matériel d'urgence et de réanimation, d'un laboratoire d'analyses médicales et d'un équipement d'imagerie. Hôpital public CHU (recherche) structures lourdes avec tarification

particulière. Surfaces définies selon législation en vigueur.

Personnels médicaux présents et coûts (une infirmière pour quatre patients et aide soignante pour huit patients + technicien de dialyse + secrétariat).

Il arrive que pour des patients isolés, esseulés, les séances de dialyse soient un moment de convivialité, la possibilité de liens sociaux et même il peut se créer une sorte de « famille de substitution » ce qui explique le désarroi de certains patients après la greffe. L'âge (très) avancé peut parfois être considéré comme une contre-indication à cause de la fatigue des déplacements et de la durée des séances (méthode de dialyse à adapter).

#### b. Variante l'hémodialyse ambulatoire hors centre (exemple de Tassin centre du rein 1973 et de l'Andra 1978)

Structures plus ou moins légères, confort adapté à des malades rénaux chroniques (sans autres pathologies importantes). Patient dont l'état de santé ne nécessite pas une présence médicale continue. Centres agréés HAS respect des législations en vigueur.

#### 1. L'unité de dialyse médicalisée (centre allégé)

Conditions :

- Pour des patients relativement autonomes, sans pathologies lourdes,



- Le personnel prend en charge le branchement et l'entretien du matériel,
- Un centre allégé associatif (ou privé) annexe légère du centre lourd,
- Matériel de qualité, fourni ou/et imposé quand le gestionnaire est le fabricant,
- Pendant toute la durée de la dialyse, une infirmière pour 4 patients, une aide soignante pour 8 patients, technicien de dialyse, secrétariat et repli assuré du patient,
- Suivi médical régulier du patient, analyses, etc.

Le travail extérieur est possible si les séances se déroulent le soir entre 18 et 23 h.

Division des frais sur plusieurs malades. Équipements collectifs (eau, énergie, etc.), traitements hygiéniques des lieux, assistance médicale, suivi biologiques.

En UDM, les techniques Hémodifiltration HF et hémodiafiltration HDF sont autorisées. Hémodiafiltration épuration extra associant dialyse et ultrafiltration permet d'atteindre au total un taux d'élimination plus élevé des substances de faible et de moyen poids moléculaire qu'en utilisant un seul de ces procédés. Elle reste indiquée pour augmenter l'efficacité de l'épuration.

**A savoir :** Par rapport à l'hémodialyse conventionnelle, l'HDF haute efficacité a des avantages qui sont de trois ordres : elle accroît les échanges de solutés et élargit le spectre des toxines urémiques épurées ; elle améliore la tolérance clinique et hémodynamique des séances ; elle réduit les réactions de bioincompatibilité.

Les centres utilisant l'HDF sont donc plus intéressants pour les dialysés en longue attente de greffe.

La dialyse de nuit est pratiquée dans quelques unités de soins par dialyse en France, la dialyse quotidienne (2 heures par jour) est encore plus rare, obligeant à de nombreux déplacements du patient, elle permet une épuration plus régulière du sang.

## 2. L'Autodialyse (Self care unit) (UAD).

### Conditions :

- Le patient gère son épuration extra rénale totalement ou avec de l'aide médicale.

- Le néphrologue est dans un centre lourd ou une UDM reliée.

- Technique qui nécessite une grande autonomie du patient. Le patient devra assurer le fonctionnement de sa machine, surveiller les paramètres. En fait l'auto dialyse est idéale pour un patient qui se prend totalement en charge et assume la charge du suivi de sa dialyse de son branchement à son débranchement.

- Quelquefois dans certaines régions, recours à la télé-dialyse (suivi à distance et par écran interposé de la consultation du patient).

- L'obligation de se rapprocher d'un centre de secours, peut enlever localement l'intérêt de l'auto dialyse proche du lieu de vie du patient.

- Le patient qui a pu se prendre en charge seul en DP dialyse péritonéale un certain temps, passera plus facilement à l'auto dialyse.

Arrivée pour l'Hémodialyse en unité d'auto dialyse, s'offre deux possibilités :

### L'autodialyse simple

Une machine est affectée à chaque patient qui gère totalement machine et ses horaires en fonction de ses activités. L'autodialyse « simple » est une méthode très proche de l'hémodialyse à domicile, une machine est affectée à chaque malade (l'autodialyse simple se raréfie), qui gère sa machine et le piquage de sa fistule, le patient prend en charge seul sa dialyse, mais il peut joindre un néphrologue si besoin. Le néphrologue ne passe qu'une fois par trimestre.

### L'autodialyse assistée

Autonomie nécessaire, mais assistance d'une IDE au branchement et débranchement. Le néphrologue ne passe qu'une fois par mois. Le matériel est utilisé par plusieurs patients, donc nécessité d'une bonne hygiène souhaitable de chacun.

Le patient devra assurer le nettoyage de sa machine qui doit servir à plusieurs patients avec les risques de transmission de germes si l'hygiène est insuffisance.

On peut trouver dans la même unité de soins une UDM associée à une autodialyse assistée (voir simple).

### c. Variante l'hémodialyse à domicile

Autonomie (l'hémodialyse chez soi), dialyse au choix jour ou nuit (séances à la carte), lorsque les centres de dialyse sont trop éloignés de chez soi (valable notamment aux USA, en Australie).

### Conditions :

- Après formation le patient totalement indépendant est capable chez lui de prendre tout en charge personnellement (piquage, montage des lignes, nettoyage de la machine...),

- Une très bonne hygiène est nécessaire,

- L'autonomie peut permettre une dialyse quotidienne moins longue mais mieux tolérée par l'organisme,

- Peut se pratiquer la nuit permettant une activité professionnelle,

- Possibilité d'une IDE pour aider au piquage,

- Technique la moins onéreuse, moins répandue depuis le développement des UDM,

- Evite les trajets,

- Matériels (dont générateurs) détenus au domicile (ce qui impose : local disponible, sécurité branchements, qualité eau, disponibilités électriques sécurisées), soit des conditions suffisantes de sécurité et de confort. Présence d'une tierce personne pendant la dialyse.

La dialyse à domicile se différencie par :

- Le faible pourcentage de pratique de cette méthode de dialyse, qui amène la maladie au domicile du patient (tolérance ou non de la famille du patient),

- Son coût apparent pour l'assurance maladie, relatif notamment au transfert de responsabilité et aux coûts immobiliers engendrés et supportés par le patient (loyer, salle de soins, stockage) et énergétiques (eau, électricité, chauffage), comptabilisés pour l'unité de soins médicalisée et non comptabilisés à domicile. En sus de la non prise en compte de la rémunération du travail des aidants.

## B. La dialyse péritonéale (la dialyse chez soi à partir de son péritoine)

La dialyse péritonéale (DP) (voir recommandations de l'HAS de juin 2007) elle concerne actuellement de 10 à 15 % des patients en France.

La dialyse de première option, selon votre âge, et votre mode de vie. Méthode a priori provisoire dans le temps, notamment avant la greffe.

### Conditions :

Dialyse Péritonéale (en quelque sorte la dialyse de l'indépendance comme l'autodialyse) :

- Technique de traitement par voie intra-corporelle,

- Membrane naturelle: le Péritoine,
- Nécessite la pose d'un cathéter abdominal,
- Traitement fait à domicile, évite les transports fatigants,
- Rigueur de prise en charge et régularité des échanges.

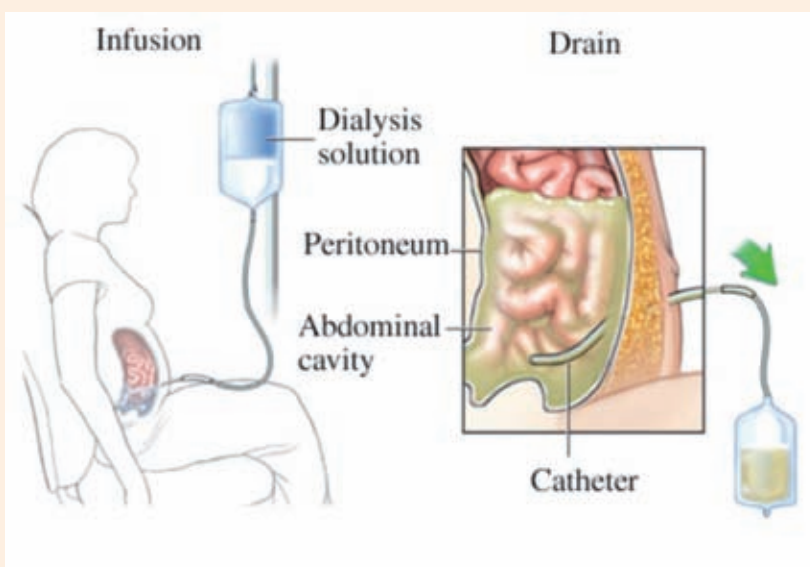
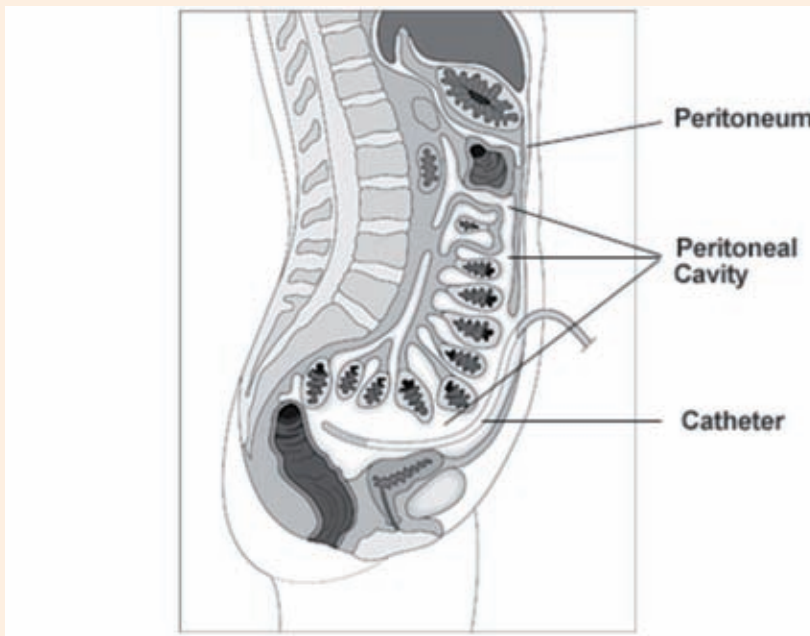
L'échange se fait par convection et diffusion, via le cathéter. Matériel utilisé : dialysat (sa composition) ; poches manuelles ou cycleur.

Moins représentée que l'hémodialyse pour diverses raisons, notamment offre géographique et spécialité néphrologique, la DP présente l'intérêt d'une plus grande autonomie et mobilité (plus de liberté) pour le malade motivé. On peut dialyser hors

ou à domicile. Néanmoins charge quotidienne et nécessité de stockage du matériel non négligeables (acceptation, faisabilité).

A domicile, les patients effectuent eux-mêmes leur traitement ou les confient à une personne de leur entourage ou à un infirmier libéral (prise en charge à domicile). Les patients reviennent dans le service de néphrologie pour des contrôles réguliers. Visite de conformité pour la dialyse péritonéale à domicile.

En dialyse péritonéale le traitement est moins lourd et la mobilité est plus grande. (A priori : une consultation par mois avec bilan biologique et une consultation approfondie tous les six mois avec bilan plus complet, changement de ligne d'adaptation sur le cathéter, mesure de la perméabilité péritonéale et une fois par an quelques radios).



La DP utilise le péritoine. Un liquide, le « dialysat », est injecté dans la cavité abdominale grâce un tuyau souple, le cathéter péritonéal. Il est implanté chirurgicalement dans la cavité abdominale, et laissé à demeure plusieurs semaines ou mois avant son utilisation. Plusieurs techniques de DP pourront être proposées en fonction des besoins et de la préférence du patient : la DPCA (dialyse péritonéale continue ambulatoire) qui nécessite trois à quatre changements manuels quotidiens de poches de dialysat, ou la DPA (dialyse péritonéale automatisée) nécessitant un cycleur. Ces techniques se font à domicile, par le patient qui peut, si nécessaire, être assisté par une infirmière (c'est souvent souhaitable). Après quelques années d'utilisation, le péritoine peut perdre son efficacité. Il est alors nécessaire de changer de technique.

Pour dialyser, 1,5 à 3 litres de solution de dialyse – selon le gabarit du patient) sont introduits par le cathéter dans la cavité péritonéale et les échanges s'effectuent comme en hémodialyse.

La formation dure généralement une à deux semaines, dans un centre de formation.

Présence et surveillance humaine (IDE libérale), nécessité de néphrologues bien formés, assurant la perma-

nence des soins vingt quatre heures sur vingt quatre, démographie médicale insuffisante. Moins de rentabilité pour le suivi médical que l'hémodialyse (temps de consultation plus longs, suivi mensuel en routine).

On doit prévoir un aidant : à la maison pour les sujets non autonomes (âgés, handicapés...). C'est alors l'époux, l'épouse ou autre) qui assure la surveillance (dans ce cas cette personne suit la même formation que vous pour le fonctionnement de la machine). Mais habituellement, c'est un traitement qui se fait seul.

La dialyse permet d'avoir la maîtrise de son traitement, de moduler ses horaires de dialyse, de ne pas dépendre d'un centre de soins.

### Indications de la DP

Formule souvent transitoire (et adapté pour un adulte jeune en attente de greffe), qui impose un accès au péritoine. Méthode contre-indiquée en cas d'antécédents de chirurgie abdominale mais pas toujours. Les contre-indications établies en 2008 par la HAS ne sont pas les interventions abdominales antérieures, mais les éviscérations et les délabrements irréparables de la paroi abdominale. Protocole de prise en charge des péritonites et des infections d'orifice du tunnel en DP (base ISPD Guidelines).

Raisons médicales :

- mauvaise tolérance hémodynamique en HD (cardiopathies, grand âge, perte d'autonomie),
- difficultés d'abord vasculaire (diabète, obésité),
- patient en attente de transplantation,
- recommandé au patient diabétique concerné par une IRCT.

Raisons non médicales :

- mode de vie, éloignement du centre,
- situation socio-professionnelle et familiale,
- choix personnel du patient autonome.

Par le fait qu'un patient en DP doit ne pas ignorer son possible passage en HD. Les patients en DP sont une réserve stabilisante pour l'HD, il faut prévoir leur transfert en HD après un certain temps de traitement (5 ans ou plus). Il semble qu'avec les nou-

velles solutions biocompatibles, la durée de la DP soit plus longue. Une base de données de malades en DP depuis plus de 10 ans est disponible au RDPLF. Mais il faut généralement considérer la DP comme un traitement de moyen terme.

### Avantages généraux de la dialyse péritonéale

- Se déroulant en continu, et quotidienne, la dialyse DP est plus « douce » que l'hémodialyse
- Peu ou pas de restrictions hydriques car la diurèse est conservée
- Est proposée aux patients en attente de transplantation.
- Assure une autonomie relative du patient qui peut organiser ses activités.
- Souvent recommandée pour les diabétiques en IRCT.
- Régime moins stricte et visites médicales moins contraignantes.
- On arrive à juguler les infections du péritoine par l'antibiothérapie.

Peut contribuer à diminuer (retarder) le risque d'amyloïdose de dialyse.

Cependant :

- La DP n'est pas recommandée aux patients ayant eu plusieurs chirurgies abdominales, et ceux souffrant de polykystose (hypertrophie des reins) car le péritoine dans ces cas n'est pas adéquat,
- Nécessité d'une aseptie absolument rigoureuse en raison des risques d'infections intra-abdominales, le péritoine peut se détériorer au fil du temps
- Une insuffisance respiratoire sévère (pendant les périodes de stase, le patient aura à 2 ou 3 litres de dialysat dans la cavité abdominale).

En tout dernier (cas extrêmement rares) l'impossibilité de mettre en place une DP sera pour des raisons matérielles (exiguïté des locaux d'habitation donc pas de possibilité de stocker le matériel, (stockage assez conséquent), pas de point d'eau proche disponible, problèmes d'hygiène/insalubrité, etc.

### Choix entre DPA ou DPCA (la dialyse péritonéale automatisée et la dialyse péritonéale continue ambulatoire).

### DPCA (DP continue ambulatoire), la dialyse n'importe où, technique de jour :

La dialyse quotidienne

- Utilise le système de la double poche
- La poche contenant le liquide de dialyse (2 litres) est suspendue à un support à un mètre au-dessus du niveau de l'abdomen.
- Par gravité le liquide pénètre dans la paroi abdominale en 10 à 15 minutes.
- L'évacuation du liquide péritonéal se fait par gravité, la poche se trouvant au niveau du sol en 10 à 15 minutes.
- Le patient effectue en moyenne 4 échanges quotidiens, 6 à 7 jours sur 7. Entre les échanges, lesquels durent environ vingt minutes, il ne porte aucun matériel sur lui autre que le cathéter (non visible, fixé par un pansement). Il doit stocker les poches et le matériel dont il a besoin (qui est livré gratuitement) dans un local adapté non humide et à température ambiante. Parfois passage de l'infirmière 20 minutes x 3 fois par jour.

### DPA (DP automatisée) la dialyse dans sa chambre, technique de nuit :

La dialyse péritonéale automatisée (DPA) est effectuée la nuit et dure de 8 à 9 heures. C'est la technique souvent choisie en première intention car elle est la moins contraignante du fait que tous les échanges ont lieu la nuit. Une machine exécute les échanges pendant que vous dormez. La dialyse péritonéale automatisée fait appel à une machine (appelée cycleur) qui contrôle la synchronisation des échanges, assure le drainage du dialysat et l'infusion du liquide de dialyse dans la cavité péritonéale. Les patients gardent en général le liquide dans leur cavité péritonéale pendant la journée. Certains effectuent un échange supplémentaire au cours de la journée pour que la dialyse soit suffisante lorsqu'ils n'urinent plus. Ces techniques conviennent parfaitement à certains d'entre nous. L'assurance donnée par de meilleurs possibilités d'assistance à domicile d'infirmiers libéraux est souhaitable (sachant qu'ils sont peu nombreux et souvent non dis-



ponibles de nuit). Bruits et alarmes du cycleur pendant son sommeil (minimes selon les utilisateurs).

Témoignage d'un jeune patient sur un forum : « Pour être en DP depuis 6 mois je te dirai que tu gardes une certaine vie normale...à la maison et ça se fait le soir au lit, ou par poches toutes les 12h... (suivant le besoin) les trucs à savoir ...cicatrisation très longue, après CHAQUE douche pansement à faire, difficulté avec la ceinture de sécurité et celle d'un pantalon, port d'un pansement (24/24), pas de piscine, stockage des cartons, etc. En hémodialyse à moins de le faire soi-même (protocole complexe) faut aller l'hosto pendant 4 à 5 h (je compte pas la préparation) tous les deux jours... d'autre infos sur demande ».

Ainsi, rien n'est parfait entre indépendance et dépendance. Il n'y a pas de méthode parfaite, mais des méthodes à utiliser à des moments donnés sur ce long parcours de santé, entrecoupé heureusement par des périodes où la patient sera transplanté et retrouvera une vie sans dialyse. Bien sur la qualité du greffon et de la transplantation rénale seront essentiels pour la durée de suppléance du rein du donneur (vivant ou décédé) dans votre organisme.

### C) La transplantation rénale

De tous les traitements de l'IRC parvenue à son stade terminal, la transplantation rénale réussie est indiscutablement celui qui apporte au patient la meilleure qualité de vie. La technique étant performante, le problème réside surtout dans la pénurie d'organes au regard du nombre de patients en attente

Prévoir à l'avance l'inscription sur la liste nationale d'attente gérée par l'agence de biomédecine, cela après une transfusion (échantillons sang) et la réalisation d'un bilan pré-transplantation (recueil détaillé de l'histoire de la maladie du patient, un examen clinique précis et des examens complémentaires destinés à reconnaître d'éventuelles contre-indications à la transplantation, un bilan immunologique. Une inscription est obligatoire pour bénéficier d'une transplantation, que ce soit à

partir d'un donneur en état de mort cérébrale ou d'un donneur vivant.

### Nos conclusions

#### Des impératifs et des enjeux nationaux de santé :

Nécessité reconnue d'une meilleure prévention de la maladie et d'une meilleure (ou plus grande) hygiène de vie des patients. Besoins des malades de comprendre les enjeux de santé de la maladie chronique, d'un parcours en survie sur la durée et de s'intéresser préalablement de près aux méthodes de traitement et soins en compagnie de l'équipe médicale. Donc d'une information médicale appropriée à chaque stade de l'Insuffisance rénale, puis à la dialyse et enfin à la transplantation, libérant le choix du patient. Intérêt de l'Éducation Thérapeutique du Patient lorsque bien conçue et adaptée pour une stratégie d'adaptation positive de la part du malade.

Il faudrait optimiser le traitement de l'IRT en agissant par une meilleure prévention et/ou détection précoce de la maladie rénale. C'est au moment d'une insuffisance rénale débutante, après un diagnostic précis, qu'il faudra organiser une prise

en charge thérapeutique complète. Ensuite qu'il s'agisse d'apporter sa maladie au domicile ou dépendre de soins et de soignants trois fois par semaine voilà un dilemme difficile à résoudre. Les malades souhaiteraient pouvoir dialyser sans que cela change leur mode de vie, la miniaturisation des techniques devrait le permettre à terme (dialyse en continue).

En attente toute possibilité de maintien d'une dialyse résiduelle est recherchée, ainsi que tous les moyens de confort et d'environnement dans le traitement, pour que le temps passé en hémodialyse ne soit pas qu'une souffrance (occupations, allègement des contraintes, utilités et possibilités de travail à distance). Malade oui, mais malade debout, non inutile, avec possibilité de modulation des séances et de déplacement momentané (circulation des dialysés).

Localement et géographiquement les m<sup>2</sup> coûtent plus chers en centre urbain, les salaires des personnels varient entre offre et demande. Monter une unité de soins implique une visibilité dans le temps des prestations prises en charge par l'assurance maladie et cela implique aujourd'hui pour les malades des restes à charge. Sachant également que la dialyse une charge de plus en plus importante

### LA GREFFE RÉNALE (UNE VIE « PRESQUE » NORMALE)

Celle-ci dépend en premier lieu de l'état physique du malade, de la consultation préalable de transplantation (avantages et risques pour le patient) et de l'inscription sur la liste d'attente de l'Agence de Bio-médecine.

Inscription dans un seul hôpital.

Les critères d'attribution d'un greffon, le longeur de l'attente, dépendent du groupe sanguin, de la compatibilité HLA et d'autres critères tout cela géré par l'agence de Biomédecine

Les obstacles à la greffe : l'âge et les contre indications médicales relatives à l'état de santé du patient.

Les problèmes liés à la transplantation :

- Accepter l'organe du donneur et perdre son immunité naturelle (système immunitaire défaillant risque de pathologies diverses) ;
- Moins de suivi médical et mauvaise prise en charge personnelle de son traitement entraîne le rejet ;
- Effets secondaires antirejets..

Un an après la transplantation, 90% des greffons fonctionnent, ce pourcentage est de 60 % après 10 ans. Après 12 ans de greffe, la moitié des patients ont un greffon fonctionnel. Le manque de greffons est flagrant compte tenu des arrivées nouvelles en dialyse (dont diabète), négliger son traitement et perdre le rein greffé est très grave.

Lorsqu'elle se passe bien la greffe est moins onéreuse que la dialyse pour l'assurance maladie

Les activités de don et de transplantation disposent enfin d'un cadre de référence européen commun grâce à la directive 2010/45/UE relative aux normes de qualité et de sécurité des organes humains destinés à la transplantation. La législation ne cesse d'évoluer, notamment avec la refonte des lois de bioéthiques.

pour notre système de santé et l'assurance maladie du fait du vieillissement de la population et de l'augmentation de fréquence du diabète.

Les contraintes économiques seraient à étudier en 2011 de manière objective en coût global à comparaison égale de traitement et services rendus sur la durée du traitement et des soins (dont confort et environnement, bénéfices et risques), des qualifications et charges des personnels, des degrés de certifications des établissements, des prestations et services rendus et de la qualité des soins ; enfin du lieu géographique et du prix des terrains ou du m<sup>2</sup>, le tout associé au coût des transports (du malade et du matériel et fournitures livrées à domicile). De nouvelles évidences apparaîtront car le malade est global et c'est son parcours optimisé (pour son cas personnel) qui s'avérera le moins onéreux dans sa prise en charge sur le long terme ; car ce qui convient aux uns est à éviter pour d'autres.

Il serait souhaitable également d'envisager la revalorisation substantielle des prestations médicales en DP (consultations, surveillances) du tarif EPHAD. Enfin donner aux méde-

cins et aux centres ou unités de soins des forfaits qui n'avantages pas une méthode de dialyse par rapport à une autre. Les transports sanitaires représentent jusque 30 % du traitement total, ils ne sont pas dans le forfait dialyse et grève le coût du traitement, notamment dans les secteurs dépourvus d'unités de soins. Voir décret de prise en charge des frais du 23.12.2006. L'absence de VSL au profit des transports en ambulance alourdit le système. Il faut réduire les frais de transports en rappelant que le malade n'a aucun pouvoir de décision, on décide déjà pour lui, de son traitement, de ses soins, de son mode de transport sanitaire et du remboursement de ses frais quand il utilise son propre véhicule ou un taxi.

Pour cela nous devons encourager les bonnes pratiques et les innovations et agir ensemble contre les imperfections visibles du système. Améliorons ce qui peut l'être pour diminuer les contraintes de la dialyse, informons et guidons les malades sur leur long parcours de santé, avec des traitements et des soins totalement adaptés et ceux-ci pourront revivre en Majuscule. Les considérations financières ne devraient déterminer quoi que ce

soit dans la vie d'un insuffisant rénal assuré social. Il n'est donc pas tolérable que des patients se voient dans l'obligation de ne pas choisir leur traitement (autodialyse, dialyse à domicile, dialyse péritonéale) et les unités de soins, cela pour des raisons strictement économiques, alors que les établissements et les méthodes de traitement sont difficilement comparables pour un patient qui y passe une partie de sa vie.

Le patient chronique doit pouvoir choisir en toute liberté la technique qui lui semble la plus appropriée et pouvoir en changer. ///

### LA DIALYSE : OÙ, QUAND, COMMENT ?

Visualiser le DVD qui vous est offert pour découvrir les différentes possibilités de dialyses.

« Parce que votre santé n'a pas de prix nous avons choisi le gratuit. »

Mediovisuel et la Ligue Rein et Santé en collaboration étroite et avec le soutien de leurs partenaires ont voulu apporter leur propre intention thérapeutique en pré dialyse pour montrer les choix de méthodes offertes aux malades rénaux chroniques.

Puisse ce document audiovisuel être utile au plus grand nombre d'entre vous.



# HYGIENE DE LA FAV

## DES GESTES SIMPLES POUR PRÉVENIR L'INFECTION



**DOCTEUR MARTINE FERRAGU**  
néphrologue, médecin  
hygiéniste

LA PONCTION DES FISTULES ARTÉRIO-VEINEUSES (FAV) CONSTITUE LE RISQUE INFECTIEUX LIÉ AUX SOINS LE PLUS FRÉQUENT CHEZ LES PATIENTS HÉMODIALYSÉS. LA PRÉVENTION EN EST SIMPLE: HYGIÈNE DES MAINS DU PERSONNEL ET DES PATIENTS, ET DÉSINFECTION DE TYPE CHIRURGICAL DU SITE DE LA FAV AVANT DE PROCÉDER À LA PONCTION. CES GESTES SONT CEPENDANT SOUVENT IGNORÉS OU NÉGLIGÉS PAR MÉCONNAISSANCE DU COMPORTEMENT DE LA FLORE CUTANÉE, INCOMPRÉHENSION DES MÉCANISMES DE LA DÉSINFECTION, OU MAUVAISE APPRÉCIATION DU RISQUE RÉEL, POUR DES PERSONNES CHEZ QUI CET ACTE EST PRATiqué EN ROUTINE PLUSIEURS FOIS PAR SEMAINE.

### Pourquoi la peau doit-elle être désinfectée?

La peau est une barrière entre notre organisme et l'extérieur. Elle est naturellement recouverte d'un grand nombre de germes. Certains y vivent et se reproduisent de manière permanente: on les appelle la flore commensale. D'autres sont « des hôtes de passage », venus là à l'occasion d'un contact avec d'autres personnes ou des objets, on les appelle la flore transitoire.

Les germes de la flore commensale ne provoquent aucune maladie dans des conditions normales. Cependant, quand on les introduit dans un milieu différent et habituellement stérile (le tissu sous cutané, le sang), ils peuvent provoquer une infection. Il en est de même pour les germes de la flore transitoire, à ceci près que parmi eux il peut y avoir des germes dits pathogènes, c'est à dire toujours responsables d'une infection, et aussi des germes résistants aux antibiotiques, surtout quand le geste a lieu en milieu hospitalier. Tout ceci explique pourquoi, à chaque fois qu'on doit effectuer une brèche dans la barrière cutanée, (piqûre, incision, pose de cathéter, etc.), il est nécessaire d'éliminer la plus grande quantité possible de ces germes.

### Quels sont les moyens d'éliminer transitoirement les germes?

Le lavage courant au savon, tel qu'on le pratique en faisant sa toilette, par exemple, élimine les germes de la flore transitoire, tout en respectant ceux de la flore commensale. Le lavage au savon antiseptique, effectué pendant une à trois minutes, élimine en partie la flore commensale. Le désinfectant complète cette action en détruisant un pourcentage supplémentaire de germes.

Approximativement, le lavage élimine 80 % de la flore présente, la désinfection, la majorité du reste, sans toutefois jamais atteindre 100 %. Il découle de ces constats que le passage de désinfectant, sans lavage préalable est inefficace: C'est pourquoi, depuis la préparation d'une intervention chirurgicale jusqu'à la pose d'une perfusion, il est indispensable d'effectuer la totalité de ces gestes d'hygiène, connus sous le nom d'« antisepsie en 4 temps ».

### Les phases de désinfection avant ponction de la FAV

- 1- Lavage du bras et des mains à domicile le jour de la dialyse.
- 2- Lavage soigneux du bras et des mains au savon antiseptique avant la

ponction. Si vous ne pouvez pas effectuer ce geste vous même, il doit être pratiqué par un membre du personnel. 3 et 4- Deux passages successifs de désinfectant par le personnel soignant, en respectant un temps d'action d'une minute après chaque passage.

Pour être totalement efficaces, les phases 2, 3 et 4 doivent être effectuées avec une gamme antiseptique majeure (polyvidone iodée ou chlorhexidine).

La compréhension par chaque patient de l'importance d'une désinfection efficace et l'apprentissage d'une réalisation correcte de la phase de lavage est un des thèmes importants de l'éducation thérapeutique du patient hémodialysé.

### Quelques pièges à éviter

**Refuser le lavage du bras avant la ponction, sous prétexte que celui-ci a été lavé peu de temps auparavant:** d'une part, comme nous l'avons vu précédemment, le lavage au savon antiseptique élimine plus de germes que celui effectué au savon simple (flore commensale); d'autre part, les germes ont la propriété de se multiplier à très grande vitesse, donc la contamination de la peau revient à son niveau initial moins de 2 heures après un lavage.



**Refuser l'emploi d'une gamme anti-septique majeure :** ce sont les seules, employées à des dosages utilisés en chirurgie, qui garantissent une désinfection totalement efficace. Les intolérances vraies sont très rares.

**Laver le bras, et pas la main qui va avec...** Pour toutes sortes de raisons, qui concernent l'ensemble des personnes se trouvant dans votre environnement, vous devez avoir les mains propres: n'en lavez pas une seule! De même, ayez de préférence les ongles coupés court et évitez en dialyse les bagues et bracelets.

**Garder les pansements entre 2 dialyses :** cela favorise la macération et empêche le lavage quotidien du bras: les pansements doivent être enlevés quelques heures après la fin de dialyse.

**Gratter les croûtes des points de ponction :** cela peut re-déclencher le saignement, et peut être aussi une cause d'infection.

**Avoir la peau en mauvais état :** on l'a vu, c'est une barrière naturelle contre l'infection, les éruptions, lésions de grattage et autres petites plaies constituent des brèches dans cette barrière. Signalez toute anomalie à l'équipe soignante, afin qu'il y soit remédié.

**Effectuer des tâches salissantes sans protection :** portez dans ce cas un vêtement à manches longues, évitez de plonger votre bras dans du liquide sale, lavez vous le bras au savon dès que vous avez terminé.

Enfin, en cas de problème spécifique, suivez les consignes et prescriptions de votre néphrologue.

### Les risques liés à une infection à point de départ de la FAV

L'infection peut être au départ localisée et paraître « banale », mais elle nécessitera cependant la prescription d'antibiotiques, avec ses risques bien connus, au niveau individuel et collectif.

Si la FAV est entièrement ou en partie constituée de matériel prothétique, le traitement antibiotique peut être insuffisant, et il est souvent nécessaire d'enlever chirurgicalement la fistule infectée.

Une septicémie (infection du sang) peut se déclarer d'emblée. C'est une maladie grave qui peut nécessiter une hospitalisation et avoir des conséquences dangereuses.



Une infection de la FAV peut aussi essaimer à distance de sa localisation initiale, surtout chez les personnes porteuses des maladies des valves cardiaques, de prothèses de vaisseaux (pontages) ou orthopédiques (prothèses de hanches, etc.)

Tous ces risques sont aggravés chez les personnes ayant des facteurs ou maladies associés, tels que le diabète, ou un traitement immunosuppresseur.

**Le lavage soigneux du bras avant la ponction est un geste très simple qui permet de réduire de manière très importante tous ces risques.**

Cathétérisme veineux: Guide de bonnes pratiques. Recommandation pour l'élaboration des protocoles de soins sur les voies veineuses Octobre 2001 C CLIN Paris Nord  
Bonnes Pratiques d'Hygiène en Hémodialyse. Recommandations de la Société d'Hygiène Hospitalière. Revue Hygiène 2005 Volume XII n°2. ∞∞



De haut en bas à gauche : lavage des mains, lavage de la FAV, rinçage, séchage, premier passage d'antiseptique, deuxième passage d'antiseptique, et (ci-dessus) ponction.

# DIALYSAT

## ET TOLÉRANCE

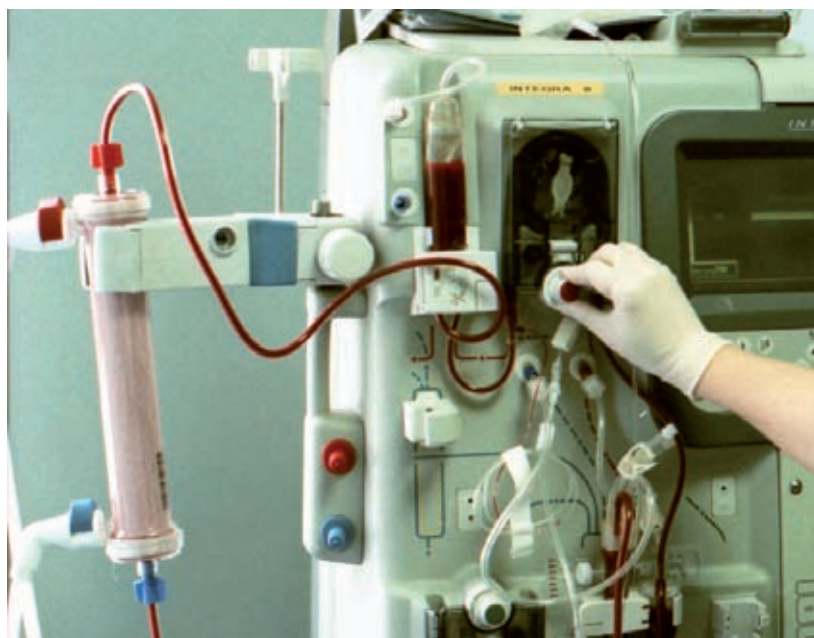
TOUS LES ÉLÉMENTS QUI CONSTITUENT LE DIALYSAT ONT UN IMPACT SUR LA TOLÉRANCE DE LA SÉANCE DE DIALYSE.



**DR LUCILE MERCADAL**  
Hôpital de la Pitié Salpêtrière,  
Paris 13  
Inserm 1018, Villejuif

**NOUS** évoquerons successivement, le sodium bien entendu et l'intérêt des profils et des rétrocontrôles, mais aussi le rôle du potassium, du calcium, de l'acide acétique et de la pureté du dialysat. La concentration sodée du dialysat a un impact sur la tolérance de la

séance de dialyse et sur le système cardio-vasculaire via le contrôle de la pression artérielle. Augmenter la concentration sodée du dialysat a souvent pour but de diminuer les chutes tensionnelles mais cet effet est de courte durée car provoque la soif et augmente la prise de poids. Inversement diminuer la concentration sodée du dialysat permet d'aug-



5 photos "atmosphère dialyse" d'Anne Franski





menter les pertes sodées ce qui peut permettre de contrôler une hypertension artérielle avec pour limite la tolérance des séances. Le profil de sodium a pour but de favoriser le remplissage vasculaire. Le profil décroissant combiné au profil d'ultrafiltration a démontré un effet bénéfique sur les chutes tensionnelles à condition de ne pas diminuer l'épuration sodée. Si le profil conduit à une diminution de l'épuration sodée souvent par augmentation trop prononcée de la concentration sodée du dialysat, l'effet bénéfique est éphémère. Une déplétion sodée insuffisante génère hypertension artérielle, hypertrophie ventriculaire et aggrave donc le pronostic cardiovasculaire.

Des rétrocontrôles ont été développés sur les mesures de conductivité réalisées par le générateur de dialyse (qui s'apparentent à une évaluation de la natrémie) et visent à diminuer la part de variabilité de l'épuration sodée liée à la natrémie de début de séance. Ils sont encore sous utilisés, probablement en raison de la difficulté à définir une cible de conductivité patient. Récemment, plusieurs équipes ont proposé de définir la cible suivant la mesure de début de séance du patient soit en mode isonatémique c'est-à-dire en maintenant la natrémie constante soit en la diminuant de façon systématique (mode hyponatémique). L'avantage de ces prescriptions est de tenir compte de la natrémie à chaque séance. En mode isonatémique, l'absence de variation de la natrémie permet de ne pas provoquer la sensation de soif et de diminuer les crampes. La prescription en mode hyponatémique a pour avantage d'améliorer le contrôle tensionnel. La combinaison de ces 2 modes de prescription nous semble une prescription d'avenir.

La concentration en potassium du dialysat a un impact sur les troubles du rythme cardiaque. Chez les patients sujets à des troubles du rythme, plus le gradient patient-dialysat est élevé, plus les troubles du rythme s'aggravent pendant la séance. Il peut être conseillé de prescrire un dialysat à 3 Meq/L de potassium en cas

de troubles du rythme mais ceci tend à majorer le risque d'hyperkaliémie inter dialyse et impose alors la prise de résines type Kayexalate®. La dialyse à potassium variable consiste à diminuer progressivement la concentration potassique du dialysat. Elle permet de diminuer le gradient patient-dialysat en début de séance tout en maintenant une épuration potassique comparable à la dialyse à potassium constant. Elle permet de diminuer les troubles du rythme chez les patients les plus à risque comparativement à un dialysat constant à 2 Meq/L.

L'apport de calcium pendant la séance de dialyse augmente la force de contraction myocardique et améliore ainsi la tolérance per dialytique. Au long cours, cet apport est cependant néfaste car majore le phénomène de calcification artérielle du patient dialysé. Les bains à 1.75 mEq/L tendent à être abandonnés en usage chronique pour cette raison. Leur emploi reste justifié en dialyse de réanimation. Les bains 1.5 mEq/L permettent un apport qui reste bénéfique pour l'état osseux. Ce sont les plus utilisés. Des équipes prônent l'usage des bains plus pauvres à 1.25 Meq/L qui ont pour inconvénient l'absence d'effet cardiaque et une perte de calcium chez certains patients qui peut être délétère sur l'état osseux et la fonction parathyroïdienne. Son usage doit rester circonstancié à la tolérance hémodynamique et à l'état phosphocalcique. Il pourrait être bénéfique



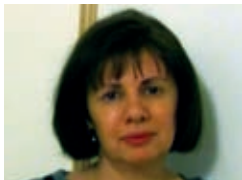
au long cours sur la progression des calcifications artérielles.

Le dialysat au bicarbonate contient encore 2 à 4 mmol/l d'acide acétique qui a pour but d'améliorer la solubilité du calcium en présence de bicarbonates. Cet acide acétique se transforme en acétate qui se lie à des cations tels que le sodium ou le calcium. De petite taille, il passe la membrane de dialyse. Il est métabolisé dans le foie. Il a un effet vasodilatateur et diminue la force de contraction cardiaque. La dialyse sans acétate peut être réalisée soit sur la base de la biofiltration sans acétate soit par l'usage d'un bain à l'acide chlorhydrique soit d'un bain au citrate. Des études hémodynamiques ont permis de démontrer que l'absence d'acétate permet une meilleure préservation de la force de contraction cardiaque pendant la séance. Cet effet cardiaque de l'acétate est contre balancé par une contraction vasculaire qui permet de maintenir la pression artérielle mais majore le risque d'ischémie cardiaque. L'emploi d'un dialysat sans acétate permet d'améliorer la tolérance cardiaque. Une étude en biofiltration sans acétate a démontré une réduction de mortalité chez les patients ayant présenté un événement cardiaque.

Enfin la qualité bactériologique du dialysat a de multiples effets. Le dialysat ultrapur améliore le syndrome inflammatoire induit par le contact membrane-dialysat, témoin de l'amélioration de la biocompatibilité du système. La diminution de cet effet inflammatoire retentit sur la dose d'agent stimulant l'érythropoïèse et sur l'état nutritionnel. Le dialysat ultrapur peut améliorer la tolérance hémodynamique par son effet nutritionnel (albuminémie plus élevée permettant d'améliorer le remplissage plasmatique) et par la moindre genèse de cytokines pro inflammatoires à composantes vasodilatatrices.

Au total, la qualité bactériologique du dialysat, la prescription personnalisée de sa composition et le choix du sans acétate peuvent améliorer le devenir des patients hémodialysés chroniques. ∞∞

# L'HÉMODIALYSE QUOTI



**DR ROULA GALLANDE**  
CALYDIAL  
Lyon

## Pourquoi l'hémodialyse conventionnelle (HDC) est-elle à 3 séances / semaine ?

Dès les premiers essais de traitement par le rein artificiel des insuffisants rénaux chroniques au début des années 60, on s'aperçut très vite que des épurations épisodiques (toutes les 2 ou 3 semaines) conduisaient à de mauvais résultats. On fut ainsi amené à augmenter la fréquence des séances à 1, puis 2 et finalement 3 fois par semaine en réduisant la durée de celle-ci à 12, 10 puis 8 heures. Cette stratégie (3 x 8h) permettait de corriger les anomalies constituées pendant l'interdialyse et d'obtenir des conditions humores relativement satisfaisantes. Au cours des années 70, les séances furent raccourcies à 4 h environ grâce à de nouveaux dialyseurs plus performants. La dialyse courte s'imposa rapidement car les séances de 4 h étaient appréciées par les patients et elle permettait de traiter un plus grand nombre de malades avec le même équipement. Depuis plus de 35 ans cette stratégie (3 x 4 h / semaine) constitue le traitement conventionnel.

Au début des années 70, quelques équipes augmentèrent la fréquence des séances jusqu'à 5 ou 6 par

semaine sur un nombre restreint de patients et constatèrent une meilleure tolérance ainsi qu'une amélioration clinique mais ces essais furent malheureusement interrompus pour des raisons matérielles et financières.

## Pourquoi une hémodialyse quotidienne (HDQ) est-elle préférable ?

Le rein normal élimine en continu les déchets de l'organisme mais surtout il maintient stable l'équilibre hydro-humoral du milieu intérieur.

En HDC, le caractère intermittent des séances avec un intervalle de 2 ou 3 jours est responsable de variations importantes des constantes humores et de l'hydratation. Pendant les dialyses, la correction brutale des anomalies peut être source d'intolérance avec des épisodes d'hypotension, des crampes musculaires, des céphalées et une fatigue post dialyse prolongée. Certes, cette stratégie a permis à des patients de vivre plusieurs décennies, mais, même si la dose d'épuration (malheureusement basée sur le seul Kt/V) semble adéquate, il persiste dans 20 à 30 % des cas une hypertension artérielle, une hypertrophie ventriculaire gauche, une anémie, une dénutrition...

## Le caractère non physiologique de l'HDC a été dénoncé depuis longtemps par certains.

En HDQ, l'intervalle entre deux séances est réduit et cela diminue l'amplitude des oscillations des solutés et de l'hydratation; ainsi les pics de concentration avant dialyse, le taux moyen (TAC) et surtout l'amplitude des variations (TAD) de l'urée sont réduits.

En somme, on obtient un milieu intérieur plus proche des valeurs normales et surtout plus constant

(meilleure homéostasie), ce qui permet aux fonctions viscérales et métaboliques de retrouver un environnement plus physiologique.

L'intérêt pour l'HDQ (5 à 7 séances / semaine), a pris un nouveau départ à partir des années 90 tant en Europe qu'en Amérique du nord. Actuellement, quelques milliers de patients sont ainsi traités selon deux modalités soit l'HDQ courte diurne 2 à 2h30 / séance soit l'HDQ longue nocturne 6 à 8 h / séance.

## Quels sont les bénéfices de l'HDQ ?

Toutes les études ont montrés :

- **Une amélioration de la tolérance du traitement**

L'HDQ (nocturne ou diurne) s'est révélée beaucoup mieux supportée que l'HDC. Pendant les séances, il n'y a ni hypotension, ni crampe, ni céphalée, ni nausée, ni asthénie post dialyse, probablement car l'ultrafiltration est plus faible et le gradient de concentration sang / bain est moindre.

Dans l'interdialyse, il y a moins de contraintes diététiques et moins de peur de faire une erreur alimentaire; il y a également une disparition de la soif, une diminution des médicaments, une atténuation du prurit et une amélioration du sommeil.

- **Un meilleur contrôle de la tension artérielle** avec réduction et très souvent arrêt en quelques semaines des médicaments antihypertenseurs chez les patients qui en recevaient. Cet effet sur la tension artérielle est rapide mais il est aussi malheureusement réversible si le patient revient à l'HDC. Ce contrôle optimal de la tension artérielle est certainement dû au poids sec plus facilement obtenu lors des séances sans chute de tension et sans crampe, mais également aux prises de poids interdialytiques



# DIENNE

réduites et probablement à la diminution des résistances périphériques.

- **Une régression de l'hypertrophie ventriculaire gauche.** Celle-ci est présente chez environ 75 % des patients au stade terminal de l'insuffisance rénale et persiste souvent après la prise en HDC. Après transfert en HDQ, on constate une diminution de l'IMVG surtout chez les patients qui avaient une hypertrophie importante, il existe également une diminution du diamètre du ventricule gauche surtout en cas de dilatation ventriculaire et une amélioration voire une normalisation de la fraction de raccourcissement chez les patients hypokinétiques. En HDQ, la surcharge de pression est bien sûr diminuée par un meilleur contrôle de la tension artérielle mais, il existe surtout une réduction de la surcharge volémique liée aux prises de poids interdialytiques plus faibles. Une amélioration de l'état nutritionnel Après transfert de l'HDC à l'HDQ, l'apport protéo-calorique augmente de façon significative et on constate une amélioration de tous les marqueurs nutritionnels avec en particulier une augmentation de l'albuminémie et du poids sec (de 0,5 à 10 kg la première année dans notre expérience).

Une augmentation spontanée de l'appétit et des apports alimentaires est mentionnée par toutes les équipes qui pratiquent l'HDQ. Elle est probablement due à une sensation de bien-être général, une augmentation de l'activité physique, un élargissement du régime alimentaire, une diminution des médicaments et une moindre rétention azotée. Enfin le caractère plus physiologique de l'HDQ diminue les perturbations du métabolisme protéique et la résistance aux facteurs anaboliques.

- **Un meilleur contrôle de la phosphorémie**

L'HDC permet difficilement d'obtenir à elle seule un contrôle satisfaisant de la phosphorémie; la plupart des patients sont obligés de prendre des chélateurs du phosphore en quantité importante et avec des risques d'effets secondaires.

L'épuration du phosphore est plus importante lors des deux premières heures de dialyse mais la sortie du phosphore intracellulaire étant lente, le transfert de masse se poursuivra ensuite de façon presque constante même en dialyse longue. L'augmentation de l'élimination du phosphore peut donc être obtenue en augmentant soit la fréquence des séances soit leur durée soit les deux. Les études en HDQ courte et longue l'ont confirmée. En HDQ, on peut diminuer voir arrêter les chélateurs du phosphore malgré des apports alimentaires plus importants et en HDQ longue, il est parfois nécessaire de prescrire une supplémentation orale en phosphates ou de mettre du phosphore dans le bain de dialyse.

- **Une amélioration de l'anémie.**

Après transfert de l'HDC à l'HDQ, on constate une élévation du taux d'Hb (avant l'ère de l'EPO) ou le maintien d'un taux satisfaisant d'Hb avec une dose plus faible d'EPO. Ce résultat favorable a été surtout rapporté avec l'HDQ diurne courte. L'atténuation du syndrome inflammatoire urémique sous l'effet de l'HDQ contribue probablement à une érythropoïèse plus active.

Une amélioration de la qualité de vie Malgré les progrès du traitement, la qualité de vie des patients en HDC reste altérée du fait des contraintes imposées par le traitement, de la mauvaise tolérance des séances, des incidents et accidents survenant entre les dialyses et de la persistance de la symptomatologie urémique.

**Après passage en HDQ, les études de qualité de vie globale (SF36, KDQOL, NHP) révèlent une amélioration des dimensions physiques, du bien être et parfois des dimensions psychiques.**

Les séances quotidiennes courtes diurnes s'intègrent plus facilement dans la vie professionnelle, sociale et

familiale. À noter également une diminution du nombre et de la durée des hospitalisations.

**Une augmentation de la survie**

Les effets favorables de l'HDQ sur l'état cardiovasculaire et nutritionnel des patients laissent espérer une amélioration de la survie. De fait, un taux de survie particulièrement élevé (par comparaison avec l'USRDS) a été rapporté dans plusieurs études.

Les données sont encore restreintes, de plus, leur interprétation doit tenir compte de l'âge et de la comorbidité des patients au moment du début de l'HDQ. En effet, il existe une grande différence d'espérance de vie entre les patients transférés en HDQ en raison de problèmes cardiovasculaires ou nutritionnels très sévères (indications de sauvetage) et les patients, souvent plus jeunes, ayant choisi l'HDQ pour ses avantages (indications de choix). Les registres nationaux permettront d'obtenir plus de données sur la survie en HDQ. Récemment une étude randomisée a été effectuée, mais le recul est encore insuffisant pour des résultats exploitables.

**Y a-t-il des problèmes de faisabilité ?**

**Pour le patient**

**L'acceptation de la méthode** est généralement bonne après explications des avantages attendus, plus facile pour les patients traités à domicile, les transferts DP vers hémodialyse et les retours de greffe. Les malades ainsi traités resteront pour la plupart en hémodialyse quotidienne à long terme car ils ne veulent pas retourner en HDC.

On pouvait craindre que l'utilisation plus fréquente de l'accès au sang soit source de complications, mais cela n'a pas été confirmé au moins en ce qui concerne les fistules natives. Une fistule de bonne qualité est souhaitable et certaines équipes utilisent la technique du « Button hole ».

**Pour la structure de soins**

Le passage de l'HDC à l'HDQ est facile à domicile ; en autodialyse, l'unité doit être ouverte six jours / semaine; en Centre, en l'absence d'un secteur dédiée, il y a une diminution du

nombre de patients traités / semaine. La stratégie quotidienne peut également être faite en hémodiafiltration ou en hémofiltration.

Tous les générateurs existants ont été utilisés, mais des générateurs spécialement conçus, plus simples, rapides en préparation et désinfection sont en cours de développement.

Les dialyseurs doivent être biocompatibles, de haute perméabilité, nécessiter peu d'héparine, avoir une perte d'albumine minimale, et une bonne restitution.

#### Pour la société

Le coût de l'hémodialyse quotidienne peut, à première vue, être considéré comme un obstacle à son développement. En effet, le coût des séances de dialyse est presque multiplié par deux ainsi que les coûts directs non médicaux (tierce personne pour la dialyse à domicile et transports des patients pour l'AD, UDM, Centre). Mais il faut prendre en compte aussi les coûts

médicaux hors dialyse, directs ou indirects (médicaments, hospitalisations, examens biologiques, Rx, traitements des complications ...) qui eux sont diminués ainsi que les coûts indirects non médicaux (absentéisme du travail, invalidité...) et humains. Au total, le coût global pour la société sera plus faible en HDQ qu'en HDC surtout si on fait une analyse coût- utilité par la méthode des QALY.

#### Quelles sont les indications actuelles de l' HDQ ?

Elles sont représentées par les échecs et les insuffisances de l'HDC et concernent 20 à 30 % des ces patients : l'HTA non contrôlée, une myocardiopathie dilatée avec insuffisance cardiaque, une dénutrition malgré une dialyse apparemment adéquate, une mauvaise tolérance des séances et de l'intervalle entre deux séances (prises de poids excessives, anxiété). Les complications cardiovasculaires ou nutritionnelles importantes constituent de

véritables indications de nécessité (ou de sauvetage).

**Autres indications :** une grossesse en cours, rendre transplantables des patients ajournés d'inscription sur la liste d'attente de greffe (pour des problèmes cardiaques et d'état général), l'enfant en période de croissance (car l'HDQ permet de rattraper le retard statural avant la transplantation), le sujet âgé fragile (pour la tolérance accrue et l'effet bénéfique nutritionnel), le désir d'une meilleure adaptation au travail et à la vie familiale.

A l'avenir, faut-il recourir à l'HDQ qu'après l'apparition des complications en HDC ou faut-il plutôt faire de l'HDQ préventive ? \\\

.....  
Référence : Hémodialyse quotidienne : théorie et pratique. J. Traeger, R. Galland, N.K. Man. Médecine -Sciences. Flammarion. 2010.





# 40 ANNÉES DE NÉPHROLOGIE PÉDIATRIQUE

## QUELLE AVENTURE ! L'EXPÉRIENCE DE NANCY



Les enfants avec une maladie rénale et les particularités qui les concernent :

- La plus grande fréquence d'une origine constitutionnelle, (génétique ou familiale, malformative sporadique) qu'une origine acquise alors que la répartition est inverse chez les adultes.

- Le fait que ces affections touchent un être en cours de croissance, développement et maturation. L'enfant est dépendant par nature et évolue dans un environnement spécifique et dédié: famille, école.

LES ENFANTS AUSSI SONT CONCERNÉS PAR LES MALADIES RÉNALES. LES EFFORTS POUR AIDER À LA FORMATION D'ÉQUIPES SPÉCIALISÉES ET LES SOUTENIR DOIVENT RESTER UNE GRANDE PRÉOCCUPATION.

**UNE** histoire et des progrès fantastiques ont débuté à partir des années 70.

Jusqu'à-là, si la connaissance des maladies rénales a bien progressé grâce à une meilleure connaissance de la physiologie et de l'anatomie pathologique rénale, par contre, l'apparition d'une insuffisance rénale était constamment fatale. L'adaptation et l'application des premières techniques d'épuration extra-rénale utilisées chez les enfants ne se sont pas faites sans que l'on se pose de multiples questions : Quel avenir proposait-on ainsi à ces enfants ? N'était-ce pas de l'acharnement thérapeutique et cette approche était-elle licite ?

Et puis tout a évolué. Après avoir maîtrisé, la survie grâce à une miniaturisation des lignes et des dialyseurs, des

DR JEAN-LUC ANDRÉ  
HÔPITAL D'ENFANTS  
CHU DE NANCY

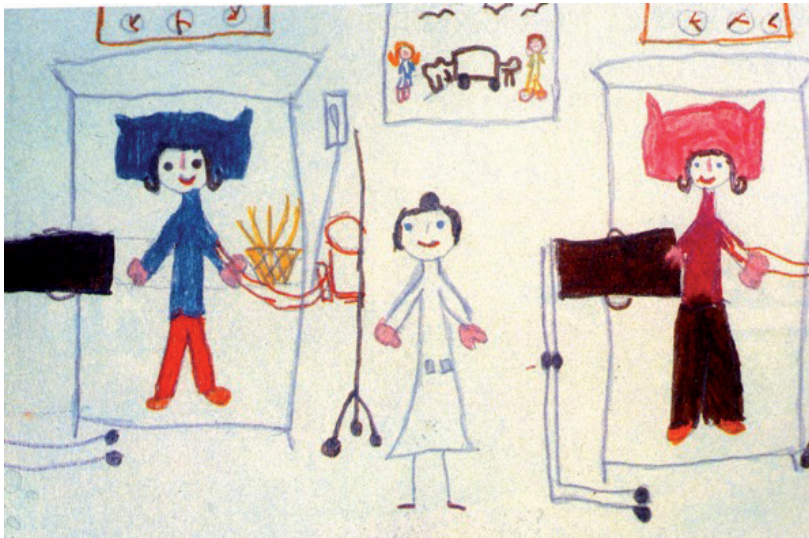
progrès majeurs se sont succédé et la liste, non exhaustive en est longue :

- La réduction du temps de dialyse, passe de 12 à 8 puis 4 heures. Une bien meilleure tolérance des séances est obtenue avec le dialysat au bicarbonate. De nouveaux dérivés de la vitamine D diminuent très nettement les complications osseuses et le « rachitisme » rénal.

- L'apparition de l'érythropoïétine autorise un meilleur taux d'hémoglobine et améliore significativement la qualité de vie et voit la fin des transfusions, longtemps responsables d'hépatite et de surcharge en fer. L'hormone de croissance recombinante permet enfin de mieux maîtriser ce qui demeurait un handicap très difficile à vivre pour ces enfants. La meilleure connaissance des impératifs nutritionnels et la pratique beaucoup plus fine et précise de la dialyse péritonéale vont aussi permettre au début de ce siècle de proposer à leurs parents la prise en charge de très jeunes nourrissons.

La transplantation rénale, éventuellement préemptive, appliquée à l'enfant et l'amélioration de ses succès et de sa longévité permettent une perspective de réhabilitation à long terme et autorisent une « vie normale ». Ils balayent les doutes initiaux lors de la





prise en charge d'un enfant porteur d'une insuffisance rénale chronique. Dans le domaine de la néphrologie clinique, le dépistage anténatal, l'accélération fulgurante des connaissances dans le domaine de la génétique ont révolutionné la classification des maladies rénales, la compréhension de leur déterminisme et ouvert la voie à un dépistage puis une prévention réellement précoce.

**La nécessité de constituer des équipes spécialisées et dédiées à la néphrologie pédiatrique**, alliant à la fois les compétences néphrologiques et pédiatriques multiples, a été soutenue tôt en France, en particulier sous l'impulsion des professeurs Pierre Royer et Michel Broyer. Plusieurs équipes se sont ainsi individualisées progressivement dans les principaux CHU de France dont Nancy en 1973, en lien avec les équipes de néphrologie d'adulte. Nous avons pu ainsi constituer, (comme d'autres), une même équipe dédiée à la totalité de la filière de prise en charge des enfants porteurs d'une maladie rénale et offrant les différentes facettes diagnostiques et thérapeutiques : consultations, hospitalisation de jour, hospitalisation traditionnelle, dialyse. Les transplantations rénales, initialement confiées à l'Hôpital des Enfants Malades à Paris dans le service du professeur Michel Broyer et suivies conjointement, ont pu être totalement assumées à l'hôpital d'Enfants de Nancy avec l'aide des équipes d'urologie et de néphrologie d'adultes à partir de 1990. Nous sommes toujours très attaché à cette continuité du suivi par la même équipe

tout au long du chemin et jusqu'au moment où le relais peut être passé à l'équipe d'adultes.

**Soutien multidisciplinaire et accompagnement.** La réhabilitation et la réversibilité du « handicap rénal » est le défi assumé par ces équipes. Dès lors que la survie pouvait être assurée, le but évident a été de limiter l'impact de la maladie rénale sur l'enfant et son entourage. Le handicap rénal est d'une lourdeur parfois sous-estimée pour l'enfant et pour sa famille avec un retentissement sur la qualité de vie immédiate mais aussi une entrave pour les acquisitions et le développement fondamentaux pendant l'enfance. L'association de compétences multi professionnelles est indispensable, comme pour toutes les affections chroniques. Les séances de dialyse trois fois, voire plus par semaine induisent un absentéisme 150 jours

an. La scolarité et les activités pendant les séances, dans l'attente de la transplantation, visent à la fois à soutenir la motivation scolaire et les acquisitions et à préserver les potentialités pour l'avenir. Les contraintes thérapeutiques et diététiques doivent être sans cesse expliqués avec tolérance et adaptées aux habitudes individuelles. L'accompagnement respectueux du rôle irremplaçable de « maître d'œuvre » des parents est en fait un apprentissage du « vivre avec » et un long cheminement auprès d'eux jusqu'à l'autonomisation.

**Tout au long de ces années, quelques initiatives plus particulières ont été entreprises à Nancy :** Les échanges et le soutien mutuels des familles est primordial. Bien que chaque cas soit particulier, le dialogue et le réconfort des parents ayant plus de recul pour les familles nouvellement confrontées à l'annonce de la néphropathie chez leur enfant a une place irremplaçable, parallèlement à l'information donnée par l'équipe soignante. Rien ne peut remplacer les paroles de ceux qui sont personnellement « passés par là ». La création d'une association des parents des enfants atteints de maladies rénales (Association contre les Maladies Infantiles Rénales : AMIR) a formalisé ces échanges dans les années 80.

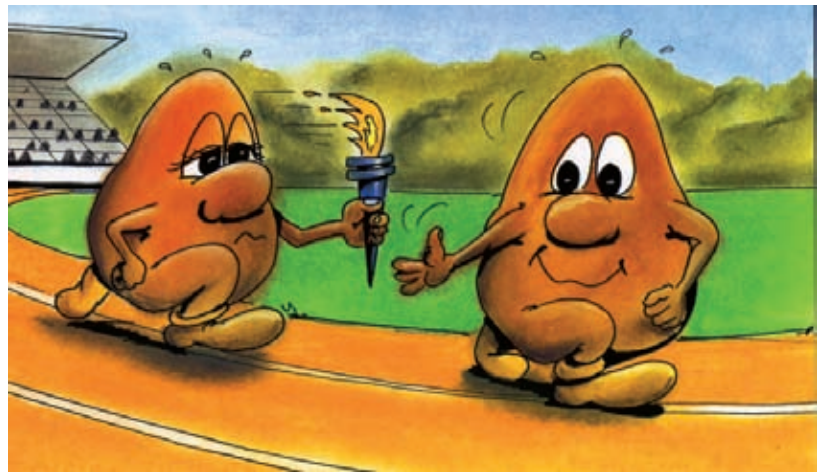
Le souci de pouvoir procurer des vacances malgré les contraintes de traitement nous a conduit à déménager le service de dialyse à Senones dans les Vosges (ancienne principauté de Salm) pendant 11 ans en





nous inspirant de l'expérience du centre de néphropédiatrie de Toulouse. Il était difficile à l'époque de trouver des places disponibles dans les quelques centres pédiatriques du sud de la France. Ceci devait nous faciliter aussi des échanges de places disponibles avec d'autres centres pédiatriques, en particulier Roscoff. Ces vacances ont permis aux enfants dialysés (et à l'équipe soignante...) d'apprendre la vie en collectivité et de faire de nouvelles découvertes pendant que leur famille pouvait enfin aussi « partir ». L'information et l'éducation thérapeutique n'étaient pas encore codifiées lorsque nous avons réalisé en 1991 notre première plaquette illustrée « Les reins trognons » sur l'insuffisance rénale chronique. Illustrées par Gérard Masson et conçues avec l'aide de l'AMIR, elles nous servent encore de support pour expliquer à l'enfant et à sa famille, ce que sont les reins, à quoi ils servent et ce que l'on peut faire quand ils ne fonctionnent plus très bien. L'appropriation de ce support par les enfants concernés a été telle que beaucoup l'ont aussi utilisée pour expliquer à leur tour ce qui leur arrive, à leurs amis ou dans leur classe, à l'école. Cette démarche est particulièrement intéressante pour dédramatiser le vécu collectif et éviter la marginalisation liée à la maladie chronique. Nous avons donc récidivé avec, en 1996 une seconde sur la transplantation rénale (« les reins trognons, le retour ») puis en 2005 une troisième sur le syndrome néphrotique (« les reins gonflés »).

La recherche fondamentale et clinique comme l'enseignement, condi-



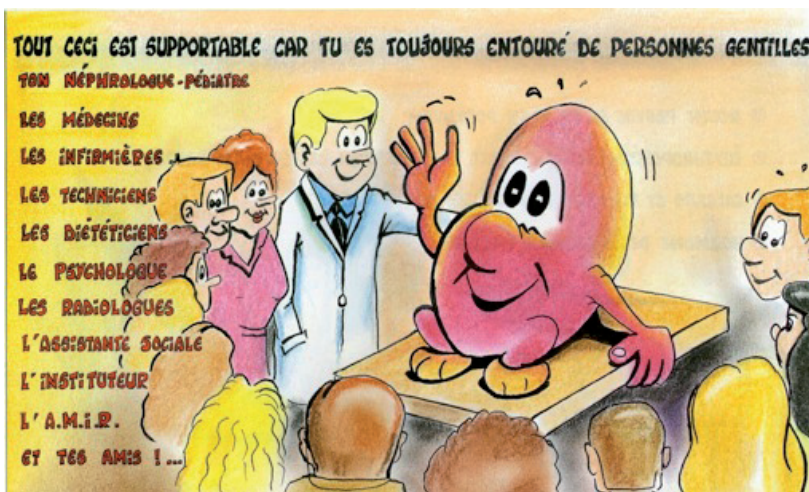
**APRÈS 4 OU 5 SEMAINES À L'HÔPITAL TU POURRAS RENTRER À LA MAISON ET RETROUVER TES PARENTS, TES AMIS ...  
... ET OUBLIER LA DIALYSE ...**



tionne la poursuite des grandes acquisitions accumulées au cours de ces décennies. Ils comportent de nombreux échanges et rencontres.

Le club puis la société de néphrologie pédiatrique (SNP) est un milieu privilégié pour les mises en commun d'informations et d'études coopératives réunissant toutes les équipes franco-

phones dans un contexte particulièrement chaleureux. Les liens avec la société européenne de néphrologie pédiatrique (ESPN) et avec la société internationale de néphrologie pédiatrique ont étendu le champ de ces échanges et publications. Il ne peut être dissocié de la formation des plus jeunes qui prendront le relais. L'accueil de médecins d'autres pays est une longue tradition. Dans ces domaines, nous avons accueilli plusieurs médecins originaires en particulier du Maroc, d'Algérie, du Liban. Nos contributions pour la recherche ont portées plus particulièrement sur l'hypertension artérielle de l'enfant, les études épidémiologiques et la coordination d'études coopératives sur de nouveaux médicaments comme l'érythropoïétine ou l'hormone de croissance. Les contacts particulièrement amicaux dans un climat de confiance mutuelle constante avec nos collègues d'autres équipes ont été pour nous un soutien permanent.



### Quelques réflexions au terme de ces 40 années

Nous avons eu la chance de connaître une aventure exaltante avec la transformation complète du devenir des enfants atteints de néphropathies. Plus encore, la rencontre avec les enfants et leur famille, la durée de leur suivi « chronique » est d'une richesse rare. Ils apportent beaucoup aux équipes soignantes. On peut finalement s'interroger : finalement qui accompagne qui ? Je continue à les admirer. La fête surprise qu'ils m'ont organisée lors de mon départ, réunissant un grand nombre d'anciens auprès des plus jeunes était particulièrement émouvante.

**Perspectives :** L'un des prochains défis sera de maintenir à la fois les acquis cliniques, et les impératifs spécifiques de la prise en charge des enfants, dans le contexte de difficulté budgétaire et de mutation hospitalière en cours. L'expression des familles doit se faire entendre dans l'évolution des structures dédiées à leur enfant.

De nombreux progrès diagnostiques et thérapeutiques sont encore attendus notamment dans le domaine de la maîtrise de la morbidité cardio-vasculaire plus précoce chez les insuffisants rénaux. L'acquisition et l'adaptation des nouvelles connaissances néphrologiques au monde des enfants

nécessiteront des échanges toujours plus étroits entre chercheurs et cliniciens, entre néphropédiatres et néphrologues et à un niveau international. Enfin on ne peut oublier l'inégalité des chances existant pour ces maladies comme pour d'autres selon les pays et les milieux où naissent les enfants. \\\



## UNE JEUNE PATIENTE TÉMOIGNE

« Je suis née en 1972 j'ai commencé à dialyser en décembre 1976 (le 23)... Ma maladie est une néphrophtise infantile... Une première greffe en 1981 jusqu'en 1986... puis re-dialysée 6 mois et re-partie pour une autre greffe en 1989. À l'époque les greffes d'enfants se pratiquaient à l'hôpital NECKER PARIS, pas toujours évident lorsque nous sommes enfants... éloignement de la famille et des proches, copains copines... par contre très bons souvenirs quand même de l'équipe médicale ainsi que l'équipe scolaire et animation...) depuis plus rien, c'est un choix... un traitement que je trouve encore trop lourd et une durée de vie du greffon de 10 ans en moyenne.

Pour l'instant je préfère continuer la dialyse... qui pour ma part ne signifie pas arrêter de vivre... jusqu'à présent je travaillais et faisais du sport... et une vie sociale... il est vrai que l'entourage est très important dans les maladies chroniques qu'il soit personnel ou professionnel... Et parfois effectivement, la santé décline... mais en étant greffé aussi .. alors oui la dialyse prend du temps... et les années qui passent se font ressentir plus ou moins suivant les périodes mais c'est pas la mort, car si elle n'existait pas nous serions mort justement... certaines personnes meurent encore dans les pays sous développés de non dialyse... effectivement ce n'est pas

toujours facile et chaque personne réagit différemment face à la maladie... alors toute l'équipe médicale au sens large (infirmiers... soignants... médecins... psychologue...) ne doivent pas oublier qui est le patient et être à l'écoute de celui-ci... et au patient de dire s'il n'est pas d'accord sur telle ou telle chose, s'il a des inquiétudes, ne pas hésiter à poser des questions... mais surtout s'intéresser à sa maladie pour mieux la vivre... Pour finir le centre d'autodialyse dont je dépends est un bon centre de santé dans l'ensemble... Je remercie d'ailleurs toute l'équipe médicale et les infirmières libérales qui s'occupent de l'autodialyse. » **RACHEL LAFAILLE. NANCY**



# LA MAMAN DE CÉCILE TÉMOIGNE



**CELA** semble déjà si loin... et pourtant ces journées passées auprès de Cécile jamais je ne pourrai les oublier, les ranger, les mettre de côté un certain temps oui, les oublier non.

Cécile est maintenant une jeune femme âgée de 23 ans. Elle a été greffée 2 fois, la première en septembre 1999 (elle avait 11 ans), la deuxième en juin 2007 (elle en avait 19).

Nous avons su très tôt, 3 semaines après sa naissance que Cécile souffrait d'une malformation rénale, qui induisait une insuffisance rénale très modérée, à surveiller régulièrement, et qui nécessiterait probablement une mise en dialyse et/ou une transplantation rénale probablement à la puberté.

Évoluer, aider, vivre, comprendre...un enfant malade n'est pas chose facile, le comportement du ou des parents variant en fonction de l'âge du malade. Cécile est la 4<sup>ème</sup> d'une fratrie de 5. Les 3 premiers n'ayant jamais rencontré de problèmes de santé particuliers, le milieu hospitalier nous était entiè-

rement inconnu. Cécile a donc évolué sans avoir vraiment conscience d'être malade. Sa vie était ponctuée de quelques prises de sang qui se sont par la suite multipliées, ainsi que les rendez vous en néphrologie de l'hôpital Robert Debré. Parallèlement le Pr L. qui suivait Cécile estimait l'évolution de son état de santé favorable et nous avait donné l'échéance d'une dégradation probable au moment de la puberté. On pensait avoir le temps de vivre tout simplement, avoir le temps d'expliquer à Cécile son « héritage » médical, mais l'expliquer également au reste de la fratrie.

Peu à peu nous avons expliqué à Cécile la maladie, sa maladie, son évolution probable, c'est-à-dire la dialyse puis la transplantation. Dans un premier temps, bien entendu les médecins s'adressent aux parents, mais arrive rapidement un âge charnière où il est difficile de faire un distinguo entre le rôle de protection du parent vis-à-vis de l'enfant malade et celui de l'information. A quel âge un enfant est-il en capacité de comprendre ? Que com-

prend-il exactement de sa pathologie et de son évolution ? Cela dépend je pense de la gravité de la maladie, certains enfants très jeunes ont déjà cette conscience. On se pose beaucoup de questions, mais finalement les choses évoluent, sans contrôle de la part du parent et l'information médicale « glisse » au fur et à mesure du parent vers l'enfant.

J'ai eu davantage que mon mari sur le plan professionnel la possibilité d'accompagner Cécile, en consultation puis lors de ses séjours hospitaliers. Cette possibilité qui était en fait davantage une obligation compte tenu de son jeune âge, de sa demande, de l'évolution de sa pathologie, est très vite devenue pour moi un besoin. Besoin dicté par une réelle envie personnelle et non pas une sorte d'aliénation à la maladie de ma fille. Maintenant avec le recul, je me dis que j'ai du traverser une épreuve difficilement qualifiable, mais au moment où je l'ai vécu je n'avais pas cette impression.

Face à la maladie d'un enfant s'instaure une relation à 4 : la maladie, le corps médical, l'enfant et les parents, relation dont les mots clé doivent être « la confiance » et « le dialogue ».

Pour ma part, je ne pouvais rassurer Cécile que si je l'étais moi-même car il n'est de pire état que celui du doute... La problématique d'une maman face à son enfant malade est de s'engouffrer dans cette problématique au détriment parfois de la vie de famille. Il est très difficile du moins çà l'était pour moi, de passer d'une vie à l'autre, la vie à l'hôpital avec Cécile, ma vie à l'extérieur avec mon mari, mes enfants et mon activité professionnelle. J'ai d'autant plus ressenti cet état de fait que suite à sa première greffe, Cécile a dû faire face à de graves complications ayant nécessité de multiples hospitalisations et traitements très lourds.

J'avais cette impression d'être toujours « dedans » et ne pas pouvoir lâcher prise. J'ai pris conscience, plus tard, d'être sûrement passée à côté de certaines choses chez moi... Car je pense que la difficulté réside dans le dosage de l'accompagnement. Il faut s'autoriser, se donner les moyens, de « souffler », sans culpabiliser. Je peux dire ces choses, maintenant avec un peu de recul, parce qu'aussi les choses aussi ont bien évolué pour Cécile, mais en étais je capable au moment où... je ne le pense pas. Car l'accompagnement d'un enfant malade ne se limite pas aux frontières d'un hôpital, tout peut effectivement devenir vite hostile et réaménagé, notamment dans le système scolaire... Cela reste un vaste débat...

Il est très important, voire primordial que le(s) parents(s) puissent avoir un lieu d'échanges et d'écoute. Quand on passe des heures dans un service hospitalier, on est forcément à l'affût d'un regard, d'une parole avec ce besoin d'être rassuré ou informé. Je me dis que Cécile était elle aussi dans cette attente... Je l'ai compris le jour où elle m'a dit « *Tu sais maman, tu n'es pas obligée de sortir pour pleurer* »...

Accompagner un enfant à faire face à sa maladie c'est établir une relation de confiance avec l'équipe du service, comprendre la pathologie, son évolution, la « digérer », la gérer avec son enfant mais également avec le reste de la famille. Car même si je restais en permanence reliée aux miens, j'en filtrais pas moins les informations en fonction des différents interlocuteurs. Accompagner un enfant malade, c'est aussi comprendre qu'il a en dehors de ses périodes « hôpital » une vie à l'extérieur, sorties, vacances, copains... et si ce n'est le cas, l'y inciter dans la mesure du possible bien évidemment. Un juste dosage entre le rôle de protection et celui de l'autonomisation, car il deviendra très vite l'interlocuteur privilégié du médecin et doit donc y être préparé. Tout comme il est important de pouvoir scinder la vie à l'hôpital et la vie à l'extérieur, même si j'ai durant cette période mis ma vie entre parenthèses. Lorsqu'on frôle l'irréversible pour un des êtres qui vous est le plus cher, lorsqu'on entend par différents médecins, à différentes

périodes des termes tels que : issue fatale, pronostic vital réservé... on ne vit plus avec cette même insouciance. Cette peur de perdre un enfant, qui revient de façon récurrente, cette peur peut vite devenir invalidante au point où il est impossible d'établir le moindre projet du moins à moyen terme... Le risque est d'instaurer dans le schéma familial une faille qui peut vite devenir un obstacle, un déséquilibre pour les différents membres de la famille. Tout tourne autour de la maladie et du malade. Je me remémore la question d'un de mes enfants : « *Faut-il dans cette famille être malade pour qu'on s'occupe de nous ?* »

L'étape qui m'a parue aussi être très difficile a été le passage du service pédiatrique, dans lequel ma fille était suivie depuis sa naissance, vers un service adulte. Même si le service pédiatrique s'assure de la maturité du patient, de son autonomie dans la gestion de sa maladie, certaines choses restent difficiles à assumer : les consultations seules, la présence d'un tiers tolérée, la souffrance qui devrait être mieux supportée parce qu'on a 18 ans... Dans ce cas, l'aide du parent se fait a posteriori dans l'écoute de son

enfant et parfois quelques « coups de gueule » avec le service...

J'ai accompagné ma fille dans son cursus hospitalier depuis sa première greffe jusqu'à la deuxième, (bien qu'elle assumait déjà souvent seule ses consultations) ce qui représente 8 ans. 8 ans de complicité, de symbiose, de peur, de craintes, de joie et de fous rires aussi. J'ai beaucoup écrit durant cette période, bien que j'aie eu la chance de pouvoir parler et surtout d'être écoutée dans le service où étais ma fille.

Avec le recul, avec l'évolution favorable de son état de santé, je me demande si j'ai « bien fait », si je n'ai pas « trop fait ». Il n'existe pas de manuel « comment faire face à la maladie de son enfant » mais je me dis qu'au moment où j'étais dedans, j'ai fait comme je le ressentais. Il n'y a pas de règles établies dans ce domaine.

Avec le recul, je pense que j'aurais avec Cécile la même façon de faire, de l'accompagner. Je pense que j'essaierais toutefois d'être plus présente, plus disponible avec « les autres », sans laisser à la maladie la priorité d'orienter notre vie. ❧  
**ARMELLE ZAFRA**



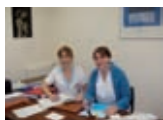


# « AMÉLIORER LA QUALITÉ DE VIE DE NOS PATIENTS »

**NephroCare**  
— Polyclinique de Lagny



**DOCTEUR THOMAS RAPHAEL**  
MÉDECIN NÉPHROLOGUE,  
NEPHROCARE POLYCLINIQUE DE  
LAGNY-SUR-MARNE



**CATHERINE ET PATRICIA**  
CS, PRÉ-DIALYSE

L'annonce par le néphrologue de l'arrivée en dialyse est souvent vécue comme un drame par le patient et son entourage proche, au mieux une rupture dans le quotidien.

Des sentiments nouveaux apparaissent pour le patient : culpabilité d'infliger sa maladie aux proches, avec en point de mire la contrainte sociale des 3 séances hebdomadaires de dialyse, difficulté de l'acceptation de soi, de « son nouveau corps ». Les proches eux-mêmes, dont le ressenti est souvent minimisé par la communauté médicale, se sentent démunis face à cette entité nouvelle, la maladie chronique. Depuis quelques années, nous essayons dans le service de mettre au cœur de notre projet médical la communication comme source de résilience. Permettre aux patients et à leur entourage de ne pas subir la maladie, de rebondir, d'accepter ces nouvelles règles de vie... les accompagner dans leur cheminement psychologique, social, physique. Permettre aux patients et à leur famille d'être autonomes face à la maladie.

Plusieurs projets ont ainsi été mis en place dans le service, comprenant une consultation pré-dialyse, absolument indispensable afin de dédramatiser la dialyse chronique, une consultation du « pied diabétique », atout majeur du service afin de prévenir les lésions souvent annonciatrices de complications cardio-vasculaires. À cela s'ajoute le suivi pré-greffe, le suivi diététique, le suivi de la douleur, le suivi psychologique, le suivi de la fistule... à chaque poste ont été nommées une infirmière référente et une aide-soignante, le plus souvent accompagnées d'un professionnel (diététicienne, psychologue, podologue...). Chaque suivi fait l'objet d'un compte-rendu manuscrit facilement accessible pour le néphrologue. Aujourd'hui, le rôle de l'infirmière en dialyse ne se résume plus à « brancher, surveiller, débrancher »... elles sont le relais incontournable du néphrologue au bon suivi des patients, et leur rôle doit débiter bien avant la mise en route de l'hémodialyse. Cette courte introduction est l'occasion pour moi de remercier l'ensemble de mon équipe pour leur investissement et leur remarquable travail visant à améliorer la qualité de vie de nos patients.

LA consultation d'information pré-dialyse : un rendez-vous incontournable avant le début du traitement.

Durant ma formation à l'IFSI de Lagny S/Marne, j'ai effectué deux stages dans un centre d'hémodialyse. Ces stages m'ont particulièrement intéressés parce qu'il existe dans ce service un lien privilégié avec les patients. Certains d'entre eux, un peu isolés socialement, voient les soignants plus souvent que leur propre famille, d'autres viennent se faire dialyser depuis plusieurs années dans le même centre. Mais aussi par ce contraste étonnant du « très technique » du fait d'être relié à une machine et du « très humain » car l'infirmier(ère) (IDE) instaure avec le temps un véritable partenariat, une relation basée sur le dialogue, la confiance, l'écoute, l'observation. Outre les soins techniques, l'IDE assure une prise en charge psy-

chologique. Car le patient se confiera plus à l'infirmière qui passe 4 à 5 heures près de lui, qu'au médecin qui vient pour la visite. L'IDE doit sans cesse renouveler, de manière adaptée à chaque patient et à son état d'esprit du moment, sa prise en charge éducative. La difficulté de cette prise en charge est liée à la chronicité de la maladie et à la façon dont le patient a fait entrer son traitement dans sa vie.

Mon travail de fin d'études portait sur l'information pré-dialyse, qui me paraissait être un élément fondamental dans la prise en charge des patients en insuffisance rénale chronique terminale (IRCT). Dès l'obtention de mon diplôme, j'ai pris un poste d'infirmière en hémodialyse. Lorsque l'on m'a proposé de m'occuper en plus, de la consultation d'information pré-dialyse, ce fut une motivation importante qui s'inscrivait dans la continuité de mon mémoire de fin d'études. Cette

consultation existait dans le service, mais l'infirmière partait en province et j'ai accepté de prendre la suite.

Ainsi, depuis près de 3 ans, je reçois régulièrement, à la demande des néphrologues de la clinique (Dr LOBEL, Dr JACQ, Dr RAPHAEL), des patients, dont l'IRC nécessitera à moyen ou à court terme un traitement par hémodialyse. Ces patients sont suivis depuis plusieurs mois ou plusieurs années par le néphrologue, et ont déjà des informations sur le traitement qu'est l'hémodialyse. Mais certains d'entre eux arrivent encore en dialyse sans aucune information préalable, parce que sortis du circuit de soins pour différentes raisons ou par négligence, et ils se retrouvent un jour face au néphrologue qui les informe de la nécessité imminente de commencer la dialyse. Dans ce cas, l'annonce du traitement est souvent dramatique.

Cette consultation, gratuite, a pour objectif de reformuler avec des mots simples les informations qu'ils possèdent déjà depuis le début de leur suivi en néphrologie, (ou commencer l'information lorsqu'ils n'étaient pas suivis) sur le traitement d'hémodialyse, son but et plus précisément :

- Le déroulement d'une séance : de l'arrivée en salle d'attente jusqu'au départ du service, avec les vêtements confortables et adaptés pour la séance, le nettoyage de la fistule et des mains avant d'entrer en salle de dialyse, la pesée, l'installation, le branchement, la restitution, la compression. A nouveau la pesée avant le départ. Nous évoquons les bilans biologiques qui se dérouleront périodiquement pendant les séances (il ne sera plus nécessaire d'aller au laboratoire) ainsi que les injections d'érythropoïétine (que certains patients avaient à domicile), les visites à chaque séance des médecins, les horaires des différentes séances dans la journée afin de connaître celle qui pourrait convenir au mieux au futur patient, selon ses habitudes de vie, ses occupations, son travail.

- Ce qu'est une fistule artério-veineuse (FAV) : comment elle est créée, à quoi elle sert, comment

nous, IDE allons l'utiliser. Certains patients ont déjà une FAV. Ce rendez-vous est l'occasion d'en vérifier le thrill, le battement et de donner au patient des précautions à prendre au quotidien, leur faire comprendre l'importance de cette FAV, leur montrer comment vérifier eux-mêmes quotidiennement son fonctionnement en quelques secondes. Pour ceux qui n'ont pas de FAV créé, nous expliquons également ce qu'est un cathéter de dialyse, et pourquoi dans certains cas, ou dans l'urgence il est nécessaire d'en poser un pour pouvoir démarrer au plus vite les séances.

- C'est aussi le moment privilégié pour répondre aux nombreuses questions qu'ils peuvent se poser. Lors de cet entretien le patient est souvent accompagné d'un proche, le plus souvent conjoint ou enfant. Depuis que j'ai commencé ces rendez-vous, je peux dire qu'aucune consultation ne ressemble à une autre. Il n'y a pas de consultation « type » Tout est fonction du patient que j'ai en face de moi, de ce qu'il pose comme question, de ce qu'il est prêt à entendre.

### **Début de dialyse séance du matin - petit déjeuner**

Certains ne posent aucune question, ne semblent avoir qu'une envie, celle de partir au plus vite, que l'entretien se termine, comme si toutes ces informations reçues allaient précipiter le début de leur traitement. Mais l'accompagnant présent est là pour écouter, poser les questions et faire le lien ensuite avec le patient. À l'issue de l'entretien qui dure environ une heure, je propose de les revoir, à leur convenance, ou lors de leur prochaine consultation avec le néphrologue, ou leur laisse la possibilité d'appeler s'ils en ressentent le besoin.

Les préoccupations liées au traitement sont différentes suivant les patients, leur âge, leurs pathologies, leur culture. Il est très difficile d'entendre que ce traitement va avoir lieu 3 fois par semaine, qu'il durera en moyenne 4 heures. Cela semble si contraignant, ils s'imaginent difficilement venir ainsi plusieurs fois par semaine, désorganisant complètement leur quotidien. S'il est vrai que la vie change avec la mise en route du traitement, le but est aussi d'essayer de leur faire comprendre, si cela n'est déjà fait, qu'ils vont faire entrer ce traitement dans leur vie et non organiser leur vie autour de la dialyse. L'approche est différente. Pour certains c'est comment



gérer désormais leurs vacances ? Le régime alimentaire ? L'organisation avec leur travail ou leur famille ? Pour d'autres, c'est le déroulement même de la séance, ou encore l'angoisse liée à la ponction. Certains se demandent ce qu'est concrètement un rein artificiel.

Depuis quelques mois, Patricia Perez aide-soignante du service m'a rejointe dans cette consultation d'information. Nous proposons aux patients et à leurs accompagnants, s'ils le souhaitent, de visiter le service, de voir la salle dialyse, un générateur, un rein artificiel, parfois ils peuvent échanger quelques mots avec les patients pendant leur séance de dialyse. Il est important pour le patient de visualiser les lieux, la salle de dialyse, de se faire présenter l'équipe présente. La plupart se disent étonnés, pensant trouver une salle de dialyse remplie de « machines bruyantes » et finalement voient un endroit plutôt calme avec des patients faisant la sieste, discutant entre eux ou regardant la TV.

Nous rencontrons parfois des couples, en larme, le monde semblant s'écrouler à l'annonce du traitement par le médecin. Toute la difficulté réside à faire passer les informations en ayant au préalable écouté les patients, leurs craintes, leurs angoisses, répondre à leurs questions sans augmenter cette peur. Nous remettons également, en fonction des questions posées et des sujets abordés, des fiches explicatives, (sur la FAV, les associations de patients, l'acceptation de la dialyse, l'alimentation, le sport et la dialyse, le travail et la dialyse, les prestations sociales, l'organisation des vacances, etc.).

Cet entretien est aussi l'occasion de remplir une fiche qui restera dans le dossier médical du patient. Cette fiche comprend tous les items que nous souhaitons aborder et les différents documents remis au patient. Si ce dernier a une FAV, les informations relatives à son examen. Nous notons les questions posées par le patient ou sa famille. S'il est en cours d'inscription sur liste de greffe, ou possède déjà un numéro d'inscription les renseignements seront pris afin de pou-



#### **Fin de séance de dialyse – le patient attend son transport pour retour au domicile**

voir être communiqués à l'infirmière du service référente en greffe.

Nous avons la chance dans notre service d'avoir des infirmières référentes dans différents domaines, tels que la diététique, le suivi diabétique, le suivi psychologique, la greffe, la douleur et les abords vasculaires. Aussi, toujours soucieux d'améliorer notre prise en charge, nous commençons à développer auprès des patients reçus en pré-dialyse, et avec leur consentement, un projet d'éducation thérapeutique. Ainsi par exemple, après cette consultation, nous sommes amenés si besoin à programmer avec des intervenants tels que diététicienne, psychologue ou podologue (pour les patients diabétiques). Ces rendez-vous en amont du début du traitement de dialyse sont d'une grande aide aussi bien pour le patient que pour son entourage.

Enfin, ce travail d'information pré-dialyse ne s'arrête pas avec le début du traitement. D'une part, le néphrologue qui suit le patient, organise la première séance avec la présence ce jour là de l'infirmière et de l'aide soignante qui avaient reçu le patient en pré-dialyse. Le fait de voir des visages connus pour le premier jour, rassure quelque peu et limite son angoisse. D'autre part, plusieurs entretiens ont lieu avec le patient

durant ses premières séances, afin de répondre à d'autres interrogations qui peuvent survenir lorsque la dialyse a commencé, telles que comment se comprimer et que faire si un saignement survient de retour au domicile par exemple. C'est souvent après le début des séances que certains posent des questions plus précises sur le traitement, le fonctionnement du générateur, etc.

Durant les 3 dernières années sur les 68 patients rencontrés 41 ont commencé la dialyse. 26 % d'entre eux ont eu information plus de 6 mois avant leur 1<sup>ère</sup> séance. 34% entre 1 à 6 mois avant. 21 % entre 8 jours et 1 mois avant. 19 % ont été dialysés moins de 8 jours après avoir été reçus en consultation pré-dialyse. L'objectif de l'équipe soignante est de continuer à organiser les consultations pré-dialyse en amont du traitement dialyse et non pas dans l'urgence, afin de préparer au mieux le futur patient à son traitement.

Enfin nous nous servons de l'expérience de patients qui n'avaient pas reçus d'informations préalables sur la dialyse afin d'améliorer constamment ces entretiens. **CATHERINE BAUDIN - Infirmière en hémodialyse NephroCare Polyclinique de Lagny-sur-Marne. Diplômée en 2006. D.U de dialyse en 2009**

J'ai appris récemment qu'il existait dans le centre dont je dépend, une consultation pré-dialyse. Mais ce n'était pas le cas lorsque j'ai com-

mencé la dialyse. Je réalise maintenant avec le recul à quel point cela aurait été utile. D'autres membres de ma famille étaient atteints de cette maladie mais malgré cela j'ignorai beaucoup de choses. Et lorsque le néphrologue m'a annoncé que je devais commencer la dialyse, mon épouse s'est effondrée. J'aurais tant voulu qu'elle puisse à l'époque bénéficier d'un soutien psychologique. Mais c'est la secrétaire médicale qui l'a réconfortée dans le couloir. Si nous avions pu bénéficier de toutes ces informations pré-dialyse cela nous aurait permis de mieux appréhender et de mieux comprendre la maladie, et enlever peut-être ainsi toutes nos inquiétudes. C'est la méconnaissance qui génère la confusion. Ce vide d'information je l'ai comblé au fur et à mesure des mois, voire des années en posant des questions aux autres patients que je côtoie depuis en auto dialyse, et aussi et surtout en lisant des ouvrages. En commençant la dialyse, je n'avais aucune idée précise de ce qu'était une FAV, un poids sec. On ne m'avait pas parlé de patchs contre la douleur, je ne savais pas qu'il existait des unités d'auto dialyse, etc. Je suis content de savoir que cela existe maintenant, c'est tellement important. **M. IKLEF, 53 ANS, Patient dialysé depuis 5 ans**

« Lorsque le néphrologue m'annonça qu'il était temps de créer, une FAV, je me posais beaucoup de questions. La 1<sup>ère</sup> consultation pré-dialyse m'a permis de comprendre ce qu'était une FAV, et l'intérêt que cela avait pour la dialyse. Cela peut paraître absurde mais c'est à ce moment là que j'ai pris conscience du sérieux de ma maladie. Lors de la 2<sup>ème</sup> consultation j'ai posé beaucoup de question qui ne m'étaient pas venu à l'esprit lors de la première rencontre avec l'infirmière : le temps, les fréquences, les avantages mais aussi les contraintes et les désagréments. Ce jour là j'ai souhaité voir ce qu'était une salle de dialyse. Cela me paraissait effrayant mais nécessaire, puis j'ai visité l'unité de dialyse médicalisée (UDM) et là j'ai pris la mesure de ce qui m'attendais et finalement la pression est retombée. J'ai compris alors qu'il fallait faire la part des choses : ne pas mélanger mon travail, la vie personnelle et la maladie. C'était à moi d'apprendre à gérer les 3. Deux mois plus tard la fatigue était pesante, j'étais nauséux, j'ai pris RV avec le néphrologue et lui ai dit simplement : « je suis prêt ». Nous nous sommes mis d'accord sur un planning pour les séances, explication de la pose de patchs anti-douleur, à quel endroit... etc. Et la date de la 1<sup>ère</sup> séance fut fixée. Le jour J la prise en charge est extra. Le néphrologue est là, ainsi que l'infirmière qui m'avait reçu à plusieurs reprises. Tout est conforme à mes attentes : pas de douleur, pas d'odeur particulièrement désagréables, l'infirmière prend même soin de tour-

ner le générateur pour ne pas m'incommoder. Je suis bien entouré. À chaque alarme toujours un mot ou une phrase rassurante. Déjà 2 heures sont passées, l'infirmière comprime ma fistule puis je me lève, c'est drôle, j'ai la pêche ! Probablement heureux de cette épreuve sans imprévus. **C. POTIER, 55 ANS, Dialysé depuis 2 ans 1/2.**

## Soins et prévention des pieds diabétiques chez les patients dialysés

En juillet 2007, la HAS (Haute Autorité de Santé) a rendu un avis sur les séances de prévention des lésions des pieds chez les patients diabétiques par un podologue. Cet avis de la HAS a favorisé la prise en charge, par l'assurance maladie, des séances de soins de prévention des lésions des pieds à risque de grade 2 et 3 chez le patient diabétique.

Globalement, 15 % des diabétiques présenteront une ulcération du pied au cours de leur vie parmi lesquels 3 % d'entre eux seront amputés ; c'est-à-dire 1 sur 5. Ces lésions sont donc fréquentes, graves et coûteuses. 52 % des amputations des membres inférieurs concernent les diabétiques, soit : 7955 en 2003 en France.

Dans l'ensemble, le pronostic après amputation est sombre : 61 % des diabétiques sont décédés dans les 5 ans qui suivent le geste chirurgical.

L'augmentation de la prévalence du diabète, liée au vieillissement de la population et au développement de

**Tableau Gradation du risque d'ulcération du pied**

GRADATION DU RISQUE D'ULCÉRATION DU PIED CHEZ LE DIABÉTIQUE			
RISQUE	GRADE	DEFINITION	PRISE EN CHARGE
	GRADE 0	Absence de neuropathie sensitive	Examen annuel des pieds, Education générale
X 5	GRADE 1	Neuropathie sensitive isolée	Examen des pieds tous les 6 mois, Education ciblée
X 10	GRADE 2	Neuropathie et artériopathie ou déformations	Examens des pieds tous les 3 mois
			Education ciblée
			Consultation podologique spécialisée
			Soins de pédicurie réguliers
			Conseils de chaussage
		Si besoin, orthèses plantaires	
X 25	GRADE 3	Antécédents d'ulcération ou d'amputation d'un pied ayant duré plus de 3 mois	Mêmes mesures que grades 1 et 2 avec en plus un bilan dans un centre spécialisé





### Consultation avec le podologue

l'obésité, ne peut qu'aggraver ces chiffres.

D'après l'Institut de Veille Sanitaire, la prévalence des ulcères du pied dans les pays industrialisés est estimée entre 3 et 7 % de la population diabétique. Or, 40 % des patients dialysés sont diabétiques !

L'ensemble des recommandations identifiées préconise le dépistage des



lésions des pieds chez le patient diabétique.

Ce dépistage permet d'identifier les patients ayant le risque de présenter une ulcération du pied et d'évaluer l'importance de ce risque par une référence à une classification internationale. (cf. tableau de la page précédente).

Différentes études faites aux Etats-Unis, Pays-Bas, Lituanie ainsi que la Suède ont permis de démontrer une diminution significative des lésions sévères du pied dans un groupe de diabétiques de type 2. Grâce à un programme de dépistage et de prise en charge des patients à risque lésionnel, une équipe de soin a pu obtenir sur 2 ans une réduction de 31 % de la survenue des ulcères par rapport à un groupe contrôle qui n'avait pas bénéficié de ce programme.

Le nombre d'amputations est alors passé de 66 % à 29 %, soit plus de 50 % de ces personnes épargnées !

En ce qui concerne nos patients dialysés, 40 % d'entre eux sont diabétiques. Nous voyons ces patients 3 fois par semaine et pour la plupart, le néphrologue est devenu leur médecin traitant. Il revient donc au personnel soignant d'hémodialyse d'assurer cette surveillance.

Depuis plus d'un an, avec l'aide de la

### Test de sensibilité

responsable du service et des néphrologues, une consultation pied diabétique a été mise en place dans le centre. Une infirmière volontaire, Christine FEDOTOFF, a été nommée « référente pied diabétique » et un podologue conventionné ayant suivi la formation pied diabétique travaille en collaboration avec elle.

Les consultations sont prises en charges à 100 %.

Il intervient 2 fois par mois à raison de 2 à 3 heures par séance selon un roulement établi en fonction des grades des patients :

- tous les 3 mois pour les grades 2
- tous les 2 mois pour les grades 3.

Quand une plaie sérieuse est détectée (mal perforant, lésion ouverte ou infectée...), le patient est dirigé vers un service spécialisé en soin du pied diabétique ou une relation d'entente est mise en œuvre avec les infirmières libérales pour le suivi des pansements, les transmissions servant à adapter les protocoles en fonction de l'état de la plaie qui évolue de semaines en semaines...

Lors des consultations, des messages de sensibilisation et d'information sont prodigués aux patients principalement sur la surveillance de leurs pieds et le signalement du moindre problème à l'équipe soignante.

Comme la plupart de ces patients présente des difficultés pour cette auto-surveillance (troubles de la vue, raideurs articulaires, asthénie importante, parfois obésité), une évaluation de son autonomie est indispensable. En cas de défaillance, il faut s'assurer qu'un tiers (conjoint, enfant, aide-ménagère, aide-soignante ou infirmière) puisse prendre en charge une surveillance hebdomadaire.

La référente « pied diabétique » planifie les échos doppler des réseaux artério-veineux de contrôle (tous les ans minimum, plus selon avis médical) afin de déceler d'éventuelles sténoses ou thromboses responsables d'un déficit circulatoire. En cas de problème, les patients sont orientés vers un chirurgien vasculaire.

Tous les 3 mois, les taux d'hémoglobine glyquée sont relevés et les résultats élevés sont communiqués à la diététicienne afin de réguler leur régime alimentaire.

Nous incitons tous nos patients diabétiques à consulter un diabétologue en moyenne tous les 6 mois afin d'assurer une surveillance et un traitement adapté pour équilibrer au mieux leur diabète.

D'autre part, nous envisageons la mise en place de séances d'éducation par groupe de 5 patients (accompagnés de leur conjoint si possible) au cours desquelles nous pourrions les sensibiliser et les éduquer par rapport à la surveillance de leurs pieds.

Grâce à ce programme, nous avons pu constater une amélioration dans l'évolution des petites lésions des pieds de nos patients diabétiques et éviter ainsi qu'elles dégénèrent en plaies graves menant à l'amputation.

Les patients ont intégré cette consultation comme un avantage dans le service et certains d'entre eux sont devenus demandeurs, d'autres encouragent leurs compagnons de dialyse à consulter le podologue. **CHRISTINE FEDOTTOFF**: Infirmière en hémodialyse NephroCare Polyclinique de Lagny-sur-Marne. Diplômée en 1984

### La consultation avec le podologue

La consultation comprend en premier lieu un bilan podologique initial comprenant :

1. Le questionnaire du patient : ancienneté du diabète, traitement, antécédents podologiques et autres pathologies, ses habitudes de vie, son rythme professionnel, ses activités physiques, son poids, sa taille.
2. L'examen des pieds : hygiène, chaleur, présence d'œdème, couleur, présence de mycoses, de déformation, d'hyperkératoses et bien sûr de plaies, puis, des tests de sensibilité pour évaluer la neuropathie, prise des pouls pédieux et tibials postérieurs, pour évaluer l'artérite, ainsi que l'aptitude du patient à l'auto-examen.

Ceci afin de déterminer les facteurs

de risque du patient et de prodiguer tous les soins et conseils en prévention des lésions des pieds, ce qui est le but recherché.

En cas de lésion, il s'agit de noter son ancienneté, son aspect (nécrotique, fibrineux, bourgeonnant, épithéliatation), la présence d'exsudats, les berges de la plaie (saines, macérées, oedémateuses etc...), présence de signes d'infection, l'odeur dégagée par la lésion et évaluer la douleur (sur une échelle de 1 à 10), sa taille, sa profondeur.

La rapidité d'intervention est prédominante pour éviter les risques de nécroses et accélérer la cicatrisation, d'où l'importance du suivi fait par l'infirmière référente au sein de la clinique, qui grâce à la présence des médecins néphrologues, peut mettre en place le protocole des premiers soins à prodiguer sur les lésions et par la suite organiser une prise en charge du patient à domicile.

En tant que podologue, le fait d'être entouré d'une équipe pluridisciplinaire motivée et consciente du facteur « risques podologiques » de ses patients est un atout majeur.

De ce fait, j'engage vivement les services de dialyse à se rapprocher des podologues conventionnés diabète pour le suivi des ces patients à haut risque.

**MONSIEUR ANDRÉ DUC**, Pédicure - Podologue Conventionné diabète



Pied amputé

**TEMOIGNAGE** | CI-APRÈS, UN DE PATIENTS HÉMODIALYSÉ TÉMOIGNE ET VOUS RACONTE SA PREMIÈRE SÉANCE DE DIALYSE. VOUS SEREZ À MÊME DE CONSTATER QUE TOUT S'EST TRÈS BIEN PASSÉ... JE VOUS LAISSE DÉCOUVRIR CES QUELQUES MOTS QUI, JE SUIS CERTAINE, VOUS AIDERONT À MIEUX APPRÉHENDER VOTRE FUTUR TRAITEMENT PAR LA DIALYSE. MÉLANIE HORAU.

# LA VIE D'UN DIALYSÉ

## (L'AVIS D'UN DIALYSÉ) OU PAS COMME LES AUTRES

« *Demain je dialyse, et c'est la première fois ! Nécessité faisant, il faut que je prenne, ou plutôt que je m'impose cette nouvelle vie.* »

Ma vie... pas celle du bien portant que j'étais mais celle de l'insuffisant rénal chronique que je suis devenu et qui a nécessité il y a dix ans qu'une machine travaille à la place de mes reins. Une décennie entière de dialyse qui me permet d'être encore de ce monde aujourd'hui. Et pourtant, les premières questions que je me suis posées au départ étaient courtes mais concises : « *Que va devenir ma vie ? Comment vais-je l'organiser ?* ». Et la question fatale : « *Combien de temps me reste-t-il à vivre ?* ». À l'annonce de la nécessité de dialyser, les questions fusent dans mon esprit et les réponses restent en suspens... C'est la grande inconnue... Les mêmes interrogations reviennent sans cesse jusqu'au jour J de la PREMIÈRE séance d'hémodialyse.

C'est la toute première fois. L'angoisse me tenaille mais je n'en laisse rien paraître ! Une grande inspiration, mes poumons se remplissent d'oxygène et j'entre dans le service d'hémodialyse. Je passe devant ceux qui sont déjà « branchés » et qui d'ailleurs n'ont pas l'air trop gênés avec leurs « tuyaux ». Ils ont même plutôt l'air d'être calmes et sereins. Très vite, je suis pris en charge par une infirmière qui me reçoit avec un grand sourire et qui déjà entame la conversation (La psychologie du relationnel est primordial pour le patient, et les infirmières sont aguerries à toutes les situations). En deux temps trois mouvements, je me retrouve allongé et l'infirmière qui m'a accueilli commence déjà à œuvrer sans que je ne m'en aperçoive étant donné qu'elle n'a pas cessé de me parler. Elles sont comme ça les infirmières ! Futées au point de vous endormir ou pour les plus coriaces des patients, d'accaparer leur attention pour les piquer sans qu'ils ne sentent quoi que ce soit (ou si peu).

Comparativement à l'idée que je me faisais de la ponction dans ma fistule artérioveineuse, ce n'est pas si horrible que ça... D'autant que j'avais suivi les conseils en appliquant une crème anesthésiante ½ heure avant de me rendre à l'hôpital.

Eh bien voilà ! Je me trouve au même niveau que les autres... branché à une machine pour 4h. Après le « branchement », je fais la connaissance d'une nouvelle personne qui me deviendra vite familière. Il s'agit de l'agent de service : une gentille dame qui prend soin du bien-être alimentaire de chaque patient, et croyez-moi, ce moment-là à beaucoup d'importance. L'agent de service s'enquière de mes goûts et me sert un petit déjeuné qui, après la mise en place des grosses aiguilles, me redonne du tonus et apaise mes premières angoisses.

La première heure est passée et ma charmante infirmière réapparaît. Elle vient relever certains paramètres du générateur et par la même occasion me prend une tension artérielle. Elle a encore des mots gentils et s'inquiète de savoir comment se passe cette première séance de dialyse. Je suis admiratif devant tant de mansuétudes ! Mes inquiétudes sont déjà dissipées et je retrouve l'équilibre de mes facultés aussi bien intellectuelles que physiques. Mon regard balaye la salle où je suis installé et je commence à dévisager les voisins qui m'entourent : l'un d'entre eux regarde la télévision, l'autre me regarde à son tour et très gentiment me demande « alors c'est la première fois que vous dialysez ? Vous savez ici nous sommes une grande famille, on se connaît tous, et pour que vous soyez plus à l'aise



**JEAN-CLAUDE LAUZIER**  
Ancien chef du service de  
Néphrologie à l'hôpital Tenon  
Paris 75020

nous pourrions nous tutoyer, si cela ne vous gêne pas bien sûr ! ». Comment ne pas restituer cet acte de bienvenue que par une réponse affirmative ? C'est un OUI profond qui sort tout droit du cœur. La conversation est engagée, nous parlons de la pluie et du beau temps, la séance passe plus vite... La troisième heure est entamée et mon infirmière revient me voir. De nouveau, elle note ce que le générateur affiche, reprend ma tension artérielle, vérifie le branchement, et me demande si les aiguilles ne me gênent pas trop et si elles ne me font pas mal. Ma réponse est catégorique : NON ! Je n'irais pas jusqu'à dire que cela ne me pose pas de désagréments mais c'est tout à fait supportable.

Je trouve tout de même le temps long, à tel point que lorsque j'approche du dernier quart d'heure, l'attente devient désagréable voire insupportable et j'ai hâte d'être libéré de tous les tuyaux afin de retrouver le havre de paix qu'est mon petit confort à domicile. Après 4h, le moment tant attendu est là et j'entends l'infirmière me dire : « *c'est fini, il est temps de vous débrancher* ». Mon attitude change et voilà que resurgissent les questions : « *Comment cela va se passer ? Est-ce que ça va faire mal ?* » Jusqu'à ce que la



raison l'emporte me convainquant que tout ira bien.

Méticuleusement, l'infirmière commence à retirer les adhésifs, soigneusement gantée et masquée. Adroitement, elle plie les compresses servant à la compression des points de ponction. Ce geste-là, elle le fait d'une main, alors que l'autre main est prête à retirer l'aiguille. Les gestes sont rapides mais combien maîtrisés, il a suffi de peu de temps et la première aiguille est enlevée et mise dans un container prévu à cet usage.

Le doigt sur la compresse, elle comprime la zone ponctionnée et d'un naturel, elle me dit « *dans le temps il vous faudra comprimer tout seul, c'est tout simple vous verrez* ».

La seconde aiguille rejoint très rapidement la première dans le container. Tout cela est fait avec dextérité et sans douleur, comme je le redoutais. Pour ce qui est du professionnalisme je ne peux dire que « Bravo » !

C'est à mon tour maintenant de me comporter comme ceux qui sont déjà débranchés, et qui, une fois debout se dirigent vers la balance pour la pesée. J'ai omis de vous le dire mais la balance pour nous, dialysés, est très importante : elle est le juge suprême, et pourquoi me direz-vous ? Très simple à comprendre (quand on le sait) : avant la dialyse vous êtes pesé et en fonction du poids de base qui vous a été donné par le néphrologue, le surplus de ce poids est enlevé par le générateur. A la fin, il apparaît donc nécessaire de se reposer pour voir si nous avons atteint notre objectif, c'est-à-dire nous rapprocher le plus possible du poids de base.

La séance est finie OUF !! Me voilà libre... Je salue mon entourage, les infirmières présentes et très gentiment j'adresse un au revoir à mon infirmière. Voilà ma première dialyse de faite, je reprends le chemin de la maison. Je me dois ici de rendre hommage à cette infirmière qui fût présente lors de ma première séance de dialyse, en lui disant simplement : Merci Martine.

Mais... Il n'y a pas que la dialyse à proprement parler qui est importante, il y a le reste et le reste ne demeure pas dans les méandres de l'oubli. Bien au contraire, le sujet que je vais aborder à présent relève du bon déroulement de la vie du dialysé. Nous rentrons

dans la phase d'hygiène de vie, il faut impérativement suivre des règles qui représentent un atout majeur au quotidien du dialysé.

En tant qu'insuffisant rénal chronique, j'ai souvent entendu parler de l'alimentation... Et ce, encore plus depuis que je suis dialysé. Il est fortement déconseillé de manger les aliments riches en POTASSIUM. Le potassium pour le dialysé est à proscrire, il représente un danger mortel en cas d'absorption importante (il occasionne la tétanisation des muscles et par conséquent l'arrêt du cœur). Une liste des aliments les plus riches en POTASSIUM m'a été adressée par le médecin lors d'une consultation, mais elle peut aussi être donnée par la diététicienne ou les infirmières du service. Parallèlement, il m'a été expliqué que le PHOSPHATE était néfaste pour ma santé. Il est donc important de ne surtout pas négliger ces deux éléments capitaux.

Mais, il faut savoir que certaines dérogations sont les bienvenues, à savoir que pendant la première heure de dialyse, nous pouvons manger (raisonnablement) des fruits ou du chocolat ou tout autre aliment riche en potassium car le potassium absorbé est éliminé pendant la séance de dialyse. Et cela, croyez-moi, est très appréciable !

Et si j'en viens à absorber une trop grande quantité de potassium (à l'occasion d'un copieux repas ou d'une cueillette gourmande de fruits de saison), j'ai la possibilité de « corriger le tir » en prenant ce médicament connu de tous les dialysés : le calcium sorbisterit, plus connu sous le nom de Kayexalate® et qui ressemble plus (quand on l'ingère) à du sablon... Mais au vu des risques encourus, il est quand même préférable d'en prendre, et surtout ne pas oublier de le faire.

Comme je vous le disais tout au début, je dialyse depuis 10 ans et en toute bonne foi, je vais bien : on vie bien et longtemps sous dialyse. Tout ne s'arrête pas mais, au contraire, tout continu. Et la greffe ? LA question que tout insuffisant rénal se pose... Pour en parler, je préfère citer le témoignage d'un ami, greffé depuis 4 ans.

La voie Royale ? Le choix reste malgré tout de votre côté, mais comment ne pas prendre une décision qui, il faut le dire, vous redonne accès à une vie nouvelle mais faut-il déjà pouvoir y

accéder. Il faut savoir que l'attente est longue, très longue... Dès lors que le néphrologue décide de vous inscrire sur la liste d'attente de greffe rénale, vous vous exposez à de multiples examens afin d'être « en conformité ». Quand le dossier est complet, l'attente commence. La durée de cette attente est très relative : elle peut se compter en mois ou en années. Les demandes sont nombreuses et la pose d'un greffon (du rein de remplacement) se fait avec parcimonie.

Si vous avez la chance de recevoir un greffon, sachez le conserver longtemps et pour se faire, suivez à la lettre les recommandations de votre néphrologue et en particulier la prescription médicale qui, bien que drastique, reste vitale. Si vous ne vous comportez pas en adulte responsable et que vos prises de médicaments sont des plus aléatoires, vous avez de grandes chances d'avoir un « rejet ». Cette perte du greffon vous ramènera directement à la dialyse...

« *Une attitude que je retrouve et une sensation nouvelle* » : tels sont les propos de mon Ami Jean-Paul, qui a eu lui la chance de pouvoir recevoir son greffon. « C'est la première fois depuis 3 ans qu'il ne m'était pas arrivé d'avoir envie d'aller au pipi room, tu ne peux pas savoir comme cela fait du bien de se sentir à nouveau normal ». Drôle de réaction de sa part... Penser à son premier pipi room... Et pourtant Jean Paul n'est pas le seul à avoir cette réaction. « *Je suis un nouvel homme, tu t'imagines mal ce qui se passe en moi : je retrouve des tas de sensations que j'avais perdues.* »

« *En vérité je revis mais il y a un côté qui reste gênant : le fait d'avoir en soi une partie du corps d'un autre. Je sais que cette sensation va se dissiper dans quelques temps mais le fait est là pour l'instant et j'y pense... De moins en moins mais l'idée demeure ! Sinon, le plus embêtant c'est la prise des médicaments à heures régulières. A part ça, cette greffe est à mon avis, LA solution à l'insuffisance rénale* ».

Les années ont passées et Jean Paul se porte comme un charme et est un homme actif. Depuis le jour où il a tenu ces propos, il reste très évasif et n'aborde plus du tout le sujet. Je pense en connaître la cause : il reste discret, par respect à la condition de vie que j'ai par rapport à la sienne.

**IL Y A UNE VERITE ! CELLE QUI SIED A CELUI QUI L'ECOUTE.**

# USAGERS

## (Hémo)dialyse en Pologne

### Alexandre dialysé en France puis en Pologne

Dialysé depuis plusieurs années, j'ai déménagé en Pologne il y a un an où du coup je suis dialysé. Voici un aperçu de la situation de la dialyse en Pologne qui ne se veut pas complètement représentative mais qui est basée sur mon expérience à travers les différents centres que j'ai pu fréquenter, à Varsovie ou en province, et en ayant discuté avec les autres patients, médecins et infirmières.

C'est qui m'a tout de suite frappé en Pologne c'est la grande différence dans la qualité de la dialyse et des soins d'un centre à un autre. Il y a des centres, souvent appartenant à des grands laboratoires internationaux donc privés, qui n'ont rien à envier aux centres qu'on connaît en France : équipements modernes, reins à usage unique, équipement de confort pour le patient comme une collation offerte ou la télévision. Mais ils existent toujours beaucoup de centres - privés ou publics - où tout est fait pour faire des économies : reins réutilisés - même jusqu'à plusieurs semaines pour un même rein !, dialyse assez courte : 3h, 3h30, peu d'éléments de confort pour le patient par exemple même pas de table pour poser ses affaires, pas de télé (ou alors payante à un tarif prohibitif) ou même réutilisation des draps papier à usage unique.

Faut savoir que le forfait polonais de dialyse est un des plus faibles sinon le plus faible de l'UE : environ 105 euros par séance (pour comparaison en Allemagne c'est 180 euro, en France c'est 220 en autodialyse et beaucoup plus en centre lourd). On peut comprendre que les centres font des économies car même si le coût de travail est nettement inférieur à celui de la France, le coût des équipements (machines, lignes, reins...) est semblable dans toute l'Europe. Donc certains font le choix du profit à court terme alors que d'autres se soucient des patients en leur fournissant des soins de bonne qualité.

Certains néphrologues parlent tout de même d'une nette amélioration du sort d'insuffisants rénaux en Pologne : le pays a fait beaucoup de progrès dans la matière, tout ceux qui ont en besoin sont dialysés - ce qui n'était pas le cas il y a 15, 20 ans et encore moins du temps du communisme - beaucoup de centres ouvrent dans les petites villes facilitant l'accès des patients aux soins. A titre personnel d'ailleurs j'étais très étonné que dans des petites villes polonaises il y a des centres offrant une bien meilleure qualité de soins que certains prestigieux hôpitaux de Varsovie.

L'accès à certains médicaments spécifiques aux dialysés comme le « Mimpara ou le Renagel » reste tout de même difficile. Impossible de les acheter dans les pharmacies en ville, ils sont réservés aux centres de dialyse et hôpitaux. La Sécurité polonaise les rembourse au compte gouttes avec des procédures qui semblent bizarres, par exemple il faut passer 3 nuits à l'hôpital car c'est la procédure imposée par la Sécurité : personne ne semble comprendre l'intérêt, parfois les médecins s'arrangent avec les patients en les laissant qu'une nuit à l'hôpital mais ça reste quand même, à mon avis, pas du tout pratique pour le patient : quand on se fait dialyser 3 fois par semaine, on n'a pas du tout envie d'aller dormir en plus à l'hôpital.

L'approche des médecins varie aussi énormément - peut être un peu comme partout - : il y a des néphrologues très compétents qui prennent soin de discuter et de comprendre leur patient et ceux que j'appelle les « néphros ça va ? » qui demandent comment on va sans même écouter la réponse et s'il y a un souci ils disent d'aller voir le chef du centre ou le médecin de famille.

Les infirmières sont pour la plupart très compétentes et sympathiques mais les faibles salaires voire le manque d'infirmières spécialisée en dialyse - les oblige à travailler dans plusieurs centres à la fois. Au niveau des structures, il existe qu'un seul type de centre, pas d'autodialyse ou de dialyse assistée comme en France. L'hé-

modialyse à domicile ne se pratique pas du tout car il n'y a pas des structures adaptées comme les associations qui livrent le matériel à domicile et de toutes façon ce ne serait pas remboursé par la Sécurité polonaise. La dialyse péritonéale se développe mais reste limitée, elle concerne de 7 à 10 % dialysés sur un total d'environ 15 000 patients dialysés dans tout le pays.

## Vous avez dit : Insuffisance rénale

### Je n'ai pas cette maladie, mais je la connais ! écrit M.N.

Aide-soignante à la retraite ayant exercé plus d'une dizaine d'années dans un service de Néphrologie Hémodialyse d'un hôpital de la banlieue du sud de Paris, principalement en poste de nuit, j'apporte ici mon ressenti personnel en tant que soignante. Travailler de nuit dans un hôpital est à la fois un privilège et une grande responsabilité. Un privilège, car le malade ne sentant plus sur lui le poids de l'équipe médicale, s'ouvre plus facilement à la confiance et la confiance. Une grande responsabilité, car il faut parfois répondre sans trop en dire, tout en restant à l'écoute du malade pour lui apporter le réconfort physique mais aussi psychique dont il a besoin. La nuit l'angoisse se réveille souvent... Sur le plan médical parfois il faut savoir prendre des initiatives et pas des moindres, comme batailler avec l'interne de garde lorsqu'il ne sait pas sur quel pied danser. Car la néphrologie est une spécialité où la vigilance est requise et le malade dialysé peut descendre en réanimation, mais ne jamais « si possible » être transféré dans un autre hôpital, surtout lorsqu'il s'agit d'un malade en dialyse péritonéale car nous étions le seul hôpital pratiquant la DP dans notre département. Vous comprendrez donc que ce binôme : infirmière et aide-soignante de nuit doit être d'une entente parfaite comme un couple qui veut réussir sa vie commune. Ce qui va suivre est bien entendu mon vécu et n'en-

gage que moi... Lorsque le Médecin néphrologue annonce à son patient la phrase inévitable : « *Nous n'avons plus d'autre recours que la dialyse* » le couperet tombe et c'est pour le malade chronique insuffisant rénal mais aussi pour ses proches, la douche froide. Le Praticien devra user de toute sa diplomatie mais aussi être psychologue pour amener le malade à l'acceptation de ce que désormais sera sa vie au quotidien. (Se dessine au loin la possibilité de la transplantation, mais ce n'est pas le sujet d'aujourd'hui). Deux possibilités s'ouvrent au patient ; l'hémodialyse ou la dialyse péritonéale. Dans les deux cas le régime alimentaire sera désormais strict. La dialyse péritonéale nécessite une éducation thérapeutique faite par une infirmière, et doit s'effectuer dans des conditions d'hygiène toutes particulières (protocole de soin), à domicile ou en ambulatoire. S'il n'y pas de contre indication médicale, c'est à l'équipe soignante et au médecin d'en présenter les avantages et les inconvénients à leur patient. Cette pratique peut aussi être trop contraignante pour certains malades...matin, milieu de la journée, soir, mais les patients qui travaillent peuvent avoir recours à la DP automatisée, effectuée pendant la nuit, et qui donne plus de liberté. Pour ce qui est de l'hémodialyse, le praticien devra d'abord expliquer la réalisation de la fistule qui va permettre l'hémodialyse, son développement, mais aussi toutes les précautions à prendre pour la garder en bon état. Souligner que désormais le régime sera strict et sans écart. Et présenter le rein artificiel, ses avantages et sa nécessité vitale ! Plusieurs fois par semaine rendez-vous avec cette machine pour éliminer et atteindre le poids sec requis (pas toujours facile). De ces séances d'hémodialyse le patient va plus ou moins ressortir lessivé (grande fatigue), surtout s'il a trop de poids à perdre ; certaines fois il ne rentrera pas chez lui, c'est l'hospitalisation et la dégringolade. Heureusement il a autour de lui des visages connus. Entre le malade et l'équipe soignante, au long des mois et des années, une certaine connivence (complicité par complaisance ou tolérance) s'installe. Car l'hôpital devient pour le dialysé une annexe de sa maison et parfois, pour celui où celle qui n'a pas de proches,

sa famille... Les infirmières et les aide soignantes font partie de sa vie, à tel point que lorsqu'un(e) patient(e) ne s'est pas présenté(e) à sa séance d'hémodialyse, il est du devoir du service non seulement de s'enquérir, mais aussi de s'inquiéter de cette absence. Sinon il y a là « non assistance à personne en danger ». Il va s'en dire qu'on ne peut obliger malgré tout, une personne contre son gré...Nous avons là un des problèmes majeurs.

Malgré une vigilance pour ne pas tomber dans l'excès de bravoure, il va se créer des liens amicaux entre l'équipe et les patients, ce qui ne facilite pas contrairement à ce que l'on pourrait croire les échanges. Car si pour le malade l'hôpital est un peu sa maison, pour l'équipe soignante, il est son lieu de travail. Mais comment repousser la personne qui devant vous ose ouvrir son cœur... dévoiler ses angoisses, son ras-le-bol, son envie de tout abandonner et laisser place à l'évolution fatale... Il faut aller chercher la force qui sommeille, raviver la petite étincelle qui fera repartir pour un temps l'espoir et l'envie de vivre, et la personne soignante quant à elle, (il faut bien le dire en employant un mot qui peut choquer certains) aura été pompée. D'où l'importance du rôle d'un chef de service à la hauteur de sa mission ! Tout en gardant ses distances, il doit être compréhensif, humain, agréable et efficace, pour remonter le moral des troupes. Ainsi existeront quand même, des moments de joie, de détente et de partage entre l'équipe soignante et les patients. J'ai eu ce bonheur d'avoir un tel chef de service. Tout sourire, la blouse blanche rarement fermée, tous les jours une nouvelle blague à raconter pour le plaisir de tous, et pourtant lorsqu'il le fallait, il savait et il sait toujours, monter au créneau pour défendre l'hôpital public, son personnel et les malades. Si aujourd'hui je suis satisfaite d'être à la retraite, je dois avouer que de temps en temps, le contact avec les malades et leur famille me manque et qu'il en est peut-être responsable. Chers Patients insuffisants rénaux, ne doutez jamais de l'accompagnement et de la compréhension que vous portent les équipes médicale et soignante réunies, même si parfois vous les trouvez strictes, c'est pour vous servir. **La surnommée « Mère Mimi ».**

## I USAGERS I

# REPRÉSENTANT D'USAGERS, UNE FONCTION BIEN SPÉCIFIQUE À INVENTER, UN VOCABLE À TROUVER

MICHÈLE DUTILLOY

'Réflexologue, représentante d'usagers du système de santé

**QUAND** la LUSS m'a sollicitée pour faire part dans un article de mon expérience en tant que représentant d'usagers en France, j'ai accepté volontiers. Cependant, en faisant le point sur ce que j'ai vu, entendu, vécu, pendant ces sept dernières années, j'ai été effarée, et la tâche ne m'a pas paru facile. Ainsi, s'explique le titre de cet article.

### Passage d'un ancien à un nouveau système

En France, la loi du 4 mars 2002, dite loi Kouchner, du nom du ministre de la Santé de l'époque, et relative aux droits des malades et à la qualité des soins, a suscité beaucoup d'émotions dans le système de santé.

Avant même la promulgation de ce « pavé » qui sera suivi de décrets et d'autres lois, on a bien senti que l'on passait d'un ancien à un nouveau modèle, après des années de demandes, de réflexions, d'hésitations, de recommandations.

Pour certains, c'est une compilation de textes déjà existants, parfois depuis longtemps, agrémentés de quelques nouveautés dont certaines viennent figer les choses au lieu de créer un droit nouveau. Pour d'autres, il s'agit d'une sorte de révolution qui donne aux malades accès à leur dossier médical, fait passer du devoir professionnel qui relève de la déontologie aux droits du patient qui impliquent des obliga-



tions. Apparaissent aussi, avec cette nouvelle notion d'accidents médicaux, ses fautes et aléas - le mot « erreur » semblant être banni - la création de commissions d'indemnisation, les CRCI, soit les Commissions Régionales de Conciliation et d'Indemnisation.

On peut commenter pendant bien longtemps cette loi, ses décrets, les lois suivantes et leurs conséquences, mais nous laissons cela volontiers aux juristes.

Toujours est-il que c'est dans ce contexte que des portes du système de santé vont s'ouvrir devant des représentants d'usagers.

### Choix des représentants d'usagers

Ce choix fut assez expéditif. On a fait appel à des associations de malades chroniques regroupés selon leurs pathologies et qui avaient le mérite d'être organisés, ainsi qu'à des associations autres, telles celles de victimes d'erreurs médicales comme on disait encore en 2002, ou celles simplement de consommateurs.

Une fois leurs responsables contactés et désignés, il n'a pas paru important de s'assurer que les adhérents de ces associations étaient informés, voire intéressés.

Quant au reste de la population, peut-être 80 % de celle-ci, elle n'a même pas su qu'il se passait quelque chose. En 2010, le procédé expéditif pour désigner les représentants des usagers existe toujours ; le directeur d'une Agence Régionale de Santé n'hésite pas à l'admettre pour sa région.

Le nombre restreint des représentants d'usagers fait qu'un même représentant peut siéger dans plusieurs instances, assister à des formations, se rendre à des réunions. C'est ainsi que le petit monde des représentants d'usagers court le risque de la notabilisation et de la confiscation de la représentativité, le système ne demandant qu'à englober ces représentants d'usagers pour les neutraliser.

### Le représentant des usagers, un intrus à neutraliser

Ce n'est pas toujours le cas, mais ça l'est souvent.

Le représentant d'usagers nommé

dans des conseils d'administration, des commissions, des comités et diverses structures aux noms à peine prononçables : INPES, CRUCQ, CNS, CNAM, CLIN, CRCI, etc va se retrouver au côté d'autres représentants associatifs venant d'associations aux noms aussi formidables : AFD, FFAIR, AFM, AFP, UNAPEI, FNATH, FNAP... C'est en soi ubuesque. Mieux vaut être initié.

Une fois installé dans une réunion, le représentant des usagers qui représente bien peu de monde se voit, lui, bénévole, face à des professions organisées : administratifs, médecins, syndicats, juristes... Il est l'intrus, celui qu'aucun professionnel n'a envie de voir là. Mais sa présence cautionne l'obéissance à la loi.

### Quelle formation a-t-il pour affronter ces réalités ?

Notons que dans certaines instances, il sera correctement accueilli, parfois écouté. Dans d'autres, il aura droit au mieux à de la condescendance. Dans les plus hostiles, on ira jusqu'à « oublier » de le convoquer aux réunions. C'est assez varié.

### La formation des représentants des usagers

Elle existe. Elle est organisée. Habituellement assurée, grâce à un collectif inter associatif, par des juristes ou des médecins qui transmettent ce qu'ils connaissent, elle permet au représentant d'usagers de se familiariser avec des notions de droit, du vocabulaire médical, d'acquérir des connaissances relatives, par exemple, au dossier des malades.

C'est insuffisant, parce que le rôle d'un représentant associatif est de faire en sorte que la parole des citoyens arrive au niveau de ceux qui ont à l'écouter. Or je n'ai jamais eu connaissance de la moindre proposition d'une formation allant dans ce sens, ni d'une formation où apprendre à créer des relations transversales entre associations de terrain et décider ensemble de la parole collective à porter.

C'est ainsi que, faute de formations spécifiques, les représentations manquent d'efficacité. Dans le même temps, les relations qui se créent vont empêcher de se désengager de ces représentations sans

intérêt, ne serait-ce que pour se donner un moment de réflexion.

La représentation des usagers, une fonction à inventer

L'exemple de ce qui se passe en France devrait inciter à une préparation spécifique de toutes les personnes qui souhaitent exercer un mandat.

Sachant que chaque mandat est différent, il paraîtrait indispensable de se renseigner sur le fonctionnement et les règlements des instances dans lesquelles on va siéger. Quand des gens demandent - et obtiennent - un mandat « pour avoir un mandat » ou pour éviter qu'un autre ait la place, et se retrouvent dans des instances dont ils ignoraient jusqu'à l'existence, cela discrédite la représentation associative.

Mais c'est ainsi que vaille que vaille, les postes disponibles sont pourvus en représentants d'usagers, lesquels, malgré la bonne volonté de beaucoup et la compétence de certains restent peu efficaces.

L'information descendante est faible tout comme l'information horizontale. Quant à une démarche de mobilisation autour d'enjeux que l'on a définis, elle ne me semble même pas au stade de l'idée.

En conclusion, la représentation des usagers est ce que les usagers et leurs représentants en font. Pour qu'elle soit source de progrès, il est nécessaire de bien la préparer.

Par ailleurs, cette expression « représentant des usagers » donne en abrégé R.U ou même RU. Cette gracieuse abréviation est employée couramment. Aussi, peut-être, serait-il utile de réfléchir à une expression qui fasse un peu plus sérieux, ce qui ne saurait nuire à la formation. \\\



# HÉPATITE C



**GRÂCE** à la mise au point de systèmes in-vitro de répliquions du VHC, le nombre de nouvelles molécules spécifiques anti-VHC testées actuellement chez l'homme augmente de jour en jour. Le télaprévir et le bocéprévir sont actuellement évalués dans des études de phase III chez des patients naïfs mais également en échec thérapeutique infestés par un génotype 1. L'avènement de ces nouvelles molécules semble être un progrès. Cependant, certains points méritent d'être considérés avec prudence et réflexion ; parmi ceux-ci la gestion des effets indésirables, les interactions médicamenteuses possibles et le problème de l'observance.

Deux nouvelles molécules pourraient très prochainement améliorer la situation des malades atteints d'hépatite C. Ces traitements plus efficaces sont susceptibles de toucher plus de patients et d'agir plus rapidement. En France, 367 000 personnes sont aujourd'hui infectés par le VHC

## DEUX NOUVEAUX TRAITEMENTS PORTEURS D'ESPOIR D'ICI 2012 POUR LES PATIENTS INFECTÉS PAR LE VHC DE GÉNOTYPE 1

dont 232 000 atteintes d'hépatite C chronique. On déplore 2 600 décès par an faute d'un traitement adéquat. Le télaprévir et le bocéprévir, deux inhibiteurs de protéase espérés pour fin 2011, concernent tout particulièrement les malades porteurs du génotype 1 du virus.

« L'espoir est relancé » déclare le Pr Daniel Dhumeaux, hépatologue au CHU de Créteil et Président du Comité de suivi et prospective du programme national « hépatites virales » au Ministère de la santé. Le télaprévir et le bocéprévir devraient

permettre d'ici 2012 de guérir davantage de malades atteints d'hépatite C, une maladie pouvant dégénérer en cirrhose ou cancer. Il s'agit d'une avancée particulièrement attendue par les malades infectés par le VHC de génotype 1. En effet, la moitié d'entre eux ne répond pas au traitement actuel, associant l'injection d'interféron (protéine naturellement produite par les cellules du système immunitaire) à la ribavirine, une molécule chimique antivirale. En août dernier, les résultats des essais cliniques en phase II des deux

inhibiteurs de protéase (télaprevir et bocéprevir) en charge d'inhiber la protéase du virus de l'hépatite C responsable de la réplication du virus) se sont révélés très encourageants. Ils permettraient, en trithérapie, combinés au traitement standard déjà disponible, d'atteindre un taux de guérison de 70 à 80 % chez les malades atteints d'une infection virale C de génotype 1 qui n'ont jamais été traités antérieurement, et de 50 % chez ceux qui n'ont pas répondu à un traitement standard antérieur. « *La réponse dans les semaines qui suivent le début du traitement est plus forte avec le télaprevir qu'avec le bocéprevir, de sorte que six mois de traitement pourraient être suffisants, contre un an en utilisant le bocéprevir* », explique le Pr Dhumeaux. Un raccourcissement non négligeable du traitement compte tenu des effets secondaires physiques et psychologiques très handicapants (état grippal, nausées, fatigue, anémie, anxiété, dépression) que celui-ci occasionne. « *Aux effets indésirables de la bithérapie vont s'ajouter ceux liés à la nouvelle molécule, principalement*

*des démangeaisons et des rashes cutanées avec le télaprevir, et de l'anémie et une dysgueusie (altération du goût) avec le bocéprevir* », précise le Pr Dhumeaux. ❖❖❖

- .....
- Hezode et al. Telaprevir and peginterferon with or without ribavirin for chronic HCV infection. N Engl J Med 2009; 360:1839-50.
  - McHutchison et al. Telaprevir with peginterferon and ribavirin for chro-

nic HCV genotype 1 infection. N Engl J Med 2009; 360:1827-38.

- McHutchison et al. Telaprevir for previously treated chronic HCV infection. N Engl J Med 2010; 362: 1292-303.
- Kwo et al. Efficacy of bocéprevir, an NS3 protease inhibitor, in combination with peginterferon alfa-2b and ribavirin in treatment-naïve patients with genotype 1 hepatitis C infection (SPRINT-1): an open-label, randomised, multicenter phase 2 trial. Lancet online August 9, 2010.

### INTERVIEW DE MICHELLE SIZORN, VICE-PRÉSIDENTE DE SOS HÉPATITES.

**Interview du Pr Daniel Dhumeaux, hépatologue au CHU de Créteil et Président du Comité de suivi et prospective du programme national hépatites virales au Ministère de la santé.**

Michelle Sizorn, vice-Présidente de l'association SOS Hépatites, a fait partie des patients intégrés à ces essais cliniques. Traitée pendant une année – dont les 3 premiers mois en trithérapie interféron/ribavirine/télaprevir – avec comme effet secondaire principal une anémie accrue, elle est aujourd'hui guérie. Elle reste toutefois prudente quant à l'avenir de ces molécules, qui, selon elle, ne seront pas adaptées à l'ensemble de la population malade : « *Il faut attendre de vrais résultats avant de se réjouir et vérifier dans le temps l'effet de ces molécules* ». Il reste en effet une part d'ombre concernant les malades porteurs du génotype 4 et les patients co-infectés VIH/VHC, qui ne semblent pas entrer dans la ligne de mire de ces nouveaux traitements. Pourtant 25 % des personnes atteintes par le VIH sont porteuses du VHC. C'est pour cette raison que d'autres études sont lancées sur d'autres molécules, comme le souligne Daniel Dhumeaux : « *L'efficacité et la tolérance de ces trithérapies sont en cours d'évaluation d'une part chez les malades co-infectés par le VIH et le VHC (avec une attention particulière portée aux interférences entre les médicaments administrés dans les deux affections), et d'autre part chez les malades cirrhotiques en attente de transplantation hépatique, avec l'objectif d'éliminer le virus et d'empêcher la réinfection du foie greffé* ».





# NOUVEAUX ESPOIRS POUR LES DIABÉTIQUES

## GRÂCE À DE NOUVELLES CONNAISSANCES AU NIVEAU CELLULAIRE



DR. MATTHIAS  
RATH

**LE** diabète sucré, communément appelé diabète, est devenu une véritable épidémie mondiale. La Fédération Internationale du Diabète (FID) a récemment communiqué des données selon lesquelles environ 285 millions de personnes souffrent actuellement de cette maladie. Les experts prévoient que ce chiffre va augmenter au cours des 20 prochaines années et qu'il y aura plus de 400 millions de diabétiques d'ici là.

Bien que l'on sache depuis des décennies que les micronutriments – principalement la vitamine C – jouent un rôle capital dans la prévention et le traitement de soutien du diabète et qu'une carence chronique en substances nutritives puisse en être à l'origine ou l'aggraver, les diabétiques n'ont toujours pas accès à ces connaissances. La médecine conventionnelle se limite pour l'essentiel à en traiter les symptômes et à faire baisser le taux de sucre dans le sang. Cette mesure est certes nécessaire, mais manifestement pas suffisante, car, même si la glycémie est bien équilibrée, il y a souvent des complications qui ont de graves conséquences, telles que

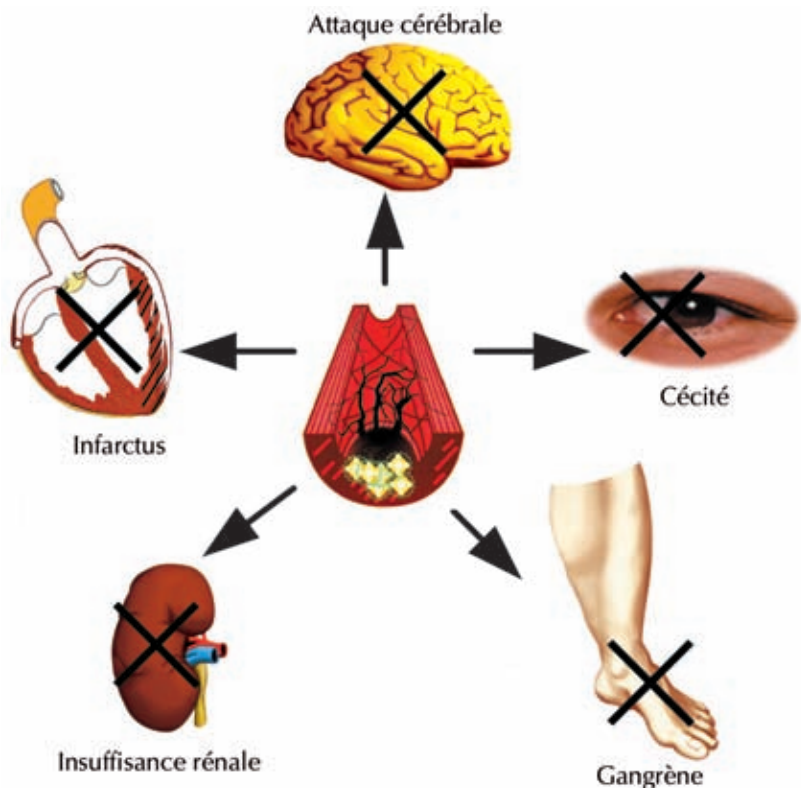
infarctus du myocarde, accidents vasculaires cérébraux, cécité et néphropathie (affection rénale).

Vous trouverez ici des informations concernant les principales causes du diabète et de ses complications dégénératives, et des solutions pour les traiter au niveau des cellules.

Le diabète du point de vue des cellules Le diabète est une maladie métabolique chronique caractérisée par un excès permanent de sucre dans le sang. On distingue deux formes de diabète : le diabète de type I (diabète de l'enfant) et le diabète de type II (dia-

bète de l'âge mûr), ce dernier affectant environ 90 % de tous les diabétiques. Si cette maladie prend une dimension épidémique, cela est principalement dû au fait que les facteurs qui déclenchent ce trouble métabolique de l'adulte sont jusqu'à présent quasiment inconnus.

La Médecine Cellulaire a fait une percée décisive dans la recherche des causes du diabète de l'adulte, ainsi qu'en matière de prévention et de traitement de soutien de cette maladie. Un trouble du métabolisme diabétique est souvent déclenché par une carence chronique en micronu-

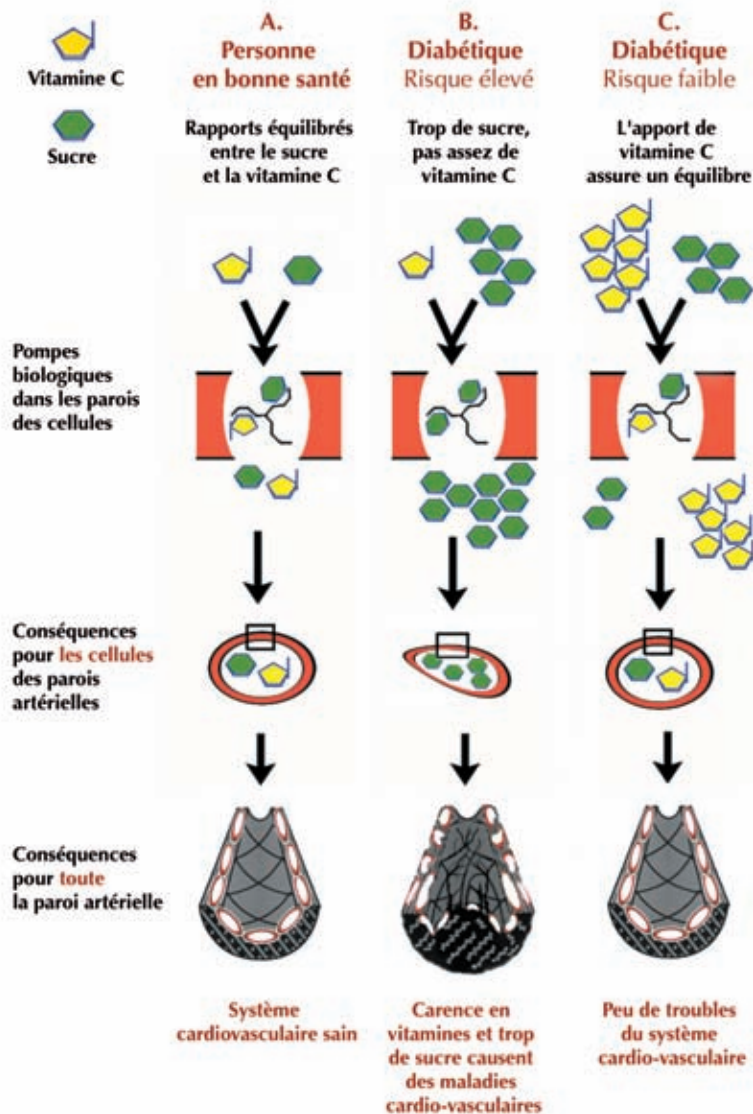


triments dans les millions de cellules du pancréas qui sécrètent l'insuline. Cet approvisionnement insuffisant va de pair avec une déficience en micronutriments dans les parois artérielles et dans les autres organes, ce qui explique les graves complications qui s'ensuivent ; leur traitement représente environ 80 % des dépenses consacrées à cette maladie et ce coût se chiffre en milliards.

Des complications dues au diabète peuvent survenir un peu partout : le risque d'infarctus et d'accident vasculaire cérébral est beaucoup plus grand ; le risque de cécité est multiplié par 25 ; un diabétique sur 200 doit subir une amputation et 50 % des personnes dialysées sont, en raison d'une insuffisance rénale, des diabétiques. La plupart du temps, un diabète est dépisté trop tard et de graves séquelles sont souvent déjà présentes.

De nombreuses complications trouvent leur origine dans les modifications qui peuvent se produire à n'importe quel endroit du système vasculaire. Pour mieux comprendre les complications qui surviennent au niveau des vaisseaux sanguins, il faut se pencher sur des éléments déterminants, à savoir les molécules de sucre et celles de vitamine C qui ont une structure quasiment semblable. Ces molécules utilisent les mêmes moyens de transport pour pénétrer dans les cellules, ce qui, en raison d'une glycémie élevée chez les diabétiques, a comme conséquence le fait qu'un plus grand nombre de molécules de glucose s'y infiltrent et, de ce fait, que la quantité de vitamine C assimilée est nettement moins importante. Le sucre s'accumule dans les cellules endothéliales, donc dans celles qui tapissent les vaisseaux sanguins, ainsi que dans toutes celles qui constituent leur paroi de façon générale. Parallèlement, une carence en vitamine C entraîne un déséquilibre du métabolisme, des troubles de la formation du tissu conjonctif et un épaissement des parois des vaisseaux.

Ces nouvelles connaissances sur les troubles du métabolisme des glucides au niveau cellulaire et leurs conséquences permettent de mettre en évidence les mesures appropriées en



cas de diabète et de ses complications dégénératives, à savoir assurer un apport optimal en vitamines, minéraux, oligo-éléments et autres micronutriments indispensables aux cellules du pancréas et des parois des vaisseaux sanguins. Le principe d'un approvisionnement ciblé des cellules en micronutriments est une caractéristique de la Médecine Cellulaire et justifie ses succès.

La Médecine Cellulaire – tournée vers les causes, en prévention et en soutien Le Dr Rath, médecin et chercheur, joue un rôle pilote en matière d'exploration des composants naturels vitaux ; il est à l'origine du développement de méthodes de soins naturels qui sont scientifiquement fondées. Etroit collaborateur et ami personnel du double Prix Nobel, le Dr Linus Pauling, le Dr Rath a contribué de façon déterminante à l'acquisition

des connaissances actuelles concernant l'importance que les micronutriments, substances indispensables aux cellules, ont pour la santé. Au cours des trois dernières décennies, il a poursuivi, avec son équipe de chercheurs, le développement systématique de la recherche sur les micronutriments et a, de ce fait, posé les bases de la Médecine Cellulaire.

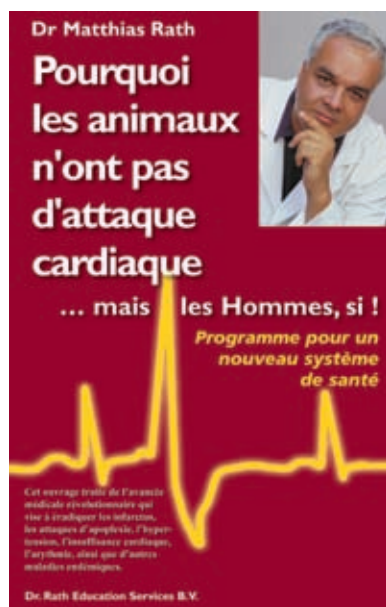
Les biologistes, biochimistes et médecins qui travaillent à l'Institut de Recherches en Médecine Cellulaire en Californie ont, sous la direction du Dr Alexandra Niedzwiecki, pu prouver scientifiquement que les micronutriments permettent de faire de la prévention et de contrôler de nombreuses maladies de civilisation actuelles. ([www.drrathresearch.org](http://www.drrathresearch.org))

Une caractéristique particulière de la Médecine Cellulaire est le fait que,

selon la loi biologique de synergie, l'effet de certains composants harmonisés de façon optimale est plus grand que chacun d'entre eux pris séparément. Les vitamines, les substances végétales biologiquement actives, ainsi que d'autres (micro-)nutriments ont ensemble une meilleure efficacité et, de ce fait, déterminent l'importance de leur efficacité pour la santé.

La Médecine Cellulaire et l'effet des micronutriments en cas de diabète  
Un grand nombre de travaux scientifiques et d'études rendues publiques prouvent l'efficacité des micronutriments en cas de diabète. Vous pouvez consulter bon nombre de ces travaux sur les sites de l'Alliance et de la fondation du Dr Rath pour la Santé ([www.alliance-du-dr-rath-pour-la-sante.org](http://www.alliance-du-dr-rath-pour-la-sante.org) ou [www4fr.dr-rath-foundation.org](http://www4fr.dr-rath-foundation.org)). Ces preuves scientifiques devraient donner du courage aux personnes diabétiques.

Les avantages d'un apport optimal en micronutriments aux cellules du pancréas et des parois des vaisseaux sanguins peuvent se faire ressentir de multiples façons ; ils peuvent se manifester non seulement par une amélioration et une normalisation du taux de sucre dans le sang, mais aussi par l'optimisation de l'ensemble du métabolisme diabétique – principalement par la protection et la réparation des parois des vaisseaux sanguins et des voies nerveuses.



On peut résumer l'importance des micronutriments comme suit :

- Les vitamines, minéraux et acides aminés contribuent à l'équilibre et à l'amélioration de l'apport de base en micronutriments. Ils ont une importance déterminante pour le métabolisme de l'organisme, car ils contribuent à son optimisation globale. Un apport ciblé permet de combler des états carencés qui peuvent faire leur apparition à la suite d'une augmentation des besoins ou d'une mauvaise alimentation, ainsi que sous l'effet d'autres facteurs.

- Les micronutriments favorisent le métabolisme du glucose. Ceci dépend de plusieurs facteurs : la vitamine C est un des principaux micronutriments qui a un effet protecteur sur les cellules ; elle permet, en outre, de compenser un déséquilibre provoqué par un excès de sucre dans le sang au niveau des cellules. Des études cliniques ont permis de prouver que la vitamine C et d'autres micronutriments ont un effet normalisateur sur le métabolisme du sucre (Cf. études mentionnées). La vitamine E est un puissant antioxydant qui protège les cellules contre les dommages causés par les radicaux libres. Les vitamines B sont les porteurs de bioénergie du métabolisme. Le chrome est un oligo-élément qui est essentiel en tant que biocatalyseur pour le métabolisme du glucose et de l'insuline. Il est également impliqué, avec le magnésium, dans la régulation de l'action de l'insuline. L'inositol et la choline sont des éléments constitutifs de la lécithine, un matériau indispensable à la membrane cellulaire et important pour le métabolisme et l'approvisionnement des cellules en substances nutritives.

- Les micronutriments permettent de compenser des états carencés. Les molécules de glucose, en pénétrant en plus grand nombre dans les cellules des vaisseaux sanguins et en refoulant celles de vitamine C, peuvent provoquer une carence en celle-ci. En tant que substance indispensable à la production de collagène et de tissu conjonctif sain, la vitamine C contribue à la protection et à la stabilisation des parois des vaisseaux sanguins et permet de lutter contre l'ap-

parition de graves complications du diabète.

En outre, les traitements thérapeutiques peuvent provoquer une carence en micronutriments. Il n'est pas rare qu'une pathologie dégénérative due au diabète oblige les patients à être dialysé. Comme chacun le sait, beaucoup de vitamines et de minéraux hydrosolubles indispensables à un bon métabolisme sont éliminés au cours de cette épuration artificielle du sang. Il faut donc compenser cette perte en micronutriments pour éviter une carence chronique et l'apparition de nouveaux troubles métaboliques.

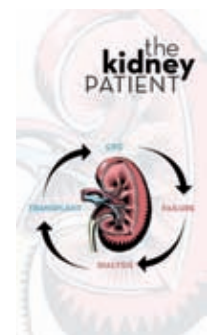
Les connaissances scientifiques de la Médecine Cellulaire permettent de faire de la prévention contre les maladies de civilisation et de les combattre efficacement. Diffuser les découvertes de la Médecine Cellulaire constitue la mission et l'objectif de l'Alliance du Dr Rath pour la Santé, une association de personnes qui informent leurs semblables sur l'efficacité des méthodes de soins naturels et sur les progrès scientifiques réalisés dans le domaine de la Médecine Cellulaire ; par ce biais, elles s'investissent dans la mise en place d'un système de santé publique basé sur des traitements naturels efficaces, sans effets secondaires et peu onéreux. ∞∞∞

Vous pouvez obtenir de plus amples informations : [www.alliance-du-dr-rath-pour-la-sante.org](http://www.alliance-du-dr-rath-pour-la-sante.org)

Tél. Alliance du Dr Rath pour la Santé : 0031 – 457 111 115

E-mail Alliance du Dr Rath pour la Santé : [info@rath-programs.com](mailto:info@rath-programs.com)

Demandez à recevoir gratuitement le livre du Dr Rath dans lequel vous trouverez d'autres informations permettant d'agir de façon naturelle contre le diabète, ainsi que contre d'autres maladies de civilisation importantes.





# UNE COLLABORATION POSITIVE FRANCO-QUÉBÉCOISE AVEC DES ASSOCIATIONS FRANÇAISES AMIES.



**MONSIEUR ANDRÉ  
POSITIF GAUDREAU**

Mon blogue :

<http://andrepositif.blogspot.com/>

Dextro en fête:

<http://www.dextro.fr/>

## BONJOUR!

Je suis très touché par cette invitation. Permettez-moi de me présenter, je suis Monsieur André Positif Gaudreau, auteur de l'ouvrage, Une vue positive : Le diabète : un nouveau mode de vie à découvrir, 2<sup>e</sup> édition, éditeur et conférencier. Imprimeur de formation, marié, père de deux enfants et grand-père d'une petite fille. Ma vie a basculé à 40 ans : j'ai fait cinq pancréatites et la dernière avec un délirium trémens. Les médecins m'avaient averti que, si je ne changeais pas ma manière de vivre, je n'en aurais pas longtemps à vivre et que la prochaine fois serait la dernière. Alors, j'ai accepté de l'aide, j'ai pris en main ma vie; plusieurs années se sont écoulées avec beaucoup de changements, parfois très difficiles à faire, mais bons. Il fallait que je les fasse pour moi et garder le peu de santé qu'il restait. On m'avait averti qu'en vieillissant, en plus des changements que l'on me demandait, il se pourrait que je devienne diabétique un jour. Le verdict est tombé : il y a cinq ans, diabétique type 2 sous médicaments. Comment réagir face à une maladie chronique ? D'autres changements qui se pointent à l'horizon ? On

a l'impression que le ciel va nous tomber sur la tête, nous sommes pris par un vent de panique.

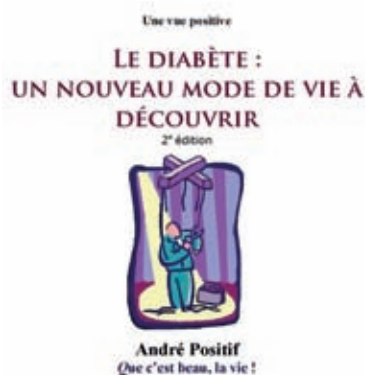
Par une belle journée, en 2007, lors d'une visite chez le médecin de famille, ce dernier m'a demandé, tout comme plusieurs personnes, comment je faisais pour garder le sourire et quelle était ma philosophie de la vie afin de bien gérer mon diabète. Étais-je intéressé à écrire un livre pour aider les personnes diabétiques à accepter leur maladie ? J'ai donc décidé de partager avec vous mon mode de vie. Je lui ai alors soumis un projet, ainsi qu'au Centre de diabète de jour du CHUS, et toute cette équipe m'a chaudement épaulé. Le bouquin, première édition, venait de voir le jour. Un livre écrit pour les diabétiques, mais que l'on peut s'approprier même si la maladie chronique dont on est atteint n'est pas le diabète, car c'est un mode de vie. En lisant Une vue positive, tous pourront retrouver le petit bonheur qui sommeille dans leur vie et qui ne demande qu'à se réveiller.

Écrire un ouvrage pour aider les personnes à mieux accepter leur maladie, c'était une chose, mais c'est en toute humilité, car je suis une personne très simple et j'ai dû apprendre à accepter de faire des entrevues à la télévision, à la radio, dans certains journaux, tels La Tribune et l'Actualité médicale. Un exemplaire du livre s'est même rendu au ministère de la Santé qui étudie la possibilité de s'en servir. J'ai créé deux blogues, un au Canada et l'autre en Europe. En 2008, j'ai participé au concours de la Compagnie Bayer Canada, pour une bourse, et j'ai été l'un des trois finalistes pancanadiens. Malheureusement, j'ai perdu par une voix. Pour moi, ce fut quand même une belle expérience des plus

enrichissantes. Tout cela dans le but d'aider et de faire connaître ma mission sociale.

À la fin de 2008, j'étais en mode écriture pour parfaire mon ouvrage; une 2<sup>e</sup> édition s'annonçait, mais je voulais répondre à tous les types de diabètes. Le 12 février 2009, j'ai reçu une invitation de l'Association Dextro en fête, m'invitant à la découvrir. Ce fut le début d'un merveilleux partenariat, je lui ai proposé une collaboration dans cet ouvrage et elle a dit oui. Plusieurs membres, par leurs différents témoignages, ont contribué à faire de cette deuxième édition un ouvrage complet touchant à toutes les différentes facettes de la maladie, pour finalement lancer officiellement cet ouvrage au mois de juillet 2009, en France, et en remettant un exemplaire dédié à chaque membre, à l'occasion d'un merveilleux pique-nique sur le bord de la Marne, où plus d'une cinquantaine de personnes, de toutes les régions de la France, étaient présentes. Je dois dire que je suis encore tout ému par leur accueil si chaleureux, un grand merci à Dextro en fête pour cette magnifique semaine passée en sa compagnie.

Depuis, nous avons développé un partenariat entre Dextro en fête et moi. Dextro, par sa technologie, m'a offert un moyen de communiquer plus directement par son clavardage et discussion simultanés ; ils offrent plein de possibilités. Depuis deux ans, j'ai accepté d'être modérateur et nous venons d'ouvrir une salle spécialement pour les diabétiques de type 2 afin de mieux répondre, une fois semaine, aux différentes questions posées par les membres. L'Association Dextro en fête a accepté de vendre l'ouvrage en France. Cet ouvrage est



vendu par souscription sur Dextro en fête (<http://www.dextro.fr/Andre-Positif/>). Ma philosophie est d'aider les personnes dans la maladie et aussi d'aider les organismes à continuer d'offrir un support aux diabétiques, c'est pour cela que les bénéfices sont réservés en partie au profit de Dextro en fête pour les ouvrages vendus en France. Au Canada, c'est le Centre des

diabétiques de jour du CHUS.

En terminant, pour moi, la maladie n'a pas de frontière et, si je peux aider quelqu'un sur la planète, la mission sociale que je me suis donnée est réussie et, en tant qu'individu, le plus beau salaire est de voir tous les bienfaits qu'on peut apporter à quelqu'un. La vie, pour moi, c'est une belle grande aventure qui me fait découvrir l'importance de prendre du temps pour vivre au maximum un jour à la fois. Cela me permet de réaliser bien des défis. J'ai compris que la vie était comme une grande roue qui tourne ; peu importe l'héritage que j'ai reçu de mes parents, il n'appartient qu'à moi d'équilibrer cette roue. J'ai dû changer, en cours de route, ma philosophie de vie, car elle m'amenait vers une fin des plus chaotiques, pleine de problèmes. Depuis que je me suis permis de revenir à des valeurs plus normales et plus positives, j'ai redécou-

vert le bonheur, pas simplement pour moi, mais aussi pour ma famille. Je voudrais dire merci aux personnes qui voulaient en savoir plus sur ma philosophie, car cela m'a permis de vous donner cet ouvrage, en même temps de faire une courte thérapie sur mon passé pour repartir en étant plus convaincu de ce que j'ai appris et fait depuis sept ans. Cela était la meilleure chose qui pouvait m'arriver : ce que je vis à présent.

Je suis très touché par l'invitation de votre président, Monsieur Raoult, de pouvoir me présenter à vous. Qui sait peut-être, par ma fonction de modérateur sur Dextro en fête, d'avoir l'occasion d'aller vous faire une petite visite amicale dans le salon Chronique café sur Dextro en fête.

Je souhaite une excellente journée à tous vos lecteurs et recevez toute ma reconnaissance et ma gratitude. \\\





# DES NOUVELLES DE LA RECHERCHE

## NÉPHROPATHIE À IGA SECONDAIRE À LA CIRRHOSE ALCOOLIQUE, MODIFICATION DE LA GLY- COSYLATION DES IGA

**LES** patients atteints de cirrhose chronique développent dans certains cas des atteintes rénales avec des dépôts d'anticorps IgA, caractéristiques de la néphropathie à IgA. On parle alors de néphropathie secondaire. Les patients présentent en général une forte augmentation de leur taux d'IgA circulantes (dans le sang) qu'on pense être liée au mauvais fonctionnement du foie entraînant une non dégradation de ces IgA. Les IgA de types 1 et 2 sont alors augmentées. Dans la néphropathie à IgA primaire (ou maladie de Berger), les taux d'IgA circulantes ne sont pas toujours augmentés et au niveau des dépôts glomérulaires (dans le rein) ce sont toujours les IgA1 qui sont retrouvées. Ces IgA1 (contrairement aux IgA2) possèdent, dans leur région charnière, la particularité de pouvoir être O-glycosylées (des sucres sont ajoutés à ces protéines sur des Sérine/Thréonine). Les IgA1 des patients atteints de néphropathie à IgA (N-IgA) sont moins O-glycosylées que celles des individus normaux.

Ces IgA1 hypo-glycosylées semblent être impliquées dans les mécanismes physiopathologiques de la maladie en formant des complexes macromoléculaires avec notamment leur récepteur soluble (CD89 ou Fc $\alpha$ RI) qui se dépose dans le rein. De plus, il a été décrit chez les patients atteints de N-IgA des anticorps auto-immuns qui reconnaissent ces IgA1 hypoglycosylées formant des complexes IgG-IgA. Les individus normaux présentent peu ou pas de complexes d'IgA circulants. Qu'en est-il chez les patients atteints de cirrhose chronique ? Nous avons donc étudié cette glycosylation des IgA1 chez les patients atteints de cirrhose alcoolique (CA) et la présence de complexes d'IgA. Comme décrite chez les patients atteints de N-IgA, les IgA1 des patients atteints de CA présentent



une diminution des formes O-glycosylées. Cependant, il y a également des anomalies au niveau de la N-glycosylation, non retrouvées chez les patients atteints de N-IgA. Lorsque ces IgA1 de patients atteints de CA sont incubées avec des cellules mésangiales (cellules du rein au niveau desquelles sont retrouvés les dépôts d'IgA), les cellules ne prolifèrent pas contrairement aux IgA1 de patients atteints de N-IgA. Les IgA1 de patients atteints de CA sont cependant capables de lier fortement les cellules mésangiales comme les IgA1 des patients atteints de N-IgA. Des complexes circulants IgA/CD89 et IgA/IgG sont aussi retrouvés augmentés chez les patients atteints de CA. Ces complexes d'IgA contiennent en plus des IgA reconnaissant des composés bactériens. Ce travail (E. Tissandie et al. Soumis) montrent que la CA présentent des caractéristiques communes à la N-IgA : des IgA1 hypo-O-glycosylées, de gros complexes circulants d'IgA et des caractéristiques propres comme la N-glycosylation. Ces résultats ouvrent de nouvelles perspectives pour la compréhension des mécanismes physiopathologiques de la N-IgA.







Beaucoup de personnes dialysées savent désormais qu'elles peuvent partir en croisière. Une croisière, c'est en effet l'occasion de découvrir plusieurs destinations en quelques jours, tout en sachant que les dialyses seront assurées sur le navire par une équipe médicale spécialisée. Cet été, « Dialyses & Croisières » dispose encore de quelques places en dialyse sur les croisières « Fjords de Norvège » (du 07 au 13 août) et « Capitales de la Baltique » (du 13 au 21 août) et également à l'automne avec la « Route des Marchands » (du 01 au 12 septembre) et « Retour en terre Sainte » (départs en septembre et octobre).

**Plus de renseignements sur [www.dialyses-et-croisieres.tm.fr](http://www.dialyses-et-croisieres.tm.fr)**

Mais est-on vraiment prêt à partir en mer, loin, lorsque l'on découvre son quotidien de dialysé ou que l'on n'a pas voyagé depuis longtemps ?

Même si les croisières vous permettent de voyager en toute sécurité, un séjour est certainement une première expérience plus rassurante et plus facile d'accès pour une personne dialysée. Pas si simple... et pourtant, si ! Cela demande juste de s'adapter à ses besoins et impératifs et de ne pas s'y prendre à la dernière minute. Un projet comme celui-ci demande en effet un temps de préparation plus long qu'une réservation de voyage « standard ». Il conviendra d'abord de s'assurer qu'un centre de dialyse peu vous recevoir à destination. Il faudra donc transmettre votre dossier médical (en général : protocole de



dialyse + analyses médicales telles que test hépatique et VIH) et surtout attendre la confirmation de disponibilité avant de se lancer dans le choix de l'hôtel. Sélectionné un hébergement n'est d'ailleurs pas forcément aisé... Internet permet à tous d'obtenir de nombreuses informations mais la multiplication des forums où les informations se contredisent souvent peuvent avoir raison de vous, au point de ne plus du tout savoir ce que vous voulez. Certains détails, qui peuvent vous paraître anodins ou auxquels vous ne penserez pas, pourraient d'autre part finir par vous gêner les vacances. Pour vous éviter tous ces tracassés, « Dialyses & Vacances » est à votre disposition pour vous conseiller et vous orienter. Notre travail consiste à coordonner la réservation de vos dialyses (dans un centre qui correspond bien évidemment aux normes d'hygiène et de qualité qu'un dialysé français peut attendre... ce qui n'est malheureusement pas le cas partout), avec un hébergement et des transports adaptés. Nous vous proposons également une assurance de voyage spécialement étudiée en fonction de vos besoins, que vous soyez dialysé, greffé ou en dialyse péritonéale.

**N'hésitez pas à nous contacter ou à consulter notre site**

**[www.dialyses-et-vacances.tm.fr](http://www.dialyses-et-vacances.tm.fr)**

**Informations – Réservations :**

**Dialyses & Croisières //**

**Dialyses & Vacances**

**55 avenue de la Libération**

**33110 Le Bouscat – Bordeaux**

**Tel : + 33 (0)5 56 42 49 01 //**

**+ 33 (0)5 56 42 72 97**



**Rein échos®**  
REVUE SEMESTRIELLE GRATUITE REIN & SANTÉ

### ÉDITION ET GESTION PUBLICITAIRE

#### ASSOCIATION

La Ligue Rein et Santé  
10 rue Montéra 75012 Paris  
Tél. : 06 87 93 21 54  
[www.rein-echos.org](http://www.rein-echos.org)

#### ADRESSE MAIL ANNONCEURS

[lrasso@orange.fr](mailto:lrasso@orange.fr)  
Écrire à la revue auprès de l'association  
ou e-mail : [rein.echos@orange.fr](mailto:rein.echos@orange.fr)

ISSN : 1958-3184, dépôt légal 2009

Imprimé à 15 500 exemplaires

### REVUE REIN ÉCHOS

#### DIRECTEUR DE LA PUBLICATION

Michel Raoult assisté de Mélanie Hoarau

#### COMITÉ DE RÉDACTION (bénévoles) :

Ginette Rousseau (Vice-présidente).  
Marie Rampoux, Virginie Vergnaud.

#### COMITÉ SCIENTIFIQUE

Mmes Berthelot et Girard  
Médecins Mme Pengloan, MM. Berthelot,  
Glotz, Herody, Hufnagel, Martinez.

#### AUTEURS PARTICIPANTS

Mmes Berthelot, Dutilloy, Ferragu,  
Gallande, Hoareau, Mercadal, Morat, Petit  
et Rousseau. MM. André, Chagnoleau, Le  
Tuteur, Positif, Rath et Richet.  
Témoignages : Mmes Lafaille, Nette,  
Zafra, et MM. Bociogiu, Lauzier  
Sans eux la revue n'aurait pu se réaliser.

#### CRÉDITS PHOTOS

FMC, Franski, M.R. et les illustrations  
d'auteurs

#### DIRECTION ARTISTIQUE ET RÉALISATION

Laurent de Sars - 38, rue du Plat - Lyon 2<sup>e</sup>  
06 73 68 06 32 - [LDESARS@MAC.COM](mailto:LDESARS@MAC.COM)  
[www.laurentdesars.com](http://www.laurentdesars.com)

#### DVD réalisé par Mediovisuel

Tel : 06 62 36 70 42  
([www.mediovisuel.fr](http://www.mediovisuel.fr))

#### IMPRIMEUR ET ROUTEUR

Imprimerie Chirat,  
42540 St-Just-la-Pendue.

#### ONT PERMIS LA GRATUITÉ DE CETTE

REVUE, NOS SOUTIENS : Amgen,  
B. Braun Avitum, Fresenius Medical Care,  
Genzyme, G. Pons.



# Dialyse et vacances

Les centres NephroCare en France vous accueillent

“Prendre soin de Vous” est notre mission et nous la mettons en application au quotidien dans tous nos centres.

Plus d'information sur [www.nephrocarefrance.fr](http://www.nephrocarefrance.fr)

## Nord-Pas de Calais

Fourmies\* : 03 27 60 59 49  
Helfaut : 03 21 95 11 44  
Maubeuge : 03 27 63 83 22  
Maubeuge Crosseurs\* : 03 27 65 59 11  
Pont sur Sambre\* : 03 27 66 29 06

## Ile-de-France

Aulnay sous Bois\* : 01 48 69 06 00  
Bièvres\* : 01 69 35 59 30  
Champigny sur Marne\* : 01 45 16 34 22  
Chelles\* : 01 60 08 89 56  
Coulommiers\* : 01 64 65 73 40  
Créteil\* : 01 49 81 02 00  
Etampes : 01 64 94 09 53  
Fontenay sous Bois\* : 01 48 76 13 63  
Gennevilliers\* : 01 41 11 23 88  
Lagny sur Marne\* : 01 64 30 09 80  
Le Raincy\* : 01 43 81 26 22  
Polyclinique de Lagny : 01 64 12 64 12  
Pontault-Combault\* : 01 64 40 60 06  
Suresnes\* : 01 40 99 02 01  
Villejuif\* : 01 46 78 80 81

## Rhône-Alpes

Belley : 04 79 81 75 80  
Rillieux La Pape\* : 04 78 88 45 49  
Tassin : 04 72 32 31 30

## Languedoc-Méditerranée

Bagnol sur Cèze : 04 66 33 23 88  
Béziers : 04 99 43 23 40  
Béziers La Colline : 04 99 43 21 81  
Castelnau Le Parc : 04 67 10 15 00  
Castelnau Le Rochet : 04 67 33 00 97  
Lunel\* : 04 67 91 92 31  
Nîmes : 04 66 40 66 00

## Occitanie

Muret : 05 34 46 36 15  
Rieux Volvestre\* : 05 61 87 12 06

\* Unité d'autodialyse



## NephroCare

NephroCare France - Parc Médicis - 47 avenue des Pépinières - 94832 Fresnes Cedex  
Téléphone : + 33 (0)1 49 84 78 50 - Télécopie : + 33 (0)1 46 15 65 04  
[info.france@nmc-ag.com](mailto:info.france@nmc-ag.com)



# B. Braun Avitum

Parce que les patients sont au cœur de nos préoccupations



## Vraies destinations, pour vraies vacances

### Confiez-nous votre prise en charge dialyse et ne pensez qu'à découvrir nos belles régions.

#### Antibes (06)

Centre d'hémodialyse de la Riviera  
Tél. : 04 93 95 12 93

#### Brest (29)

Centre de néphrologie-dialyse d'Armorique  
Tél. : 02 98 44 86 62

#### Manosque (04)

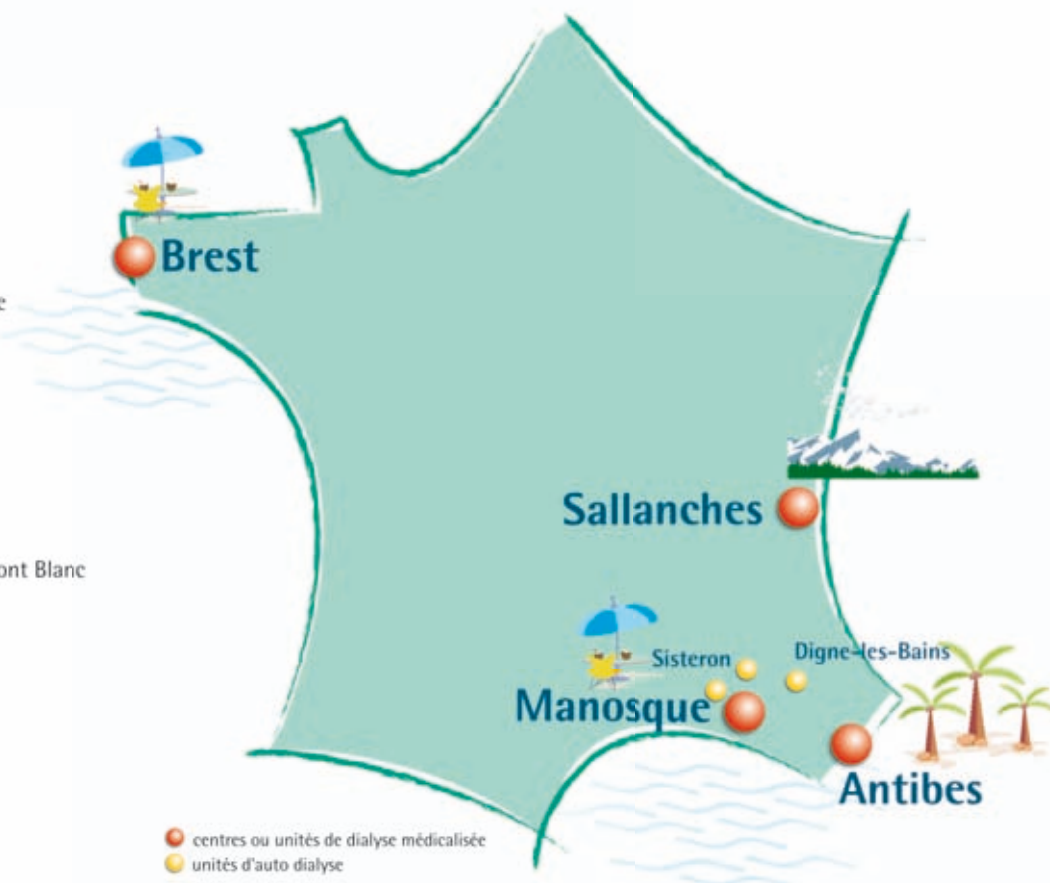
Sisteron et Digne-les-Bains  
Centre d'hémodialyse des Alpes  
Tél. : 04 92 70 84 50

#### Sallanches (74)

Centre de Néphrologie-hémodialyse du Mont Blanc  
Tél. : 04 50 53 22 00

#### Pour plus d'informations :

B. Braun Avitum  
10, avenue de la Madeleine  
33170 Gradignan  
France  
Tél. : 05 57 35 67 20  
Fax : 05 57 35 67 58



Découvrez tous les autres centres de dialyse\*  
du Groupe BBraun Avitum sur [www.bbraun-avitum.fr](http://www.bbraun-avitum.fr)

\* Blois, Châteauroux, Chémery, Gien, Issoudun, Montargis, Paris, Vendôme et Villefranche-sur-Saône

[www.bbraun-avitum.fr](http://www.bbraun-avitum.fr)  
[www.dialyse-vacances.com](http://www.dialyse-vacances.com)

**B | BRAUN**  
SHARING EXPERTISE