

Rein Échos®

n°14
AVRIL - OCT. 2013

LA REVUE SEMESTRIELLE GRATUITE DE LA LIGUE REIN ET SANTÉ

DOSSIER SPECIAL DÉPISTAGE



SENSIBILISATION

page 09 à 25



NUTRITION & DIALYSE

page 30 à 39



Offrir aux patients de nouveaux horizons

Depuis plus d'un quart de siècle, les capacités d'innovation de Novartis en transplantation se traduisent par la mise à disposition d'une gamme thérapeutique adaptée permettant d'optimiser la prise en charge des patients greffés du rein, du foie, du cœur et du poumon.

Nos équipes de recherche n'ont de cesse de découvrir des traitements innovants permettant de prolonger la survie des greffons, d'améliorer la tolérance des immunosuppresseurs et de contribuer à une meilleure qualité de vie des patients transplantés.

Vous pourrez toujours compter sur notre présence active à vos côtés.

FAIRE MIEUX AVEC CE QUE L'ON A DÉJÀ

L'association Ligue Rein et Santé fera de plus en plus appelle à l'engagement citoyen et au financement participatif. Cela dans le cadre d'une logique de bénévolat totale de ses membres et de gratuité de l'ensemble de son action au service de la prévention et de la progression : « l'insuffisance rénale » (IR) et du diabète. Elle vise l'information éthique, souhaitable et opportune, sur l'insuffisance rénale chronique (et son parcours de santé éclairé) et fait participer l'ensemble de ses acteurs.

Notre association vient de rénover en février son portail web : www.rein-echos.fr qui accueille désormais tant les patients que les professionnels et personnels de santé qui les entourent. Puis d'améliorer la lisibilité de sa revue papier Rein échos (relooké), pour augmenter son audience à destination des internautes et de ses lecteurs (le numéro 14, a été mis à disposition gracieusement dans les établissements de

santé, soit plus de 17 000 exemplaires distribués et il sera ensuite disponible en ligne pour tous).

Pour cela elle recherche à développer ses ressources afin non seulement d'être présente : sur les réseaux sociaux (veille sanitaire), les blogs (chroniques en santé), le site Web (information et sensibilisation) et bien sur le papier, mais d'apporter toujours plus aux personnes malades, comme vous le verrez (et nous l'espérons pour le moins) en 2013.

Déjà en 2012 elle s'était engagée dans des contrats de partenariats pour aller bien au-delà de son offre multi-média (visant à accompagner, faciliter, remettre dans la vie active et faire évoluer la prise en charge des personnes malades) et elle coopère avec efficacité à des alliances associatives (non hégémoniques) sur des sujets d'actualités, afin de représenter les problèmes des patients auprès des autorités sanitaires.

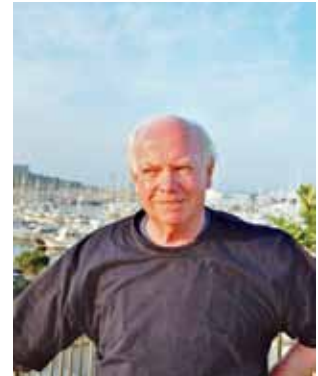
Dans ce numéro priorité aux travaux régionaux avec :

Un grand dossier sur la sensibilisation et le dépistage précoce de l'insuffisance rénale (première partie dans ce numéro) ;

Un dossier sur les innovations locales ;

Un dossier sur l'alimentation des dialysés ;
Enfin une enquête sur les vacances et voyages des personnes malades.

L'occasion de souhaiter à tous une année 2013 solidaire et innovante. ≡



MICHEL RAOULT
Ligue Rein et Santé

Rein échos
REVUE SEMESTRIELLE GRATUITE REIN & SANTÉ

COUVERTURE

Pharmagest
partenaire LRS sensibilisation
Crédit photos des auteur(e)s
Nous remercions nos contributeurs pour leurs articles et nos partenaires, sans qui cette revue ne pourrait être distribuée gracieusement dans les établissements de santé.
Merci pour cette collaboration commune à l'essor de cette revue d'information en santé rénale

PORTRAIT

Questions à M^{me} Catherine Tourette-Turgis 4

DOSSIER SENSIBILISATION ET DÉPISTAGE 9

Prévenir en sensibilisant efficacement 9

Pertinence économique du dépistage précoce 12

Exemples de dépistage en régions 14

L'expérience du réseau Néphronor 22

ACCOMPAGNEMENT

26

L'éducation thérapeutique chez Nephrocare Ile-de-France 26

L'assistante sociale 28

DOSSIER NUTRITION 30

Dialyse et nutrition 30

Nutrition et dialyse péritonéale 32

Nutrition en néphrologie et dialyse 35

La dénutrition en hémodialyse 37

INNOVATIONS 40

Quoi de neuf docteur 40

SOMMAIRE

Dialyse, mode d'emploi 42

Les états généraux du Rein 44

DONS D'ORGANE 46

Transplantation, rappels 46

PÉDIATRIE 49

Pour une enfance à 100% 49

RECHERCHE 51

Le purpura rhumatoïde 51

VOYAGES 54

Sondage dialyse 54

Histoire d'une infirmière en mer 57

MIEUX CONNAÎTRE M^{me} CATHERINE TOURETTE-TURGIS

Catherine Tourette Turgis s'est construite dans l'adversité mais elle l'assume pleinement et avec énergie. Elle a dû faire face à des situations difficiles au cours de son enfance mais elle en retire une force de caractère et des convictions qui l'aident à bâtir, construire, innover, inventer sans plus jamais avoir peur ! Elle a pour particularité de ne jamais renoncer ou lâcher et de savoir attendre quand elle est convaincue de l'utilité d'un projet innovant qu'une fenêtre sociale s'ouvre. Elle a passé 10 ans aux états unis et c'est en 1997 qu'elle a mis sur papier son projet d'université des malades et qu'elle a commencé à y travailler avec la communauté afro-américaine de la région de San Francisco largement exposée au VIH et à ses incidences catastrophiques. À son retour en France elle a créé des filières diplômantes en éducation du patient et a fondé l'université des patients à l'université Pierre et Marie Curie à Paris. Rigoureuse, déterminée, scientifique, elle s'est donnée pour mission d'ouvrir l'université aux publics vulnérables en posant comme hypothèse de travail que l'expérience acquise au décours d'une maladie chronique est une expérience au même titre qu'une expérience acquise au décours d'activités professionnelles. Catherine Tourette-Turgis fabrique à l'université, des chroniques debout dans leur tête, des auto entrepreneurs, des formateurs, des acteurs de la démocratie sanitaire ; c'est son remède à la crise qu'elle qualifie comme une transition économique, sociale et idéologique et sur laquelle 15 millions de malades chroniques en France doivent aussi prendre la parole. Rein échos salue son travail et lui souhaite un bon anniversaire en 2013.

REIN ÉCHOS LUI A POSÉ QUELQUES QUESTIONS

Rein échos : Merci préalablement de nous éclairer et d'éclairer nos lecteurs sur vos travaux et leurs buts

Catherine Tourette-Turgis : Mes travaux sont aux confins de l'accompagnement et de l'éducation que je considère comme relevant de la formation des adultes, l'éducation thérapeutique ce n'est pas l'école, les savoirs scolaires sont différents des savoirs de base mobilisés en éducation thérapeutique. Apprendre quelque chose sur son moi biologique ce n'est pas apprendre des savoirs livresques, c'est apprendre quelque chose qui nous bouleverse au plus intime de notre histoire de sujet vivant ou de sujet sur-vivant. Ce sont sur ces questions que je travaille comme chercheuse en sciences humaines et sociales affiliée à l'école des hautes études en sciences sociales mais aussi à au conservatoire national des arts et métiers. Je suis entrée au Cnam j'avais découvert dans mes recherches des analogies entre les activités quotidiennes des malades et certains métiers. J'entendais sans cesse : être malade c'est un métier à temps complet, un métier sans relâche, sans vacances, sans jours fériés, je dois faire ceci, faire cela, m'organiser, anticiper, faire des choix, construire mon équipe pluridisciplinaire, gérer l'agenda de ma maladie et celui de ma vie, je dois penser, me penser comme ayant un avenir...Il m'était devenue indispensable d'ouvrir de nouveaux axes de recherches sur cette découverte fondamentale. Le patient est quelqu'un qui exerce des activités qui ne sont pas reconnues et valorisées socialement alors que se maintenir vivant est d'une forte utilité sociale.





SON PARCOURS

Une longue expérience de vie, de recherche, de partage et d'enseignement conduit dans les hôpitaux, les associations de malades et auprès des soignants en France et à l'étranger. Engagée dans la lutte contre le SIDA dès les années 85, elle se bat contre la discrimination, pour l'accès aux antirétroviraux dans les pays sanitaires à ressources limitées, va dans 8 pays d'Afrique et en Haïti pour aider les communautés à s'organiser pour survivre à l'épidémie. Elle part s'installer aux états unis et travailler dans la communauté VIH en 1995 où elle enseigne dans les universités américaines et se forme à d'autres approches théoriques, cliniques et communautaires. En 1991 elle crée avec Maryline Rébillon Comment Dire, un organisme de formation spécialisé dans la formation dans le domaine de la santé et engagé dans l'humanisation des conditions d'accueil des malades et les éthiques du care. Elle dirige une équipe de formateurs et de consultants désireux d'implanter des programmes pilotes sur l'observance thérapeutique, l'accompagnement et l'éducation thérapeutique. En alliant en permanence le terrain, la recherche, la formation et l'enseignement elle élabore une réflexion sur le care et s'emploie à aider les malades, leurs proches et leurs soignants à développer de nouvelles approches dans le soin et l'éducation à la santé s'appuyant sur des pédagogies émancipatrices et non normalisatrices.

Comment dire s'est engagé dans la lutte contre le sida en 1986 et a monté les premières consultations d'aide à l'observance mais depuis 2006 Comment dire est implanté en néphrologie au niveau national aux côtés des patients et des soignants. Cet organisme anime un projet pilote de formation des patients en éducation thérapeutique pour l'association des centres de dialyse de Lens. Les patients ont bénéficié de 58 heures de formation pour pouvoir travailler avec les soignants de toute la région et animer avec eux des ateliers en éducation thérapeutique. Comment dire les accompagne sur deux années et travaille avec l'équipe de soignants pour que cette nouvelle ressource humaine essentielle en éducation thérapeutique donne lieu sur le terrain à un véritable partenariat de compétences. Tous les moyens sont mobilisés y compris les nouvelles technologies comme le suivi par le biais d'un forum dédié aux patients en formation leur permettant de venir sur le site de comment dire dans un espace dédié et protégé - se préparer, se coacher les uns les autres et construire une culture commune pédagogique en bénéficiant des conseils d'une équipe de pédagogues. Plusieurs soignants se sont engagés auprès de leurs propres patients pour que ces derniers puissent devenir patients-formateurs en aménageant leurs séances de dialyse pour qu'ils ne ratent pas une seule séance de formation ! Par ailleurs comment dire accompagne aussi la mise en place d'un programme d'éducation en néphropédiatrie à l'hôpital Jeanne de Flandres à Lille ! Là aussi il s'agit d'une expérience pédagogique inédite au sens où il n'existe pas d'outils pédagogiques pour les enfants et qu'il a fallu tout construire en partant du terrain. Les enfants sont très réceptifs à une offre d'éducation si celle-ci est ludique, adaptée à leur expérience subjective de la maladie et des soins et si elle met à leur disposition un choix d'options. Les enfants posent des questions mais se posent des questions auxquels parfois la société préfère faire comme si elle n'avait pas entendu. Le monde des enfants malades est objet de compassion mais il est trop peu l'objet d'interventions et d'actions alors que les enfants et leurs familles sont demandeuses de temps dédié à des apprentissages du mieux vivre avec !



>>>

Chercheuse en sciences humaines et sociales,

spécialiste de l'observance thérapeutique dans les maladies chroniques formation clinique, spécialiste de la formation des soignants et de l'animation des groupes à visée clinique ou à visée d'apprentissage.

2010 Directrice des enseignements DU, du Master en éducation thérapeutique et du Master didactique professionnel en milieu de soin pour l'université Pierre et Marie Curie, Paris.

2009 Elle fonde l'université des patients pour permettre à des malades chroniques de venir étudier et se diplômer dans les parcours universitaires qu'elle dirige sur l'éducation du patient (DU, Master, École Doctorale)

2011 Elle entre comme chercheuse au conservatoire national des arts et métiers pour animer et diriger un axe de recherche sur les savoirs expérimentaux des patients et utilise les modèles théoriques de l'analyse de l'activité pour caractériser les activités des malades au service de leur maintien en santé et en vie.

2012 Elle ouvre un séminaire de recherche ouvert aux chercheurs et aux malades sur les savoirs expérimentaux des patients à l'école des hautes études en sciences sociales à Paris

2013 Elle prépare un livre explicitant sa vision de l'éducation thérapeutique en rupture avec les courants existants en éducation du patient.

Vidéo de présentation de l'ETP C.T.T. :

http://www.youtube.com/watch?feature=player_embedded&v=DWtKn8fQSTI#

Rappel : Un article : Éducation thérapeutique en néphrologie (Un besoin urgent mais une discipline à inventer) Pr. Corinne Isnard-Bagnis et Catherine Tourette-Turgis Rein échos numéro 5 novembre 2008 page 36 et 37

Rein échos : Mme, pourquoi SVP l'éducation thérapeutique et pourquoi un patient expert ; pour quel besoin ? Qui a le droit de faire de l'ETP ?

Catherine Tourette-Turgis : Atteints de maladies chroniques, ils ont souvent eu des parcours et des histoires de vie qui leur ont fait découvrir et mobiliser des ressources personnelles inestimables. Dire que les patients sont des patients qui possèdent une expertise c'est une façon





de dire que c'est à eux de décider ce qu'ils veulent faire de leur expertise d'expérience. Dire qu'ils sont des ressources c'est encore une fois donner à d'autres le droit la liberté et la légitimité de les utiliser comme ressources. Au moins le mot expert avec tous les débats qu'il suscite en France a le mérite d'attirer l'attention sur une expertise qu'il est très facile de valider et de légitimer si on s'en donne les moyens et à ce titre mon université des patients s'inscrit dans cette tentative sociale de reconnaissance de tentatives de professionnalisation émergente dont notre société a grand besoin à l'heure actuelle.

Je pense que l'éducation à la différence du soin médical relève des ressources mobilisables par tout le monde et à tout moment, par définition et non pas par statut, l'éducation est une activité qu'on exerce tous, si éduquer c'est intervenir sur l'activité d'autrui, on le fait tous, apprendre à le faire en prenant comme activité celle des malades c'est un champ en émergence dans le champ de l'éducation car finalement on découvre qu'on sait soigner les malades mais les former c'est une autre posture Et on découvre alors la puissance des auto-apprentissages, de l'autodidaxie, beaucoup de malades ont appris par eux-mêmes ce que c'est que de vivre avec l'incertitude, la douleur, la mort imminente, alors je me suis dit : faisons quelque chose de ces apprentissages et de ces savoirs, ouvrons les portes de l'université et notamment

des diplômés en éducation du patient aux malades. En quoi on peut objecter en 2012 quoi que ce soit à cette idée ? En quoi un malade ne pourrait pas devenir formateur si on lui donne les moyens de le devenir ? Au nom de quoi l'université refuserait une validation des acquis professionnels à un malade qui anime dans son association des groupes de malades depuis plus de 5 ans ? Au nom de quoi elle refuserait une validation des acquis de l'expérience à un malade ? Comme toute autre personne, cette démarche lui est ouverte et il disposera d'un parcours de validation de ses acquis comme toute autre personne qui le demande. On comparera le référentiel exigible en éducation thérapeutique avec le référentiel de ses compétences acquises sur le terrain. Le droit à l'éducation et à la formation tout au long de la vie est un droit pour tous et la France a ratifié ce droit en 1995 ! Il ne s'agit pas d'un traitement de faveur et encore moins de diplômés de seconde zone : ces formations sont également ouvertes aux professionnels de santé, qui représentent du reste les trois quarts des effectifs.

Rein échos : Qui peut éduquer, qui ? Quelle pédagogie est nécessaire ou requise ?

Catherine Tourette-Turgis : Je suis responsable pédagogique de deux DU et d'un Master qui réserve 30% des places à des associations. Après trois années d'expérience, j'ai mis au point des dis-

positifs pédagogiques et une sensibilisation formative des intervenants dans les DU, afin de les aider à savoir non pas enseigner, mais à gérer certains aspects psychosociologiques de groupe, reposant sur la diversité de positionnement de ses membres par rapport à un objet commun qu'ils étudient ensemble : l'éducation.

Rein échos : Concernant l'Insuffisance rénale : Pour qui ces programmes et à quelle fin les destinez-vous ? La moyenne d'âge en IRCT est élevée comment cela peut-il leur être utile ?

Catherine Tourette-Turgis : Le développement humain ne s'arrête jamais donc se repositionner, étudier, comprendre, mobiliser et s'impliquer dans des activités d'apprentissage redonne de l'énergie à la personne âgée, à Lens en hémodialyse j'ai deux ou trois patient en formation avec comment dire qui ont plus de 60 ans, c'est incroyable de voir comment ces gens bougent s'ouvrent aux autres et découvrent que leur expérience de malade a de la valeur pour la communauté des malades et des soignants. Une autre femme que j'ai suivie à la Pitié-salpêtrière en néphrologie (Pr Bagnis) a découvert qu'elle pouvait apprendre à poser des limites à son entourage lorsqu'elle se sentait fatiguée tout en gardant une bonne relation avec eux. Elle a appris des techniques d'affirmation de soi et en a été très heureuse. Les connaissances sur ses soins sont très utiles quand on vieillit... pour lutter contre deux obstacles sociaux : l'isolement et le retrait.

Les programmes dans l'IRC concernent le suivi au long cours, la préparation à la dialyse, le suivi du soin en dialyse, le maintien de la qualité de vie en dialyse, la préparation à la transplantation, le suivi au long cours post-transplantation, les difficultés dans la prise des médicaments, les contraintes diététiques.

Rein échos : Le coaching peut-il être un complément de l'ETP ? Notamment pour l'observance

Catherine Tourette-Turgis : Le coaching c'est une forme d'accompagnement et de guidance, je ne vois pas pourquoi cela ne marcherait pas, si c'est bien conduit et par des gens formés dans le champ de la santé au sens où ne se redirige pas dans sa vie avec quelques « yes I can » quand on est malade !

Rein échos : Trop de pratiques différentes de l'ETP en France actuellement, peuvent-elles être nocives et dénaturer le souhait d'information - formation initiale des malades chroniques ? L'expérience que vous menez depuis plusieurs années est-elle un modèle à suivre ?

Catherine Tourette-Turgis : Une ETP nocive c'est une ETP qui dit aux gens ce qu'ils doivent faire et qui délivre des messages d'acceptation résignation, ah oui cela peut être dangereux d'arriver malade dans un programme d'ETP et d'en ressortir malade et cignorant mais j'ose espérer que les malades ne se laisseraient pas faire... la maladie enseigne la résistance et la rébellion, quand on se bat pour sauver sa peau, je pense qu'on ne se laisse plus mener par le bout du nez, c'est en tout cas l'expérience que j'ai des maladies chroniques graves.

Rein échos : Pour finir Madame Catherine Tourette-Turgis, une question très simple : qui êtes-vous (en dehors de tous vos titres) dans la vie journalière ? Vous semblez à la fois psychologue, sociologue, pleine d'humanité... mais pouvez-vous nous dire deux mots de votre vie privée, que nous puissions mieux connaître ? Merci

Catherine Tourette-Turgis : J'ai déjà répondu à cela en rédigeant un journal à la fois biographique et professionnel car dans ma vie les deux se sont trouvés très liés, j'ai eu l'impression de naître et d'entrer dans la vie à un moment particulier qui était l'après 68, une période où on a confié à ma génération la responsabilité des changements sociaux, je suis quelqu'un qui depuis l'enfance résiste, et se bat contre l'injustice, quelqu'un qui s'engage et prend parti en faveur de ceux qui sont vulnérabilisés par le système, mon engagement



auprès des malades a commencé avec le SIDA en 1985 et ensuite j'ai cherché à transposer les acquis d'une lutte collective dans les autres pathologies qui étaient considérées comme des trajectoires strictement individuelles alors que ce n'est pas le cas !

Au niveau privé, je suis quelqu'un qui a une vie très ordinaire, très simple, je suis heureuse comme on peut l'être dans la société d'aujourd'hui c'est-à-dire dans une société française qui perd du temps à se poser des questions au lieu de se mettre en mouvement... et en action. Je suis une femme d'action je pense que c'est en agissant qu'on pense l'action et que la plus grande offense qu'on peut faire aux malades c'est les priver de leurs capacités à agir... Ce qui me porte ce sont les liens, la vie affective, la vie communautaire et groupale que j'ai gardé aussi dans ma vie privée. Je crois que le plus douloureux dans une vie est de se sentir seul ! Nous sommes

des êtres relationnels beaucoup plus que des êtres rationnels mais c'est difficile de faire accepter cela dans une société qui ne donne aucune place à l'éducation relationnelle. Or vivre avec les autres, c'est apprendre à les accepter, les aimer, les respecter et cela personne ne prend du temps pour y réfléchir en termes d'habiletés ou de capacités. On fait comme si il y avait une tendance naturelle à aller vers autrui, alors que ce sont précisément les institutions qui bloquent l'accès à autrui. Allez dans un hôpital, qu'est ce qui est fait pour que les malades se parlent d'une chambre à l'autre ?

J'ai passé ma vie, toute ma vie dans les hôpitaux, sur le terrain, dans les associations, y compris dans des pays africains et une émigration de 5 ans aux états unis alors j'ai atteint un stade où je me dis : ce sont ces terrains qui m'ont tout appris, je relis les auteurs, les théories en me disant : est ce vraiment cela, ce que



AU NIVEAU PRIVÉ, JE SUIS QUELQU'UN QUI A UNE VIE TRÈS ORDINAIRE, TRÈS SIMPLE,

JE SUIS HEUREUSE COMME ON PEUT L'ÊTRE DANS LA SOCIÉTÉ

D'AUJOURD'HUI C'EST-À-DIRE DANS UNE SOCIÉTÉ FRANÇAISE QUI PERD DU TEMPS

À SE POSER DES QUESTIONS AU LIEU DE SE METTRE EN MOUVEMENT ...

ET EN ACTION. JE SUIS UNE FEMME D'ACTION JE PENSE QUE C'EST EN AGISSANT QU'ON PENSE

L'ACTION ET QUE LA PLUS GRANDE OFFENSE QU'ON PEUT FAIRE

AUX MALADES C'EST LES PRIVER DE LEURS CAPACITÉS À AGIR.



moi j'ai vu et entendu... pas vraiment alors je me force à décrire ce que je vois et ce que j'entends et je retravaille ainsi des interprétations du monde.

Rein échos : Voilà maintenant nous comprenons mieux qui vous êtes et ce que vous faites, vos projets et vos buts.

Catherine Tourette-Turgis : Mes projets sont la reconnaissance de l'expérience des malades, de leurs savoirs, de leur expertise et faire que la société puise dans cette expertise et ces savoirs d'ex-

périence des modèles de gouvernance de soi et d'autrui. Ce que sait faire un malade c'est agir en situation d'incertitude, voilà de quoi réfléchir dans une société qui se croit immortelle, la maladie est une marque d'humanité dans la communauté des humains, pourquoi alors mettre à distance ceux qui souffrent ? Un malade produit du sens, pourquoi ne pas écouter les malades dans ce qu'ils ont à nous dire et à nous enseigner ! \\\

Rein échos : Merci Madame.

CTT AVEC SES ÉTUDIANTS

Les formations proposées par l'université Pierre et Marie Curie sont de plusieurs ordre.

1 Les formations existantes dans notre offre et dans notre catalogue qui sont des diplômes universitaires et nationaux : un DU en éducation thérapeutique, un DU en e-learning et un Master en éducation thérapeutique ouvertes à tout public y compris à des malades chroniques par le biais de la validation des acquis de l'expérience. Un DU c'est deux jours par mois sur une année, un master c'est une semaine par mois pendant deux ans.

Les coûts sont envisagés en fonction de la nature de la prise en charge et des bourses disponibles pour les malades qui désirent s'engager dans une filière diplômante en éducation du patient.

2 Les formations sur mesure sont proposées par l'université des patients en partenariat avec les services de formation continue de l'université Pierre et Marie curie. Dans ce domaine nous pouvons construire avec les associations des filières de formation certifiantes et validantes sur mesure courtes ou longues à la carte et à la demande.

Pour toute demande d'information, s'adresser à : catherine.tourette-turgis@upmc.fr

Protégez vos reins, Contrôlez votre diabète



La revue Rein échos et l'association Ligue Rein et Santé ont débuté en 2006. La même année que fut célébrée la première Journée Mondiale du Rein, initiée par l'ISN et l'IFKF. Journée qui vise à informer le grand public sur la nécessité du dépistage précoce des maladies rénales. En 2013 le World Kidney Day a eu lieu le 14 mars. En France elle a lieu habituellement le 2^{ème} jeudi du mois de Mars. Cette année 2013 pour certains ce fut le 10 mars et pour d'autre le 23 mars et le 14 mars en Belgique. Une vidéo avec le Dr Yves Pirson <http://www.rtbf.be/video/detail-la-journee-mondiale-du-rein?id=863673>



Le dépistage précoce des personnes à risques (diabétiques et personnes avec HTA sévère) pour l'insuffisance rénale n'a rien de comparable avec le dépistage organisé du cancer colorectal proposé dès 50 ans tous les deux ans. Voyons si il serait bon d'avoir un programme national de dépistage (une action de santé publique) et non « une semaine du rein », pour une pathologie qui coûte 4 milliards d'euros à l'assurance maladie, par an.



PRÉVENIR EN SENSIBILISANT EFFICACEMENT

Mais que se passe-t-il actuellement sur le terrain, nous avons voulu en voir quelques exemples concrets. En effet, si l'on peut déplorer l'absence d'une culture générale et citoyenne de la prévention tout au long de la vie et aussi le manque d'éducation à la santé à l'école, pour sensibiliser les populations très jeunes. Nous devons bien constater une dichotomie entre la volonté de faire et ce qui se réalise insuffisamment pour sensibiliser le public sur les affections de longues durées (ALD).

Certaines maladies chroniques sont beaucoup plus dans le collimateur des pouvoirs publics que d'autres, il y a des dépistages nationaux gratuits sur certaines pathologies tous les deux ans, dès l'âge de 50 ans. Bien sur la pratique du dépistage précoce (hors cabinet médical) sous-tendrait que nos médecins généralistes n'aient pas décelé l'insuffisance rénale, malgré les recommandations des sociétés savantes. C'est le dépistage dans les groupes à risque qui devrait être assuré par les médecins traitants (exemple : complications OPH ou rénales pour le diabète, cancer du sein ou du colon chez les parents au premier degré de sujets déjà atteints). Mais ne jugeons pas trop vite.

Par exemple, pour l'insuffisance rénale chronique qui nous concerne (10 % des adultes présentent un dysfonctionnement du rein, le risque d'évolution vers le stade terminal est faible si l'insuffisance rénale est dépistée à temps), il

serait intéressant de savoir quelle est la proportion de malades arrivant au stade terminal qui auraient dû être dépistés en raison de facteur de risque, et alors pourquoi ? En effet, comment dépister une personne qui n'est pas d'un groupe à risque ? Par des examens systématiques (médecine scolaire, du travail, service national quand il existait, ou par des campagnes de dépistage).

Une maladie de Berger peut arriver au stade terminal chez un sujet jeune sans qu'il s'en aperçoive ; pas de douleur, pas de gêne, pas d'œdèmes ; il ne consulte pas son médecin traitant. Il serait intéressant de savoir pour quelles raisons des malades arrivent au stade terminal et parfois en dialyse, sans avoir été dépisté. La pénurie de médecins et le temps disponible d'information et de formation expliquerait-il cela et/ou le nombre de pathologies chroniques et les formes variables de maladies (auto immunes ou rares). On peut ainsi comprendre que cela n'est pas facile à établir pour les généralistes comme parfois les spécialistes, très sollicités. Disons que certains médecins sont plus sensibles que les autres à certaines pathologies et cela se conçoit vu l'étendu du domaine.

Par contre pour les personnes à risques, dont ceux dont le caractère héréditaire de leurs maladies est identifié, elles ne devraient pas passer dans les mailles du filet (nécessité d'un tamis plus efficace quand les reins filtrent mal).

Il faut donc se mobiliser d'une part pour

Une ARS a écrit récemment sur son site :

« La prévention a pour but d'éviter, de limiter, d'anticiper les risques de santé. Elle ne s'arrête pas au seuil des maladies et en particulier des maladies chroniques. Les personnes atteintes de ces maladies, par définition de longue durée et évolutives, doivent faire l'objet d'une prévention spécifique, orientée et ciblée. »

Cela s'ajoute au colloque national « Prévention, aujourd'hui et demain » qui avait eu lieu le 20 décembre 2012 au CESE, dédié aux politiques de prévention actuelles et à venir, et à une réflexion autour de la nouvelle loi de santé publique annoncée pour 2013.



sensibiliser et pour dépister au plus tôt ces maladies à caractère irréversible, dont font parties les diabètes et l'insuffisance rénale, qui ont souvent pour corollaires une hypertension artérielle initiale ou dépistée. Des pathologies suffisamment transversales pour en suivre le parcours de santé et son évolution. Il faut également mesurer l'importance de l'action délétère de certains médicaments sur les reins des patients.

Lorsque l'on connaît le coût des bandelettes urinaires, des lecteurs automatisés associés (à la fois de bandelettes et de glucose), on ne devrait pouvoir se priver d'une vérification du dépistage des personnes à risque (dont la MRC était ou non établie auparavant la proportion de dépistage positif, et chez les dépistés, la proportion de ceux qui n'avaient pas eu d'examens préalables et ne se savaient donc pas atteints de MRC), qui pourrait avoir lieu dans les officines pharmaceutiques et/ou maisons de médecins ; équipées et labellisées (par exemple dans le cadre du développement de la convention pharmaceutique vers la prise en charge des malades chroniques). Au problème près que là comme chez le médecin traitant se pose (parfois) un problème de sanitaires (homme et femme) propres et disponibles pour prélever des urines fraîches. On ne devrait pas laisser un diabétique à plus de 1,80 grammes de glucose par litre de sang (seuil théorique à partir duquel il existe une glycosurie, c'est à dire du sucre dans les urines) sans le sensibiliser à voir ou revoir son médecin

traitant. Nous sommes obligés de partir de la cause potentielle, de l'âge, même si l'on dépiste de faux positifs ou des protéinuries intermittentes en recherche d'insuffisance rénale, qu'importe.

Rein échos passera de l'information à la sensibilisation précoce

Par le fait ce sont les associations de patients qui procèdent actuellement à la « pêchent au gros » (sur public volontaire), par des campagnes locales gratuites visant à sensibiliser, éviter que les problèmes rencontrés dégèrent, que les pathologies rencontrées ne se dégradent, l'âge aidant. Ils y consacrent leur temps et font un travail remarquable avec les opérateurs de soins qui se sentent impliqués et motivés ; car c'est avant tout du bénévolat qui remplace un travail apparemment nécessaire.

Les réseaux de santé en néphrologie ou diabète sont à ce propos fort efficaces dans les régions où ces réseaux existent, mais force est de constater et déplorer pour nous malades, ces 30% de personnes qui arrivent en dialyse sans avoir été dépistées et au pire les personnes qui meurent encore d'insuffisance rénale sans avoir été dépistées du tout, même si le nombre est anecdotique. Nous savons également combien certains médicaments conduisent les patients vers l'aggravation de leurs pathologies, cela nous inquiète, il faut donc être vigilant et mieux fiscaliser les produits à risque, tout en augmentant la pharmacovigi-

lance qui s'impose.

La campagne annuelle, d'une semaine sur 52, sur l'insuffisance rénale renouvelée par une fédération d'associations de patients, est effectivement beaucoup mieux que rien, mais depuis des années les enseignements tirés n'ont pas tellement modifiés le paysage. De plus, celui ou celle qui rate « la semaine du rein » (aux dates évolutives dorénavant) doit atteindre un an pour réitérer, faut-il alors être très motivé.

Reste que le problème majeur est celui du passage du dépistage précoce, au diagnostic médical de la maladie ; il y a là un grand pas à franchir, car il manque l'analyse de sang demandée par le médecin traitant pour pouvoir confirmer le risque, diagnostiquer et donner un nom à la maladie rencontrée pour la traiter et pour le moins la ralentir. En effet, il est fort difficile de concrétiser que le message apporté lors du dépistage et les écrits réalisés sur place avant cette visite indispensable au médecin traitant pour un diagnostic, aient été suivi d'une visite médicale du dépisté en vue d'un diagnostic de la maladie et son stade. On enregistre une perte en ligne parfois sévère. Ajoutons que les réseaux de santé en néphrologie n'ont pas le droit de valider concrètement ce passage à l'acte du patient (précocement passé par un dépistage par bandelettes urinaires et ayant un papier à remettre à son médecin). Leur travail préventif est considérable, mais ils ne peuvent en valider les effets.

Donc pour éponger en tout ou partie le coût annuel de la prise en charge de l'insuffisance rénale chronique estimée à 4 milliards d'euros, il faudra examiner une action réfléchie et concertée entre tous les acteurs pouvant être concernés et souhaitant participer. Un observatoire régional serait à mettre en œuvre, des expérimentations avec des études économiques restent à faire et les relais efficaces à mettre ensuite en place. Il existe pour cela des actions à entreprendre à partir de l'information écrite et des



moyens électroniques disponibles via le Web, et des logiciels de suivi médical à mettre en œuvre. Donc un travail intelligent qui ne négligerait aucun acteur de santé et aucune action d'associations de patients sur le terrain. Nous ne serons plus dans les effets de manche des leaders d'opinions, mais dans une réflexion collective, avec les services concernés du Ministère, avec le CESE, l'HAS et plus particulièrement les ARS... pour un réel passage à l'acte de sensibilisation sur l'insuffisance rénale et la prise de conscience justifiée du don d'organes en fin de vie.

Il manque un état des lieux clair sur le travail de dépistage en cours et déjà réalisé ou pas, par les médecins généralistes, aujourd'hui informés sur l'insuffisance rénale par les documents à leur disposition (HAS, etc.) et les EPU (Enseignement Post Universitaire). Il restera à estimer le coût et le bénéfice (c'est-à-dire le nombre de maladies rénales chez les personnes ne faisant pas partie de groupes à risque). Il nous faudra alors mesurer dans les groupes à risque (souvent âgée) ceux qui sont et ceux qui ne sont pas encore surveillés et parmi les dépistés positifs combien, connaissaient déjà leur problème de santé et le négligeait. Un dosage de la créatinine avec recherche de protéinurie est à envisager (à période déterminée). Une circulaire est nécessaire vers les médecins généralistes pour une prise de conscience du besoin de prévention en néphrologie. Nous pourrions déjà via les réseaux et concernant la sensibilisation (comme pour notre action vers les pharmaciens) associer un certain nombre de généralistes (Mise en place de brochures dans les salles d'attente d'un réseau Médecine Générale (6 000 points. Audience : 12.6 millions de patients par trimestre pour l'ensemble du réseau). Ainsi l'on aurait une idée sur l'intérêt ou non de la généralisation de la sensibilisation et du dépistage « HTA - IR - diabète », et de son rapport coût/efficacité.

D'autre part il faudra avancer avec le dépistage automatisé, via une micro méthode de dosage de la créatinine réalisant simultanément le test urinaire et une lecture automatique au bout du doigt de la glucosémie. Une lecture efficace disponible dans des unités labélisées de dépistage (éventuellement iti-

POUR ÉPONGER EN TOUT OU PARTIE LE COÛT ANNUEL DE LA PRISE EN CHARGE DE L'INSUFFISANCE RÉNALE CHRONIQUE ESTIMÉE À 4 MILLIARDS D'EUROS, IL FAUDRA EXAMINER UNE ACTION RÉFLÉCHIE ET CONCERTÉE ENTRE TOUS LES ACTEURS POUVANT ÊTRE CONCERNÉS ET SOUHAITANT PARTICIPER. UN OBSERVATOIRE RÉGIONAL SERAIT À METTRE EN ŒUVRE, DES EXPÉRIMENTATIONS AVEC DES ÉTUDES ÉCONOMIQUES RESTENT À FAIRE ET LES RELAIS EFFICIENTS À METTRE ENSUITE EN PLACE.

nérantes), voilà l'avenir ; moins soigner et plus prévenir voilà ce que souhaitent les malades ne souhaitant pas devenir, chroniques. L'idéal, in fine, étant de renvoyer vers le néphrologue le patient avec un diagnostic bien établi et de ralentir à temps les effets de l'insuffisance rénale. Désormais toutes initiatives départementales et régionales seront mises en évidence via notre multimédia Rein échos, avec le relais des alliances et collectifs divers auxquels nous appartenons. Nous n'attendons pas nous agirons, l'insuffisance rénale est un fléau onéreux comme le diabète pour l'assurance maladie et pour nos collègues qui doivent assumer leurs lourdes pathologies et leurs conséquences sur leur parcours de soins. Malheureusement en 2013, sous la pression de l'assurance maladie et des restes à charges, - diminuant par ci : nos taux d'invalidité, et par là : nos accès aux transports sanitaires. Nous ne voulons plus de cet univers de plus en plus contraignant où, le chronique est mis à l'index, où les décès sont eux aussi : précoces et la bienveillance parfois négligée avec le vieillissement de la population. Nous voulons surtout éviter à d'autres collègues de tous âges de venir gonfler nos rangs (principe du développement durable), nous voulons faire ce qui est en notre pouvoir, soit former des coordonnateurs du parcours de santé pour informer et sensibiliser les patients dans les futures maisons de médecins. Ainsi éviter à des collègues, mis au chômage pour cause de maladie chronique, de sortir définitivement du monde du travail. Nous voulons leur redonner une place et une valeur citoyenne, Nous escomptons l'engagement social de nos

partenaires industriels, mutualistes, caisses de retraites à nos côtés.

Le diabète à lui seul coûte par an plus cher que le déficit de la sécurité sociale. Comme a dit le professeur Gérard Dubois au colloque du 20 décembre au CESE : « Le pessimiste est un optimiste informé » (on ne naît pas malade, on le devient) on ne peut donc pas baisser les bras, il nous faut fort d'une conviction individuelle, une prise de conscience de l'intérêt général, une motivation profonde pour éviter d'aller à l'échec. Valider que le dépistage et le diagnostic ont bien été posés à temps ne coûte pas grand-chose, accélérons les trajectoires vers le médecin et évitons l'essor de ces maladies irréversibles. Nous avons besoin les uns des autres et nous allons le prouver maintenant par des exemples concrets réussis et de terrain. Seul on est rien, ensemble et moins hôpitalocentré, on fera vite des « miracles sur le développement de la chronicité ». **WWW**

Ligue Rein et Santé-Rein échos. (nos moyens sont au service de « la prévention de la progression de l'insuffisance rénale et du diabète, ainsi que l'assistance des patients dans leur parcours de santé, du dépistage jusqu'au domicile.) Nous envisageons des formations de formateurs de coordonnateurs du parcours de soins et de coach parmi les insuffisants rénaux chroniques terminaux, pour les remettre dans la vie active et apporter leur aide à la prévention et à la sensibilisation dans les nouvelles maisons de médecins.

Références Ameli.santé.fr : Qu'est-ce que l'insuffisance rénale chronique ? <http://www.ameli-sante.fr/insuffisance-renale-chronique/definition-insuffisance-renale-chronique.html>

PERTINENCE ÉCONOMIQUE DU DÉPISTAGE PRÉCOCE

1) La maladie doit être fréquente

L'IRC s'aggrave de façon progressive et inéluctablement.

Ce processus s'étend habituellement sur des années, voire des décades. Au cours de son évolution, des désordres croissants se constituent.

- Archétype de la maladie néphrologique, l'IRC représente, à son stade précoce, une pathologie associée, observable chez de nombreux sujets ayant des affections variées. Elle constitue alors un risque supplémentaire qu'il importe de reconnaître et de prendre en compte afin d'éviter des complications parfois sévères.

- A un stade plus évolué, l'IRC impose une prise en charge spécialisée, qui en fait la cause la plus fréquente d'hospitalisation dans les services de Néphrologie.

2) La maladie doit être assez grave

Pourquoi, l'IRC constitue-elle un problème majeur de santé publique ?

L'IRC constitue une préoccupation grave et croissante :

- Individuelle : en raison du facteur de risque qu'elle représente et des contraintes qu'elle entraîne ;

- Collective : en raison de sa prévalence en hausse, et du coût financier et social engendré à son stade ultime par son traitement répétitif par le rein artificiel.

Les sujets concernés par la phase terminale (environ 600 par million d'habitants, soit 35 000 pour la France) sont en nombre relativement restreint.

Mais le poids économique de l'Épuration Extra Rénale (2 % des dépenses de santé au bénéfice de < 1 % de la population), tout autant que le handicap prolongé vécu par les sujets en dialyse, sont considérables.



Pourquoi l'incidence et la prévalence de l'IRC et de l'IRCT sont-elles en hausse ?

L'augmentation est de 5 % par an. Elle caractérise les pays industrialisés. Elle est due à la sommation de plusieurs phénomènes :

- Réduction des causes de mortalité plus précoce
- Allongement corollaire de la durée de vie
- Fréquence accrue du diabète sucré

Aux horizons 2025 et 2050, du seul fait du vieillissement de la population, le coût de la prise en charge de l'insuffisance rénale chronique devrait s'établir entre 5 et 6 milliards d'euros.

Cette estimation ne prend en compte ni l'augmentation des coûts des actes médicaux, ni celle pourtant inéluctable de la prévalence de l'insuffisance rénale chronique en raison notamment de l'augmentation de la prévalence du diabète de type 2 à laquelle sont confrontés la plupart des pays développés.

Contexte économique

L'IRCT est une affection de longue durée (ALD). La prise en charge de ces patients représente un enjeu médical et financier important pour l'assurance maladie.

Le coût de la dialyse en France a été estimé à 2,1 milliards d'euros en 2005, soit 1,56 % de l'ONDAM (données issues de l'enquête nationale CNAMTS-DHOS conduite en 2003). Les plus gros postes de remboursement identifiés sont l'hospitalisation (75% des dépenses) et les transports (11,4% des dépenses). L'hémodialyse en centre est la modalité de prise en charge la plus coûteuse comparativement aux modalités «hors centre» : techniques de domicile (hémodialyse à domicile et dialyse péritonéale), auto dialyse et, dans une moindre mesure, unité de dialyse médicalisée. Le coût de la dialyse est environ 5 fois supérieur à celui de la greffe, au-delà de la première année de greffe.

Au 31 décembre 2007, le coût de la prise en charge de 61 000 patients traités pour IRCT a été estimé à plus de 4 milliards d'euros qui se répartissent à près de 77 % pour l'hémodialyse, 25 % pour le traitement sous dialyse péritonéale et 18 % pour la greffe de rein.

Des coûts très différents selon le mode de traitement

En 2007, l'Assurance maladie a estimé le coût total de la prise en charge de l'IRC terminale, à

plus de 4 milliards d'euros, dont plus des trois quarts concernent la prise en charge en hémodialyse.

Le coût moyen annuel de prise en charge des malades varie selon le mode de dialyse : sous hémodialyse, il est de 88 608 euros et sous dialyse péritonéale de 64 450 euros, c'est-à-dire que les dépenses annuelles d'assurance maladie liées à ces modes de prise en charge varient de plus de 24 000 €.

La greffe du rein a un coût plus proche de celui de l'hémodialyse l'année de la greffe mais bien moindre les années suivantes (respectivement 86 471 euros et 20 147 euros).

Montants moyens de prise en charge du malade selon la modalité de traitement

Dialyse péritonéale	64 450 euros
Hémodialyse	88 608 euros
Greffe du rein dans l'année	86 471 euros
Suivi de greffe du rein	20 147 euros
Coûts totaux tous régimes (année 2007)	
Dialyse péritonéale	194 millions d'euros
Hémodialyse	3,08 milliards d'euros
Greffe du rein dans l'année	248 millions d'euros
Suivi de greffe du rein	502 millions d'euros

Fin 2009, selon les données du registre REIN, 35 685 patients étaient en dialyse dans 22 régions.

Les modalités de traitement étaient les suivantes :

L'hémodialyse concernait 92,9% des patients dont 63,3% en centre, 22,1% en auto dialyse, 12,6% en UDM, 0,7% a domicile et 1,2% en entraînement.

La dialyse péritonéale concernait 7,10% des patients dont 4,30% en DPCA a domicile, 2,90% en DPA a domicile et 0,10% en entraînement.

L'hémodialyse conventionnelle telle qu'elle est pratiquée en centre spécialisé avec un rythme de trois séances hebdomadaires de quatre heures est la modalité de traitement la plus fréquente ; la dialyse quotidienne (hémodifiltration, hémodiafiltration, bio filtration) est peu développée.

La dialyse péritonéale concerne une minorité des patients dialysés ; elle ne nécessite pas une prise en charge dans un centre spécialisé et peut être automatisée ou réalisée manuellement par le patient, cette dernière étant la méthode la plus fréquente.



Les tests urinaires

Recueil des urines sur 24 heures

Certains tests urinaires nécessitent le recueil de la totalité de l'urine produite sur une certaine durée (généralement 24 heures). Ce test permet de connaître la quantité d'urine produite par les reins en une journée. La clairance de la créatinine, par exemple, est établie par un test sur l'urine de 24 heures et par un test sanguin.

Clairance à la créatinine

Il arrive souvent que certains patients conservent une diurèse au moment où il démarre leur dialyse. Il s'agit de la quantité de fonction rénale résiduelle

(FRR). La clairance de la créatinine permet d'évaluer la FRR. La clairance de la créatinine mesure la quantité de créatinine présente dans les urines comparativement à la quantité présente dans le sang. C'est la mesure la plus précise de l'efficacité des reins pour l'élimination de la créatinine de l'organisme. La clairance de la créatinine est établie par un test sur l'urine de 24 heures et par un test sanguin.

Analyse d'urine ou ECBU

Un petit échantillon d'urine peut être analysé afin de rechercher des anomalies telles que la présence de sang ou de protéines, ou pour détecter la présence éventuelle d'une infection. ❖❖❖



LE COÛT DE LA DIALYSE EN FRANCE A ÉTÉ ESTIMÉ À 2,1 MILLIARDS D'EUROS EN 2005,

SOIT 1,56% DE L'ONDAM (DONNÉES ISSUES DE L'ENQUÊTE NATIONALE

CNAMTS-DHOS CONDUITE EN 2003).

LES PLUS GROS POSTES DE REMBOURSEMENT IDENTIFIÉS SONT L'HOSPITALISATION

(75% DES DÉPENSES) ET LES TRANSPORTS (11,4% DES DÉPENSES).

L'HÉMODIALYSE EN CENTRE EST LA MODALITÉ DE PRISE EN CHARGE

LA PLUS COÛTEUSE COMPARATIVEMENT AUX MODALITÉS « HORS CENTRE ».

EXEMPLES DE DÉPISTAGE DE L'INSUFFISANCE RÉNALE EN RÉGIONS



Nous avons choisi des résultats concrets de dépistage réalisé en régions pour en évaluer la pertinence et les apports.

Selon l'OMS, le dépistage demande une organisation et une assurance de qualité à tous les niveaux. Un dépistage est qualifié de pertinent lorsqu'il concourt à améliorer la morbidité et la mortalité d'une population.

Cette pertinence est jugée au travers d'une liste de critères en rapport avec la nature de l'affection à dépister, les qualités du test de dépistage utilisé, le diagnostic, le traitement de l'affection dépistée, ainsi que l'efficacité et la sécurité, les implications économiques,

L'organisation et l'évaluation du dépistage

Les maladies et/ou anomalies trouvées lors d'une action de dépistage le seront souvent à un stade précoce et ceci va avoir plusieurs intérêts :

- Révéler un facteur de risque (protéinurie, HTA)
- Révéler une lésion favorisant une autre maladie
- Connaître à un stade précoce une

maladie quel que soit l'âge du patient

- Identifier la maladie très précocement dans la vie avant que des complications ou des séquelles ne surviennent.

Les personnes dépistées sont classées en sujets positifs ou en sujets négatifs selon que la maladie recherchée ait été supposée présente ou absente.

Grands principes du dépistage

Pour mettre en oeuvre un dépistage, il faut d'abord remplir certaines conditions :

- La maladie doit être fréquente. En effet, dépister une maladie rare ferait réaliser des examens à de nombreuses personnes, coûterait très cher pour au final ne traiter que peu de patients
 - La maladie doit être assez grave
 - La maladie doit avoir un stade précoce plus facilement traitable
 - Il faut disposer d'un bon test de dépistage. Un test de dépistage ne doit pas avoir trop de faux négatifs (dépistage inefficace) ni trop de faux positifs (on devrait faire trop d'examens complémentaires, qui peuvent être dangereux et coûteux chez des gens qui ne sont en fait pas malades)
 - Le dépistage ne doit pas être coûteux, puisqu'il s'applique à des populations de grande taille
 - Il doit déboucher sur des mesures thérapeutiques ou préventives concrètes et une offre régionale adaptée
 - Le dépistage doit être simple à mettre en oeuvre et non invasif
- Un dépistage ne doit être mis en place que quand ses avantages sont importants par rapport aux inconvénients. ∞∞∞

SELON L'OMS, LE DÉPISTAGE DEMANDE UNE ORGANISATION

ET UNE ASSURANCE DE QUALITÉ À TOUS LES NIVEAUX.

UN DÉPISTAGE EST QUALIFIÉ DE PERTINENT

LORSQU'IL CONCOURT À AMÉLIORER LA MORBIDITÉ ET

LA MORTALITÉ D'UNE POPULATION.



/// DÉPISTAGES EN BRETAGNE EN NOVEMBRE 2012

Cette année (2012) dans le cadre du Plan Régional de Santé, à l'initiative du CISS Bretagne de l'Agence Régionale de Santé, de l'AIR Bretagne et de l'AFD avec l'appui de vingt établissements sanitaires et médico-sociaux (Hôpitaux, l'AUB Santé, STV, des Cliniques) les dépistages des maladies Rénales se sont déroulés à la mi-novembre 2012, près de mille sept cents sont en cours d'analyse par l'ARS Bretagne et le Professeur Clèdes de l'AUB-SANTE.



THIERRY DAËL
CISS Bretagne

Il est intéressant de noter que certains sites comme Crédin, Quimperlé, Crozon, Pont l'Abbé, St Laurent à Rennes, Antrain, Vitré, Bain de Bretagne, Montcontour, n'avaient jamais participé à cette opération et n'étaient pas spécifiquement concernés par la néphrologie et la dialyse. Des EHPAD à cette occasion ont montré leur intérêt pour des opérations de santé publique permettant de sensibiliser des zones rurales.

L'AUB-SANTE très impliquées dans cette opération a aidé des établissements qui le souhaitaient notamment par le prêt de lecteurs automatisés spécialement achetés pour cette opération.

Il faut noter que le succès de cette campagne de dépistage passe notamment par une bonne implication des rédactions locales du Télégramme ou de Ouest-France mais des possibilités d'amélioration existent...

Pour 2013, il est prévu une montée en puissance par un double dépistage du diabète et des maladies rénales (la coopération de 2012 a été exemplaire et malheureusement nombre de diabétiques ont un risque rénal), une montée

en puissance des CPAM aux côtés de l'ARS, une augmentation des Centres Hospitaliers publics ou privés de Bretagne (FHF, FEHAP, FHP, AUB-SANTE, STV, Mutualité Française) volontaires, une aide accrue de l'ARS et le soutien important de l'AG2R à une initiative associative régionale : AIR Bretagne AFD Bretagne Trans Hépatite Bretagne Ouest, Ciss Bretagne).

Avec une implication probable d'une trentaine d'établissements publics ou privés, des établissements sanitaires ou médico-sociaux, un objectif souhaité de cinq mille personnes dépistées c'est une mobilisation sans précédents de dépistage contre des maladies chroniques invalidantes difficiles à vivre personnellement et socialement, qui va être proposée aux Bretons en octobre 2013 et possiblement en 2014 à d'autres régions qui le souhaiteraient.

Ce sont avant tout des hommes et des femmes qui seront mieux prises en charge car dépistées précocement, des professionnels de santé médicaux et para médicaux mobilisés demain comme hier ou aujourd'hui pour un défi humain de santé publiques. d'ores et déjà à tous un grand merci !

AUB Santé Dr Jacques CLÈDES Professeur
des Universités
ARS Valérie MOLINA Responsable du pôle
Observation, Statistiques et Evaluation



BRETAGNE 2012 RÉUNION FINALE DANS LES LOCAUX DE L'ARS À RENNES

Etaient présents :

- Pierre BERTRAND Directeur Général Adjoint de l'ARS Bretagne, Thierry De LABURTHE Directeur en charge de la Démocratie Sanitaire et des Partenariats;
- Pr Cécile VIGNEAU néphrologue CHU Rennes; Madame LAGADEC Fethadine Communication, Mme Sylvie GAUTRON Assurance Maladie,, Philippe ROLLAND Directeur AUB-SANTE, Mme Valérie MOLINA Pôle Observation Statistiques Evaluation ARS Bretagne, Alain Tanguy Directeur Délégué Saint Thomas de Villeneuve Lamballe, Madame MORVAN et Dr DESHAYES gtr irc ars, Joseph Gautier Diab'Armor AFD et Ciss Bretagne 22, Jean Yves Launay Président Air Bretagne, Anne Laure Gilet ARS, Thierry Daël CISS Bretagne et AIRilet Alain FACCINI Président délégué.

- Etablissements ayant participé au dépistage : département 22 Côtes d'Armor: EHPAD STV Moncontour, Centre Hospitalier de Lamballe, Polyclinique Pays dece à Dinan ; département 29 Finistère : SBRA AVITUM Brest, Centre Hospitalier de Crozon, Hôtel Dieu STV de Pont l'Abbé, Centre Hospitalier de Landerneau, de Morlaix, de Quimperlé, CHU Brest et AUB-SANTE ; département 35 Ille et Vilaine : Polyclinique Saint Laurent STV à Rennes, Hôpital de Bain de Bretagne STV, Centres Hospitaliers de Saint Malo, Vitré et Marches de Bretagne Antrain-St Brice ; département 56 Morbihan : EHPAD de Crédin, Centre Hospitalier de Centre Bretagne Pontivy, de Bretagne Sud Vannes, de Bretagne Atlantique Lorient. A noter le soutien dans différents établissements de l'AUB-SANTE, ARS régionale, Cnamts, etc.

/// ENQUÊTE AUPRÈS DES PERSONNES AYANT PARTICIPÉ AU DÉPISTAGE DE L'INSUFFISANCE RÉNALE CHRONIQUE PRINCIPAUX RÉSULTATS

Le dépistage a eu lieu entre le 15 et le 30 novembre auprès de 17 établissements bretons dont les noms figurent en annexe 1. Pendant ces 15 jours, 1 628 personnes ont participé à ce dépistage et un questionnaire a été rempli pour chacune d'elle fournissant des informations sur leurs facteurs de risque (antécédents familiaux et personnels) et sur le résultat de leur analyse d'urine.

Analyse statistique des questionnaires

1. Caractéristiques démographiques des personnes ayant effectué le dépistage :

Deux tiers des personnes sont des femmes et la grande majorité a plus de 50 ans.

2. Répartition des personnes dépistées selon leur tension

cf. tableau 1 page de droite.

3. Facteurs de risques

Antécédents familiaux

Parmi les personnes dépistées, 83 % ne déclarent aucun antécédent familial.

L'hypertension artérielle est la principale maladie connue et déclarée par les personnes ayant des antécédents familiaux. Parmi les personnes déclarant un antécédent familial :

- 67 % sont des femmes
- 41 % ont 65 ans et plus
- 39 % ont entre 50 et 65 ans

Dans 44 cas il y a eu un traitement par dialyse, soit pour 16 % des personnes déclarant des antécédents familiaux.

Dans 23 cas, il y a eu greffe de rein, soit pour 8 % des personnes déclarant des antécédents familiaux.

Dans 19 cas, il y a eu à la fois dialyse et greffe de rein.

Antécédents personnels

Parmi les personnes dépistées, 80 % ne déclarent aucun antécédent personnel.

L'hypertension artérielle est la principale maladie connue et déclarée par les personnes ayant des antécédents personnels. Parmi les personnes déclarant un antécédent personnel :

- 64 % sont des femmes
- 50 % ont 65 ans et plus
- 27 % ont également eu un antécédent familial.

Maladie déjà mise en évidence

- 13 % des personnes déclarent avoir déjà eu une anomalie sur le résultat d'une bandelette urinaire. Parmi celles-ci :
 - 74 % sont des femmes

36 % ont entre 50 et 65 ans et 35 % ont 65 ans et plus

18 % ont eu des antécédents familiaux
30 % ont eu des antécédents personnels
La présence de sang dans les urines est la principale anomalie constatée

Résultat de la bandelette

741 personnes, soit 46 % ont une densité inférieure à 1020. Pour ces personnes les résultats de la protéinurie sont les suivants :

- 76 personnes ont une protéinurie. Parmi celles-ci :
 - 6 ont des antécédents familiaux
 - 13 ont des antécédents personnels
 - 15 ont eu une anomalie sur le résultat d'une bandelette urinaire



		Chiffre le plus bas		
		10 et plus	Moins de 10	Total général
Chiffre le plus élevé	15 et plus	61	372	433
	Moins de 15	23	1172	1195
	Total général	84	1544	1628

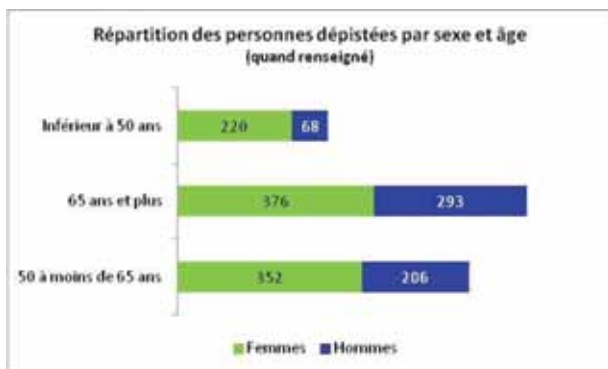


Tableau 1



Tableau 2. L'AG2R Un partenaire de choix pour cette action de sensibilisation sur l'insuffisance rénale auprès des Bretons.

Combinaison des risques

Parmi les personnes dépistées, la majeure partie ne comporte pas ou comporte un seul risque. (cf. tableau 2 ci-dessus)

AG2R et LA MONDIALE ont pour vocation la protection sociale tout au long de la vie, de la prévoyance en santé, en épargne comme en retraite complémentaire. AG2R partenaire de la sensibilisation et du dépistage précoce de l'insuffisance rénale en Bretagne, c'est désormais encré et cela fonctionne bien.

Le groupe AG2R est une institution de retraite et de prévoyance, une mutuelle et une compagnie d'assurance à forme de mutuelle. L'AG2R a pour vocation de gérer tous les régimes complémentaires à ceux de la sécurité sociale pour tous les risques de la vie, risques lourds : décès, incapacité, invalidité et les risques de santé plus courants plus communément appelés la mutuelle, l'activité retraite, ils concernent les régimes complémentaires liés à la sécurité sociale sous les fédérations AGIRC pour les cadres et Arcco pour les non cadres.

L'AG2R organisme paritaire a pour vocation sociale et solidaire, il est à vocation sociale retraite et prévoyance et plus particulièrement ceux qui souffrent ou sont en difficultés au delà de la seule prestation que nous devons à nos ressortissants en matière règlement de retraite, capitaux décès, en versant des indemnités journalières, mutuelle remboursement après la sécurité sociale

Au-delà de ça si un de nos ressortissants a une difficulté majeure, prestation ne rentrant pas dans la dimension réglementaire il y a toute une action sociale tournée vers l'individu un complément de ce qu'il aurait pu percevoir de réglementaires, il peut avoir recours à une

aide spécifique et rien que sur la région Bretagne plus 'un million d'Euros pour cette politique sociale qui est gérée par les administrateurs de la région Bretagne/Pays de Loire.

Une vision stratégique, deux modes d'organisation (paritarisme et mutualisme), 8 millions d'assurés et ayants droits et 7 456 collaborateurs en France ; voilà ce qui définit le premier groupe de protection sociale (GPS) de l'hexagone qui a débuté son activité en 1905.

De plus c'est aussi l'interlocuteur des accords collectifs et des secteurs professionnels, il dispose d'un pôle mutualiste AG-Mut, véritable observatoire des attentes des français en matière de protection sociale, et notamment en matière d'assurance de santé. Le groupe socialement responsable, soutient également trois fondations.


Deux offres :

- la gestion de la retraite complémentaires
- l'offre assurancielles

Un groupe socialement responsable, avec plusieurs domaines d'intervention :

- vie sociale,
- lieu de vie,
- santé-prévention,
- handicap-dépendance,
- veuvage,
- famille-revenus,
- emploi-formation.

UGRR Isica soutient activement les familles des personnes atteintes d'un handicap en perte d'autonomie et leur facilite le quotidien. Elle apporte son soutien aux projets des associations en lien avec des personnes fragilisées, recherchant à développer du lien social, des activités intergénérationnelles et des actions de prévention santé.

C'est donc légitimement que le CISS Bretagne dans le cadre de sa campagne de dépistage volontaire de l'insuffisance rénale dans 20 établissements de santé bretons en novembre 2012, a recherché un partenariat actif avec l'AG2R régionale. 

Deux acteurs régionaux de choix : Patrick Vivien (Directeur régional) et Sylvia Devault (Responsable des développements action sociale)



/// EXEMPLE CHIFFRÉ DU TEST À LA BANDELETTE URINAIRE

Ce que l'on doit savoir pour pouvoir réaliser un dépistage précoce de l'insuffisance rénale, éléments techniques, matériels nécessaires et coûts. Témoignage de l'AIR PC.



JEAN-JACQUES HUGER
Président Regional AIR PC

Le dépistage ne doit pas être coûteux

La bandelette urinaire est une méthode d'analyse biologique instantanée des urines qui sont mises en contact avec des réactifs spécifiques.

Il doit déboucher sur des mesures thérapeutiques ou préventives concrètes et une offre régionale adaptée.

Objectifs : Dépistage et/ou surveillance biologique des urines :

PH : en complément d'autres paramètres. Permet de mesurer l'acidité

Leucocytes : symptôme d'infection urinaire. (présence de pus dans les urines)

Nitrite : infection bactérienne des reins ou des voies urinaires (la plupart des

germes en fabriquent).

Densité : permet de savoir si les urines sont concentrées

Glucose : dépistage et contrôle du diabète sucre ou d'une hyperglycémie.

Cétone : anomalies du métabolisme. Les corps cétoniques sont présents dans les urines en cas d'hypoglycémie et d'hyperglycémie.

Acide ascorbique : avertissement de résultats erronés (sous-estimes) lors de la détermination du glucose et du sang.

Protéine : symptôme d'une maladie des reins et des voies urinaires. Evaluation de la fonction rénale : insuffisance rénale.

Sang : traumatisme urinaire, menstruations, infections graves des reins et des voies urinaires, urolithiase (petits calculs), soupçon de tumeur des reins ou de la vessie.

Bilirubine : lésions du parenchyme hépatique, ictère obstructif (appelé aussi « extra-hépatique » pour les problèmes d'écoulement des sécrétions biliaires).

Urobilinogène : lésions aiguës ou chroniques du parenchyme hépatique, ictère hémolytique, état pathologique du canal intestinal.

Un test à l'aide d'une bandelette réactive permet de dépister une insuffisance rénale, mais aussi, la présence de sucre ou de corps

cétoniques dans les urines, ce qui constitue un signal d'alarme chez le patient diabétique

1) Intérêt de l'analyse d'urines chez le patient diabétique

L'analyse des urines à l'aide d'une bandelette permet de détecter une glycosurie ou une acétonurie.

- La glycosurie correspond à la présence de sucres dans les urines. Sa valeur normale est nulle. La glycosurie apparaît lorsque la glycémie (taux de sucre dans le sang) est supérieure à 1,80 g/l. Elle permet d'apprécier l'équilibre du diabète, mais pas de détecter une glycémie entre 1,26 et 1,80 g/l.

- L'acétonurie correspond à la présence d'acétone dans les urines. Il convient de rechercher la présence d'acétone chez le patient diabétique :

- en cas de maladie ;
- lorsque la glycémie est très élevée (au-dessus de 2,50 g/l).

27 % des patients charentais dialysés en 2009 sont diabétiques

Prise de la tension artérielle sur le stand

2) Hypertension artérielle

- elle est précoce, précède souvent l'insuffisance rénale, surtout au cours des néphropathies glomérulaires et vasculaires et de la polykystose,
- elle est un des facteurs majeurs de progression de l'IRC,
- elle est essentiellement volodépendante, justifiant l'utilisation privilégiée des diurétiques de l'anse dans l'HTA des IRC.

Lésions artérielles accélérées : athérosclérose et artériosclérose

Différents facteurs contribuent au développement de ces lésions chez les patients IRC:

Les facteurs de risque vasculaire communs : hypertension artérielle, doppler précoce, tabagisme, diabète, âge
Les facteurs spécifiques à l'IRC : troubles du métabolisme phosphocalcique (médi-



calcosé), hyperhomocystéinémie, anémie, insulino-résistance, toxines urémiques.

Le risque vasculaire des IRC est beaucoup plus élevée que dans la population générale. Plus de 50 % des décès sont liés à un accident vasculaire au sens large :

- cardiopathie ischémique (infarctus du myocarde 3 fois plus fréquent que dans la population générale),
- accident vasculaire cérébral,
- artériopathie des membres inférieurs

Atteinte cardiaque

Les atteintes cardiaques sont :

- l'hypertrophie ventriculaire gauche secondaire essentiellement à l'HTA et à l'anémie,
- les calcifications valvulaires et coronariennes,
- une cardiopathie urémique d'étiologie plurifactorielle (ischémie, toxines urémiques).

Les coûts d'un stand de dépistage sont minimes.

Complètement bénévoles en ce qui concerne les moyens humains : membres de l'association, infirmières, pharmacien et néphrologues ne sont pas rémunérés. Seuls les coûts de déplacement à 0,32 € du km (pour 1 ou 2 véhicules maximum suivant le lieu du dépistage).

L'achat des bandelettes (100 € la boîte) les testeurs de lecteurs et matériel de désinfection et gobelets sont une charge.

La création des affiches et leurs impressions (50 €) dépistage.

La documentation sur le stand émane de l'Agence de biomédecine ou associative : FNAIR ; AIRPC, AFD, ADOT etc.)

Pour la mise en oeuvre de son action, l'association a investi :

Lecteurs de bandelettes SIEMENS (1 en Charente, Vienne, Charente-Maritime). Bandelettes SIEMENS 10 paramètres. Matériel de propreté (gants, produits désinfectants, de nettoyage, solution hydro alcoolique). Formation à la manipulation du lecteur. Formation à la récupération des urines (mode opératoire). Achat de tensiomètre brassard « PHARMEA »

Le dépistage doit déboucher sur des mesures thérapeutiques ou préventives concrètes et une offre régionale adaptée. Remise d'un double des résultats de son analyse et de sa TA à chaque personne ayant accepté le dépistage.

Si le résultat pose problème (positif), nous conseillons à la personne de se rendre chez son médecin traitant pour complément d'analyses.

C'est la limite de notre action, nous ne pouvons contrôler si le patient va continuer son parcours de dépistage, voire s'il le fait nous n'avons aucun moyen de l'enregistrer, puisque non informer.

Bilan chaque année de notre action présentant : le nombre de points de dépistage, les lieux ; les personnes informées sur le stand ; le nombre de dépistages, le nombre de bandelettes positives. Compilation des résultats de dépistage au niveau fédéral pour étude par un cabinet expert (en cours)

Ce que nous sollicitons.

Notre action commence à être connue et encouragée par les municipalités, les centres hospitaliers de la région qui nous accueillent.

Nous souhaiterions être reconnu et soutenu financièrement au niveau des instances ARS, CPAM, Conseil Généraux afin de développer notre dépistage régional pour les années à venir. Comme expliqué plus haut, notre action est essentiellement des frais de lecteurs (achats et maintenance), de bandelettes et frais de déplacements.

Pour 2011 : Achat d'un lecteur : 897 € (TTC). Achat de 3 tensiomètres : 117 € (TTC). Fonctionnement : 2 607 €

Total : 3 621 €

Nous sommes conscients que notre démarche est perfectible. Nous restons attentifs à toutes propositions d'amélioration qualitative, en restant nous-mêmes. Une association qui est sur le terrain, qui permet aux cas positifs de « entrer » dans un parcours de soins afin d'éviter l'irréparable qu'est l'Insuffisance Rénale Chronique et Terminale dont nous avons été les victimes. ∞



DÉPISTAGE EN POITOU CHARENTE DE L'AIR PC EN 2012

Bretagne 2012 réunion finale dans les locaux de l'ARS à Rennes

Quand une association de patients innove et agit sur le terrain, mois après mois, ses efforts sont récompensés

- 49 points de dépistage réalisés dans la région (pour un objectif de 44)

- 4 en Charente

- 25 en Charente Maritime

- 9 en Deux Sèvres

- 11 dans la Vienne

Plus de 10 000 personnes informées sur l'IRCT. Sur ces 49 points de dépistage

1 459 personnes ont été testées,

159 trouvées positives soit 10,8 %.

Un dépistage volontaire et réussi qui portait tant sur l'insuffisance rénale que sur l'état diabétique et en sus visait à sensibiliser au don d'organes.

Que dit leur Président : Nous nous étions fixés, 1 dépistage par mois et par département. Nous étions à 47, fin décembre 2012. Nous avons rencontré plus de

10 000 personnes sur les différents

rendez vous dans nos différents lieux

de dépistage : hôpitaux, les mairies, les

salles de fêtes. Notre démarche a fait

l'objet d'une présentation à la commission

prévention du CRSA en septembre sur

demande de son président. Nous avons

expliqué que notre action était complémentaire aux préconisations HAS de

février 2012 portant sur le dépistage de

l'IRC des personnes ciblées.

Autre constat : Lors du contrôle, nous demandons si la personne est positionnée

sur la question du don d'organes. La greffe

du rein étant le premier traitement de

l'insuffisance rénale et le moins coûteux.

Les réponses : 54% ont pris ; position pour

le don d'organes ; 6% refusent le don

d'organes ; 40% n'ont pas pris position.

Nous pratiquons l'analyse urinaire par

bandelettes.

- Tous les cas positifs ou douteux doivent

être confirmés (ou infirmés) par des

examens biologiques complémentaires

- Nous mesurons 10 paramètres

/// DÉPISTAGE DE L'IR EN PHARMACIE



L'Insuffisance rénale est un fléau qui coûte à lui seul 2 % du budget de l'assurance maladie, notamment dans la phase terminale qui conduit à la dialyse ou la transplantation. Comme on ne sait pas encore guérir les maladies chroniques du rein, la prévention, la sensibilisation et le dépistage nous ont semblé essentiels.

Attentif à la Convention pharmaceutique signée en 2012 entre les pharmaciens titulaires d'officine et l'assurance maladie, notamment sur deux points que nous avons retenus :

Article 10 : Les nouveaux modes de prise en charge du patient. Les parties signataires estiment par ailleurs que la prise en charge optimale du patient nécessite la mise en oeuvre de nouveaux moyens d'action du pharmacien afin de lui permettre de :

- ▶ contribuer aux actions de prévention et de dépistage ;
- ▶ accompagner les patients souffrant de pathologies chroniques ;
- ▶ favoriser la continuité et la coordination des soins ;
- ▶ conforter la pratique professionnelle et l'efficacité de la dispensation ;
- ▶ se coordonner avec les autres professionnels concernés dans le cadre de la dispensation de certains traitements particuliers, notamment les traitements substitutifs aux opiacés.

Et 10.3 L'accompagnement pharmaceutique du patient

Les parties signataires considèrent que le bon usage des produits de santé est favorisé par la précision et la pertinence des informations et des recommandations qui sont dispensées aux malades. En sa qualité de professionnel de santé contribuant aux soins de premier recours, le pharmacien est amené à jouer, dans cette optique, un rôle primordial.

Nous avons voulu concilier ces points aux besoins des patients et à la causalité

d'information en santé rénale de notre association.

Conscients de ce rôle bénéfique et prépondérant du pharmacien envers un malade rénal chronique, nous nous sommes rapprochés de Pharmagest (1er éditeur de logiciels et solutions pour pharmacies en France) pour tenter d'apporter une attention particulière à ce problème de santé méconnu et ainsi un regard bienveillant sur nos pathologies.

Cela a donc fait l'objet d'une action de sensibilisation et de dépistage de l'insuffisance rénale (IR) du 8 au 15 octobre 2012, dans le cadre de la semaine du Rein et d'un partenariat Ligue Rein et Santé – Pharmagest 2012

En effet, notre association Ligue Rein et Santé s'est associée aux compétences :

- ▶ de Pharmagest pour sensibiliser les patients et les pharmaciens dans plus de 8 000 officines, cela à l'aide d'un questionnaire et d'une fiche patient, pour informer ces derniers sur leurs facteurs de risque.
- ▶ et de Carevox (le premier webzine participatif entièrement dédié à l'information en santé) pour expliquer l'insuffisance rénale au grand public.

Bien sûr il s'agissait dans ce cas d'une information à caractère médical validée par des néphrologues (conseillers scientifiques de l'association LRS).

Parce qu'au même titre que l'hypertension artérielle et le diabète, l'insuffisance rénale est une maladie silencieuse que l'on soupçonne trop tardivement.

Parce que l'insuffisance rénale, dans sa phase terminale, nous contraint à une suppléance de nos reins et de leurs fonctions, via la dialyse ou la transplantation rénale et donc à des traitements

longs et onéreux, il est utile de prévenir ce gros problème de santé : 2 millions de personnes en France ont une IRC (insuffisance rénale chronique) diagnostiquée (IR de modérée à sévère).

Qui est à risque et comment faut-il les dépister ?

Les causes sont parfois génétiques, dues à des maladies rénales de divers types ; l'IR est souvent liée à l'âge (plus de 50 ans), et surtout aux conséquences du diabète et de l'hypertension.

Le dépistage peut se faire chez le pharmacien que fréquente le patient habituellement ou via les journées d'action conjointes des associations de patients et des hôpitaux ou encore des réseaux de santé en néphrologie. Ces dépistages sont faciles et gratuits (test de bandelettes urinaires).

Nous avons conclu, en ce qui nous concerne, un contrat de partenariat de compétences avec Pharmagest et ainsi préparé ensemble les documents nécessaires à une sensibilisation sur l'insuffisance rénale, destinée aux pharmaciens du réseau Pharmagest pour leurs patients. Pour réaliser cela, un e-mailing a été envoyé aux pharmaciens équipés du logiciel LGPI Global Services de Pharmagest (plus de 8000 pharmacies). Les officines équipées par Pharmagest sont très représentatives et constituent un pannel qui répond bien aux campagnes de sensibilisation sur les plus importantes problématiques de santé. Ces officines sont maintenant bien rôdées à la sensibilisation sur les maladies chroniques et assument donc un rôle très important et encore trop peu évalué.

Aussi notre association se félicite de ce premier partenariat porteur de résultats, puisque :



930 pharmacies ont participé !
2 138 patients de plus de 60 ans ont répondu à l'enquête
Parmi ces patients, 322 cumulent à la fois hypertension et diabète
Plus de 31 % des patients sont repartis avec les résultats de leur test
993 patients ont reçu une fiche conseil
106 patients ont réalisé un test urinaire à l'officine

97 % de la population interrogée cumulaient un ou plusieurs facteurs de risque

C'est une belle réussite, tous les patients interrogés ont été sensibilisés aux risques de développer une IRC et à l'importance de se faire suivre régulièrement par un médecin.

Ce type d'expérience facile à mettre en œuvre est à renouveler et la Ligue Rein et Santé (spécialisée dans l'information en santé rénale) souhaite développer des actions avec tous les professionnels de santé intéressés : pour prévenir, ralentir et stabiliser les parcours de santé des insuffisants rénaux chroniques.

Nous espérons renouveler avec Pharmagest, le plus régulièrement possible, ces campagnes de sensibilisation et dépistage et nous remercions d'ores et déjà les pharmaciens et patients participants en 2012. ∞∞∞



À SAVOIR COMPLÉMENTAIREMENT

- LRS observatoire santé rénale avec participation pharmacien : :
- - nombre de pharmacies en France 22 706 en France dont 626 Dom Tom
- - nombre de pharmacies sur le réseau 9 800 pharmacies Pharmagest dont 8200 équipées du logiciel LGPI-Global Services au 17 décembre 2012
- - panel ayant répondu en % pour les journées sensibilisation 930 pharmacies ont participé sur 8000 (11.63%) (chiffres d'octobre 2012)

- 2 138 patients de plus de 60 ans ont répondu à l'enquête
- » rappel de nos cibles Personnes de plus de 60 ans /hypertension / diabète
- » parmi les + de 60 ans :
- » 1 sur 7 cumulait deux risques associées (hypertension + diabète)
- » la moitié du panel a reçu une fiche conseil et 97% des patients du panel cumulaient un ou plusieurs facteurs de risque
- » un patient sur 20 a réalisé un test urinaire dans la foulée

Le coût d'un test urinaire en officine est difficile à extrapoler. Actuellement, les pharmaciens n'en font qu'occasionnellement et ne les font pas payer (à ma connaissance). Que faudrait-il compter ? Le prix d'une bandelette ? Le temps passé avec le client ? Le conseil apporté ? Autant de questions aujourd'hui mais qui, si le pharmacien est amené à l'avenir à faire de plus en plus d'actes de cette sorte devront trouver des réponses « rémunératrices » d'autant que, dans le cadre de la loi HPST et de la nouvelle Convention pharmaceutique, le pharmacien devra s'engager de plus en plus et à juste titre, dans ces missions d'accompagnement patients et de prévention.

Le Dépistage de l'IR en pharmacie, réalisé seulement en une semaine est une réussite remarquable. Toutes mes félicitations pour cette heureuse initiative. La proportion de patients atteints d'HTA et de Diabète est énorme (322/2138). Le problème majeur reste quand même celle-ci : comment les suivre ? Les inciter à consulter le médecin, le font-ils ? Voilà le problème.
Dr : N.K. Man (Néphrologue)

Le coût d'un test urinaire en officine est difficile à extrapoler. Actuellement, les pharmaciens n'en font qu'occasionnellement et ne les font pas payer (à ma connaissance). Que faudrait-il compter ? Le prix d'une bandelette ou d'un lecteur ? Le temps passé avec le client ? Le conseil apporté ? Autant de questions aujourd'hui sans réponse, mais qui, si le pharmacien est amené à l'avenir à faire de plus en plus de sensibilisation et d'actes de cette sorte ; devront trouver des réponses « rémunératrices » d'autant que, dans le cadre de la loi HPST et de la nouvelle Convention pharmaceutique, le pharmacien devra s'engager de plus en plus et à juste titre, dans ces missions d'accompagnement patients et de prévention. Le pharmacien peut déceler le malade à risque via les médicaments qu'il lui délivre et sa feuille de soins (notamment celle qui concerne une ALD), le sensibiliser, lui faire un test si nécessaire et surtout veiller par la suite à ce que le patient en parle bien à son médecin et se fait suivre pour ralentir l'insuffisance rénale détectée.

Il reste vrai que si nos médecins généralistes savaient qu'une sensibilisation (voir un primo dépistage) existait dans des officines pharmaceutiques labellisées, cela tout au long de l'année, le filtre des maladies chroniques serait plus efficace. On ne pourrait alors leur reprocher de ne pas avoir diagnostiqué à temps un certain nombre de malades à risques.



LE DÉPISTAGE PEUT SE FAIRE CHEZ LE PHARMACIEN QUE FRÉQUENTE

LE PATIENT HABITUELLEMENT OU VIA LES JOURNÉES D'ACTION CONJOINTES

DES ASSOCIATIONS DE PATIENTS ET DES HÔPITAUX OU ENCORE DES RÉSEAUX DE SANTÉ

EN NÉPHROLOGIE. CES DÉPISTAGES SONT FACILES ET GRATUITS.

VOLET RÉSEAUX DE NÉPHROLOGIE

L'EXPÉRIENCE DU RÉSEAU NÉPHRONOR
DANS LA PRÉVENTION SECONDAIRE**DR F. BOURDON**

Néphrologue à la Clinique du Bois
à Lille
Responsable de la commission
Prévention du réseau Néphronor



Les personnes ayant un ou plusieurs des facteurs de risque suivant : âge supérieur ou égal à 60 ans, diabète, hypertension artérielle (HTA) ou antécédents personnels ou familiaux de maladie rénale, étaient invitées à participer à cette journée de dépistage. Ils étaient informés par voie de presse, affiches déposées dans les cabinets des médecins traitants, courriers spécifiques joints au relevé mensuel de remboursement de CPAM, informations données par téléphone grâce à la mobilisation des CPAM (personnes ayant plus de 60 ans). Les paramètres suivants étaient étudiés: lieux de résidence, âge, sexe, BMI, tabagisme, antécédents cardiologiques, de néphropathie, mesure de pression artérielle. La protéinurie était recherchée par bandelette urinaire (combur 5) à lecture visuelle; Quand une protéinurie ($\geq 1+$) ou une HTA ($> 15/8$ à 3 mesures successives)

Dans le NPDC, chaque année, depuis 6 ans, le réseau Néphronor, en partenariat avec la FNAIR, et avec l'aide des réseaux de diabétologie et de prévention du risque cardio-vasculaire, a organisé une campagne de dépistage de protéinurie et des facteurs de risque de néphropathie à l'occasion de la semaine du rein dans une population à risque de maladie rénale chronique.

était dépistée, un courrier spécifique pour le médecin traitant avec enveloppe pré-payée était remis au patient (permettant de garantir que le patient avait communiqué le résultat du dépistage à son médecin traitant) ; le médecin avait été informé au préalable de la campagne de dépistage (courrier et EPU) et une conduite à tenir pratique lui était remise pour l'inciter à contrôler au laboratoire la protéinurie, la créatininémie et la pression artérielle. Il était donc possible de connaître le % de personnes qui consultaient leur médecin traitant après dépistage d'une protéinurie ou d'une HTA sévère.

Chaque année, le médecin traitant recevait une plaquette (élaborée avec la FNAIR, la CPAM, les néphrologues, les médecins généralistes, les pharmaciens en fonction des sujets) lui rappelant la conduite à tenir dans certaines circonstances (protéinurie, hématurie, insuffisance rénale aiguë, chronique, rein et médicaments).

Le dépistage était réalisé en moyenne chaque année dans 13 à 17 Hôpitaux et Cliniques participants au réseau NEPHRONOR. Pour faciliter les conditions du dépistage, une seule journée était prévue; mais l'étude pouvait être menée toute la semaine du rein en fonction des disponibilités de chaque centre.

Le NPDC a l'incidence et la prévalence d'insuffisance rénale terminale la plus élevée de France Métropolitaine, mais avec des variations importantes dans les différents bassins de vie, souvent expliquées par le niveau socio-économique de la population. Nous avons voulu vérifier si les paramètres recueillis au cours des 3 premières années dans la population participant au dépistage, non suivie en néphrologie, étaient différents en fonction du bassin de vie. L'idée était de regarder si les facteurs de risque de néphropathie pouvaient être, en partie, une explication possible, des différences d'incidence et de prévalence d'insuffisance rénale terminale.

Résultats des 5 campagnes de dépistage

	2006	2007	2008	2009	2010	
n personnes dépistées	2210	1620	549	4327	1442	1380
N centres	13	17	1	17	13	14+1
ciblées	82 %	70 %	10 %	93 %	77 %	72 %
diabétiques	22 %	16 %	2,8 %	26 %	15 %	22 %
protéinurie	14,6 %	13 %	2 %	14,8 %	15 %	17 %
microalbuminurie	-	42 %	-	62 %	21 %	32 %
Coupon-réponse retourné	56 %	55 %	-	50 %	53 %	41 %



La première campagne organisée de dépistage avait mis en évidence un taux élevé de protéinurie.

Nous avons voulu vérifier ces résultats dans une population non ciblée, plus jeune et salariée.

En 2007, nous avons donc demandé aux médecins du travail (service inter entreprise AST 62/59) de participer au dépistage de protéinurie pour les salariés consultés au cours de la semaine du rein.

Profil de la population qui a participé aux 5 dernières campagnes de dépistage de protéinurie réalisées en octobre depuis 5 ans à l'occasion de la semaine du rein cf. tableau page précédente.

- ▶ Un peu moins de 10 000 personnes ont été dépistées dont 80% étaient considérées à risque de maladie rénale (ciblées) : âge ≥ 60 ans (77%) et / ou diabétique (21%) et / ou hypertendus suivis et traités (57%) et / ou ayant des antécédents personnels ou familiaux de maladie rénale (32%).
- ▶ La population ciblée est âgée en moyenne de 65 ans, en surcharge pondérale (IMC : 28) ; 8 % sont des fumeurs actifs et 15 % ont eu des problèmes coronariens (angine de poitrine, infarctus). Près de 1/5 ont une tension artérielle sévère non contrôlée !
- ▶ Dans cette population, chaque année, entre 14 et 16 % ont une protéinurie de découverte fortuite alors que dans les différentes études (américaines ou japonaises), le pourcentage de personnes à risque ayant une protéinurie

est de l'ordre de 4 à 7 % en fonction des tranches d'âge.

- ▶ En moyenne, un patient sur 2 consultait son médecin traitant pour vérifier les résultats en laboratoire.
- ▶ Dans la population salariée étudiée en médecine du travail (549 personnes non ciblées), on ne retrouvait que 2 % de protéinurie en sachant que la moitié d'entre eux était diabétique.
- ▶ Si les facteurs de risque connus de maladie rénale sont sensiblement équivalents dans les différents bassins de vie, il semble y avoir moins d'hypertendus sévères (15%) et moins de protéinurie (12,5%) dans le littoral par rapport aux autres bassins (Artois, Hainaut et Métropole).
- ▶ Compte tenu des paramètres étudiés, en régression logistique multivariée, dans la population totale ayant participé au dépistage de protéinurie les facteurs suivants augmentent la probabilité d'avoir une protéinurie non connue :
 - Age ≥ 60 ans
 - Sexe (Homme)
 - IMC ≥ 25
 - Bassin de vie (Métropole et Hainaut par rapport à l'Artois)
 - Présence d'antécédents personnels de maladie rénale
 - Diabète
 - Tension artérielle ≥ 16/9

Données de la population ayant participé aux campagnes de dépistage de protéinurie au cours de la semaine du rein en 2006, 2007, 2008 (analyse sur 3 années) cf. tableau ci-dessous.

Description / population ciblée / bassin	Artois	Hainaut	Littoral	Métropole	Chi-2 Fisher Ajusté / Gadj
n	1804	1642	1129	1509	ns
Sexe H/F	47/53	47/53	48/52	48/52	ns
Age moy.	62 (12)	66 (11)	66 (10)	65 (12)	P=0,003
IMC moy.	28 (5)	28 (5)	28 (5)	28 (5)	ns
ATCD famil. Rénaux %	16	16	16	19	ns
ATCD pers. Rénaux %	15	16	17	18	ns
Fumeur actif %	8	7	8	8	ns
Ancien fumeur %	31	33	31	32	ns
Diabète %	28	33	26	30	P=0,003
HTA connue %	61	55	69	55	P=0,001
ATCD coronariens %	17	14	16	13	P=0,323 < 0,04
Pression artérielle PA = 16 / 9 (23 %)	144/82 (23 %)	143/78 (20 %)	130/76 (18 %)	140/78 (16,5 %)	P=0,001 < 0,05
Protéinurie	16 %	19 %	12,5 %	18 %	P=0,001 < 0,05

D'autres actions plus récentes ont été menées, notamment concernant le dépistage des insuffisances rénales (IR) au niveau des laboratoires de biologie. En 2011, nous avons mis en place un dépistage des IR en partenariat avec les laboratoires de biologie des hôpitaux et de ville (DFGe ≤60ml/mn/1.73m²) en informant directement le patient qu'il est porteur d'une IR. Il aura la possibilité de bénéficier d'un avis néphrologique gratuit.

Les résultats ont été très décevants : moins de 10 avis néphrologiques ont été donnés. L'origine de cet échec n'a pas été identifiée ; il semble que le personnel de laboratoire n'ait pas été informé des modalités de cette campagne...

Est-ce que toutes ces campagnes d'information, de formation et de dépistage ont un intérêt ? La qualité de l'évaluation de la prévention doit démontrer son intérêt (« sa rentabilité ») ; elle conditionne son financement...

Toutes ces campagnes n'ont pas eu d'effet sur le pourcentage de référence tardive (40 %).

En revanche, sur les 5 dernières années, chez les moins de 60 ans, une tendance à la stabilisation de l'insuffisance rénale est constatée. L'âge médian des malades non diabétiques a augmenté de près de 2 ans et demi entre 2004 et 2008, alors que celui des malades diabétiques a augmenté de moins d'un an. Cela pourrait suggérer que chez les malades non diabétiques, les mesures de prévention semblent parvenir à ralentir la progression de la maladie. La complexité de prise en charge multifactorielle des patients diabétiques expliquerait le moindre succès des mesures de prévention.

L'ARS a néanmoins décidé de ne plus financer ces campagnes de dépistage. ❗

EXPÉRIENCE DU RÉSEAU NEPHROLOR

Diagnostic précoce de l'insuffisance rénale chronique à partir des laboratoires de biologie médicale, coordination de la prise en charge des patients et éducation thérapeutique.

Le réseau Néphrolor a pour objectif l'amélioration de la prise en charge de l'IRC en Lorraine. Créé en 2002, il a au départ centré l'essentiel de son activité autour de l'IRC terminale traitée par dialyse ou greffe. Il a fédéré tous les néphrologues de la région, leurs équipes et leurs administrations. Il a permis de mettre en place dès 2001 un registre recensant tous les patients lorrains dialysés et transplantés rénaux : le registre REIN (Réseau Epidémiologie Information en Néphrologie).

Dans le cadre du Programme Hospitalier de Recherche Clinique (PHRC) une étude observationnelle a été menée, permettant de recenser de façon prospective



tous les nouveaux cas d'IRC identifiés à partir des dosages de créatinine réalisés dans tous les laboratoires de biologie de l'agglomération nancéienne du 1^{er} avril 2004 au 30 juin 2006 (étude EPIRAN). Ces patients ont été suivis jusqu'au 31 décembre 2009 en collaboration avec les médecins traitants. Nous avons pu ainsi estimer pour la 1^{ère} fois en France l'incidence annuelle de l'IRC à 1 ‰ habitants (1,3 ‰ chez les hommes et 0,7 ‰ chez les femmes) et montrer que la probabilité de décès était 3 fois plus importante que celle d'arriver à la suppléance rénale.

Riche de ces informations, Néphrolor a souhaité étendre son champ d'intervention et mettre en place des actions de proximité visant à coordonner et optimiser la prise en charge des patients dès le diagnostic de l'IRC en collaboration avec les médecins traitants. Ceci a été rendu possible grâce au soutien de l'Agence Régionale de Santé et du Conseil Régional de Lorraine.

Elles comportent 2 volets qui pour l'instant sont développés dans l'agglomération nancéienne depuis fin 2010:

Une meilleure coordination des soins et de l'intervention des différents professionnels de santé en médecine de ville autour du patient insuffisant rénal chronique stades 3-4. C'est l'action PREVENIR: PRise en charge En VILLE de l'Insuffisance Rénale, dont les objectifs principaux sont de permettre au médecin traitant d'identifier précocement la maladie rénale chronique, de ralentir sa progression et de prévenir l'apparition de complications. Le réseau apporte son soutien au médecin traitant conformément aux référentiels de prise en charge. L'action comporte également un dossier médical entièrement informatisé, permettant une meilleure communication et un suivi en temps réel par les différents acteurs.

Un programme structuré d'éducation thérapeutique : le programme E'dire. (Education thérapeutique du patient Insuffisant REnal) est systématiquement proposé aux patients qui intègrent PREVENIR.

A partir de l'expérience acquise dans l'étude EPIRAN, un système innovant de détection automatisée des patients



PROFESSEUR MICHÈLE KESSLER
Présidente du réseau

ayant un DFG <60 ml/min/1,73m² a été développé et installé dans tous les laboratoires de biologie médicale de l'agglomération. Il est opérationnel depuis juillet 2011. Afin de garantir le respect déontologique et réglementaire, un circuit particulier a dû être mis en place : tout patient ayant un DFG <60 ml/min/1,73m² depuis plus de 3 mois et répondant aux critères d'inclusion est détecté de façon automatique au sein des laboratoires. Le laboratoire envoie une information totalement anonyme vers le réseau. Il envoie une lettre d'information, ainsi qu'une charte d'adhésion au patient. Il envoie également une information au médecin prescripteur. Si le patient souhaite adhérer, il retourne au réseau l'acte d'adhésion dûment rempli et signé. Par la suite le réseau informe le laboratoire de l'adhésion du patient qui peut lever l'anonymat. Une infirmière de coordination prend alors contact avec le patient et le médecin traitant pour réaliser un bilan d'inclusion. Il s'agit d'une étape importante car elle sert de base aux réunions de concertation qui sont animées par des néphrologues publics et privés qui proposent alors des stratégies de prise en charge individualisées et conformes aux recommandations en vigueur pour aider le médecin à optimiser la prise en charge du patient. Ce bilan permet d'identifier des marqueurs d'atteinte rénale et de sévérité justifiant ou non une prise en charge néphrologique et d'ouvrir un dossier médical informatisé et partagé. Sa réalisation est valorisée par un forfait d'inclusion. A côté de la détection automatisée, un patient peut être directement inclus par son médecin traitant.

Le programme d'éducation thérapeutique E'dire est une des stratégies de prise en charge proposée par l'action PREVENIR, il est destiné aux patients insuffisants rénaux non terminaux. Le programme doit permettre au patient : d'être informé sur la maladie et ses traitements, de connaître les gestes à faire ou à ne pas faire, de faciliter la communication avec les autres et enfin, de bénéficier d'un soutien psycho-social adapté. Le patient bénéficie d'un parcours personnalisé défini lors du diagnostic éducatif et qui alterne séances individuelles et collectives. Les séances sont

animées par des paramédicaux formés à l'ETP (infirmières, diététiciennes, kinésithérapeutes, pharmaciens) et se déroulent dans un endroit non médicalisé mutualisé avec un réseau de diabétologie-obésité.

Au 31 décembre 2012, l'action de Nephrolor dirigée vers la ville c'est : 19 laboratoires de biologie participant à la détection des patients, 120 médecins généralistes et 16 néphrologues adhérents, 12 paramédicaux réalisant l'éducation thérapeutique et 165 patients inclus. 30 % ne sont pas suivis par un néphrologue et 138 patients ont intégré le programme d'éducation thérapeutique E'dire.

Par la détection automatique des laboratoires de biologie 912 patients ont été détectés en moins de 2 ans mais compte tenu des exigences de la CNIL seulement 10% d'entre eux ont renvoyé un formulaire d'adhésion. Ce résultat conforte le rôle majeur joué par l'infirmière de coordination, interface entre le réseau, les patients et les médecins généralistes

mais qui ne peut intervenir que lorsque le patient a donné son accord écrit. Il souligne également l'inertie des médecins traitants qui reçoivent l'information par le laboratoire de biologie en même temps que leurs patients et qui ne semblent pas servir de relais d'information sur les enjeux d'une prise en charge coordonnée et l'intérêt potentiel que cette prise en charge représente pour les patients IRC stades 3 et 4.

Pourrait-on s'arrêter là concernant la prévention et la sensibilisation ? Non d'autres articles suivront dans Rein échos numéro 15... Affaire à suivre ! À la recherche de chiffres suffisamment fiables au plan national, pour bien évaluer et trouver les mesures adaptées pour prévenir et lutter contre l'essor des pathologies rénales et diabétiques. Le dossier pharmaceutique pourra sans doute nous y aider. ∞∞∞

Dossier pharmaceutique : deux millions de consultations par semaine et un nouvel hébergeur.



PROJET PHARMAGEST - LRS 2013

Créer un observatoire opportun de la sensibilisation et du dépistage d'une maladie chronique insidieuse l'Insuffisance rénale et celles qui lui sont corrélées (HTA, Diabète, cardio vasculaires, cancers). Etudier comment coordonner les acteurs les plus pertinents et efficaces (technico économiquement). Une approche transversale pluri disciplinaire impliquant les divers accompagnants du parcours médical dont les réseaux de santé et les futures maisons de médecins. Il s'agit à terme de fédérer un réseau efficace et labellisé suffisamment vigilant pour dépister les personnes à risque non dépistées, avant qu'elles n'arrivent en dialyse.

L'ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE CHEZ NEPHROCARE ILE DE FRANCE : « MA VIE AVEC LA DIALYSE »



SÉVERINE FRIGOUT
Diététicienne - nutritionniste



MARYVONNE LE GALL
Responsable de soins -
Co-coordinatrices ETP NephroCare
Ile-de-France

NephroCare Ile de France est un établissement de santé regroupant 13 unités d'autodialyse, 3 unités de dialyse médicalisée et un centre d'hémodialyse, implantés sur les départements d'Ile de France.

Il a donc été nécessaire de déterminer des compétences à acquérir par les patients. Parmi elles, l'acquisition de compétences de sécurité est prioritaire car elles visent à sauvegarder la vie du patient :

- ▶ Savoir repérer les signes précurseurs de l'hyperkaliémie ainsi que la conduite à tenir
 - ▶ Savoir repérer les signes d'une surcharge en eau et la conduite à tenir
 - ▶ Connaître la conduite à tenir en cas de saignement inattendu de la fistule
- L'acquisition de nombreuses autres compétences peut être intégrée à la démarche éducative, dont :

- ▶ Savoir surveiller son abord vasculaire (prévention et hygiène)
- ▶ Comprendre la nécessité des principaux examens (biologiques et radiologiques)
- ▶ Être capable d'adapter son alimentation
- ▶ Savoir organiser la prise de ses médicaments notamment dans des situations
- ▶ Comprendre la dialyse (principes, déroulement, organisation...)

La conception du programme a duré presque un an et a mobilisé une équipe pluridisciplinaire formée à l'ETP ainsi que des patients volontaires qui sont intervenus comme conseil.

Notre équipe pluridisciplinaire se compose de :

- ▶ 1 diététicienne-nutritionniste, coordinatrice du programme
- ▶ 2 médecins néphrologues

- ▶ 2 cadres de santé, dont 1 co-coordinatrice du programme
- ▶ 3 infirmières
- ▶ 1 secrétaire médicale
- ▶ 1 infirmier référent psycho-social

La pluridisciplinarité de l'équipe avec la collaboration des patients est un élément primordial dans le concept d'ETP. En effet, l'enrichissement des connaissances sur les compétences de l'ensemble des participants est un atout dans la prise en charge globale du patient qui permet de s'adapter au mieux à ses besoins et attentes.

Les 4 étapes du parcours éducatif

La participation à l'éducation thérapeutique est proposée au patient par un membre de l'équipe. Le patient reçoit une information écrite détaillant les objectifs, le contenu du programme et lui spécifiant qu'il reste à tout moment libre d'entrer ou de sortir du programme. Après accord du patient, le parcours éducatif se déroule en 4 étapes :

1. Le diagnostic éducatif

Il se réalise sous la forme d'un entretien individuel d'environ 45 minutes avec un membre de l'équipe ETP formé et se déroule pendant la séance de dialyse. Un rendez-vous a été prévu avec le patient.

C'est l'occasion :

- ▶ De connaître le patient (identifier ses besoins, ses attentes, son adhésion à la proposition d'ETP).
- ▶ D'appréhender les différents aspects de la vie et de la personnalité du patient, prendre en compte ses demandes et son projet.
- ▶ D'appréhender la manière de réagir du patient face à sa situation et ses ressources personnelles, sociales et environnementales ainsi que ses difficultés.

Notre établissement étant engagé dans une démarche d'amélioration continue de la qualité, il a décidé de s'impliquer dans un projet d'éducation thérapeutique du patient (ETP) dès septembre 2010. Notre programme intitulé « Ma vie avec la dialyse » a reçu une autorisation de l'agence régionale de santé (ARS) en mai 2011.

Ce programme est destiné aux patients dialysés sur notre centre lourd d'Etampes. Son objectif est de rendre le patient plus autonome dans la prise en charge de son traitement et ainsi d'améliorer sa qualité de vie.

Un guide d'aide au diagnostic éducatif facilite l'échange entre le professionnel et le patient en explorant les 5 dimensions suivantes :

- ▶ Dimension bio médicale : Quels sont ses problèmes de santé et l'histoire de sa maladie ?
 - ▶ Dimension socio-professionnelle : Quelles sont ses habitudes de vie (entourage, loisirs...)?
 - ▶ Dimension cognitive : Que sait-il de sa maladie et de son traitement ?
 - ▶ Dimension psycho-affective : Comment vit-il sa dialyse dans la vie de tous les jours ?
 - ▶ Dimension motivationnelle : A-t-il des projets ? (projets de soins et projets de vie)
- Ce moment de diagnostic éducatif est un moment privilégié. Les soignants réalisent souvent à cette occasion que bien que rencontrant le patient tous les 2 jours en dialyse, ils ne les connaissent pas vraiment.

2. Le bilan partagé

À l'issue du diagnostic éducatif, le patient aidé du professionnel choisira ses axes de progrès concernant les compétences à acquérir ou à renforcer à des fins de santé et d'amélioration de sa qualité de vie. Cela aboutit à l'organisation d'un programme personnalisé. L'inscription aux différents ateliers se fera en fonction des besoins du patient. La synthèse du diagnostic éducatif et du bilan partagé sera insérée dans le dossier éducatif qui fait désormais partie du dossier médical. Le médecin traitant est informé par écrit de l'entrée dans le programme et du parcours prévu pour son patient.

3. Les séances éducatives

Les ateliers de groupe

Le calendrier des ateliers est établi en fonction des demandes et des besoins des patients.

La finalité de ces ateliers est de permettre aux patients d'exprimer leurs difficultés et leur ressenti par rapport à la dialyse et de maintenir ou de développer des compétences nécessaires pour leur qualité de vie.

7 Ateliers de groupe sont proposés à ce jour :

- « Comprendre la dialyse et pouvoir en parler » ;
- « Mon abord vasculaire d'abord ! » : la fistule et le cathéter ;

- « Histoire d'eau » : les apports hydriques ;
- « Histoire de cœur » : le potassium ;
- « Le phosphore : qui le dévore ? » : adapter mes chélateurs à mes apports pour protéger mes os et mes vaisseaux ;
- « Mon ordonnance » : comprendre mes médicaments pour mieux les prendre ;
- « Et si l'on prenait le temps d'en parler ? » groupe de parole à thème pouvant intégrer des ateliers témoignages de patients notamment sur la transplantation

Une enquête réalisée auprès de 35 patients a montré que seulement 6 d'entre eux accepteraient de revenir en dehors des séances de dialyse.

Afin de répondre à cette attente, l'équipe a fait le choix d'animer les ateliers pendant la séance.

Ces ateliers sont animés par 2 professionnels formés à l'ETP. L'animation en binôme permet d'être plus à l'écoute des patients.

Ils durent environ 2 heures et regroupent 4 patients. Selon le souhait des patients, il est possible d'accueillir des accompagnants pour assister à la séance d'éducation collective.

Les ateliers débutent par un diagnostic éducatif de groupe afin de fixer les objectifs qui vont être abordés pendant la séance.

Nous avons conçu différents outils facilitant ce diagnostic éducatif dont :

- ▶ Un photo langage avec des animaux pour l'atelier « fistule » : le patient sélectionne la photo de l'animal exprimant le mieux sa représentation et son ressenti vis-à-vis de la fistule. Une discussion s'engage ensuite entre les patients et les animateurs.
- ▶ Des carte-objectifs pour l'atelier « Histoire d'eau » : le patient sélectionne 2 objectifs sur 10 proposés ce qui permet de répondre précisément à ses préoccupations.

Au cours de la séance, des outils adaptés sont utilisés par les patients. Notre choix des outils a tenu compte du fait que les patients sont allongés sur leur fauteuil et ont un bras immobilisé. (Photos, aliments factices, vaisselle, tableau magnétique individualisé...)

Ces ateliers sont très appréciés. C'est un lieu privilégié d'échange où chacun peut parler et être écouté. La rencontre avec d'autres personnes dialysées et le partage

des expériences participent aussi à une meilleure acceptation de la maladie.

Les consultations individuelles

Elles peuvent être proposées pour :

- un complément d'éducation afin de renforcer l'acquisition de certaines compétences
- développer des compétences très spécifiques à certains patients (exemple : teneur en potassium des aliments consommés par des patients antillais...)
- les patients ne souhaitant pas participer aux groupes

4. L'évaluation

Afin de pouvoir évaluer la progression du patient, nous lui soumettons le même questionnaire avant et après chaque atelier. Ce questionnaire explore ses connaissances mais aussi sa manière de réagir face à des signes d'alertes pour sa santé.

Après chaque atelier, les animateurs font un bilan de la séance reprenant pour chaque patient les compétences acquises et restant à acquérir sur le thème abordé et renseignent son dossier éducatif.

Nous évaluons également l'évolution de sa qualité de vie grâce au questionnaire KDqol. Il est rempli par le patient à l'entrée dans le programme. Il sera refait tous les ans ou à la sortie du programme. Nous prévoyons également d'organiser une consultation individuelle d'évaluation.

Le programme lui-même fait l'objet d'une auto-évaluation continue qui permet de réajuster l'offre éducative au plus près des besoins. ❧

Certains patients ayant découvert le bénéfice des ateliers pour leur santé et pour leur qualité de vie ont partagé leur expérience avec d'autres et créé une émulation. C'est ainsi qu'après un an de fonctionnement les demandes d'entrée dans le programme sont en augmentation.

L'ETP est vraiment devenu un moment de partage et fait participer le patient à la prise de décision concernant sa santé créant ainsi un équilibre entre sa vie et la dialyse.

L'ASSISTANTE SOCIALE

Mais à quoi peut bien servir une assistante sociale, qui plus est, dans une association de dialyse !



ANNE GOSTEAU
AGDUC

J'exerce depuis 18 ans ma fonction d'Assistante sociale à l'AGDUC (Association Grenobloise de la Dialyse des Urémiques Chroniques) et comme bien souvent notre profession est peu connue voir entourée de représentation, je vous propose de décrire ma fonction d'assistante sociale auprès du public que je rencontre, les personnes atteintes d'une IRC.

L'activité principale telle qu'elle est décrite dans les textes définit son intervention auprès des personnes pour améliorer leurs conditions de vie et prévenir leurs difficultés sociales et médico-sociales, économiques, culturelles.

L'assistant social va proposer un accompagnement, partant toujours d'une écoute, dispensant ensuite soutien et conseil. Cette démarche évoluera au fil d'éventuels événements nouveaux survenant dans la vie du patient. (Déclaration de la maladie rénale, Dialyse, événements familiaux, greffe,...). Dans la définition du terme « accompagnement », on s'attache parfois à intégrer la notion de temps comme composant indispensable. Cet accompagnement est un fil conducteur dans le suivi de la personne atteinte d'une pathologie rénale. Mais cet accompagnement n'est possible qu'avec l'accord de la personne à aider ; elle doit être partie prenante dans le processus d'aide qui se met en place et être acteur du projet. Le travailleur social va intervenir dans la mise en place du plan d'aide en apportant sa compétence et ses connaissances des dispositifs mais n'interférera pas dans la nature de celui-ci. Afin de mieux comprendre les bouleversements sociaux que peut rencontrer une personne concernée par la pathologie rénale, je propose de détailler certains thèmes d'intervention du travail social et de décrire les dispositifs qui peuvent se mettre en place

Insertion sociale et handicap

La personne porteuse d'une insuffisance rénale est protégée par la loi de février

2005 car la pathologie est reconnue comme une maladie invalidante et donc un handicap.

La maladie, bien souvent peut compliquer les relations sociales et /ou professionnelles. Ainsi, si l'on prend pour exemple la population concernée par ce questionnement, l'intervention du service social autour de l'emploi et le maintien dans l'emploi reste une demande toujours importante.

Plus que la reprise de travail, la vraie préoccupation, pas toujours explicite des personnes actives est de savoir comment concilier reprise de l'activité et maladie. D'autre part, la question plus implicite et difficile à verbaliser est de savoir comment maintenir le même revenu malgré l'imputation du temps de traitement, des arrêts maladies sur le temps de travail. Il existe pour cela un panel de dispositifs permettant de compenser ces pertes financières en fonction du régime professionnel qui permettra de préserver les conditions sociales antérieures si cela est possible. Mais quelquefois, la couverture sociale est insuffisante, voire précaire.

Ex : En situation d'arrêt maladie, certaines personnes (ex pour les personnes relevant du régime générale) ne pourront se voir compenser leurs indemnités journalières qui ne couvrent que 50 % du salaire brut pendant la durée de l'arrêt maladie car la convention collective de leur entreprise ne prévoit pas la prévention de ce risque. De la même façon, si l'état de santé nécessite une activité à temps partiel voir même l'arrêt de celle-ci, l'attribution de la pension d'invalidité n'est pas toujours possible (tributaire de conditions médicales et administratives). De plus, elle ne compense pas la totalité des revenus (perte pouvant aller jusqu'à 50% des revenus du salarié).

LE VIEILLISSEMENT PRÉCOCE DE LA POPULATION ATTEINTE D'UNE INSUFFISANCE RÉNALE

PEUT ENTRAÎNER RAPIDEMENT DES DIFFICULTÉS POUR GÉRER

LES ACTES DE LA VIE QUOTIDIENNE. CELA N'EST PAS TOUJOURS FACILE

À REPÉRER POUR EUX ET LEUR ENTOURAGE. UN TRAVAIL D'ACCOMPAGNEMENT

SERA NÉCESSAIRE CAR IL IMPLIQUE UNE RÉFLEXION

SUR LE PROJET DE VIE.



La réalité économique actuelle confronte aussi les personnes en insuffisance rénale chronique en démarche d'insertion sociale et professionnelle à des obstacles souvent difficiles à surmonter.

Si nous prenons pour exemple l'accès à une formation qualifiante ; des aménagements sont possibles, par exemple autour du rythme d'apprentissage mais elle ne prendra pas en compte les contraintes horaires imposées bien souvent par la pathologie.

Cet état de fait peut entraîner un processus de déqualification condamnant la personne à l'inactivité. Il ne peut alors assurer ses conditions d'existence que par les seules ressources extérieures (ex : Allocation aux Adultes Handicapés).

Vieillir avec sa maladie

Le vieillissement précoce de la population atteinte d'une insuffisance rénale peut entraîner rapidement des difficultés pour gérer les actes de la vie quotidienne. Cela n'est pas toujours facile à repérer pour eux et leur entourage. Un travail d'accompagnement sera nécessaire car il implique une réflexion sur le projet de vie. Aussi, il est important d'aider à verbaliser son projet de vie afin d'aider à la prise de conscience des difficultés à surmonter. Elle permettra alors la construction d'un plan d'aide

comme l'intervention d'aide à domicile. Mais celles-ci ne sont pas prises en charge sinon partiellement par les caisses de retraite ou le conseil général.

Lorsque l'autonomie est altérée, même modérément, il est possible d'instruire une demande APA (financement du conseil général) ; dossier qui accompagnera la personne dans son parcours de vie en s'adaptant à chaque étape et chaque besoin au fil du temps par la mise en place d'aide à domicile adaptée. Bien souvent, et malgré des barèmes sociaux adaptés, cela impliquera la participation des personnes selon les revenus au financement de ce plan d'aide.

Prendre en charge sa maladie

La prise en charge à 100 % (exonération du ticket modérateur) de la maladie rénale ne permet pas la prise en charge à 100 % des frais médicaux quotidiens.

Ex : A l'occasion d'une hospitalisation, le Forfait Journalier Hospitalier s'élève à 18 euros par jour d'hospitalisation et n'est pas compris dans l'exonération du ticket modérateur ; il reste à la charge de la personne.

De même, les franchises médicales, certaines médications, les prothèses dentaires et auditives, etc.

La mutuelle reste indispensable mais

représente un coût non négligeable pour les personnes à revenus modestes. En sachant que l'accès à la Couverture Médicale Universelle Complémentaire est soumis à un plafond de ressources. Ainsi, une personne bénéficiaire de l'Allocation Adulte Handicapé et vivant seule se verra attribuer une aide à la mutualisation mais n'ouvrira pas de droit à la CMU complémentaire (ex une personne de moins de 60 ans pourra percevoir 200 euros d'aide à la mutualisation).

La personne insuffisante rénale va devoir retrouver un équilibre face à ces différents bouleversements. Cela nécessite avant tout une adaptation personnelle. L'assistant social à travers l'accompagnement social sera une ressource de connaissance, de soutien et d'aide dans ce parcours.

Et ce travail ne peut se faire sans l'existence d'un partenariat avec les équipes pluridisciplinaires internes et externes (équipes médicale, paramédicale et administrative de l'association, associations de patients, travailleurs sociaux, administrations, justice, éducation nationale, organisme de secours et de prévention, ...).

Vaste programme prévu pour cette fonction bien souvent mal connue. ❧❧❧



Vous venez de lire la revue Rein échos relookée pour tenter d'être plus attractive pour vous lectrice et lecteur. Comme nous venons de le faire pour notre portail Web. (www.rein-echos.fr). Bien sur il n'est pas évident d'être tout public, mais en mettant à votre disposition à la fois : du papier de l'image et du son (lire, voir, écouter) pour votre information santé, nous espérons mieux vous satisfaire, tout en restant des outils à votre service entièrement gratuit. C'est pourquoi nous attendons de votre part vos propres commentaires, pour nous améliorer et satisfaire le plus grand nombre d'entre vous.

rein.echos@orange.fr

DIALYSE ET NUTRITION

La prise en charge diététique du patient souffrant d'insuffisance rénale fait partie intégrante de son traitement afin d'éviter les complications (dénutrition, hyperkaliémie, hyperphosphorémie...).

Cette prise en charge se réalise au sein d'une équipe pluridisciplinaire (néphrologue, infirmières, aides soignante...).

J'ai découvert le milieu de la dialyse au cours de la réalisation de mon stage thérapeutique lors de mes études. A travers ce stage, j'ai compris l'importance de la nutrition dans la prise en charge du patient dialysé. J'exerce maintenant depuis 3 ans mon métier de diététicienne au sein d'un centre de dialyse.

Le rôle de la diététicienne est d'accompagner le patient afin qu'il puisse modifier et/ou adapter ses habitudes alimentaires au régime, tout en lui montrant qu'il est encore possible de se faire « plaisir en mangeant » malgré les restrictions alimentaires.

Des conseils diététiques adaptés à chaque stade de l'insuffisance rénale et à chaque technique de dialyse (hémodialyse, dialyse péritonéale) est nécessaire pour assurer un état nutritionnel satisfaisant. Pour cela je réalise à la demande des



néphrologues des consultations diététiques auprès de patient atteint d'insuffisance rénale qui ne sont pas encore au stade de la dialyse. Mon rôle va d'être de donner des conseils afin de ralentir la progression de la néphropathie (régime hypoprotéique, hyposodé...).

J'interviens également auprès de patient ayant des lithiases à la demande des néphrologues afin de prévenir la formation et l'évolution des calculs en donnant des conseils adaptés.

Je participe au côté des infirmières à des réunions d'information collective pré dialyse. Ces réunions ont pour objectif d'expliquer le rôle des reins, les différentes techniques de dialyse et leurs régimes associés afin que le patient puisse choisir après avis médical ce qui lui convient le mieux. Lors de cette réunion, le régime est abordé de manière brève. Pour la raison suivante : chaque

patient est différent, en effet certains patients auront d'autres maladies associées (diabète, insuffisance cardiaque...). Le régime doit être le plus possible personnalisé.

Les patients ont la possibilité s'il le souhaite par la suite de me rencontrer en consultation individuelle.

Lors des premières séances de dialyse le patient peut être fatigué, angoissé... donc peu réceptif à ce moment là pour entendre les conseils diététiques c'est pour ces raisons que la prise en charge diététique débute quelques semaines après la mise en place du traitement.

Souvent le patient associe le métier de diététicienne à « interdiction de manger », cela explique en partie le « visage fermé » de certains patients lors de la première consultation. On peut remarquer différentes attitudes : il y aura le patient qui se soucie peu de son alimentation, il faudra



NATHALIE RAMADE
diététicienne au sein de l'association AURA Auvergne depuis 2010. Titulaire d'un BTS diététique et ayant une formation d'éducation thérapeutique du patient.



essayer de le convaincre de l'importance de la nutrition afin d'éviter les complications. Et le patient drastique dans ce cas il faudra le rassurer et veillez à ce qu'il ne soit pas trop restrictif afin d'éviter tout risque de dénutrition.

Toutes les consultations ont lieu pendant la séance de dialyse afin d'éviter au patient de revenir en dehors des séances.

Lors de la première consultation, je me présente au patient et je lui pose des questions diverses concernant ses habitudes alimentaires (qui prépare les repas, si le patient a de l'appétit...). J'aborde ensuite la restriction hydrique à adapter en fonction de sa diurèse ainsi que le régime hyposodé (liste des aliments trop riches en sel...). J'insiste particulièrement sur l'augmentation de la ration protéique par rapport au régime pré dialyse afin de prévenir la dénutrition.

Je remets à la fin de cette consultation un carnet alimentaire à compléter pendant trois jours (jour de dialyse, jours sans dialyse, un jour dans le week-end). Ce carnet alimentaire va me permettre de calculer à l'aide d'un logiciel les apports spontanés du patient notamment l'apport énergétique, protéique, en sodium, potassium, phosphore...

La deuxième consultation se déroule de la façon suivante : j'analyse avec le patient le carnet alimentaire qu'il a complété et nous discutons des habitudes alimentaire à modifier.

J'aborde ensuite avec le patient le potassium (valeur normale de la kaliémie, rôle du potassium dans l'organisme, la teneur des aliments en potassium...) ainsi que les techniques

culinaires (trempage, cuisson à l'eau...). Certains patient au début de leur prise en charge ont une kaliémie assez basse en raison des diurétiques..., dans ce cas les conseils diététique sont adaptés de même qui si le patient présente une autre pathologie en plus de l'insuffisance rénale. Dans un troisième temps nous abordons le phosphore et je réponds à ses interrogations.

Je ne donne pas tous les conseils concernant le régime en une seule fois afin d'éviter que le patient mélange les informations données.

Je revois le patient régulièrement en consultation de suivi afin de faire un point concernant son alimentation.

Au cours de cet entretien nous abordons les difficultés que le patient peut rencontrer avec le régime et nous essayons de trouver des solutions pour améliorer son alimentation.

Des consultations de suivi ont lieu également à la demande des néphrologues pour les motifs suivants : perte d'appétit, hyperkaliémie, hyperphosphorémie, prise de poids interdialytique importante...

Des enquêtes alimentaires sont également réalisées notamment en cas de dénutrition suite au bilan nutritionnel (albumine, pré albumine, perte de poids...) afin d'adapter au mieux les conseils et la complémentation si nécessaire.

Je réalise également des consultations

auprès de patient en dialyse péritonéale à la demande du néphrologue, des infirmières ou du patient.

J'interviens au sein du secteur d'éducation thérapeutique où je réalise en collaboration avec les infirmières du secteur des ateliers diététiques à thèmes divers (phosphore, potassium, menu de Noël...). Le but de ces ateliers est de mettre en situation le patient afin qu'il puisse adapter au mieux le régime au situation de la vie courante.

Nous avons également réaliser des action dans le cadre du CLAN (Comité de Liaison et d'Alimentation Nutrition) afin de prévenir et de lutter contre la dénutrition (mise en place de complémentation systématique sur un cycle de dialyse, étude effort et dialyse...) et nous avons comme projet de réaliser des ateliers cuisine.

Il faut faire preuve de patience, d'écoute et être diplomate en effet il n'est pas toujours évident de changer les habitudes alimentaires.

Il est important de nouer une certaine relation de confiance avec le patient pour qu'il prenne conscience que la diététicienne est là pour l'aider au mieux à adapter son alimentation et non pas pour « le sanctionner » au moindre écart alimentaire. Il ne faut pas oublier que le régime représente une contrainte supplémentaire au traitement et que le plus important est que le patient garde le plaisir de manger ! !!!



LE RÔLE DE LA DIÉTÉTICIENNE EST D'ACCOMPAGNER LE PATIENT

AFIN QU'IL PUISSE MODIFIER ET/OU ADAPTER SES HABITUDES ALIMENTAIRES

AU RÉGIME, TOUT EN LUI MONTRANT QU'IL EST ENCORE POSSIBLE DE SE FAIRE

« PLAISIR EN MANGEANT » MALGRÉ LES RESTRICTIONS ALIMENTAIRES.

DES CONSEILS DIÉTÉTIQUES ADAPTÉS À CHAQUE STADE

DE L'INSUFFISANCE RÉNALE ET À CHAQUE TECHNIQUE DE DIALYSE

(HÉMODIALYSE, DIALYSE PÉRITONÉALE) EST NÉCESSAIRE

POUR ASSURER UN ÉTAT NUTRITIONNEL SATISFAISANT.

NUTRITION ET DIALYSE PÉRITONÉALE

La prise en charge nutritionnelle des patients traités par dialyse péritonéale doit faire partie intégrante de leur suivi habituel. En effet, l'existence d'une dénutrition protéino-énergétique chez ces patients impacte de façon majeure le pronostic. L'état nutritionnel est un important facteur prédictif de morbidité et de mortalité.

1. Pourquoi s'intéresser à l'état nutritionnel des patients en dialyse péritonéale ?

La fréquence d'une dénutrition protéino-énergétique chez les patients en dialyse péritonéale est loin d'être négligeable. En effet, selon les critères utilisés, la prévalence d'une dénutrition varie de 18 à 56 %. Elle est définie comme un déséquilibre entre les apports alimentaires et les besoins de l'organisme entraînant des altérations métaboliques, des conséquences fonctionnelles et une diminution de la masse corporelle. Cette dénutrition est associée à une augmentation du taux de complications, notamment infectieuses et cardiovasculaires et à une mortalité accrue. Elle est souvent présente dès le début de la dialyse. Sa prévalence et sa



sévérité augmentent avec la durée en dialyse et elle est encore plus prononcée chez les sujets âgés.

2. Quelles sont les causes de la dénutrition protéino-énergétique chez les patients en dialyse péritonéale ?

La dénutrition protéino-énergétique résulte d'un apport nutritionnel inadéquat et d'une altération des métabolismes des nutriments. Certaines causes sont communes à l'ensemble des patients porteurs d'une insuffisance rénale chronique terminale, d'autres sont plus spécifiquement rencontrés chez les patients traités par dialyse péritonéale.

Chez les patients dialysés, la diminution des apports est une cause majeure de dénutrition et de mortalité. Cette dénutrition procède d'une anorexie qui reconnaît elle-même de nombreux facteurs étiologiques notamment les

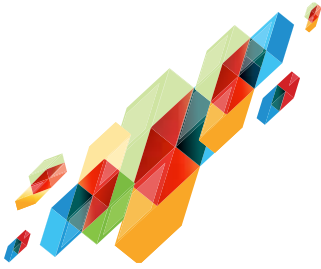
toxines urémiques, les comorbidités, une augmentation des taux circulants des cytokines pro-inflammatoires et une sensation de réplétion gastrique par l'existence du dialysat intrapéritonéal. Il importe aussi de s'assurer devant toute anorexie de la dose de dialyse parallèlement à une recherche des autres causes de dénutrition.

La dialyse péritonéale s'accompagne d'une perte quotidienne de protéines de 6 à 9 g et d'une perte d'acides aminés de 2 à 3 g, avec de larges variations individuelles en fonction de la perméabilité péritonéale. Ces pertes protidiques sont majorées lors des épisodes de péritonite et demeurent élevées pendant 2 à 3 semaines après la résolution de l'infection.

Une augmentation des besoins s'observe chaque fois qu'il existe un hypercata-



RAYMOND AZAR
C H Dunkerque



bolisme protidique rencontré dans de nombreuses situations. Ainsi, l'existence d'une acidose métabolique, d'une inflammation chronique ou d'une hypervolémie contribuent à la survenue et à la pérennisation d'un hypercatabolisme. L'existence de comorbidités, notamment cardiovasculaires ou d'un diabète est à l'origine d'une déplétion protidique et en conséquence d'une diminution de la masse musculaire.

La survenue d'infections intercurrentes de façon aiguë ou chronique est un autre facteur fréquent de catabolisme protidique.

3. Comment évaluer l'état nutritionnel des patients en dialyse péritonéale ?

Il n'existe pas un seul marqueur permettant d'évaluer de manière complète et indiscutable le statut nutritionnel. Aussi, il est recommandé d'utiliser un ensemble de paramètres et d'outils évaluant l'appétit et les apports nutritionnels, des mesures biologiques, une étude de la composition corporelle et un système de scores.

Il importe de souligner la nécessité d'une évaluation régulière systématique avec une attention particulière au statut nutritionnel en cas de pathologie intercurrente. De plus, cette évaluation se doit d'être complète recherchant un syndrome dépressif, s'enquérant de la qualité du sommeil et s'intégrant ainsi dans une évaluation globale de la qualité de vie du patient.

Une enquête alimentaire sera réalisée idéalement tous les six mois permettant ainsi de calculer les apports protidiques et caloriques. Une évaluation de l'appétit sera systématiquement réalisée. Ainsi, des apports protéiques $<0,80$ g/kg/j et/ou des apports énergétiques <25 kCal/

kg/jour depuis plus de 2 mois sont considérés comme des critères d'une dénutrition protéino-énergétique.

L'étude de la composition corporelle comporte la mesure du poids, des paramètres anthropométriques et le calcul de l'index de masse corporelle. Une dénutrition sévère sera définie par une perte de poids supérieure à 10 % en moins de six mois. L'existence d'oedèmes et une augmentation de la masse grasse peuvent masquer l'existence d'une perte protidique coexistant ainsi avec un poids corporel stable. Ceci souligne l'intérêt de la mesure de la composition corporelle par l'utilisation d'une méthode physique, la bio-impédance électrique. L'étude de la force de préhension musculaire à la main par un dynamomètre est bien corrélée avec les autres mesures du statut nutritionnel.

Le taux de sérum albumine à l'initiation de la dialyse ou durant celle-ci est un facteur prédictif de mortalité. L'interprétation d'une hypoalbuminémie doit être réalisée en tenant compte de l'état clinique du patient et de l'existence d'un syndrome inflammatoire. Le taux de sérum albumine recommandé est ≥ 40 g/l.

Le calcul du nPNA est une autre approche pour l'estimation des apports alimentaires protidiques. Il est souhaitable de réaliser ce calcul tous les 3 à 6 mois avec une valeur recommandée supérieure à 1 g/kg/jour.

Une diminution du taux plasmatique de la créatinine est un reflet simple de la diminution de la masse musculaire. Quelque soit la méthode, il est important

de garder à l'esprit qu'aucune n'est parfaite et que le résultat doit être interprété en tenant compte du contexte clinique de chaque patient et en ayant en mémoire que la dénutrition est un symptôme qui nécessite obligatoirement une recherche étiologique en s'assurant régulièrement que le patient reçoit une dose de dialyse adéquate.

4. Quels sont les besoins nutritionnels des patients en dialyse péritonéale ?

Les besoins énergétiques chez le patient en dialyse péritonéale sont de 35 KCal/kg/jour avant 60 ans et de 30 kCal/kg/jour après 60 ans. Il faut tenir compte de l'apport calorique apporté par le glucose du dialysat. Les apports glucidiques doivent représenter 50 à 55 % de l'apport énergétique total. Les apports lipidiques conseillés doivent représenter 30 à 35 % de l'apport énergétique total en privilégiant l'apport d'acides gras mono et polyinsaturés.

Dans le but de limiter la prise de poids en dialyse péritonéale, les patients seront encouragés à consommer des sucres d'absorption lente, de limiter l'apport de sucres à index glycémique élevé et d'augmenter leur activité physique.

Il est recommandé un apport protidique $\geq 1,2$ g/kg/jour dont au moins 50 % provenant de protéines de haute valeur biologique (protéines animales). Ces apports seront majorés lors des épisodes de péritonite. Le traitement d'une hyperphosphatémie ne doit pas entraîner une réduction quantitative des apports protidiques en deçà des valeurs recommandées au risque de voir s'installer une carence protidique.



LA DIALYSE PÉRITONÉALE S'ACCOMPAGNE D'UNE PERTE QUOTIDIENNE

DE PROTÉINES DE 6 À 9 G ET D'UNE PERTE D'ACIDES AMINÉS DE 2 À 3 G,

AVEC DE LARGES VARIATIONS INDIVIDUELLES EN FONCTION DE LA PERMÉABILITÉ

PÉRITONÉALE. CES PERTES PROTIDIQUES SONT MAJORÉES LORS DES ÉPISODES

DE PÉRITONITE ET DEMEURENT ÉLEVÉES PENDANT 2 À 3 SEMAINES

APRÈS LA RÉOLUTION DE L'INFECTION.



Il a été démontré que la correction de l'acidose métabolique chez des patients urémiques diminuait la dégradation protidique, positivait la balance azotée et s'accompagnait d'une augmentation de la masse maigre.

Le déficit en micro-nutriments est plus fréquent chez les patients anuriques en dialyse péritonéale par rapport aux patients ayant une fonction rénale résiduelle conservée. Aussi, une supplémentation en vitamines hydrosolubles serait particulièrement indiquée chez ces patients.

5. Prise en charge de la dénutrition protéino-énergétique

Les buts d'une nutrition thérapeutique sont les suivants :

- Obtenir et maintenir une balance azotée neutre ou positive
- Obtenir et maintenir un bon état nutritionnel protéino-énergétique
- Prévenir les désordres électrolytiques et le déséquilibre hydrosodé
- Minimiser les effets des désordres métaboliques associés à la dialyse péritonéale
- Réduire la morbidité et améliorer la qualité de vie et la survie des patients

Les différentes méthodes de support nutritionnel seront utilisées en fonction de leurs capacités à répondre aux besoins du patient en complétant des ingesta spontanés insuffisants et/ou en augmentant l'efficacité nutritionnelle par des moyens pharmacologiques et l'activité physique.

Des conseils diététiques réguliers, plus fréquents en cas d'affections intercurrentes, ont démontré leur efficacité pour améliorer l'état nutritionnel. L'enrichissement de l'alimentation spontanée se

fera par l'utilisation d'aliments riches en protéines sous forme de lait en poudre ou d'une poudre hyperprotéinée. L'augmentation des apports énergétiques se fera par l'augmentation de la ration alimentaire en acides gras mono et poly-insaturés sous forme d'huile d'olive ou de colza. Le suivi diététique s'attachera à conseiller plutôt qu'interdire, en soulignant le rôle fondamental de l'éducation nutritionnelle.

Une complémentation orale permet l'apport de 250 à 800 kCal et de 12 à 40 g de protéines par jour. Il convient de conseiller la prise d'un complément dans l'après midi et tard le soir afin de limiter la période de jeun nocturne.

Une nutrition entérale sera utilisée lorsque l'alimentation spontanée et la complémentation orale ne suffisent pas à couvrir les besoins du patient ou en cas de non amélioration de son état nutritionnel. Elle permet des apports protéino-énergétiques importants dans les situations de dénutrition sévère ou dans le cas d'affections évènementielles cataboliques.

Elle peut être réalisée à domicile et sera toujours utilisée en première intention en cas d'un tube digestif fonctionnel et préférentiellement à la nutrition parentérale.

La nutrition parentérale par voie veineuse ne trouve son indication que dans les contre-indications de la nutrition entérale, par exemple en cas d'un syndrome occlusif compliquant une péritonite bactérienne ou sclérosante. La nutrition intrapéritonéale par l'administration d'une solution d'acides aminés peut aussi être utilisée.

En dépit d'un support nutritionnel adéquat, bon nombre de patients

demeurent dénutris.

Différents traitements peuvent être tentés dans le but d'augmenter l'appétit, de diminuer la protéolyse et/ou d'augmenter l'anabolisme protidique.

Les androgènes anabolisants seront utilisés en cas d'une dénutrition sévère résistante à un support nutritionnel optimal pour une période de 3 à 6 mois. Les effets secondaires seront recherchés, notamment un hirsutisme, des modifications des paramètres lipidiques et hépatiques. Le dosage du PSA sera réalisé systématiquement avant l'initialisation du traitement.

Des arguments de plus en plus nombreux et consistants plaident en faveur de l'effet positif de l'exercice physique sur l'amélioration de l'état nutritionnel des patients dénutris de par l'augmentation de la synthèse protidique et de la masse musculaire. L'exercice physique à raison d'une activité physique de 3 à 4 fois par semaine par période de 20 à 30 minutes amplifiera favorablement les effets des thérapeutiques nutritionnelles.

Conclusion

L'état nutritionnel des patients en dialyse péritonéale est un facteur indépendant de morbidité et de mortalité. Aussi, de par sa forte prévalence, son dépistage et son traitement deviennent une nécessité incontournable chez ces patients. Rechercher une cause à la dénutrition, s'assurer d'une dose de dialyse adéquate, traiter de manière optimale les comorbidités associées, corriger au préalable une acidose métabolique et/ou une surcharge hydrosodée sont les pré-requis indispensables à une prise en charge optimale de cette dénutrition. Un monitoring régulier trimestriel ou semestriel de l'état nutritionnel faisant partie intégrante du suivi du patient en dialyse péritonéale permettra de dépister et de prendre en charge de façon précoce une dénutrition, surtout en cas de perte de la fonction rénale résiduelle.

Le support nutritionnel sera adapté à la sévérité de la dénutrition en privilégiant l'apport protéino-énergétique par voie orale et si besoin entérale et/ou intrapéritonéale en s'appuyant sur les apports énergétiques du dialysat, associé dans les cas sévères à un traitement pharmacologique et en encourageant à tous les stades l'exercice physique régulier. ❖❖❖

NUTRITION EN NÉPHROLOGIE ET DIALYSE

ASPECTS GÉRIATRIQUES



La dénutrition est un problème majeur en néphrologie et un problème de santé publique en gériatrie. Elle concerne donc au plus haut point les équipes prenant en charge des patients âgés dialysés. Ces équipes doivent se donner les moyens d'aller au-delà de la détection et de la prise en charge précoce, en mettant en place tous les outils de prévention de cette dénutrition.

L'évaluation et la prise en charge des problèmes nutritionnels constituent deux éléments clés de l'optimisation du traitement des patients insuffisants rénaux chroniques et dialysés. Les patients âgés sont de plus en plus nombreux dans les centres de dialyse et avec, de plus en plus souvent, un âge supérieur à 85 ans, lors de la prise en charge. Des recommandations nutritionnelles néphrologiques et gériatriques nous permettent de baliser cette approche.

Les causes de dénutrition chez le patient âgé dialysé sont nombreuses car elles sont la somme des causes de dénutrition en dialyse (ex. : perte de protéines dans le dialysat...), auxquelles s'ajoutent celles du patient âgé (ex. : problème de dentition, isolement...). La dénutrition est un élément essentiel à prendre en

compte car elle conduit à une plus grande susceptibilité aux infections, aux risques de chutes, de fractures, d'escarres, d'hospitalisations, ayant un impact évident sur le pronostic vital.

D'après le registre REIN, 61 % des patients en dialyse en 2010, avaient plus de 65 ans et 39 % avaient plus de 75 ans. Seuls deux indicateurs nutritionnels étaient pris en compte : l'indice de masse corporelle qui était dans 35% des cas au-dessous de 23kg/m² et l'albuminémie dans 11% des cas inférieure à 30 g/L. Ces données n'étaient pas affinées pour le groupe des patients âgés.

Une évaluation sérieuse de l'état nutritionnel doit s'appuyer sur le croisement de plusieurs indicateurs : 1) l'indice de masse corporelle (poids en kg / taille en m²) qui doit être supérieur à 21kg/m² chez le patient de plus de 70 ans

(23Kg/m² chez le patient dialysé sans critère d'âge), 2) l'albuminémie qui nous donne des renseignements sur la nutrition lors des semaines précédentes et qui devrait être supérieure à 35g/L, mais de multiples méthodes de dosages viennent en compliquer l'interprétation, 3) La pré-albumine qui devrait être au-dessus de 0.35 g/L, qui est un bon indicateur des apports dans les jours précédents le dosage. 4) La nPNA-nPCR est un calcul à partir de l'urée, avant et après dialyse, qui permet au néphrologue d'avoir une estimation des apports protidiques journaliers. Ces critères doivent obligatoirement être complétés par un bilan alimentaire trimestriel, effectué par une diététicienne spécialisée.

La synthèse de ces éléments, et si possible de quelques autres comme la PCR pour l'état inflammatoire, la perte de poids non voulue, la présence de signes cliniques de dénutrition comme la perte musculaire ou le manque d'appétit, permet d'avoir une évaluation globale de l'état nutritionnel du patient, avec des critères objectifs.

Il existe un consensus sur les besoins du patient dialysé et du patient âgé qui sont d'ailleurs très comparables, nous



DR JEAN-RENÉ LARUE

Néphrologue

M^{me} NATHALIE GONZALEZ

Diététicienne

Centre de néphrologie Les Fleurs - Ollioules (Toulon)





pouvons retenir les chiffres de 30 à 40 Kcal/kg/jour pour les apports énergétiques, de 1.2g/kg/jour pour les apports protidiques.

A partir de tous ces éléments le néphrologue peut avoir une idée précise de l'état nutritionnel du patient, calculer ses besoins, évaluer en collaboration avec la diététicienne les apports spontanés et en déduire le déficit énergétique et protidique du patient, avant lui proposer une stratégie thérapeutique adaptée.

Chez un même patient, coexistent souvent plusieurs causes de dénutrition, qui nécessitent une identification précise, pour pouvoir déboucher sur des actions efficaces.

Le néphrologue confronté à un problème de dénutrition chez un de ses patients devra se poser quelques questions préalables, avant de proposer une démarche d'assistance nutritionnelle:

- 1) Y-a-t-il un problème médical associé pouvant conduire à un traitement spécifique, tel qu'une infection chronique, plaie mal cicatrisée, constipation opiniâtre...,
- 2) Est-il possible d'optimiser la qualité de l'épuration extra-rénale en jouant sur les paramètres de la séance et en premier lieu la durée de dialyse ?
- 3) Est-il possible d'améliorer les paramètres organisationnels du traitement tel que : lieu de prise en charge, horaire de la séance, et éviter la suppression de certains repas ?
- 4) Est-il possible de revoir le traitement du patient et pour chaque molécule se demander si elle est réellement indispensable ? La polymédication est source d'anorexie.
- 5) Les régimes diététiques précédemment

prescrits au patient ont-ils toujours un intérêt dans cette situation? Le régime sans sel est à l'origine d'une perte de l'attrait gustatif des aliments et est donc une source d'anorexie. Il ne doit être maintenu que dans quelques situations médicales bien spécifiques. Les conseils concernant la restriction des apports en phosphore peuvent dans cette période être mis entre parenthèse.

Une fois cette étape passée, l'équipe aura quantifié le déficit énergétique et protidique quotidien du patient et sera en mesure de mettre en œuvre une stratégie nutritionnelle adaptée au mode de vie du patient, à ses habitudes. Le maintien d'une alimentation orale est un objectif central. La diététicienne détectera les erreurs alimentaires et donnera des conseils simples au début, donc par définition incomplets, mais elle mettra en route un suivi régulier et à chaque entretien elle complétera son discours et ses conseils. Elle insistera sur l'enrichissement de l'alimentation par du fromage râpé, du lait en poudre, de la crème fraîche..., sur la nécessité d'associer dans le même repas les apports protidiques et caloriques (glucides complexes) en proposant au patient ou à sa famille des idées de plats (lasagnes, hachis parmentier...). Elle donnera des conseils pour maintenir le caractère convivial de l'alimentation, en faisant participer la personne âgée, même de façon très symbolique à la préparation du repas ou à la mise de la table. Elle proposera l'ajout d'épices ou de condiments pour maintenir l'attrait gustatif de la nourriture, la monotonie est aussi

une source d'anorexie. Une activité physique même modeste doit être maintenue, au besoin avec l'aide de la famille ou d'un kinésithérapeute, elle permet de stimuler l'appétit et concourt à l'amélioration de la qualité de vie. La diététicienne travaillera en collaboration avec les aidants (famille, auxiliaires de vie ou personnels des maisons de retraite...).

Ces mesures simples sont malheureusement souvent insuffisantes. On pourra prescrire des compléments nutritionnels oraux. Ces compléments, remboursés et offrant une gamme variée en textures et saveurs, peuvent être pris pendant la séance de dialyse, en milieu de matinée ou d'après-midi, idéalement à distance des repas et ne doivent pas se substituer à ceux-ci. Il est aussi intéressant de proposer un complément le soir avant le coucher. L'efficacité de ces compléments est maintenant bien documentée.

Dans les situations de grande dénutrition, seule l'alimentation entérale (par sonde naso-gastrique ou mieux par sonde de gastrostomie mise par voie endoscopique) permet d'apporter de grandes quantités journalières d'énergie et de protéines, au prix d'une augmentation des apports hydriques et d'une augmentation obligatoire de la fréquence des dialyses. Cette technique est débutée en hospitalisation et peut dans certains cas être maintenue à domicile. Elle est contraignante mais efficace.

La nutrition parentérale per-dialytique peut dans certaines situations (intolérance ou non acceptation des compléments oraux, diarrhées chroniques,...) rendre des services, mais elle n'a pas montré d'avantage par rapport aux compléments nutritionnels oraux qui sont généralement bien tolérés, beaucoup plus physiologiques et globalement beaucoup moins onéreux.

La dénutrition des personnes âgées dialysées est un problème complexe (il est possible d'avoir à la fois une surcharge pondérale et une dénutrition). La prise en compte d'une multitude de petits détails par une équipe motivée, permet d'améliorer parfois modestement mais souvent significativement leur qualité de vie. La prise de conscience du rôle central de la nutrition et des spécificités du vieillissement permet de mettre en place les mesures préventives indispensables. ❧



LA DÉNUTRITION EN HÉMODIALYSE : UNE SURVEILLANCE DE CHAQUE INSTANT

La prise en charge nutritionnelle des patients traités par dialyse péritonéale doit faire partie intégrante de leur suivi habituel. En effet, l'existence d'une dénutrition protéino-énergétique chez ces patients impacte de façon majeure le pronostic. L'état nutritionnel est un important facteur prédictif de morbidité et de mortalité.

L'importance du dépistage et de la prise en charge...

Le patient dialysé est souvent confronté à la dénutrition et quelques fois il l'ignore. La dénutrition peut être présente au stade pré-dialytique et elle peut s'aggraver lors de la mise en dialyse. Outre l'impact sur la qualité de vie et sur l'état général de la personne, la dénutrition expose le patient à des risques majeurs de complications et peut avoir une incidence sur le pronostic vital. C'est pourquoi, il est très important de la diagnostiquer précocement afin de la prendre en charge rapidement.

La plupart des dialysés ont déjà entendu parler du potassium, du phosphore, du sel (ou sodium), de la restriction hydrique, des différents traitements, du générateur, de la fistule mais qu'en est-il de la dénutrition ?

La dénutrition

La dénutrition survient lorsque les apports alimentaires ne sont plus suffisants pour couvrir les besoins de l'orga-

nisme. Ce dernier manque alors de carburant et va puiser dans ses réserves. Selon les critères utilisés, elle concerne 30 à 50 % des patients hémodialysés. La mortalité* annuelle des patients hémodialysés dénutris est voisine de 30% contre 10-15% chez les « non dénutris » (1).

Les causes de la dénutrition

La dénutrition peut avoir différentes origines : une diminution des apports

alimentaires liée à différents facteurs (tableau 1), un hypercatabolisme* lié à la dialyse et éventuellement à d'autres pathologies associées. Le tableau 1 reprend les principaux facteurs favorisant le risque de dénutrition. Il est souhaitable de les identifier afin de les corriger lorsque cela est possible.

Les conséquences de la dénutrition

Elle se traduit surtout par un affaiblissement musculaire (fonte et perte de

Tableau 1 : principales causes de dénutrition

Facteurs spécifiques à l'hémodialyse	Acidose métabolique Accumulation des toxines urémiques Anémie Inflammation chronique Pertes pendant les séances de glucose (sucre), acides aminés (protéines) Catabolisme («énergie brûlée») induit par les séances Déroulement des séances (fatigue, hypotension, crampes...) Prises de poids entre les dialyses (liquides) Polymédication Perturbations hormonales Médicaments entraînant : sécheresse buccale, dysgueusie, troubles digestifs, anorexie, somnolence Diminution de l'activité physique
Facteurs psycho-socio-environnementaux	Isolément social, deuil, changement d'habitat (entrée en institution) Difficultés financières Hospitalisations multiples Incapacité physique (dépendance pour s'alimenter ou se mobiliser)
Régimes restrictifs +/- spécifiques à la dialyse	Restriction en sel, potassium, phosphore Amaigrissant Diabétique
Affections aiguës et/ou chroniques	Douleurs Pathologie infectieuse Constipation chronique Escarres Intervention chirurgicale Maladie d'Alzheimer ou Parkinson, démence
Troubles bucco-dentaires et de la déglutition	Troubles de la mastication Mauvais état dentaire, appareil mal adapté Pathologie ORL, neurologique (dégénérative ou vasculaire)
Troubles psychiatriques	Syndromes dépressifs Troubles du comportement



CHRISTOPHE GOURC

Diététicien service de nutrition clinique, hémodialyse et réanimation/soins intensifs néphrologie-pneumologie

MARINE DANJOU

Diététicienne service de nutrition clinique et de néphrologie
CHU Clermont-Ferrand

force musculaire), une altération de l'état général avec amaigrissement, fatigue, anémie..., des retards de cicatrisation (apparition ou persistance d'escarres), une baisse des défenses immunitaires avec des risques d'infections.

• Diagnostic

Il est très important d'évaluer l'état nutritionnel de tous les patients afin d'éviter l'apparition ou l'aggravation de la dénutrition, en particulier lors de la mise en dialyse. Il est fréquent de découvrir une dénutrition à un stade déjà avancé. Des recommandations (2) (3) ont été établies afin d'évaluer régulièrement l'état nutritionnel des patients hémodialysés, ainsi plusieurs marqueurs permettent de diagnostiquer la dénutrition. Nous n'aborderons que les principaux marqueurs avec leurs valeurs seuils (tableau 2) en sachant qu'il en faut plusieurs pour établir la présence d'une dénutrition :

► L'indice de masse corporel (IMC) : poids (kg) / taille² (m).

Le taux d'apparition de l'urée normalisée (nPNA ou nPCR) qui représente l'apport alimentaire moyen en protéines (patient cliniquement stable).

► La concentration plasmatique (sang) de l'albumine* et de la préalbumine* (transthyrétine*).

► Le pourcentage de perte de poids au cours des 6 derniers mois (à utiliser avec précaution en raison des prises de poids entre les dialyses).

► L'enquête alimentaire faite par un diététicien qui permet une évaluation des ingesta (apports caloriques et protéiques essentiellement).

D'autres paramètres (cholestérol, créatinine, urée...) ou méthodes d'exploration nutritionnelle (impédancemétrie, plis cutanés...) sont possibles mais elles sont réservées à la recherche médicale ou sont difficiles à mettre en œuvre (peu utilisées).

• Prise en charge

D'après les recommandations (2) (3), les objectifs nutritionnels en hémodialyse sont de 30-40 kcal/kg/j et 1.2 g protéines/kg/j.

Il existe plusieurs supports nutritionnels (4) (5) (6) pour y parvenir : les conseils diététiques, la complémentation orale, la nutrition parentérale per dialytique, la nutrition entérale et la nutrition parentérale* par voie veineuse centrale.

L'enquête alimentaire

C'est la 1^{ère} étape de la prise en charge : elle doit être faite par un(e) diététicien(ne). L'objectif principal est d'évaluer les ingesta afin de diagnostiquer des apports insuffisants et/ou inappropriés. Il faut aussi tenir compte des différentes situations (familiales, professionnelles, sociales, physiques, dentaires, déroulement des séances...) qui ont une influence importante sur le mode alimentaire.

En pratique, il s'agit d'un entretien individuel (interrogatoire alimentaire + habitudes alimentaires) et l'utilisation d'un semainier (cahier alimentaire à remplir sur 3-7 jours).

Lors de l'entretien et après analyse du semainier, le(a) diététicien(ne) pourra calculer les apports alimentaires en énergie (nombre de Calories ingérées) et en protéines. Cela permettra de définir une stratégie de prise en charge et de l'exposer au patient.

Les Conseils diététiques :

Ils consistent à orienter le patient dénutri vers une alimentation qui va couvrir principalement ses besoins en énergie et en protéines. Ils permettront d'améliorer et enrichir l'alimentation, structurer les repas/collations, diversifier les modes de cuissons, trouver des solutions pour augmenter les apports alimentaires.

Mais il faudra aussi tenir compte des conseils alimentaires antérieurs (souvent nombreux avec des restrictions/régimes multiples et quelquefois non appropriés) afin que le médecin les réactualise et les assouplisse si nécessaire.

Tout patient dialysé dénutri doit être conseillé (oralement et/ou par écrit) et revu fréquemment par un(e) diététicien(ne). Les conseils diététiques devront être systématiquement associés aux autres supports nutritionnels qui vont être développés dans les paragraphes suivants.

La stratégie nutritionnelle (les supports nutritionnels utilisés) va dépendre des apports alimentaires spontanés de la personne dialysée. Nous distinguerons 2 cas (cf. tableau 3).

1^{er} cas : les apports alimentaires sont supérieurs à 20 kcal/kg/j

La complémentation orale

Il s'agit des compléments nutritionnels oraux (CNO) qui permettent d'augmenter et surtout de compléter des apports insuffisants. Ils se présentent sous la forme de boissons lactées/fruitées (200 à 300 ml), de crèmes desserts (125 à 200 g), de potages (200 ml), de compotes, de poudres... Ils se déclinent en plusieurs parfums (vanille, chocolat, caramel, fraise, pêche-abricot, café...). Les taux en énergie (Calories) et protéines sont variables d'où l'importance de bien les choisir.

Le choix et la quantité journalière seront définis par le médecin et le diététicien après présentation et explications (intérêts, consommation, dégustation...) au patient dialysé. La diversité des CNO permet d'en trouver pour tous les goûts. La prise de CNO doit être journalière et évaluer régulièrement pour une bonne observance dans le temps. En général, ils permettent d'atteindre 6-11 kcal/kg/jour et 0.4-0.6 g protéines/kg/jour supplémentaires.

En pratique, au domicile, il faut les utiliser en complémentation des repas et non pas en substitution, les faire prendre aux moments opportuns.

► 1h à 1h30 après les principaux repas (pour ne pas couper l'appétit avant les repas).

Tableau 2 : valeurs de diagnostic de la dénutrition en Hémodialyse

Critères	Valeurs
IMC	< 23 kg/m ²
nPNA	! 1,0 g/kg par jour
Albumine	< 38 g/l (méthode du vert de Bromocrésol) ou < 35 g/l (Immunonéphlémétrie)
Préalbumine	< 0,3 g/l
Perte de poids	Plus de 10% en 6 mois

Enquête alimentaire : évaluations des apports spontanés	Apports alimentaires > 20 kcal/kg/j	Les CNO doivent être proposés en premier intention et associés aux Conseils Diététiques NPPD : en cas de non observance ou intolérance aux CNO CNO et NPPD pouvant être associés En cas de non réponse : NE à discuter
	20 kcal/kg/j	NE doit être proposée en premier avec maintien alimentation orale Si NE est impossible ou insuffisante: NPC par voie veineuse centrale + Conseils diététiques

► En fin de soirée (ils limitent la période de jeûne nocturne plutôt néfaste en cas de dénutrition).

Sans oublier d'en donner lors des dialyses (ils limitent le catabolisme per dialytique).

Ils peuvent être consommés froid, chaud (sans les faire bouillir), en plusieurs fois, dans des préparations culinaires.

Actuellement, la prescription médicale de CNO au domicile est prise en charge par l'assurance maladie dans le cadre d'une dénutrition (7).

La nutrition parentérale* per dialytique (NPPD)

Il s'agit d'une poche de nutriments* qui va être perfusée directement dans le sang lors des séances d'hémodialyse par le biais du circuit de dialyse. A chaque séance, 1000-1200 kcal sont apportés en moyenne.

La NPPD est préconisée lorsque le patient est intolérant ou non observant aux CNO ou utilisée en complément des CNO.

Attention : en dessous de 20 kcal/kg/jour, Les CNO et la NPPD ne couvriront pas les apports nutritionnels recommandés et seront donc peu efficaces.

Les CNO seront plus simples à mettre en place et moins coûteux qu'une NPPD pour une même observance et même efficacité : ils sont donc à privilégier.

2^{ème} cas : les apports alimentaires sont inférieurs à 20 kcal/kg/j

La nutrition entérale (NE)

Cette méthode consiste à faire passer une alimentation liquide directement dans l'estomac (le plus souvent) grâce à une sonde. Il existe différentes solutions nutritives conditionnées en poches qui permettront aux médecins d'adapter les quantités. La NE est administrée par une sonde naso-gastrique*, cependant si la durée d'administration est supérieure

à un mois, une gastrostomie* est préconisée afin de réduire le risque de complications locales et améliorer le confort. Cette technique de nutrition est plus physiologique que la nutrition parentérale (ci-dessous) et présente moins de risque de complications. L'efficacité de la NE devra être évaluée régulièrement. L'alimentation orale est toujours possible et souhaitable.

La mise en place d'une NE est une décision difficile à prendre mais les résultats sont significatifs. Il est nécessaire d'expliquer à la personne dialysée ainsi qu'à son entourage les avantages à long terme. Actuellement, la mise en place et le suivi des NE au domicile sont assurés par des prestataires de service (en lien avec le néphrologue prescripteur) et pris en charge par l'assurance maladie.

La nutrition parentérale* (NPC)

Lorsque la NE est impossible ou insuffisante pour répondre à la dénutrition, une NPC sur voie veineuse centrale peut être envisagée. Cela reste très rare.

• Evaluation et surveillance

Lorsque la prise en charge a débuté, il faut évaluer régulièrement l'efficacité de la renutrition et réadapter la stratégie nutritionnelle si nécessaire. L'amélioration de l'état nutritionnel est lente et il faut au minimum 3-6 mois voire plus.

Recommandations (2) :

En présence d'une dénutrition : l'état nutritionnel doit être évalué tous les mois jusqu'à l'amélioration des marqueurs biologiques (tableau 2) et de l'état clinique (reprise de poids, appétit...).

En l'absence de dénutrition : l'état nutritionnel doit être évalué tous les 3 mois chez les patients de plus de 50 ans et/ou dialysant depuis plus de 5 ans et tous les 6 mois chez les patients dialysant de moins de 50 ans.

Tableau 3 : Stratégie nutritionnelles lors de dénutrition en hémodialyse

En Conclusion

La dénutrition est fréquente et son incidence sur le pronostic est très importante. Le respect des apports alimentaires recommandés spécifiques à l'hémodialyse doit permettre de prévenir son installation. La surveillance régulière des ingesta* et de l'état nutritionnel est primordiale.

Lorsque la dénutrition est diagnostiquée, les conseils diététiques doivent être intensifiés et la mise en route des supports nutritionnels doit être rapide. L'efficacité de ces derniers est maintenant bien établie. La réussite d'une « renutrition bien conduite » nécessite l'implication du patient dialysé (et de son entourage). L'équipe soignante doit lui donner des explications simples et claires sur les solutions les plus adaptées (supports nutritionnels). D'autres approches pourraient, dans l'avenir, avoir des effets positifs sur la prévention et le traitement de la dénutrition en hémodialyse : l'exercice, cures d'androgène, la dialyse quotidienne...

À suivre. ❖❖❖

1. C. Combe, P. Chauveau, M. Laville, D. Fouque, R. Azar, N. Cano, B. Canaud, H. Roth, X. Lèveve, M. Aparicio, French Study Group Nutrition in Dialysis Influence of nutritional factors and hemodialysis adequacy on the survival of 1 610 French patients Am J Kidney Dis., 37 (1 Suppl 2) (2001), pp. S81-S88

2. Néphrologie et thérapeutique 4. Recommandations européennes de bonnes pratiques (EBPG) en hémodialyse. Deuxième vague (Bernard CANAUD, Denis FOUQUE), EUROPEAN RENAL ASSOCIATION 2008

3. Recommandations de l'ESPEN. Noël J.M. CANO et al, Clin Nutr 2009

4. Cano NJ, Fiaccadori E, Tesinsky P, et al. ESPEN Guidelines on Enteral Nutrition : adult renal failure. Clin Nutr 2006 ; 25:295-310

5. Cano NJ, Aparicio M, Brunori G, Carrero JJ, Cianciaruso B, Fiaccadori E, et al. ESPEN Guidelines on Parenteral Nutrition : adult renal failure. Clin Nutr 2009;28:401-414

6. Heng AE, Cano NJ. Nutritional problems in adult with stage 5 chronic kidney disease on dialysis (both haemodialysis and peritoneal dialysis) NTD Plus 2010 ;3:109-17

7. Arrêté du 2 décembre 2009 relatif à la modification de la procédure d'inscription et des conditions de prise en charge des nutriments pour supplémentation orale inscrits à la sous-section 1, section 5, chapitre 1er, titre 1er, de la liste prévue à l'article L. 165-1 (LPP) du code de la sécurité sociale.

QUOI DE NEUF DOCTEUR ?

Le pas pressé, les blouses blanches s'activent, les secrétaires otages de leur téléphone sourient, les consultants fébriles patientent, les ambulanciers lassés des éternels mêmes magazines s'assoupissent, les néphrologues assaillis de toutes parts consultent... Les patients épuisés par 4 heures de dialyse espèrent la sortie en lâchant « faut vraiment revenir dans deux jours ? ».



Notre siège social est basé :

APADAH, service
hémodialyse
CHD les Oudairies
Boulevard
Stéphane Moreau
85 925 La Roche-sur-
Yon Cedex
Tél. : 02 51 44 63 00

C'est devant ces contraintes rythmant leur vie qu'une poignée de soignants du service d'hémodialyse du Centre Hospitalier Départemental de La Roche-sur-Yon en Vendée décide de réagir.

Il est temps d'apporter un peu de gaieté, d'entraîner, de dépoussiérer l'ambiance des séances de dialyse.

En décembre 2000 est née l'APADAH (Association Pour l'Animation des Dialysés A l'Hôpital), association loi 1901. Fière de ses quelques membres, elle œuvre en sous-sol.

Les 12 et 13 décembre 2012, visage maquillé d'un sourire éclatant, cravate ajustée, strass... chacun prend plaisir à poser devant l'objectif, tenu par un membre de l'APADAH, et pourtant il

n'est que 6h45 dans le service d'hémodialyse de La Roche (comme on dit chez nous !).

Quel est donc cet événement ?

Le Père-Noël prépare sa fidèle distribution de cadeaux, les DO FA MI RE résonnent sous les doigts des musiciens et des voix des chanteurs professionnels, le champagne et les petits fours attendent d'être servis par les aides-soignants.

C'est la fête en dialyse, le personnel est prêt qu'il soit ou non adhérent à l'APADAH. Tous œuvrent pour que les patients profitent au maximum de cette séance extraordinaire.

Notre association APADAH a pour but d'améliorer les conditions de nos patients lors de leur séance de dialyse. En effet ces derniers sont soumis à des régimes contraignants et à des

techniques traumatisantes sans cesse répétées.

Nous existons grâce à des dons d'organismes privés, une subvention de la ville de La Roche sur Yon et diverses adhésions. A ce jour nous comptons 45 adhérents. Nos actions ne se résument pas qu'à Noël. Nous proposons aussi des animations pour Pâques et pour la fête de la musique et nous fêtons également certains anniversaires (tous les 5 ans 20, 25, 30... ans, et tous les ans à partir de 90 ans) où nous offrons au patient un bouquet de fleurs et une photo souvenir, et proposons une part de brioche pour toutes les personnes présentes.

Depuis 2010, nous avons enrichi nos activités avec des animations tout au long de l'année : musiciens, chanteurs et danseurs se relayent pour égayer les séances de dialyse de nos patients.

Nous avons demandé à Marie Andrée G. une patiente dialysée depuis 8 années ce qu'elle en pense : « *Merci à l'APADAH, et à tous les bénévoles pour leur temps personnel passé à organiser les animations. Depuis 2010 il est vrai que les interventions se sont bien multipliées et que c'est agréable. Merci aussi aux musiciens qui interviennent auprès de nous.* »

En novembre 2012, nous avons créé un site internet (apadah.e-monsite.com)


afin de permettre une plus large diffusion des actions de l'association, et pourquoi pas, susciter l'envie de créer des associations similaires dans d'autres centres.

Vous pouvez accéder directement au site en flashant le code QR suivant :



web

Le bureau est composé de Christine (Présidente), Myriam (Vice-présidente), Monique (Secrétaire), et Nathalie (Trésorière). Mais l'association a bien d'autres atouts pour fonctionner avec Isabelle, Virginie, Corinne, Christelle, Jean-Guy et Daniel (représentant FNAIR Vendée) qui sont des membres très actifs !!

A plus en ligne, musicalement votre. 
CHRISTINE GROLIER, MYRIAM BIZET.

THERADIAL

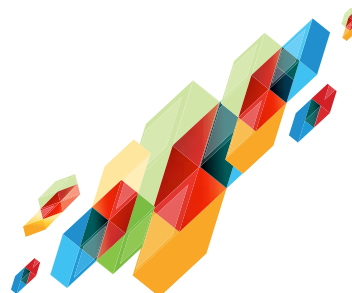
La dialyse avec NxStage,
un nouveau souffle de liberté



www.theradial.com

DIALYSE, MODE D'EMPLOIS

L'Echo est un établissement de santé privé d'intérêt collectif (ESPIC), dont le siège social est situé à Nantes (85 rue St-Jacques). Le Dr Henri-Emile THÉBAUD en est le président et M. Vincent LANDI en est le directeur.



En immersion avec le groupe « Rédiat Ouest »...

- Action du groupe « jeunes actifs » en collaboration avec le Centre des Jeunes Dirigeants d'Angers 2010 - 2012

Préambule et Contexte de l'Action

En France, au 1/01/2010, on estimait à 68 000 le nombre de personnes recevant un traitement de suppléance par dialyse ou greffe. Parmi ces patients insuffisants rénaux nécessitant un traitement de suppléance, un patient sur trois arrivant en dialyse et un sur deux chez les greffés sont des actifs (qui ont moins de 60 ans).

Ainsi, chaque année le service social de l'Echo accueille plus d'une vingtaine de patients jeunes (de 18 à 35 ans). Ils ont souvent le sentiment d'être les seuls dans leurs tranches d'âge à devoir vivre avec leur traitement.

Les difficultés qu'ils rencontrent pour mener à bien leur projet de vie sont diverses mais rejoignent des problématiques communes : finalisation des cursus scolaires, accès aux formations professionnelles, reprise ou recherche d'activité professionnelle ou de premier emploi. Ils évoquent aussi la modi-

fication de leur vie sociale, sportive, affective. Ils expriment leur désarroi devant la complexité des démarches.

Partant de ces constats, le service social de l'ECHO qui accompagne individuellement ces jeunes, décide sur un territoire donné, de tenter la constitution d'un groupe de « jeunes actifs ». Initié en Juillet 2010 un groupe de 8 jeunes dialysés se met en place.

Des rencontres régulières leur ont permis d'échanger sur leurs préoccupations, de rompre leur isolement et d'essayer d'apporter quelques réponses adaptées à leurs questionnements et besoins.

L'objectif principal du service est d'accompagner les 18-35 ans autour de l'insertion professionnelle et la reprise d'activité.

Le groupe avait l'ambition d'organiser un symposium intitulé « Maintien

de l'ancrage social et professionnel des patients jeunes, atteints d'insuffisance rénale chronique terminale, transplantés ou dialysés » évoquant des problématiques d'insertion avec la participation des organismes concernés (MDPH, AGEFIPH, Assurance Maladie, Pôle Emploi, Cap Emploi, MEDEF, SAMETH, Mission Locale, Médecine du travail ...) et des néphrologues.

C'est dans ce contexte que s'effectue, en septembre 2011, la rencontre avec le Centre des Jeunes Dirigeants d'Angers (CJD).

De ces échanges un objectif commun s'est dégagé : faire évoluer les représentations des employeurs sur la dialyse et le handicap et échanger sur celles-ci. L'important étant de faire connaître la problématique des personnes dialysées, leur parcours d'insertion.

L'un des membres du CJD a donc proposé au cours des échanges d'élaborer une plaquette à destination des employeurs. Ce support pouvant servir d'explication lors d'un entretien d'embauche.

Concrètement chaque année, le service social de l'ECHO accueille plus d'une vingtaine de jeunes patients (âgés de 18 à 35 ans). Ils ont souvent le sentiment d'être les seuls dans leurs tranches d'âge à devoir vivre avec leur traitement. Leur vie sociale, sportive, affective est bouleversée.

Partant de ce constat, le service social a impulsé en 2010, la création d'un groupe de jeunes dialysés, qui s'est élargi à toute personne en âge d'activité. Le but des membres de ce groupe, aujourd'hui baptisé « Rédiat Ouest », est d'échanger sur leurs difficultés et rompre l'isolement pour mener à bien leurs projets de vie.

Quels sont les projets portés par le groupe ?

Depuis sa création, le groupe échange une fois par mois sur des problématiques communes :

finalisation des cursus scolaires, accès aux formations professionnelles, reprise ou recherche d'activité professionnelle ou de premier emploi.

« Au point de départ, le groupe "jeunes" souhaitait organiser un symposium sur le "Maintien de l'ancrage social et professionnel des patients jeunes, atteints d'insuffisance rénale chronique terminale, transplantés ou dialysés", évoquant des problématiques d'insertion avec la participation des organismes concernés (MDPH, AGEFIPH, Assurance Maladie, Pôle Emploi, Mission Locale, Médecine du travail...) et des néphrologues », témoigne Yann, membre du groupe depuis son origine.

Ce programme ambitieux n'a pas abouti à ce jour, mais c'est dans ce contexte que s'effectue, en septembre 2011, la rencontre avec le Centre des Jeunes Dirigeants d'Angers (CJD).

Le CJD est venu en soutien des membres du groupe, en proposant des simulations d'entretiens, des conseils pour la rédaction de curriculum-vitae.

Comment a émergé l'idée de concevoir une plaquette destinée aux futurs employeurs ?

Devant la complexité des démarches, les réflexions du groupe « jeunes » et du CJD ont révélé un besoin crucial d'aide pour la recherche d'emploi, la nécessité de faire évoluer les préjugés des employeurs sur la dialyse et le handicap et d'échanger sur celles-ci.

Ce triptyque intitulé « Dialyse et emploi, c'est possible ! » a pour objet de rassurer les futurs employeurs, en présentant la maladie, les conséquences dans la vie des personnes dialysées et les réper-

cussions pour les entreprises qui les emploient.

Ce document pourra être également un support lors d'un entretien d'embauche.

Quelles sont les perspectives du groupe ?

Fort de ses multiples expériences, le groupe « Rédiat Ouest », s'est construit et compte parmi ses membres, des personnes très mobilisées et impliquées, qui ont su mettre à profit leurs compétences, tout en les mutualisant.

Aujourd'hui, le groupe souhaite associer les autres personnes dialysées qui ne peuvent pas se déplacer sur

Nantes ou Angers, en élargissant son rayon d'intervention, et pour cela délocalise les points de rencontres. Toutes les personnes désireuses d'échanger et de partager ses interrogations et trouver des solutions adaptées avec le groupe sont les bienvenues !

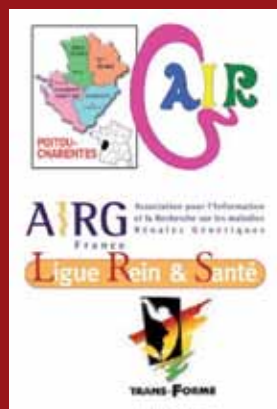
A suivre...

Le groupe a également saisi l'importance du réseau, et souhaite présenter ses actions aux employeurs à l'occasion de rencontres...!!!

Pour en savoir plus : Plaquette « Dialyse et emploi, c'est possible ! » téléchargeable à partir du site internet de l'ECHO : www.echo-dialyse.fr / rubrique : Votre prise en charge / Aide aux patients

TÉMOIGNAGES

- « La dynamique du groupe m'a redonné confiance et m'a aidé à rester motivé », témoigne Jehan, 27 ans, titulaire d'un BTS en comptabilité, qui a récemment trouvé un emploi chez un expert-comptable. « Je travaille à mi-temps, ce qui me permet de réaliser mes séances de dialyse. Si on nous laisse notre chance, on est aussi compétents que les autres. J'en suis la preuve ».
- M. Maurel, dirigeant d'une entreprise de 260 salariés le confirme : « Ils sont particulièrement motivés. Ils ont leur place à part entière dans le monde professionnel.
- Ce sont des personnes qui luttent pour vivre et qui déploient la même énergie dans le travail ». Maëva vient d'arriver dans le groupe : « Je trouve les échanges avec le groupe rassurants et encourageants ».



UN TRAVAIL DE COLLABORATION QUI PORTE SES FRUITS.

Véritables acteurs de santé associatif, nous oeuvrons avec des alliances (collectifs associatifs dans et hors de nos pathologies) pour avoir plus d'influence auprès des autorités de santé et mieux représenter les patients. Nous nous appuyons désormais

sur un réseau associatif collectif ouvert aux associations complémentaires, qui comprend d'une part : l'ARP (l'Alliance Rein Patients) et plus largement encore « Alliance chronicité ALD 30 » (ACA 30), qui permet des passerelles entre nos différentes pathologies.

LES ETATS GÉNÉRAUX DU REIN SONT BIEN PARTIS



**JEAN-PIERRE
GRÜNFELD**
Président du Conseil
scientifique des EGR



Les Etats Généraux du Rein (EGR) ont démarré sur les chapeaux de roues. Près de 9 000 questionnaires remplis, retournés par voie électronique ou postale (dont 100 environ issus de familles d'enfants atteints de maladies rénales ; en outre, chez environ 500 adultes, le diagnostic de la maladie rénale a été porté avant l'âge de 10 ans) ; plus de 30 cahiers de propositions collectés et analysés en juin 2012 ; déjà six tables rondes tenues, ayant réuni chacune 30 à 40 personnes ; 5 autres tables rondes prévues entre février et avril 2013 ; le colloque final est programmé en juin 2013 ; ces informations et bien d'autres peuvent être retrouvées sur www.etatsgenerauxdurein.fr ; les objectifs des EGR sont présentés sur le site et dans plusieurs textes (dont celui de M. Laville et coll. Néphrologie

et Thérapeutique 2012, 8 :197-198 disponible ici : <http://www.renaloo.com/images/stories/documents/EGR-articles/edito%20egr%20nt%20juin%202012.pdf>).

Les Etats Généraux du Rein , dit-on ; en fait ce sont d'abord les Etats Généraux des personnes touchées par une maladie du rein. L'initiative des EGR est venue des Associations de patients et de familles atteintes d'une maladie rénale. Toutes les Associations (y compris la Ligue Rein et Santé dont l'infatigable Président, Michel Raoult, m'a offert l'hospitalité dans la revue Rein Echos) se sont regroupées, participent à l'animation des tables rondes et « portent » les EGR. Mais il serait injuste de ne pas souligner le rôle moteur de Renaloo dans l'initiation et la gestion des EGR. Faire entendre la voix des personnes malades et de leurs proches, des enfants aux

personnes âgées et très âgées, des personnes atteintes de maladies limitées au rein à celles atteintes de maladies touchant plusieurs organes, dont le rein, comme le diabète, la polykystose, le lupus et bien d'autres. Plus la diversité des participants est grande, plus riches sont les débats et les conclusions. Plus ces propositions sont réalistes, nées du terrain, plus elles sont convaincantes .

Les patients et leurs Associations ont été vite et naturellement rejoints par les membres de tous les métiers de la néphrologie représentés par leurs Associations, leurs Sociétés savantes et leurs Fédérations. Les représentants des Tutelles, des Institutions et d'autres experts sont également parties prenantes des EGR .Plus toutes les composantes de la « communauté » des patients et des professionnels sont représentées, plus les propositions seront entendues.

J'ai participé à des réunions préparatoires aux EGR et à des tables rondes en 2012 et 2013. J'ai été frappé par la diversité et l'attention des participants, la force des témoignages, la richesse des débats, l'intérêt des premières obser-

vations tirées par Christian Baudelot de l'analyse des questionnaires. On y rencontre des personnes malades et leurs proches, chacune et chacun avec un parcours de vie différent, et des professionnels issus d'équipes diverses, provenant d'horizons différents, des travailleurs sociaux aux médecins de santé publique, des infirmières et des diététiciennes aux psychologues, des pharmaciens aux chercheurs et aux économistes de la santé, etc. Chacune et chacun y apportent leur expérience et la confrontent à celle des autres. C'est l'exercice concret de la « démocratie sanitaire ».

Le débat est lancé. Il n'est pas question de résumer ici le contenu des premières tables rondes ; les premiers comptes-rendus sont accessibles sur le site des EGR. Les objectifs sont concrets... J'en cite quelques uns : améliorer les différentes étapes des annonces de la maladie rénale, améliorer le parcours de soins et de vie des personnes malades, expérimenter et promouvoir de nouvelles organisations pour mieux prévenir et détecter les maladies rénales, notamment en soutenant la recherche et en élargissant le cercle des acteurs, revisiter le dialogue entre « les soignants d'amont » et les néphrologues pour promouvoir un recours précoce à ceux-ci et réduire les 30 % de patients qui, depuis plusieurs décennies, ne rencontrent un néphrologue qu'à un stade très avancé de la maladie. Analyser, comprendre et corriger, si possible, les disparités de traitement d'une région à l'autre. Contribuer au développement de nouveaux traitements, traitements précoces des maladies rénales, méthodes de dialyse et modalités de transplantation. A cet égard, la transplantation rénale, dont on sait désormais qu'elle est le traitement le plus efficace de l'insuffisance rénale terminale (elle donne de meilleurs résultats et est moins coûteuse que la dialyse), doit être promue et proposée en première intention à tous les patients qui peuvent en bénéficier. Cela implique l'amélioration de l'accès à la liste d'attente, le développement de la greffe de donneur vivant, l'amélioration du prélèvement sur les donneurs décédés, mais aussi la généralisation de l'information complète des personnes malades et de leurs proches. A ce titre, une grande réflexion sur les conditions

des différentes annonces liées à l'évolution d'une maladie rénale et sur l'information et l'éducation thérapeutique ainsi que sur les processus de décision partagée, est en cours.

Nous avons tous ensemble du pain sur la planche. Il n'est pas trop tard pour rejoindre l'aventure des EGR et y apporter sa pierre (à polir) ou son pain (à pétrir). ☺☺☺

des différentes annonces liées à l'évolution d'une maladie rénale et sur l'information et l'éducation thérapeutique ainsi que sur les processus de décision partagée, est en cours.

Nous avons tous ensemble du pain sur la planche. Il n'est pas trop tard pour rejoindre l'aventure des EGR et y apporter sa pierre (à polir) ou son pain (à pétrir). ☺☺☺



RÉPONSE AU COMMUNIQUÉ OÙ JE SUIS CITÉ

Le Professeur Grünfeld a su rassembler (comme il l'avait fait pour le plan cancer) les professionnels et les patients pour ces Etats Généraux du Rein, nous l'en félicitons une fois encore, il reste un porte parole hors pair, entre « patients - médecins et pouvoirs publics ». On peut également féliciter Renaloo pour l'organisation du laboratoire d'idées de ces Etats Généraux des personnes touchées par une maladie du rein ; « aventure » majoritairement portée par des professionnels de santé, comme nous l'avions fait en 2009 et 2011 avec les Etats Généraux de l'Insuffisance Renale (EGIRE), où vous étiez intervenu brillamment Professeur.

Bonne chance pour ce gros travail qui devrait être conforté par la cohorte CKD rein. Cela sans oublier tout le travail de terrain, assuré au jour le jour par des associations de patients bénévoles et motivées, confrontées avec leurs faibles moyens à soulager et accompagner nos collègues insuffisants rénaux chroniques. Associations régionales et locales dont parle aussi ce numéro de Rein échos, en attente de fédérer des alliances de réseaux associatifs transversaux, complémentaires, ouverts et efficaces, porteurs des besoins des patients, comme tente de le faire l'Alliance Reins Patients actuellement.

Bien sûr nous soutenons et soutiendrons activement votre travail Président et Rein échos se fera un plaisir d'accueillir vos conclusions. Merci par avance de votre prochain communiqué.

Michel Raoult Ligue Rein et Santé

LES ETATS GÉNÉRAUX DU REIN , DIT-ON ; EN FAIT CE SONT D'ABORD LES ETATS GÉNÉRAUX

DES PERSONNES TOUCHÉES PAR UNE MALADIE DU REIN.

L'INITIATIVE DES EGR EST VENUE DES ASSOCIATIONS DE PATIENTS ET DE FAMILLES ATTEINTES

D'UNE MALADIE RÉNALE. TOUTES LES ASSOCIATIONS

(Y COMPRIS LA LIGUE REIN ET SANTÉ DONT L'INFATIGABLE PRÉSIDENT,

MICHEL RAOULT, M'A OFFERT L'HOSPITALITÉ DANS LA REVUE REIN ECHOS)

SE SONT REGROUPÉES, PARTICIPENT À L'ANIMATION

DES TABLES RONDES ET « PORTENT » LES EGR.



TRANSPLANTATION RÉNALE QUELQUES RAPPELS



Le 21.12.12, l'ABM-ROCHE-HOPITAL NECKER ont fêté les donneurs vivants. En présence de : Michel Cymes, Richard Berry, Prs Kreis, Legendre, Méjean (autour des paroles de receveurs, donneurs vivants et soignants).

En mémoire : Le 25 décembre 1952, la première greffe de rein au monde à partir d'un donneur vivant était effectuée à Paris, à l'hôpital Necker. La greffe réalisée lors de cette nuit de Noël sur Marius Renard, 16 ans, avec un rein de sa mère, semble être un succès. Mais trois semaines après, le rein cesse soudain de fonctionner et le jeune Marius s'éteint le 27 janvier. La transplantation rénale prit alors son essor sous la poussée publique, désormais impliquée et concernée -Deux ans plus tard, la première greffe réussie d'un rein était pratiquée aux Etats-Unis, entre vrais jumeaux, ainsi qu'en 1962, la première greffe d'un rein à partir de donneur décédé. -60 ans après Necker et ses partenaires ont offert un spectacle de choix émouvant pour fêter les donneurs vivants.

5 000 transplantations en 2011 dont 60% de greffes de reins <http://videos.tfi.fr/jt-we/greffe-de-rein-retour-sur-60-ans-de-recherche-et-de-pratique-7741450.html>

Chaque année, plus de 4 700 greffes d'organes sont réalisées en France, et on estime que près de 40 000 personnes vivent grâce à un organe greffé. Mais ce sont plus de 14 400 malades qui chaque année ont besoin d'une greffe d'organe.

ABM, La greffe rénale : Une thérapeutique reconnue pour traiter l'insuffisance rénale terminale <http://www.agence-biomedecine.fr/IMG/pdf/fiches.pdf>



Cette technique médicale est de mieux en mieux maîtrisée, avec des résultats en termes de durée et de qualité de vie en constante progression. Les situations dans lesquelles une greffe est recommandée sont de plus en plus nombreuses et diversifiées.

Le principal obstacle à la greffe est le manque persistant d'organes disponibles, malgré la hausse des prélèvements.

Les résultats de greffes rénales avec des donneurs décédés âgés sont superposables à ceux obtenus avec des donneurs décédés jeunes, sauf la fonction rénale qui est un peu moins bonne, selon des résultats espagnols publiés dans Transplantation.

Afin de limiter les risques de rejets, on essaie de greffer des reins les plus compatibles possibles. Le donneur doit donc

être de même groupe sanguin et, si possible, identique dans le système HLA (cas des vrais jumeaux) ou semi-identique.

Les reins de donneurs âgés sont généralement implantés chez des receveurs âgés, mais devant la pénurie d'organes, ils sont aussi proposés à des patients de moins de 60 ans.

Mais l'âge n'est pas toujours un obstacle à la transplantation rénale : en 2002, 149 reins ont été greffés à des personnes de plus de 65 ans. Comme pour d'autres greffes les hommes sont nettement majoritaires, puisqu'ils représentent 61,2 % des bénéficiaires. Enfin, dans 86,2 %, il s'agissait d'une nouvelle transplantation. Ce qui signifie qu'un rein greffé a une durée de vie limitée, mais aussi que les personnes ayant eu une transplantation rénale ont une bonne espérance de vie. La transplantation rénale peut être

réalisée à partir d'un donneur en état de mort cérébrale ou d'un donneur vivant apparenté. En effet, un seul rein suffit à assurer la formation des urines. Jusqu'à maintenant, la greffe entre donneurs vivants est limitée aux parents au premier degré (parents, enfants, frères et sœurs). Le risque de ces interventions est faible, pour le donneur, mais non nul (risque opératoire immédiat : 0,05 % ; risque ultérieur d'accident sur le rein restant : 0,07 %). Le donneur doit être majeur, demandeur et volontaire.

Remerciements aux donneurs d'organes: En France se pratique la mémoire des donneurs d'organes.

Un exemple : lundi 26 novembre 2012 pour l'inauguration de « l'arbre du donneur » Hôpital de Montfermeil (Direction des soins GHI Le Raincy/Montfermeil) plantation du cèdre (photo ci-jointe)

Ce fut une brève cérémonie, au timing très serré :

- ▶ 10 min pour le directeur de l'établissement et Mr Lemoine,
- ▶ 5 à 10 min pour l'agence de Biomédecine,
- ▶ 10 min pour les témoignages des greffés,
- ▶ 15 min pour l'équipe de coordination,
- ▶ 15 min pour la plantation et la chorale.

Deux faits méritoires outre la plantation du cèdre du Liban : un rappel aux autorités de tutelles et locales et la participation d'une jeune chorale (elle aussi locale) enthousiaste, ravissante et suffisamment professionnelle pour interpréter des chansons de Michael Jackson. C'est ainsi, le visage caché et profond des receveurs d'organes et des professionnels faisant hommage à ces donneurs souvent inconnus qui sauvent ou améliorent des vies partout en France. Trop ignorés, ces donneurs décédés et leur famille mériteraient eux aussi la croix du mérite : nos politiciens devraient songer à mettre à l'honneur ces citoyens utiles et leur famille, on le fait bien pour des faits d'arme. L'organisatrice en a retenu : J'ai apprécié humainement et professionnellement vos interventions respectives et quant aux témoignages des greffés et à la chorale.... les mots ne suffisent pas pour décrire mon émotion! J'ai été enchantée de vivre cette expérience à vos côtés. Je

n'oublie pas de transmettre aussi mes sentiments à tous les protagonistes qui ont fait de cette matinée une réussite ! Mme Delavault Peggy Infirmière coordinatrice: prélèvements de tissus Educatrice hémovigilance.

Revenons en détail sur la problématique de la greffe d'organes

Bientôt, 65 millions de français en 2013, 28 millions de personnes à risque reçoivent pour une pathologie un traitement au moins 6 fois par an, 15 millions de malades chroniques sont recensés avec un risque aggravé de santé irréversible, plus de 9 millions en ALD reçoivent des soins très onéreux (sans compter les HTA sévère qui en sont exclus).

Selon Science et santé n° 5 page 33 : un donneur permet en moyenne de greffer 4 personnes. Mais 32% des prélèvements possibles sont refusés. Dans 6 cas sur 10 parce que le défunt a déclaré son opposition au don d'organes de son vivant. Pour le reste le refus vient de la famille. On ne peut prélever partout et au bon moment là où il y a des décès, on ne sait pas évaluer le potentiel d'organes ainsi possibles et non utilisés et ceux non récupérables. Auxquels nous ajouterons les croyances respectées et rites religieux divers, dont on tait l'existence et qui s'expliquent par les origines ethniques différentes de nos populations hexagonales actuelles, qui freinent le don d'organes. On constate plus de receveurs potentiels que de donneurs, ce qui explique les campagnes répétées sur le don d'organes.

Reste que 15 613 personnes ont eu besoin d'une greffe en 2010 et que seules 9 708 greffes ont été réalisées, dont 6.6% grâce à des donneurs vivants.



Plantation du cèdre

Au premier rang des organes prélevés et greffés :

- ▶ Le rein, avec 2 892 actes (61% des greffes)
- ▶ Le foie : 1 092 (23%)
- ▶ Le cœur : 356 (7%)
- ▶ Le poumon : 1 244 (5%),
- ▶ Le pancréas : 96 (2%)
- ▶ Le bloc cœur-poumons : 19 (1%)
- ▶ L'intestin (9 - de 1%)

Déjà en 2009 : Au cours des vingt dernières années, la transplantation d'organes a fait l'objet d'avancées majeures en chirurgie, médecine et recherche. Malgré un succès indéniable à court terme de la transplantation, les patients transplantés doivent faire face au risque de rejet chronique et à de nombreuses complications sur le long terme. Avec l'augmentation des maladies chroniques et le vieillissement de la population, les indications de transplantation se multiplient, entraînant une pénurie de greffons. Cette situation justifie de dresser la liste des acquis et de définir des axes de recherche à promouvoir.



LA TRANSPLANTATION RÉNALE PEUT ÊTRE RÉALISÉE À PARTIR D'UN DONNEUR

EN ÉTAT DE MORT CÉRÉBRALE OU D'UN DONNEUR VIVANT APPARENTÉ.

EN EFFET, UN SEUL REIN SUFFIT À ASSURER LA FORMATION DES URINES.

JUSQU'À MAINTENANT, LA GREFFE ENTRE DONNEURS VIVANTS

EST LIMITÉE AUX PARENTS AU PREMIER DEGRÉ (PARENTS, ENFANTS, FRÈRES ET SŒURS).



À la demande de l'Agence de la biomédecine, l'Inserm a réuni un groupe d'experts spécialistes de différents domaines de la transplantation afin de réaliser, selon la procédure d'expertise collective, un bilan des connaissances scientifiques et médicales sur la transplantation d'organes solides (rein, foie, cœur, poumon).

Cet ouvrage analyse plusieurs domaines de recherche qu'il est nécessaire de développer pour améliorer les résultats quantitatifs et qualitatifs de la transplantation : l'élargissement du pool de donneurs, le prélèvement et la conservation du greffon, le développement de nouvelles stratégies immunosuppressives, la maîtrise des complications, la compréhension des mécanismes de tolérance et de rejet...

Les experts soulignent la dimension translationnelle et multidisciplinaire de la recherche en transplantation et insistent sur le développement d'un programme structuré de recherche dans le cadre d'une organisation en réseau des différents centres de transplantation et des laboratoires de recherche. http://www.ipubli.inserm.fr/bitstream/handle/10608/92/expcol_2009_transplantation.pdf?sequence=1

Nous devons déplorer la présence dans nos hôpitaux de moins en moins de médecins transplantateurs (démographie médicale) pour de plus en plus de transplantés chaque année (environ 40 000 en 2013), ce qui pose un problème de suivi efficient.

Des problèmes d'observance thérapeu-

tique se rencontrent dans la plupart des maladies chroniques. Ils entraînent des effets délétères pour le patient comme pour la collectivité (santé publique et coûts). Faciliter l'observance est donc un enjeu important. Cela nécessite une approche particulière, centrée sur des protocoles bien définis.

L'adhésion du patient est perturbée par des médicaments génériques (différents parfois de forme et de couleur) et la confusion est possible entre ces médicaments compte tenu du nombre pris chaque jour pour certains transplantés et de l'âge des patients.

Selon Luc Frimat Nancy : La mauvaise observance se rencontre en transplantation rénale :

- Non observance accidentelle (47%),
- Non observance décisionnelle (25%),
- Non observant invulnérable (ou immortel) (28%),
- Non adhésion 22% Risque de perte du greffon 7.

Conséquences de la non observance

Conséquences cliniques

- ▶ 20% des rejets aigus tardifs
- ▶ 16 à 36% des pertes de greffons
- ▶ 50% des pertes de greffons attribuées à un rejet chronique
- ▶ Non observants ont un risque de perte du greffon X 7
- ▶ (Revue de Denhaerynck Transplant Int 2005 et Méta analyse de Butler Transplantation 2004)

Conséquences économiques

- ▶ Plus de rejets aigus
- ▶ Plus d'hospitalisations, d'examen complémentaires et de traitements anti rejet
- ▶ Plus de traitements prophylactiques anti infectieux
- ▶ Plus de complications liées au renforcement de l'ID
- ▶ Diminution de la durée de vie des greffons avec recours à la dialyse

Le problème de la transplantation rénale est donc lié plus particulièrement à :

- ▶ Le volontariat (souvent lié à la culture),
- ▶ L'adhésion et l'observance (souvent liés à l'environnement)

On le sait et rien ne nous oblige à l'ignorer des lobbies (dont les religions) freinent pour leurs intérêts particuliers les avancées de la science (par rapport

aux autres pays et leurs avancées technologiques), l'éducation des populations fait le reste. Il est de bon ton de jouer les optimistes et d'occulter les difficultés, de ne voir que le positif quand on soigne. Oui le passé était moins bon, oui le progrès gagne chaque jour sa place, le champ du coq gaulois efface parfois le vrai service médical rendu au profit des oubliés de la bienveillance et du respect de la pensée et de la différence. Qu'accompagne la qualité de vie des malades, laissée aux pertes et profits d'un système de santé qui a du vague à l'âme. Sans contrepouvoir et vigilance nous malades chroniques voguerons sur la vague ambiante tout en étant un réservoir européen ouvert de soins communautaires. Ainsi surnageons-nous sur les difficultés, rencontrées ; surfant sur le Web à la recherche de l'information crédible pour survivre le plus longtemps possible afin d'éviter « la faute à pas de chance » ! Ce qui nous rassemble à l'hôpital et en hémodialyse est notre ignorance et nos maladies.

Le regard sur la vie et la mort doit changer, nous devons progresser dans l'esprit scientifique face aux élucubrations de l'esprit religieux en plein essor. La résurrection si elle a lieu, aura lieu ici et maintenant. Voilà un tabou qui n'est pas près de tomber, faute d'un langage clair des autorités politiques de santé face aux puissantes autorités religieuses. Soyons réaliste à la fois des progrès réalisés et des freins qui existent ou persistent, parce que nous sommes directement concernés et que les générations qui nous suivent ne pourront que nous remercier de réclamer pour elles, plus de prévention au lieu de vouloir « guérir » ou soulager plus ou moins bien nos maladies chroniques, souvent auto immunes et parfois rares et/ou d'origines génétiques.

La seule vraie voix de salut pour toutes et tous est dans la prévention tout au long de la vie. Mais cette prévention en période de crise engagerait moins de T2A et moins d'emplois, aussi les associations courageuses qui se lancent dans la prévention seront marginalisées et seules celles qui dépisteront un peu plus de chroniques en ALD seront les bienvenues au paradis d'une France toujours plus hospitalo-centrée et axée sur le curatif. ❗❗❗



POUR UNE ENFANCE À 100%



**PROFESSEUR MICHEL
TSIMARATOS**
La Timone (AP-HM)

Le sport est-il possible pour les enfants transplantés ?

Avant d'aborder la question de l'activité sportive, il faut d'abord rappeler que la transplantation n'est pas une guérison mais un des traitements de cette maladie chronique. La greffe permet à l'enfant de retrouver un rythme de vie presque normal : vie scolaire, vie familiale, vie sociale... Et dans cette vie plus classique, le sport doit tenir une place importante. La poursuite des activités sportives, ou leur découverte, aide à la récupération post-greffe. Grâce au sport, le jeune greffé a un statut d'enfant comme les autres. Je conseille donc aux parents de maintenir le projet éducatif qu'ils avaient pour leur enfant. Ne pas isoler l'enfant à cause de la greffe et éviter la spirale d'isolement. C'est particulièrement vrai si l'enfant est greffé rénal. La greffe rénale est une intervention simple, qui ne nécessite généralement que sept jours d'hospitalisation. Trois semaines après la greffe, l'enfant reprend l'école et, à peine un mois plus tard, il peut refaire du sport, sous surveillance médicale.

Le sport a-t-il des bienfaits sur le plan physique ?

Il n'existe pas d'étude sur le sport et les enfants greffés. La population d'enfants greffés est peu nombreuse : ainsi en 2012 en France, une centaine d'enfants ont été greffés du rein. Toutefois, on peut dire que le sport aide à une meilleure récupération globale sur le plan physique et psychique. Il permet de prévenir ou retarder les problèmes ostéo-articulaires, cardio-vasculaires, respiratoires, neurologiques et musculo-tendineux.

Quel sport les enfants peuvent-ils pratiquer ?

A partir du moment où l'équipe médicale donne son accord, il existe peu de limites... si ce n'est la peur des parents et les goûts de l'enfant ! Si l'enfant rêve de rugby, pourquoi pas ? Une initiation bien encadrée est possible, le haut niveau restant en général difficile. Pour les greffes d'organes en général, les sports de combats sont à éviter. Si l'enfant porte une fistule artère-veineuse, il ne pourra pas pratiquer le volley-ball ou l'escalade par exemple, et ce pour protéger la fistule.

VÉRONIQUE MONIER, PSYCHOLOGUE, HÔPITAL ROBERT-DEBRÉ - AP-HP

« Le rapport entre l'enfant malade et l'activité sportive dépend en partie de l'âge de survenue de sa maladie. Si l'enfant malade est très jeune, il va grandir avec des limites corporelles. Mais on constate qu'à trois ou quatre ans, dès que la douleur ou l'invalidité liée à la pathologie est partie, les petits courent partout. Si l'enfant est plus grand et qu'il a déjà fait du sport, il souhaitera en refaire. Il sera alors souvent plus difficile de convaincre les parents ! Les adolescents veulent souvent faire du sport, pour être perçus comme « normaux ». Toutefois les signes extérieurs de la maladie, fistule ou cicatrices, peuvent les désigner comme malades. Aussi, certains jeunes inventent des accidents de vélo pour expliquer les cicatrices... »





TÉMOIGNAGES ENFANTS

Thomas Lefevbre , Né le

21/08/1998 Greffé du rein depuis septembre 2009 / Lime (Aisne)

« Ma maladie a été diagnostiquée en novembre 2007 à l'âge de 12 ans, C'est en septembre 2009, que j'ai eu la chance d'avoir un greffon. Tout s'est bien passé jusqu'en mars 2010. A l'occasion d'une visite médicale, le docteur s'est aperçu que ma créatinine avait augmenté sensiblement, une semaine d'hospitalisation à Necker et tout est rentré dans l'ordre. Aujourd'hui, tout va bien, je suis en 4^{ème} au Collège de BRAINE, je pratique le sport au collège et depuis peu, je fais du jogging avec mon cousin et mon oncle. En 2011, j'ai participé aux Jeux Nationaux des Transplantés et Dialysés à Epinal. Au cours des jeux, j'ai rencontré d'autres amis. J'ai fait du sport : karting, bowling, natation, c'était génial. Le fait d'être transplanté me donne plus d'énergie, j'ai envie de faire plein de choses ! »

>>>

Où et quand pratiquer une activité physique ?

Le sport peut se pratiquer en mode « loisir » le mercredi après-midi par exemple, avec un encadrement, ou sur un mode plus soutenu de compétition. L'enfant trouve là un environnement ludique et de dépassement de soi. Se comparer, se mesurer à d'autres enfants, greffés ou non, peut être intéressant. La participation à des séjours en groupe avec d'autres greffés plus ou moins peut parfois montrer l'exemple et inciter à la pratique d'une activité sportive qui est recommandé chez le transplanté comme tout autre enfant !

Quelques idées pour les enfants et les jeunes

- Tackers camp – Anzère (Suisse) – du 2 au 9 mars 2013
- Week-end les Voiles de la Vie. Trans-

plantés et dialysés de moins de 12 ans.

Activité : voile. Dates et lieux à préciser

- Séjour « Voiles de la Vie »

Adolescents transplantés et dialysés de plus de 12 ans

Activité : voile

Dates et lieux à préciser

- Week-end de « Découverte des activités de Montagne »

Juillet 2013 - Lieu à préciser

- 19^{èmes} Jeux Mondiaux des Transplantés Durban (Afrique du Sud) - 28 juillet au 4 août 2013

- 21^{èmes} Jeux Nationaux des Transplantés et Dialysés

Lieu à préciser - Octobre 2013

- 9^{èmes} Jeux Mondiaux d'Hiver des Transplantés

La Chapelle d'Abondance (France) - du 12 au 17 janvier 2014

A noter : La « Nicholas Cup » qui aura lieu pendant les jeux mondiaux d'hiver est réservée aux enfants transplantés (de 4 à 17 ans) et strictement débutants à ski.

Contact : Trans-Forme : info@trans-forme.org

Dans certains cas Trans-Forme prend en charge tout ou partie des frais d'inscription des enfants. En 2012, 11 000 euros ont été attribués. Certains événements sont ouverts aux sympathisants et accompagnateurs.

Quel encadrement pour les jeunes ?

- Décharge de responsabilité parentale
- animateur BAFA pour 6 à 8 jeunes en France
- Adulte Trans-Forme référent pour les parents
- « Parrain » adulte pour chaque jeune
- Attention particulière à la bonne prise des médicaments
- Mélange des jeunes accompagnés (par leurs parents) et des jeunes non accom-



>>>

Anaïs CARIN, 13 ans, Beauvais

Née en 1999, greffée du rein depuis avril 2006

« Cela fait maintenant 6 ans que je suis greffée d'un rein. Depuis, ma vie a totalement changé; j'ai repris une vie normale. Fini les régimes alimentaires, la fatigue et la dialyse 3 fois par semaine. En janvier 2010, j'ai vécu une magnifique expérience. J'ai participé aux Jeux Mondiaux d'Hiver des transplantés à Ste Foy en Tarentaise. J'y ai rencontré des gens formidables, greffés eux aussi. Quelle belle famille ! Depuis, je refais du sport: voile, char à voile, natation et golf. Cela fait maintenant 2 ans que je participe à la « Coupe du don d'organes » au golf de Vire (Normandie) !

Le don d'organes est important: il faut en parler afin que des enfants et des adultes puissent eux aussi bénéficier d'une greffe et profiter pleinement de leur nouvelle vie. »

pagnés dans la vie quotidienne : Vie « en groupe de jeunes »

- Covoiturage ou convoi train par un bénévole qualifié

Site : www.trans-forme.org
Tel : 01 43 46 75 46



LA PARTICIPATION À DES SÉJOURS EN GROUPE AVEC D'AUTRES GREFFÉS

PLUS OU MOINS PEUT PARFOIS MONTRER L'EXEMPLE ET

INCITER À LA PRATIQUE D'UNE ACTIVITÉ SPORTIVE

QUI EST RECOMMANDÉ CHEZ LE TRANSPLANTÉ COMME TOUT AUTRE ENFANT !

LE PURPURA RHUMATOÏDE

Cette maladie concerne principalement les enfants, le plus souvent entre l'âge de 4 et 10 ans mais peut survenir aussi à l'âge adulte.



Le purpura rhumatoïde (PR) ou purpura d'Henoch-Schönlein est une vascularité (inflammation des vaisseaux sanguins) à des d'immunoglobuline A (IgA) qui affecte les petits vaisseaux sanguins principalement dans la peau, le tube digestif et les reins.

Les premiers symptômes surviennent souvent peu de temps après une infection des voies respiratoires supérieures ou une pharyngite (infection de gorge). Ils associent :

- ▶ Une éruption cutanée, constante (Figure). Il s'agit le plus souvent d'un purpura vasculaire. Il est symétrique, prédomine aux zones de pression, en particulier autour des chevilles et au niveau des fesses mais peut s'étendre à l'ensemble du corps. La lésion primitive est généralement une pétéchie (petite tache rouge), elle peut confluer pour former des macules voire des ecchymoses. Chez l'adulte elle se complique de nécrose (tache noire) ou de bulles hémorragiques
- ▶ Des douleurs articulaires le plus souvent des chevilles et des genoux, parfois de vraies arthrites (inflammation des articulations).
- ▶ Des douleurs abdominales. Il s'agit de douleurs de type coliques, modérées mais pouvant être sévères pouvant alors conduire à une intervention chirurgicale. Elles peuvent s'associer à une

hémorragie digestive occulte (perte de sang minime par le tube digestif, non visible) mais parfois gravissime, engageant le pronostic vital. L'invagination intestinale est une complication classique chez l'enfant (télescopage de l'intestin grêle sur elle-même, suggéré par des douleurs abdominales intenses).

- ▶ L'atteinte rénale est plus rare. Elle survient dans 20 à 54% des cas de PR chez l'enfant et 45 à 85% chez l'adulte. L'atteinte rénale survient généralement au cours du premier mois de la maladie mais des anomalies urinaires peuvent être observées après plusieurs mois, parfois au cours d'une nouvelle poussée de purpura. L'hématurie (présence de sang dans les urines), le plus souvent microscopique (non visible à l'œil nu), est le signe le plus précoce. À cette hématurie peuvent s'associer une protéinurie (présence de protéines, constituées essentiellement d'albumine, dans l'urine) de débit variable, pouvant être néphrotique (plus de trois grammes par jour avec une albumine dans le sang inférieure à 30g/l, se manifestant le plus souvent par des œdèmes (gonflement des divers parties du corps, visage au réveil, bas des jambes le soir)), et une insuffisance rénale (IR). Chez l'adulte, l'atteinte rénale est non seulement plus fréquente, mais également plus sévère. La présence d'une IR au moment du diagnostic est exceptionnelle chez l'enfant, alors que son incidence peut atteindre un tiers chez l'adulte. Une hypertension artérielle peut s'associer à ces signes.

Exceptionnellement d'autres organes sont concernés : œil (épisclérite) poumon (hémorragie pulmonaire), cœur (myocardite), urétrite, orchi-épi-



EVANGÉLINE PILLEBOUT

MD, PhD
Service de Néphrologie, Hôpital
St Louis, et INSERM U699,
Faculté de Médecine Paris VII.

dydimite (chez le jeune garçon), pancréatite, parotidite, myosite.

Examens diagnostiques

Chez l'enfant, l'association de l'atteinte cutanée, articulaire et/ou digestive suffit généralement à poser le diagnostic. D'autres maladies présentant des symptômes similaires et certaines complications doivent être cependant systématiquement écartées. Les examens généralement pratiqués sont donc :

- ▶ Une numération formule sanguin pour éliminer une infection ou une thrombopénie (diminution du nombre de plaquettes) en vérifiant le nombre de globules blancs (cellules qui combattent l'infection) et de plaquettes.
- ▶ Une échographie abdominale pour chercher invagination si les douleurs abdominales sont intenses.
- ▶ Une analyse d'urine pour rechercher une hématurie et une protéinurie.

Chez l'adulte, cette maladie étant beaucoup plus rare et les diagnostics différentiels nombreux, il est recommandé de pratiquer une biopsie de peau pour confirmer le diagnostic. Elle montrera

alors une vascularite leucocytoclasique (inflammation des petits vaisseaux de la peau) et la présence de dépôts d'IgA qui caractérise cette pathologie.

En présence d'une atteinte rénale, une prise en charge par un néphrologue est préconisée. La biopsie rénale permet de confirmer le diagnostic et d'apprécier la sévérité de la néphropathie. Elle est indiquée si la protéinurie dépasse 1g/j. La néphropathie du purpura rhumatoïde est une néphropathie glomérulaire à dépôts d'IgA très proche de la maladie de Berger (première cause dans le monde de maladie rénale glomérulaire primitive). Seul le contexte clinique permet d'ailleurs de les distinguer. L'étude en immunofluorescence confirme le diagnostic de glomérulonéphrite à dépôts d'IgA. L'examen en microscopie optique montre une grande diversité de type et de sévérité de lésions glomérulaires. L'intensité de la prolifération endo- et extra capillaire (cellules du glomérule, la partie du rein qui filtre le sang avant de former la première urine) est corrélée à la sévérité de la maladie et au pronostic rénal.



Évolution

Le risque vital est avant tout lié à l'atteinte digestive, si elle se complique de perforation ou d'hémorragie digestive non contrôlée. Ces complications, plus fréquentes chez l'enfant, sont néanmoins exceptionnelles. L'atteinte pulmonaire (hémorragie intra alvéolaire) est très rare, souvent fatale.

Le pronostic à long terme dépend essentiellement de la sévérité de l'atteinte rénale. Alors que le risque d'évolution vers l'IR est faible chez l'enfant, de l'ordre de 5% à 15%, il semble beaucoup plus important chez l'adulte. Un tiers des patients adultes évolue vers l'IR chronique dans les études ayant un suivi prolongé de plus de 10 ans. La gravité des signes rénaux initiaux et la

sévérité de l'atteinte histologique sont des éléments importants du pronostic à long terme. Les patients dont la symptomatologie se limite à une hématurie isolée ou accompagnée d'une protéinurie inférieure à 1g/j ont une évolution le plus souvent favorable avec une guérison complète.

Traitement

Le repos au lit limite l'extension du purpura cutané mais n'influence en rien l'évolution de l'atteinte digestive ou rénale. Il doit être limité aux patients ayant des douleurs articulaires telles que la mobilisation est difficilement envisageable. En première intention les antalgiques simples seront proposés. Les AINS (anti-inflammatoires non stéroïdiens) sont contre-indiqués en présence d'une atteinte digestive ou rénale. Enfin, les mesures de néphroprotection sont recommandées chez tout patient ayant une atteinte rénale. Les inhibiteurs de l'enzyme de conversion, associés si besoin aux antagonistes des récepteurs de l'angiotensine II doivent être utilisés en première intention pour obtenir un contrôle optimal de la pression artérielle et du débit de protéinurie. Un suivi spécialisé est nécessaire tant qu'il persiste des anomalies cliniques ou biologiques. Puis, s'il n'existe plus aucune anomalie urinaire, que la fonction rénale est normale et la pression artérielle contrôlée, un suivi annuel est recommandé. Il faudra enfin être vigilant lors des grossesses futures des fillettes ayant présenté une néphropathie de PR. Les complications foeto-maternelles semblent en effet plus fréquentes.

Ces mesures symptomatiques sont généralement suffisantes chez la plupart des patients. Des traitements plus spécifiques ont été proposés aux patients ayant une forme clinique préoccupante. Les corticostéroïdes sont efficaces pour diminuer les douleurs abdominales et articulaires, comme les antalgiques usuels. Ils sont donc généralement utilisés en cas d'atteinte digestive sévère avec stricte surveillance médico-chirurgicale. L'effet préventif de la corticothérapie sur l'atteinte rénale est controversé.

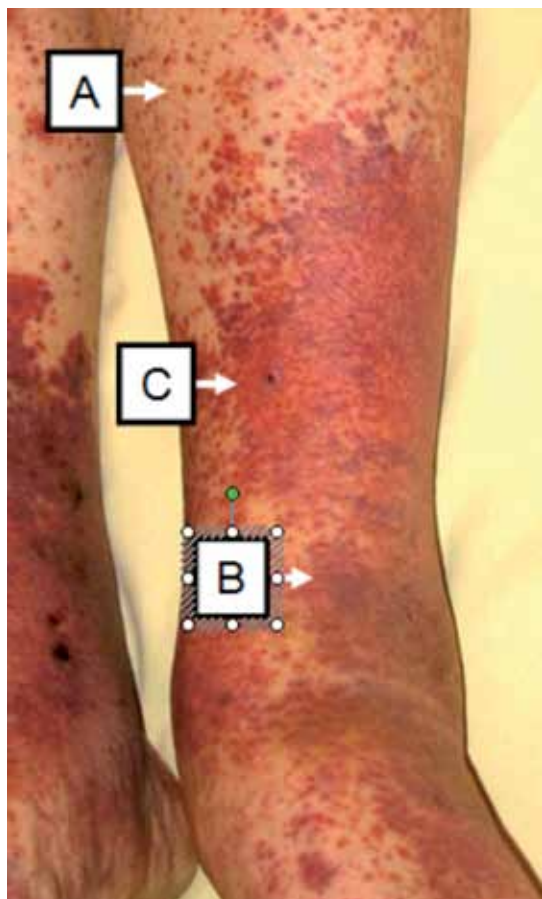


Figure : purpura vasculaire
Lésions cutanées purpuriques infiltrées, pétéchiiales (A), ecchymotiques (B) et/ou nécrotiques (C) aux membres inférieurs.

Chez les enfants présentant une néphropathie sévère, le traitement doit être discuté. Les résultats des études utilisant les stéroïdes seuls sont contradictoires et difficiles à interpréter car la plupart sont faites en l'absence de groupe contrôle et/ou sont rétrospectives. Les perfusions de méthylprednisolone relayées par une courte corticothérapie par voie orale (comme pour le traitement de la maladie de Berger selon le schéma thérapeutique proposé par Locatelli) est le traitement le plus souvent prescrit par les pédiatres.

Des traitements plus agressifs, associant aux stéroïdes des immunosuppresseurs, n'ont pas démontré leur efficacité, tant chez l'enfant que chez l'adulte. Des études sont en cours avec le cyclophosphamide, le mycophenolate mofetil, la ciclosporine, et le rituximab.

Physiopathologie et recherche fondamentale

La physiopathologie du purpura rhumatoïde est à ce jour peu connue. La plupart des études se concentrent sur la maladie de Berger considérée par de nombreux auteurs comme la même pathologie sans ses manifestations systémiques. La maladie de Berger, bien plus fréquente, a donc été beaucoup plus étudiée et des progrès considérables ont été faits ces dernières années, notamment grâce aux travaux de notre laboratoire.

L'IgA joue, au cours de ces deux pathologies, un rôle central.

Le purpura rhumatoïde est, par définition, caractérisé par des dépôts intratissulaires (mésangiaux ou vasculaires) d'IgA. Au cours des trois premiers mois de la maladie, on note chez la moitié des patients une augmentation du taux sérique des IgA, déséquilibré en faveur des sous-classes IgA1, plutôt polymé-

riques et retrouvés dans des complexes immuns circulants. Il existe par ailleurs des anomalies de la glycosylation de ces IgA, notamment du contenu en galactose et en acide sialique (sucres présents à la surface des protéines). Ces anomalies quantitatives et structurales des IgA modifieraient la liaison à leurs différents récepteurs dont notamment le RfCl (CD89) exprimé par les cellules sanguines circulantes et le récepteur de la transferrine (CD71) présent sur les cellules mésangiales. Ces IgA anormales induisent la libération, dans la circulation, de CD89 soluble qui participe à la formation des complexes circulants contenant des IgA. Ces complexes se déposent secondairement dans le mésangium rénal en se fixant à un

second récepteur, le CD71, surexprimé par les cellules mésangiales des patients. Ils induiraient alors la prolifération des cellules mésangiales et l'inflammation locale responsable de l'insuffisance rénale terminale.

Une étude est en cours au laboratoire pour confirmer le rôle de ces marqueurs physiopathologiques de la maladie de Berger au cours du PR et d'évaluer leur intérêt clinique, diagnostique et pronostique. En effet, il n'existe pas chez les patients ayant une forme cutanée isolée de PR, de facteur prédictif d'atteinte rénale. Dans la situation où l'atteinte rénale existe d'emblée, peu de facteurs pronostiques d'évolution vers IR sont disponibles au moment du diagnostic. ❧❧❧



EN PRÉSENCE D'UNE ATTEINTE RÉNALE, UNE PRISE EN CHARGE PAR UN NÉPHROLOGUE

EST PRÉCONISÉE. LA BIOPSIE RÉNALE PERMET DE CONFIRMER

LE DIAGNOSTIC ET D'APPRÉCIER LA SÉVÉRITÉ

DE LA NÉPHROPATHIE. ELLE EST INDIQUÉE SI LA PROTÉINURIE DÉPASSE 1G/J.

PROJET DE FORMATION

(COLLABORATION LRS ET CATHERINE TOURETTE TURGIS)

L'Université Pierre et Marie Curie, par le biais de l'université des patients, va former sous la direction pédagogique de Catherine Tourette-Turgis, en partenariat avec des associations, des institutions, des coordonnateurs du parcours de soin dans la dialyse. Les services de formation continue de l'UPMC travaillent à construire un projet de formation sur mesure afin de répondre à une double nécessité : celle d'initier des processus de professionnalité émergente dans le domaine de la santé, celle de répondre à des besoins et des commandes sanitaires visant à améliorer la qualité de soins et la santé des patients. Ces formations certifiantes commenceront par un groupe de 15 personnes qui bénéficieront d'une validation de leurs acquis professionnels et expérientiels et d'un parcours de formation personnalisé. Un service d'accompagnement, des modules à distance, un tutorat est prévu afin de répondre aux besoins des personnes confrontées à des épisodes aigus de leur maladie. Les jours de cours seront aménagés en fonction des rythmes de dialyse et des exigences de soin. Il s'agit là d'un véritable partenariat innovant entre l'Université et les malades.

SONDAGE DIALYSES & VACANCES



Gérard Pons Voyages s'est lancé, depuis plus de 20 ans, dans l'organisation de séjours et de croisières pour les personnes dialysées. Une équipe de deux personnes, Jean-Christophe PONS et Michaël LAMARQUE, leur est totalement dédiée.

Forte de son expérience dans ce domaine, l'agence cherche cependant s'améliorer afin de proposer des offres adaptées à ses clients dialysés.

C'est pourquoi elle a réalisé un sondage, pour connaître les attentes des dialysés, dont vous trouverez des extraits et la synthèse ci-dessous



MICHAËL LAMARQUE ET JEAN-CHRISTOPHE PONS

Peut-on prendre des vacances quand on est dialysé ? Comment font nos collègues ? Enfin un sondage intéressant

Madame, Monsieur,

Comme vous le savez, notre agence est spécialisée dans l'organisation de voyages pour dialysés : des croisières mais aussi des séjours, adaptés aux besoins spécifiques d'une personne dialysée.

Etant vous-même dialysé, votre avis et votre façon d'envisager un voyage ne peuvent que nous aider à améliorer les services que nous vous proposons.

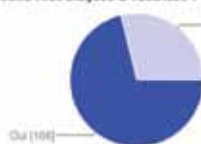
Ainsi nous vous remercions des quelques minutes que vous passerez à répondre à ce questionnaire.

(vos réponses ne seront pas communiquées à des tiers et nous servirons uniquement à établir des statistiques afin de mieux vous satisfaire) <https://docs.google.com/spreadsheet/viewform?formkey=dHh3ZFdEaGR4c2w4cDdpE9KTIIFOZkE6MQ>

Nous avons le plaisir de vous informer que nous avons créé une page Facebook pour l'agence Gérard Pons Voyages : <http://www.facebook.com/GerardPonsVoyages>

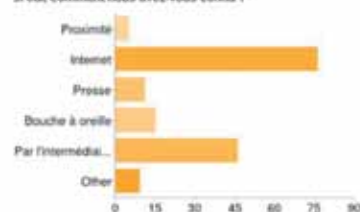
Enquête sur les personnes dialysées et leurs habitudes de voyage (résultats en date du 18/09/2012)

Connaissez-vous Dialyses & Vacances ?



Oui	106	71%
Non	43	29%

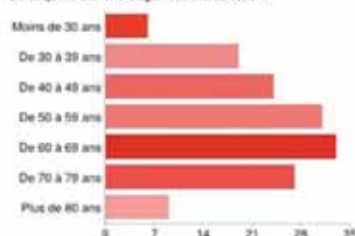
Si oui, comment nous avez-vous connus ?



Proximité	5	3%
Internet	76	51%
Presse	11	7%
Bouche à oreille	15	10%
Par l'intermédiaire de votre centre de dialyse	46	31%
Other	9	6%

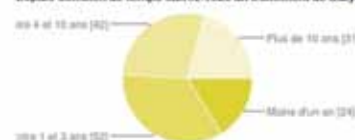
Les utilisateurs peuvent cocher plusieurs cases, donc les pourcentages peuvent être supérieurs à 100 %.

Dans quelle tranche d'âge vous situez-vous ?

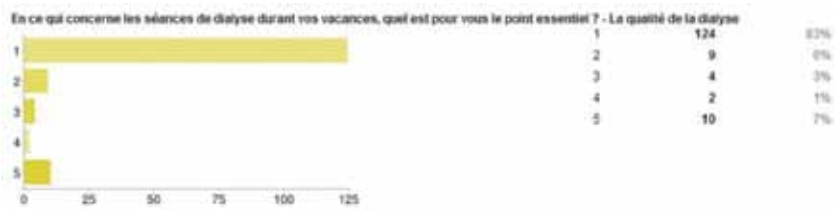
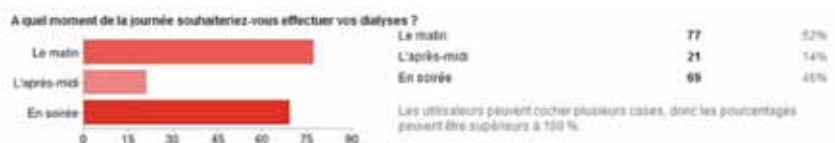
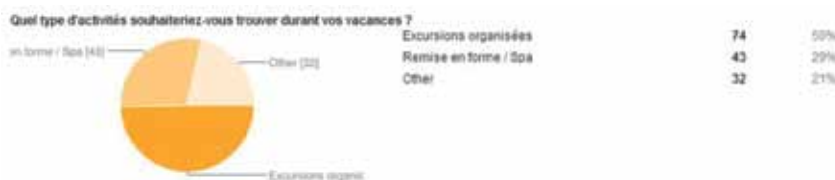


Moins de 30 ans	6	4%
De 30 à 39 ans	19	13%
De 40 à 49 ans	24	16%
De 50 à 59 ans	31	21%
De 60 à 69 ans	33	22%
De 70 à 79 ans	27	18%
Plus de 80 ans	9	6%

Depuis combien de temps suivez-vous un traitement de dialyse ?



Moins d'un an	24	16%
Entre 1 et 3 ans	52	35%
Entre 4 et 10 ans	42	29%
Plus de 10 ans	31	21%



COMMUNIQUÉ : SORTIE D'UN DÉPLIANT MSC CROISIÈRES : DIALYSES & CROISIÈRES 2013

Dialyses & Croisières est la réunion des savoir-faire de Gérard Pons Voyages, Holiday Dialysis International et MSC Croisières pour l'organisation de vos vacances en toute sécurité.

Holiday Dialysis International, division du groupe Fresenius Medical Care, qui réserve des séances de dialyse à travers le monde, est en charge des dialyses à bord. Une flotte ultra moderne construite dans les chantiers de St-Nazaire vous attend pour vos vacances en mer. Que ce soit en Europe du Nord ou en Méditerranée, les escales seront l'occasion pour vous de visiter des sites exceptionnels.

Synthèse

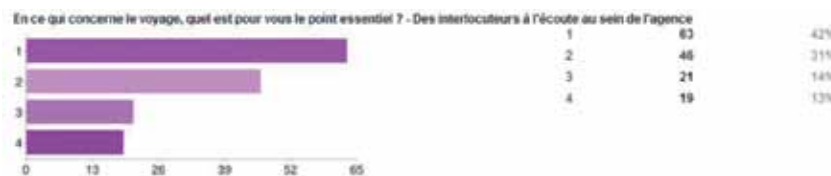
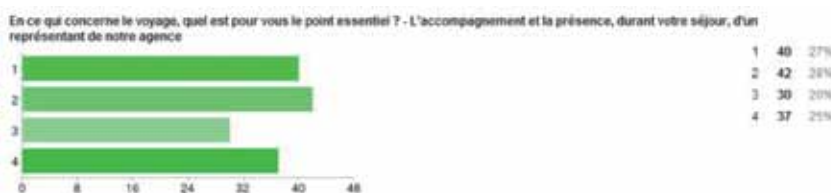
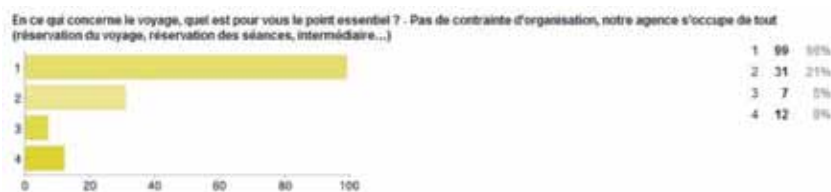
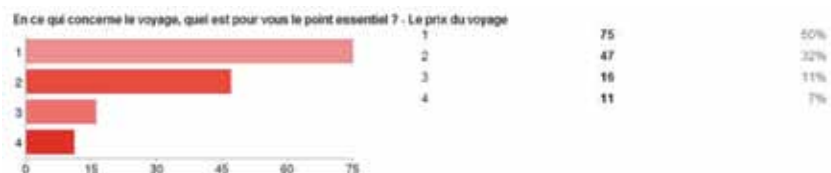
Il est intéressant de remarquer que (mais on s'en doutait vu le rôle grandissant d'internet pour les gens dans la vie de tous les jours), c'est par le biais d'internet que les dialysés obtiennent des renseignements sur les possibilités de loisirs et notamment la possibilité de voyager. Faut-il encore faire la démarche de rechercher les loisirs accessibles lorsque l'on est dialysé.

C'est à ce niveau là que le centre de dialyse intervient : médecin, infirmiers, assistantes sociales etc. deviennent de véritables prescripteurs. Médecins et infirmiers donnent aux dialysés un avis « médical » sur ces offres de loisirs et permettent donc très certainement de rassurer leurs patients.

Certains médecins et infirmiers/infirmières ont effectué des croisières dialyses avec nous (Gérard Pons Voyages) et sont donc parfaitement à même de faire partager leur expérience, tout autant que des personnes dialysées qui par le bouche à oreille (ne représentant que 10 % dans notre sondage mais étant à la 3^e position pour ce qui est d'informer les dialysés) vont permettre à d'autres dialysés de se « lancer ».

54% des dialysés, qui ont répondu à ce sondage, n'ont jamais voyagé à l'étranger depuis qu'ils sont dialysés.

Les raisons évoquées (s'agissant de réponse libre dans le sondage un résumé des réponses a été établi afin de faire ressortir une tendance) :



points qu'ils estiment essentiels pour leurs dialyse :

- 1/ la qualité de la dialyse à 83%
- 2/ l'organisation des dialyses sur place (transferts organisés entre l'hôtel et le centre de dialyse) à 56%
- 3/ pas d'avance de frais de dialyse à effectuer à 54%

De même, lorsque l'on demande aux dialysés d'indiquer les points qu'ils estiment essentiels par rapport au service que Gérard Pons Voyages peut leur apporter : Notre agence s'occupe de tout (réservation du séjour et des dialyse en adéquation...) à 66%.

Spécialisé dans l'organisation de voyage et croisières pour dialysés, Gérard Pons Voyages peut bien évidemment répondre à chacune de ces interrogations et peurs :

► A l'étranger, les normes d'hygiène locales peuvent parfois faire « frémir » mais nous sélectionnons alors des centres de dialyse que nous connaissons et qui ont, pour la plupart, des standards de dialyse supérieurs à ceux que l'on peut trouver en France. Les médecins néphrologues ont majoritairement fait leurs études en Europe et sont donc autant qualifiés que des néphrologues français.

► Notre agence propose aux clients dialysés de s'occuper de tout (ou d'assister les gens dans leurs démarches lorsque celles-ci ne peuvent être effectuées par nos soins) afin de faciliter au maximum l'organisation d'un voyage à l'étranger avec tout ce que cela implique.

Pour les personnes qui ne peuvent faire l'avance des frais de dialyse, nous les conseillons en les orientant vers des pays de l'union européenne (où l'avance de frais n'est pas nécessaire grâce à la carte européenne) ou bien vers des pays où les centres de dialyse ont une certaine souplesse (certains acceptent le règlement par chèque pour un encaissement différé). Enfin, à 56 % des gens seraient rassurés s'ils pouvaient effectuer leur voyage / séjour au sein d'un groupe de dialysés. Cela traduit encore la peur de se lancer tout seul ou de voir ses habitudes modifiées : être dans un groupe de français qui sont tous dialysés et donc qui se comprennent permet de se sentir plus fort, on se rassure les uns les autres, on peut compter sur les autres...

C'est peut-être la raison pour laquelle de nombreux dialysés apprécient les croisières. ☺☺☺

- manque d'information (les gens ne sont pas au courant des solutions qui existent)
- peur de l'hygiène (quel centre de dialyse et quelle qualité de dialyse les gens vont-ils trouver sur place ?)
- soucis d'organisation (quel centre de dialyse contacter, comment faire lorsque l'on ne parle pas la langue du pays ?)
- raison financière (pas les moyens de

faire l'avance des frais de dialyse)
 Dans le cadre de notre sondage, 35 % des dialysés le sont depuis moins de 3 ans et 43 % sont âgés de 50 à 69 ans, ce qui peut expliquer ces 4 freins majeurs au voyage.
 Ces inquiétudes ressortent également plus loin dans le sondage, lorsque l'on demande aux dialysés d'indiquer les

HISTOIRE D'UNE INFIRMIÈRE EN MER

Ce sont ces moments hors temps, en mer qui créent des souvenirs de vacances inoubliables. Les journées sont remplies de visites dans des villes dépaysantes, et le soir venu la séance de dialyse est vécue différemment, non pas dans la plus grande joie, mais avec plus de légèreté.

Mr G. revenait de croisière et m'en parlait avec une telle énergie, le sourire aux lèvres que je me questionnais sur l'idée de vivre une autre expérience professionnelle avec d'autres conditions. L'inconnu m'embarquait en ce mois d'août 2009 à bord du Costa Luminosa, direction les capitales nordiques. J'y étais la boule au ventre mais le cœur rempli de ces riches rencontres. Avant notre départ nous avons tous reçus les dossiers médicaux des patients et le planning des séances à bord. J'avais pris contact avec l'infirmière française histoire de partager nos angoisses ! A bord ce fût tout d'abord la rencontre de l'équipe soignante, une infirmière expérimentée est toujours présente et notre italienne était à la hauteur. Le médecin néphrologue nous avait retrouvées en salle de dialyse, ainsi que le technicien. Nous étions une équipe embarquée pour 12 jours en mer avec des patients de tous horizons. A 18h nous rencontrons les patients et revoyons ensemble le planning afin que tous passions une excellente croisière. Le médecin et les infirmières ont un « bipeur » qui permet aux patients de pouvoir contacter à tout moment le médecin en cas de problème. Je me souviens que nous avions des patients anglais, espagnols, italiens et français. L'anglais était donc très important pour se faire comprendre. Rassurer les angoisses sur les ponctions et l'hygiène des patients porteurs des cathéters était prioritaire dans cette première entrevue. Nous étions des infirmières formées à l'hémodialyse, nous connaissions nos compétences mais les

patients eux ne savaient rien de nous. Ce premier soir nous dialysions ce qui permit à ceux qui ne dialysaient pas de repérer les lieux et venir nous voir en salle de dialyse. Les deux premiers jours nous sentions le stress des patients et une fois la première séance de dialyse passée les peurs s'atténuèrent. Enfin les vacances s'amorçaient. A nous les capitales du nord, Amsterdam, Copenhague, Helsinki, Saint-petersbourg...

Pour partir en croisière l'infirmière doit fournir son Curriculum Vitae (expérience de plusieurs années en hémodialyse exigée) et son Diplôme d'Etat Infirmier. Ils sont garants de ses compétences et de ses connaissances. Une fois les dates de départ confirmées, l'infirmière qui se rend disponible (en règle général elle part pendant ses congés) et assure par un contrat signé de s'engager à assurer les soins et à garder la confidentialité de son activité à bord.

Avant le départ l'ensemble des éléments concernant les patients, médicaux, paramètres de dialyse, sérologies sont transmis à tous les acteurs de soins à bord. J'ai pour habitude, après onze croisières, de prendre contact avec les infirmières, le médecin et le technicien à bord. Prendre contact avant le départ permet de créer un premier lien. Il m'est arrivé d'appeler certains patients français pour vérifier des données concernant leur dialyse, et par la même de les rassurer quand cela était nécessaire. Il m'arrive encore de renseigner certains cadres de santé ou patients désireux de partir en mer. Le profil des patients n'est pas stéréotypé, mais il y a quelques règles à connaître.



VERONIQUE BERTHOMÉ

Tout d'abord, le patient qui souhaite faire une croisière doit en parler à son médecin néphrologue qui acceptera ou pas de remplir un dossier de demande. Ce dossier est également vu par le médecin néphrologue qui sera à bord du bateau. Ce dernier peut pour des raisons médicales refuser un patient, cela est rarissime. Un patient porteur d'un cathéter central peut venir à bord. Depuis quelques années il est plus prudent que le patient apporte un peu de matériel stérile qui lui garantiront des soins personnalisés, avec les pansements stériles qu'il a l'habitude d'avoir dans son centre habituel.

Les infirmières à bord sont issues de centre lourd ou de centre d'autodialyse et donc capables de manipuler ce type d'abord vasculaire. La ponction est également un élément très important, car porteur de stress et d'angoisse. Je conseille aux patients ayant des aiguilles spéciales, type cathéters, de venir avec. Une croisière et la visite des villes escales peuvent parfois sembler impossibles pour les patients à mobilité réduite. J'ai à cœur de dire que le patient peu décupler ses forces physiques par le simple fait de ne pas dialyser dans les mêmes conditions, stimulé par l'envie de découvrir, l'envie de partager. Et puis, il y a toujours la possibilité de ne pas descendre du bus si le repos s'impose. Mais ne pas partir par crainte de cela c'est sûrement passer à côté d'une expérience hors du commun. J'ai vu bon nombre de

patients user leur canne ou user leur femme (sourires).

L'équipe infirmière est aussi là pour vous raccompagner si besoin après votre séance, nous avons choisi de venir pour vous offrir ce cadeau de voyager. Les infirmières qui partent ont fait le choix de faire une croisière, mais aussi de soigner et de partager avec les patients. Ce partage nous l'avons avec eux en salle de dialyse bien sûr, mais tout le temps, lors des soirées de gala nous nous croisons et aimons plaisanter sur le chic des tenues exigées. La relation est différente et le rire à une place importante. N'oublions pas que nous sommes en vacances ! Revenons au profil des patients, la mobilité est importante mais même réduite il n'est pas interdit de venir à bord. La validation du dossier médical et la fourniture des sérologies récentes sont donc des éléments importants. Les patients porteurs de l'hépatite C ne sont pas recusés. Un générateur pour leur séance de dialyse leur est réservé. Le but est qu'un maximum de patients puisse avoir la possibilité de s'évader et de partir en vacances. Le patient reçoit ensuite à son domicile une confirmation écrite de l'agence et le planning de ses séances de dialyse. Il faut savoir que ce planning peut être modifié par l'équipe soignante mais en assurant la sécurité des patients. Le principe de la fréquence des séances est respecté mais parfois les jours et horaires des séances peuvent varier. Tout ceci est vu avec les patients. Le but ultime est qu'ils puissent visiter toutes les villes du parcours. La première séance est toujours source de stress, les conditions d'hygiène sont universelles. Les patients à bord sont de toutes nationalités et l'anglais permet de briser de nombreuses frontières linguistiques, en plus du langage des mains fort utile avec des patients japonais par exemple. Il est important d'indiquer que tout patient ayant besoin d'une séance de dialyse supplémentaire, pour surcharge en eau par exemple, pourra en bénéficier. L'équipe soignante est avant tout présente pour assurer les soins et la sécurité des patients dont elle a la responsabilité. Si je précise sur ce point, c'est que le bateau est rempli de tentations ! Et les patients sont en vacances, donc l'équipe médicale évite de mora-

liser ces bons moments ... le but est d'en profiter ... avec discernement et raison. Il faut savoir qu'à bord aucun dosage de kaliémie n'est possible. Il est donc plus prudent que les patients soient vigilants sur leur alimentation et apportent leur traitement hypokaliémant.

Nous voilà donc embarqués. Les générateurs à bord sont de type Frésenius 4008s. Il n'y pas de personnalisation du dialyseur ou du bain de dialyse. Le dialyseur à bord est de type FX 10, le patient peut en outre venir avec le sien s'il le désire. Une fois la dialyse débutée, la convivialité peut s'installer. Un petit déjeuner, une collation est permise en dialyse selon la tolérance des patients. Il m'est arrivé d'arpenter les 9 étages du bateau pour aller chercher pancakes, jambon, fromages ... fort heureusement les ascenseurs sont très nombreux ! Plus sérieusement, les vacances c'est aussi passer outre les habitudes de son centre habituel et de pouvoir les oublier. Les aliments et boissons sont pris en compte dans le volume de poids à perdre.

Dialyser avec sérieux dans une ambiance conviviale voilà en résumé ce que j'ai retenu des ces expériences. Au fil des années, j'ai rencontré des infirmières de toutes nationalités et tisser des liens avec notamment deux d'entre elles. De Prague à Béziers je me suis rendue compte que les pratiques étaient similaires et que l'amour du travail bien fait n'avait pas de frontière. Faire le choix de partir avec des patients dialysés c'est leur permettre de vivre le plus normalement possible. Le rapport avec le médecin est également différent, et j'ai quelques souvenirs d'anniversaire d'un jeune néphrologue qui avait offert le champagne aux patients. Avec modération bien sûr. Ce sont ces moments hors temps, en mer qui créent des souvenirs de vacances inoubliables. Les journées sont remplies de visites dans des villes dépaysantes, et le soir venu la séance de dialyse est vécue différemment, non pas dans la plus grande joie, mais avec plus de légèreté. Au bout des 12 jours de croisière, alors que les appréhensions ont disparus nous nous quittons avec l'espoir très souvent de se retrouver. Les vacances sont toujours trop courtes ! \\\

ÉDITION ET GESTION PUBLICITAIRE

ASSOCIATION

La Ligue Rein et Santé
10 rue Montéra 75012 Paris
Tél. : 06 87 93 21 54
www.rein-echos.fr

ADRESSE MAIL ANNONCEURS

Irsasso@orange.fr
Écrire à la revue auprès de l'association ou e-mail : rein.echos@orange.fr

ISSN : 1958-3184, dépôt légal 2012
Imprimé à 17 000 exemplaires

REVUE REIN ÉCHOS

DIRECTEUR DE LA PUBLICATION

Michel Raoult

COMITÉ DE RÉDACTION (bénévoles) :

Alain Blanchard, 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

Sans leur contribution gracieuse nous ne pourrions vous offrir ce numéro
Mesdames : V. Berthome, M. Bizet, M. Danjou, P. Delavault, S. Frigout, A. Gasteau, N. Gonzales, C. Grolier, M. Kessler, M. Le Gall, N. Ramade, C. Tourette Turgis,
Messieurs : R. Azar, F. Bourdon, T. Daël, C. Gourc, J.P Grünfeld, J.J. Huger, M. Lamarche, J.R. Larue, E. Pillebout, J.C. Pons. M. Tsimaratos, Associations Echos, LRS

CRÉDITS PHOTOS

Pharmagest, FMC, auteur(s).

DIRECTION ARTISTIQUE ET RÉALISATION

Laurent de Sars
20, place Carnot - 69002 Lyon
06 73 68 06 32 - LDESARS@MAC.COM
www.laurentdesars.com

IMPRIMEUR ET ROUTEUR

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

ONT PERMIS LA GRATUITÉ DE CETTE REVUE, NOS SOUTIENS : Amgen, B. Braun, Avitum, Bristol- Myers Squibb, Frésenius Medical Care, Novartis, G. Pons, contributeurs que nous remercions et qui permettront à Rein échos de passer sa septième année au service de l'information en santé rénale.



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

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
Montfermeil :	01 41 70 38 80
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-Charcot :	04 72 32 31 30

Occitanie

Cornebarrieu :	05 62 13 33 33
Muret :	05 34 46 36 15
Rieux Volvestre* :	05 61 87 12 06

Languedoc-Méditerranée

Bagnols sur Cèze :	04 66 33 23 88
Béziers :	04 99 43 23 40
Béziers La Colline :	04 99 43 21 81
Castelnau Le Lez :	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

Béarn

Aire sur l'Adour* :	05 58 71 98 70
Oloron Sainte Marie* :	05 59 39 69 35
Orthez* :	05 59 65 86 97
Pau Aressy :	05 59 98 51 50
Pau Navarre* :	05 59 33 08 77

* Unité d'autodialyse

NephroCare



**FRESENIUS
MEDICAL CARE**

B. Braun Avitum

Agir ensemble pour mieux soigner



Vacances, dialyse, et bien-être : nous prenons soin de vous

Antibes (06)

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



Blois (41) NOUVEAU

Vendôme et Chémery
CIRAD
Tél. : 02 54 90 35 00

Brest (29)

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



Châteauroux (36) et Issoudun

Centre de néphrologie
Tél. : 02 54 22 46 26

Contamine-sur-Arve NOUVEAU

Centre de Néphrologie - Hémodialyse Alpes-Léman
Tél. : 04 50 53 22 00

Manosque (04)

Sisteron NOUVEAU et Digne-les-Bains

Centre d'hémodialyse des Alpes
Tél. : 04 92 70 84 50



Montargis (45)

Gien et Aubigny-sur-Nère

Centre de néphrologie
Tél. : 02 38 95 27 20



Paris (75)

Unité de dialyse Andra
Tél. : 01 45 26 53 55

Sallanches (74)

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



Villefranche-sur-Saône (69)

Centre de dialyse Atirra
Tél. : 04 74 68 15 15



Dans les centres « Dialyse Bien-Être » des initiatives particulières sont prises pour développer votre bien-être pendant ou en parallèle à vos séances de dialyse. Renseignez-vous en appelant le centre directement ou sur notre site internet.



Dans les centres « Dialyse et Vacances » des initiatives ont été prises pour faciliter votre séjour, des offres globales peuvent également vous être proposées.

NOUVEAU Nouveaux locaux - Nouveaux plateaux techniques

www.bbraun-avitum.fr
www.dialyse-vacances.com

B | BRAUN
SHARING EXPERTISE