

# Rein échos®

n°2  
AVRIL - SEPTEMBRE 2007

LA REVUE SEMESTRIELLE GRATUITE DE LA LIGUE REIN ET SANTÉ

## DOSSIER

Vers le centre de  
dialyse idéal p. 16



### DIALYSE

*/// La Dialyse  
Péritonéale*

par Gilles  
Hufnagrel page 21



### TRANSPLANTATION

*/// Préserver  
l'avenir de sa  
transplanta-  
tion rénale*

par Maryvonne  
Hourmant page 30



### LOISIRS

*/// Dialyses  
zen, voyages...*

page 35



# Innover en Néphrologie Notre Priorité



**AMGEN**, partenaire reconnu en Néphrologie, vous accompagne pour lutter contre les pathologies liées à la maladie rénale chronique, en mettant à votre disposition des molécules et des services innovants pour une meilleure prise en charge de votre maladie



**AMGEN**® Néphrologie

De l'anémie à l'hyperparathyroïdie secondaire, des solutions thérapeutiques innovantes

## 04 PRÉVENTION

- 04 L'hypertension maladie
- 06 Le diabète, maladie du siècle
- 11 Lettre ouverte

## 12 DIÉTÉTIQUE/ NUTRITION

- 12 Nos besoins hydriques
- 14 L'eau en dialyse

## 16 ÉPURATION/ EXTRA-RÉNALE

- 16 Les critères de détermination du centre d'hémodialyse idéal?
- 21 La dialyse péritonéale

## 24 PERSONNELS DE SANTÉ

- 24 De Clinidial à Argolide
- 25 A propos de la fistule artérioveineuse (F.A.V)
- 27 "J'ai de la chance"

## 28 MALADIES RARES

- 28 Nos gènes, comment mieux les comprendre?
- 29 Le syndrome d'Alport

## 30 TRANSPLANTATION

- 30 Préserver l'avenir de la transplantation rénale?

## 34 LOISIRS, FORME, SANTÉ

- 34 Zoom sur la capitale de la Gaule et de la soie
- 35 Dialyse "Zen" et voyages
- 35 Parmi les centres d'hémodialyse performants

## 40 FLASHS

## 42 ENVIRONNEMENT NEPHRO

- 42 Les associations

## 46 LIRE

- 46 Bloodlines Airways d'Onlyo

# Ligue Rein & Santé (LRS) Qui êtes-vous? Que faites-vous?

Association loi de 1901, nous diffusons en 2007 trois médias gratuits d'information reins et santé pour contribuer à informer les personnes concernées par l'environnement général de la néphrologie, telle est la mission utile et pratique de vulgarisation de la LRS.



**Michel Raoult**  
Président  
de La Ligue  
Rein et santé

**L** La LRS apporte ses propres ressources et une nouvelle interactivité dans le domaine « diabète - néphrologie - urologie » et doit générer à terme des économies nationales de santé. La constitution d'un portail de média gratuit et fédérateur, d'intérêt général, doit aussi permettre d'atteindre une cible de plus en plus large et de mieux faire connaître à tous le potentiel existant.

### Une problématique récurrente

Le constat est le suivant: une maladie rénale nous échoit encore trop souvent (que l'on soit urémique et/ou diabétique), cela sans une information qualitative et suffisante « préalable », ce qui nuit ensuite à une gestion avisée et appropriée des pathologies qui en découlent, et cela à tous les âges. Pris au dépourvu et souvent seul moralement on ne sait comment s'y prendre pour retrouver une qualité de vie acceptable, d'où que l'on vienne, qui que l'on soit. On ne connaît pas tout ce qui existe.

Des souhaits sont généralement exprimés: devenez acteur de votre santé!  
Ok, Que faut-il faire, comment le faire, où aller...? Que de questions!

### Une initiative utile, un centre de renseignement gracieux par médias interposés

Finalité de l'association LRS dans le contexte existant:  
- Utiliser des médias accessibles à tous (revue papier, newsletter, Web).  
- Distribuer (10 000 exemplaires et plus) la revue Rein-échos.

- Concentrer et synthétiser l'information. Renvoyer nos lecteurs et internautes vers:  
- les autorités savantes compétentes;  
- les réseaux patients et associatifs les plus efficaces;  
- les associations concernées: AFD, AFIDTN, AIRG, FNAIR, Trans forme... pour ce que chacune peut apporter. Etablir des liens interactifs avec tous.

### Qui fait quoi à la LRS?

Michel Raoult en est le président, Ginette Rousseau la vice-présidente, Jean Tilette de Clermont Tonnerre est le président du comité de soutien, etc.

### Quels en sont les membres?

Les médecins et bénévoles participant à la revue en sont membres d'honneur et nos sponsors, mais aussi quelque part les divers (plus de 10 000) lecteurs et internautes, considérés adhérents (gracieux) de fait. Ajoutons les personnes morales cotisantes ou les participations croisées (associations).

### Nos besoins propres

L'aide gracieuse (bénévole) des médecins se sentant concernés autour de cette dynamique.  
Le soutien financier (soutien, sponsoring, don, parrainage, y compris don manuel et cotisations personne morale) des industriels et divers partenaires pour contribuer à la publication et diffusion gratuite de la revue, de la newsletter et de notre site Internet en construction. ■



# L'HYPERTENSION *maladie*

*En 2025, il y aura un milliard 56 millions d'hypertendus dans le monde. L'hypertension artérielle (sans cause connue) touche environ 10 % à 15 % de la population française, se soigne, mais ne se guérit pas (sauf certaines formes). Ce tueur silencieux, cette maladie qui s'ignore, concerne 8 millions de personnes en France (70 % des hypertendus ont plus de 60 ans). Dont trois millions insuffisamment contrôlés et deux qui l'ignorent. Un facteur de risque à ne pas négliger (180 000 décès/an), votre tension et votre âge. Beaucoup de maladies cardio-vasculaires peuvent être évitées, notamment en arrêtant de fumer. Difficile à obtenir, la baisse de la pression artérielle protège les reins.*

**Une hypertension sur deux** n'est pas ou mal diagnostiquée et lorsqu'elle l'est, elle n'est pas toujours convenablement traitée, en fait l'hypertension :

- est bien contrôlée chez une femme sur deux et un homme sur trois ;
- n'est reconnue et traitée que chez neuf femmes sur dix et trois hommes sur quatre.

Dans le cas d'une tension normale, le débit sanguin qui circule dans l'aorte représente 50 à 100 ml (à chaque contraction environ 70 à 85 ml) de sang

par minute. Il ne faut pas prendre pour de l'hypertension des chiffres de pression artérielle élevés lors d'une émotion passagère, un stress dû à la peur de la blouse blanche. Si le stress fait monter parfois la pression artérielle (la tension), il n'est pas à l'origine de l'hypertension. En fait les normotendus ont moins de 14/9 au repos. Quand l'on passe au-delà, l'on doit véritablement s'inquiéter.

Notre tension correspond à l'onde de pression transmise par les contractions myocardiques, l'une en haut de

l'onde (systole) est la pression systolique, l'autre en bas de l'onde (diastole) est la pression diastolique ; deux chiffres que vous pouvez lire sur votre tensiomètre [exemple 118mmHg (mm de mercure) de pression systolique et 78 mmHg de pression diastolique]. Le pouls correspond lui au nombre de battements du cœur par minute. (l'hypotension est une pression artérielle considérée trop basse, donc le contraire de l'hypertension).

On détecte l'hypertension non seulement par la prise de tension artérielle, mais aussi chez l'ophtalmologiste qui détecte lors d'un examen de fond d'œil des signes de retentissement, au niveau de la rétine, de l'hypertension de son patient. Votre médecin traitant peut vous demander de modifier vos modes de vie et après consultation vous indiquer le traitement approprié. L'observance régulière de la médication évite un retour à l'hypertension qui nécessite souvent un traitement à vie personnalisé.

Il y a des médicaments spécifiques à l'hypertension (anti hypertenseurs) pas de traitements qui peuvent convenir à tous les patients, choix entre les :

- Diurétiques
- Anti-hypertenseurs centraux
- Bêta-bloquants

## Un bon p'ti café

Consommer du café plusieurs fois par jour, surtout si l'on est génétiquement prédisposé comme la moitié des français à une mauvaise dégradation de la caféine ; peut provoquer à terme l'infarctus. Une consommation importante accélère le rythme cardiaque. La réglisse consommée en quantité peut provoquer de l'hypertension. Le surpoids et l'obésité, comme le tabagisme, sel et alcool (la Fédération Française de Cardiologie accorde aux hommes 3 verres de vin par jour, pour deux aux femmes) sont des facteurs de risque.



- Alpha-bloquants
- Inhibiteurs calciques
- Inhibiteurs de l'enzyme de conversion IEC
- Antagonistes des récepteurs de l'angiotensine.

Seul votre médecin traitant peut vous prescrire les doses, qui augmenteront ou diminueront suivant l'évolution de votre hypertension. Il y a de l'hypertension sévère dans « hypertension maladie » mais il faut considérer également que 30 % des personnes de plus de 65 ans sont hypertendus : les artères vieillissent et durcissent... Naturellement hypertension et diabète font bon ménage et l'hypertension est deux fois plus fréquente chez les diabétiques de type II (insulino-dépendant). Pour prévenir les complications cardiovasculaires il n'y a que le contrôle de la glycémie et le traitement de cette hypertension. Ramener la pression artérielle à 13/8 est nécessaire pour un sujet diabétique.

La personne âgée, peut compte tenu de l'effet indésirable de certains médicaments, avoir une chute de tension lourde de conséquences (cause de fracture du col du fémur), surveiller sa tension reste prudent à tout âge.

L'hypertension est facteur :

- D'insuffisance cardiaque
- D'accident vasculaire cérébral
- D'infarctus
- D'atteinte coronaire
- D'insuffisance rénale.

Des complications que tout un chacun se doit d'éviter. Il n'y a pas de cause unique de l'hypertension, mais des facteurs de risque dus à notre mode de vie.

Si vous êtes jeunes et que votre hypertension persiste, ne pas hésiter à demander à votre généraliste référent de vous faire consulter un « hypertensiologue », un cardiologue, un néphrologue avant qu'il ne soit trop tard. Un scanner, un doppler, une échographie peuvent vous être proposés pour étudier le fonctionnement des artères qui irriguent vos reins ou de vos glandes surrénales. Une prise en charge précoce ce sera des ennuis en moins.

A un âge avancé (plus de 70 ans), l'insuffisance rénale et l'hypertension iront de pair, nous ne l'ignorerons pas.

Soyez vigilants et restez le plus longtemps possible « normotendu ». ■

En savoir plus, consulter <http://www.hypertension-online.com/04-pourquoi2.shtml>

“ Une hypertension sur deux n'est pas ou mal diagnostiquée et lorsqu'elle l'est, elle n'est pas toujours convenablement traitée. ”

## Quelques mesures à retenir

PRESSIION ARTÉRIELLE	Systolique	Diastolique
Optimale	<120	<80
Normale	<130	<85
Normale haute	130 - 139	85 - 89
HTA mégère	140 - 159	90 - 99
HTA modérée	160 - 179	100 - 109
HTA sévère	>180	>110

Tension optimale

(chez le dialysé <130/85, non dialysé <140/90)



# LE DIABÈTE *maladie du siècle*

*Dans le monde, six personnes meurent par minute, des complications du diabète. Les chiffres sont alarmants : (ils diffèrent parfois selon les sources) en 2000, 145 millions de personnes recensées étaient atteintes de diabète sucré (hyperglycémie chronique). Les estimations de l'OMS en prévoient 300 millions en 2025. En France, ce mal concerne déjà 2,5 millions de personnes (en 2004, près de 3 % de la population française). Depuis 1999 le diabète est une priorité nationale de santé publique.*

*Environ 600 000 personnes*, en France, ignorent qu'elles sont atteintes de diabète, deux millions cinq cent mille personnes sont dépistées et traitées, 90 % des diabétiques ont un diabète de type 2 et 10 % un diabète de type 1. Le coût du diabète est estimé à 5,4 millions d'euros. Les séjours hospitaliers des diabétiques sont onéreux (1 800 à 6 400 euros/an) cela sans compter la dialyse. Le diabète et les maladies rénales qui lui sont associés représentent une véritable cause nationale

de santé publique, dont le coût atteint une moyenne de 4 000 euros par an et par patient, ce qui correspond à un montant annuel de 6 milliards d'euros pour l'Assurance maladie.

## **LE DIABÈTE DE TYPE 1**

Il concerne 10 à 15 % des diabètes, il est dit : diabète maigre ou juvénile (une fois sur deux il est présent avant 20 ans), ou encore sucré, insulino-dépendant. Il est dû à une destruction



des cellules qui fabriquent l'insuline, les cellules bêta du pancréas. Le diabète insulino-traité ne guérit pas, il faut donc tenter de s'en prémunir.

Il est sans douleur, bien que le pancréas soit détruit (il fabrique le suc digestif).

Chez l'enfant et l'adolescent, l'insulino-dépendance est difficile à gérer, l'équilibre du diabète difficile à obtenir. A savoir, entre 5 à 7 % des enfants qui ont un parent diabétique risquent de développer la maladie. 90 % des diabétiques ont les gènes HLA DR3 ou HLA DR4 ou les deux.

## **L'insuline**

Ce diabète oblige à l'administration d'insuline par voie sous cutanée. L'insuline, cette hormone indispensable à la vie qui d'habitude fait baisser la glycémie, leur manque totalement.

Il faut alors administrer de l'insuline au patient et surveiller régulièrement son taux de glycémie, cela durant toute sa vie (le diabète commence à 1,26 g/L

## Définition

• Sur <http://www.chu-rouen.fr/ssf/pathol/diabete.html>, **définition** [VIDAL de la famille] : Terme général désignant les maladies se traduisant par l'émission d'urines abondantes et par une soif intense. Employé seul, le mot diabète concerne généralement le diabète sucré, qui correspond à une perturbation de la régulation des sucres de l'organisme par l'insuline. Il se traduit par l'augmentation du sucre (glucose) dans le sang et par sa présence éventuelle dans les urines. Il existe deux sortes de diabète sucré : le diabète insulino-dépendant, qui nécessite un traitement par l'insuline en injection, et le diabète non insulino-dépendant, qui peut être traité par les hypoglycémifiants oraux

• **Relevé sur Doctissimo** : <http://www.doctissimo.fr/html/dossiers/diabete/articles/10165-diabete-journee-mondiale-2006-02.htm> : Les pharmaciens appartenant au réseau Giropharm (soit 850 officines) proposent pour tous un dépistage gratuit anonyme et rapide du diabète.

• Sur le site : [http://www.vulgaris-medical.com/encyclopedie/diabete-\(resume\)-6542.html](http://www.vulgaris-medical.com/encyclopedie/diabete-(resume)-6542.html).

### Les causes déclenchantes du diabète :

- > une infection
- > un stress intense
- > un infarctus du myocarde
- > un traitement à base de cortisone
- > un phéochromocytome
- > un dérèglement hormonal (autre que celui de l'insuline)
- > une grossesse.

Mais, dans 30 % des cas, il n'y a aucune cause connue.

(7,0 mmol/L, soit  $\leftarrow$  1,10 g/L à jeun et  $\leftarrow$  1,60 en fin de repas). L'insuline fut préparée pour la première fois en 1920, depuis 2000 elle est conditionnée à 100 U/ml. L'injection sous cutanée d'insuline se fait généralement par seringue, stylo, pompe.

L'injection se fait par voie intra-musculaire (ou tissu sous-cutané, et là encore il faut faire varier les points d'injection). Attention, l'injection traite la période qui va suivre. Le diabétique dosera son insuline en fonction : de son alimentation, de son activité physique, des résultats de contrôles de la glycémie. Il devra respecter les horaires d'injection (ne jamais arrêter son traitement d'insuline et l'adapter à son activité journalière, cela même en cas de crise de foie). De même pour les heures des repas (alimentation à heures régulières, voire précises), les retards d'alimentation sont préjudiciables (il faut absorber des féculents et la dose de glucides souhaitable ou prescrite à chaque repas). Il faut absorber la dose de glucides nécessaire à chaque repas. Ne pas absorber d'alcool (drogue dangereusement hypogly-

cémique) sans manger. Pas d'efforts intenses prolongés sans apports de sucre durant l'effort.

## L'hyperglycémie

L'absence d'insuline empêche la pénétration du sucre dans les cellules et génère un excès de glucose dans le sang (hyperglycémie).

Si l'insuline n'est pas contrôlée, le foie fabrique du sucre. Le glucose est filtré à travers les reins, mais lorsque le taux de sucre dans le sang dépasse 1,80 g/l, le glucose passe dans les urines (glycosurie, urines sucrées et polyurie). Comme le diabétique urine beaucoup et très souvent, il perd de l'eau en urinant et il a soif. En plus d'être déshydraté, il est anormalement fatigué, l'appétit est conservé (mais il s'amaigrit), à l'odeur des urines (cétonurie) s'ajoute une haleine acétonique.

On examine le matin le sucre dans les urines, à l'aide d'une bandelette réactive on détermine le taux de sucre dans le sang et ensuite on injecte régulièrement de l'insuline, une à 4 fois par jour. Il faut alors s'or-

“  
**Le diabète et  
 les maladies rénales  
 qui lui sont  
 associées  
 représentent une  
 véritable cause  
 nationale  
 de santé publique.**  
 ”

ganiser (noter tout, enregistrer les problèmes survenus) pour équilibrer son diabète, soit calculer et adapter ses apports (sucre le pain et les pommes de terre sont très caloriques, un gramme = 4 calories).

Si le taux de glucose (glucose qui nourrit le cerveau) dans le sang chute, le cerveau en souffre. Ce diabète nécessite de toujours disposer d'insuline, d'une seringue et de sucre, le risque étant une hypoglycémie grave (perte de connaissance par manque de sucre), qui peut entraîner des troubles sensibles du comportement.

Le dosage de l'HbA1c peut être considéré comme l'examen fondamental à réaliser dans la surveillance d'un diabétique. Le dosage de l'HbA1c est devenu routinier et indispensable pour permettre l'évaluation du niveau glycémique moyen des patients diabétiques. Pour en savoir plus sur l'hémoglobine glyquée HbA1c voici un site Web recommandé et le rappel des taux impliqués :

<http://www-sante.ujf-grenoble.fr/SANTE/alfediam/patient/edu/HbA1c.html>

un taux normal est de 4 à 6 % ;  
 un taux de 7.0 % correspond à une



glycémie moyenne de 1.50 g/l un taux de 9.0 % correspond à une glycémie moyenne de 2.10 g/l; L'injection de glucagon avant l'arrivée du médecin peut parfois prévenir le coma hypoglycémique. A savoir l'hormone insuline abaisse le taux de la glycémie, tandis que l'hormone glucagon l'élève. Une glycémie qui s'élève est diabétogène.

Coma diabétique intervenu par manque d'insuline (insuffisance d'injec-

tions), acétone et sucre dans les urines, causes d'infection urinaire et/ou dentaire, grippe, soucis, grand stress... Les émotions importantes peuvent déséquilibrer un diabète bien géré.

Faire de l'insuline sans manger peut conduire au coma hypoglycémique. On doit conserver l'apport calorique global, donc des repas équilibrés, avec des rations énergétiques suffisantes : 15 % jour de protéines, lipides 30 % et glucides 55 %.

La solution à l'insulino dépendance (insulino-prive) est la greffe du pancréas, le pancréas artificiel, la transplantation de cellules pancréatiques. Le recours à une greffe rein + pancréas (84 en 2005 en France), préemptive parfois (les moins de 45 ans sont prioritaires), est une solution ultime et ne se pratique (apparemment) que dans trois villes : Nantes, Lyon et région parisienne, avec donc quelques attentes... là aussi.

Aujourd'hui de nombreux entrepreneurs et artistes ont incorporé leur diabète dans leurs activités professionnelles au quotidien. Leur réussite et leur nombre prouvent que l'on s'accommode là encore de la maladie.

### Propos rapportés de L.S.

(23 ans, réside dans la banlieue parisienne sud)

*L. a l'âge où l'on cherche sa vocation et où l'on se passionne pour la musique, l'âge également où l'on se traite pour l'acné juvénile, comme beaucoup avec un antiacnéique rétinol du marché. En juin 2006 L.S. constatait qu'il avait la gorge souvent sèche et donc buvait outre mesure, s'ensuivait une fatigue importante (un coup de pompe très important). Cela ne s'améliora pas de jour en jour, besoin de boire et d'uriner, mauvaise haleine, lèvres qui saignaient... Le médicament était-il responsable d'effets secondaires ou a-t-il accéléré le phénomène ? En fait il eut fallu alors constater que l'absorption d'un jus d'orange arrangeait parfois un peu les choses et qu'il s'agissait donc d'hypoglycémie.*

*Mais si bien que le 26 juin L.S. se verra hospitalisé aux urgences proches de chez lui. Toujours cette gorge sèche et une nuit agitée avec beaucoup de mal à respirer. Le voilà en réanimation pour une semaine, entré dans le service d'endocrinologie à moitié inconscient (un coma acidocétosique qui compliquera ce diabète de type 1), pour tenter de stabiliser au plus vite son diabète. Apparemment il dit avoir été accepté en urgence hypoglycémie qui implique le diabète, alors que l'urgence hyperglycémie ne l'implique pas, nous précise L.S. déjà bien informé.*

*Des antécédents familiaux... juste une cousine. Très peu de prise de sang chez les jeunes aujourd'hui, peu de détection précoce, et apparemment pas mal de triglycérides à gérer également pour L.S.*

*Deux semaines d'hôpital s'ensuivront, maintes explications et apprentissages pour qu'à la sortie L. S et un autre jeune hospitalisé pour les mêmes raisons, en toute autonomie leur diabète. L. S a déjà pris son jeune collègue en main pour l'amener à accepter lui aussi son traitement, entraide opportune dans de tels moments.*

*Depuis contrôles et injections d'insuline 3 fois par jour. D'une part le dextro pour les contrôles et la gestion des 300 g de féculents par repas. Ne jamais se piquer au même endroit, adapter la dose d'insuline au repas qui est pris, à la glycémie constatée, entrer dans le carnet de suivi toutes les glycémies.*

*Rappel : le matin : entre 0,8 et 1,2 g/l, après avoir mangé : 1,2 à 1,6 g/l. Mais la glycémie n'est pas tout le temps stable, ça monte et ça descend, il y a des moments où il se retrouve en hyperglycémie.*

*L.S. a une ordonnance pour 6 mois, un diabétologue qui le suit, et s'est adapté à son traitement. Il a des projets, notamment musicaux, le son le passionne... « On parle d'injections à venir d'insuline par voie orale... » précise L.S., le Web est là pour suivre l'actualité et préparer l'avenir.*

*Tout ce qui peut-être amélioré doit l'être pour les jeunes diabétiques, ne serait-ce que la gratuité des poubelles à seringues... 30 euros à 20 ans, c'est de l'argent ?*

.....  
• Aides aux jeunes diabétiques 3 rue Gazan 75014 Paris. Tél : 01.44.16.89.80

• Le site Internet indispensable aux diabétiques: <http://www.diabetenet.com/diabete/acces.htm>

Le site <http://www.mondiabete.net> site d'information pratique sur le diabète pour les patients et leur entourage fait peau neuve.

• Lire : « Comment vivre avec un diabétique » du professeur G. Tchobroutsky et du docteur Yves Traynard au Editions Josette Lyon 2000).

## LE DIABÈTE DE TYPE 2

Il est dit « diabète gras » ou de la maturité et non insulino dépendant, (il concerne 85 à 90 % des diabètes), et il est dû à un déficit de fabrication de l'insuline, qui devient moins active lorsque le diabétique est obèse. Il survient le plus souvent chez le sujet adulte (après 40 ou 50 ans). Il touche 3 % de la population en France.

Ce diabète entraîne : une soif anormale, une envie fréquente d'uriner, une sensation de faim, de fatigue, parfois des démangeaisons, une forme d'infection de la peau

Les facteurs génétiques sont prépondérants. 20 % des français sont prédisposés (en famille, par le sang, 50 % pour un fils de diabétique de le devenir) à ce diabète, mais 2 % seulement deviendront diabétiques, suivant que leur pancréas sera légèrement défaillant et qu'ils seront ou non sujets à un poids raisonnable, à se



dépenser davantage, afin que l'hyperglycémie reste transitoire. Un gros bébé de plus de 4 kg à la naissance, témoigne d'une maman à risque de diabète dans le temps.

### Un phénomène de civilisation

À la cinquantaine, période de la vie où l'on a tendance à prendre de l'embonpoint, il faut être très vigilant. De 70 % à 80 % des diabétiques de type 2 sont obèses, l'obésité entraînant une résistance du corps à l'effet de l'insuline (1kg de graisse = 8 000 calories). Dans 80 % des cas, le poids du diabétique de type 2 est excessif (surcharge pondérale), 50 % ont une hyperlipémie, et 2/3 d'entre eux de l'hypertension. Le besoin d'un équilibre tensionnel, lipidique et glycémique est évident.

Une alimentation peu équilibrée, avec des sucres rapides en excédent (sodas, sucreries, certaines sauces, biscuits...) engendre inévitablement des excès de poids et fatigue les fonctions organiques. Cette mauvaise alimentation, conjuguée à une vie sédentaire, ne fait qu'accroître les risques de développer un diabète de type 2. L'allongement de la durée de vie dans les pays occidentaux rend encore plus nécessaire un dépistage intensif.

L'excès de cholestérol, l'hypertension artérielle et le tabac sont à éviter, les excès de toutes sortes les conduiront à sécréter trop ou pas assez d'insu-

line. Un régime équilibré et une activité physique adaptée mettront le diabétique sur le bon chemin, s'il veut que son pancréas se mette à produire à nouveau suffisamment d'insuline. La santé mérite bien qu'on lui accorde quelques efforts.

Pour le diabétique sans insuline, attention à ne pas absorber trop de calories, de féculents et de graisses et valider la quantité d'hydrates de carbone qui est nécessaire (l'habitude aide à gérer cela). Avec l'âge l'activité physique baisse beaucoup, ce qui n'améliore pas la situation. Des comprimés hypoglycémifiants, peuvent parfois éviter les piqûres d'insuline. Les besoins d'insuline transitoire ou définitif seront à déceler par le diabétologue.

### Comportement du diabétique

Le diabétique suivra une hygiène de vie rigoureuse, il ne fumera pas, limitera les graisses, sera très prudent avec l'alcool, il ne restera pas trop sédentaire mais prendra néanmoins un repos régulier. Ses dents sont parfaitement entretenues et les vaccinations à jour. Il se lave les pieds chaque jour et les protège de toutes agressions. Il surveille sa tension artérielle et la fait baisser (traitement hypertenseur : IEC, Sartan).

Sa participation active et constante reste souhaitable, auto surveillance glycémique et carnet de surveillance à jour. Ne sachant pas guérir jusqu'ici

“  
*Une mauvaise alimentation, conjuguée à une vie sédentaire, ne fait qu'accroître les risques de développer un diabète de type 2.*  
”

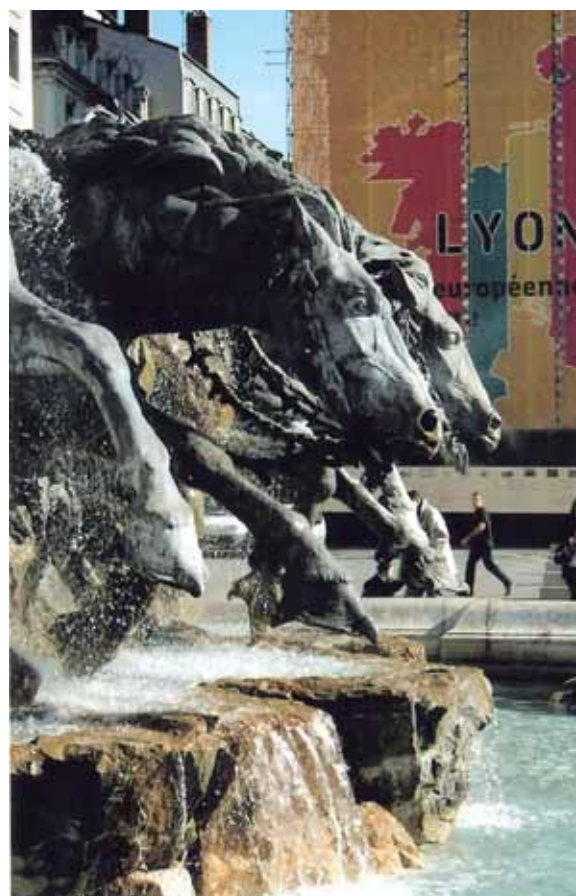
### Des attentes

On attend dans l'avenir l'injection d'insuline par voie orale, nasale (voire rectale).

La Tribune analyse aujourd'hui l'augmentation des investissements des laboratoires américains dans la recherche sur le diabète, de plus en plus qualifié d'« épidémie ». Après le stylo injecteur d'insuline de Novo Nordisk, « l'innovation de l'année, voire de la décennie sur le marché du diabète, sera certainement l'insuline inhalée » vers 2011.

La Tribune prédit ainsi une croissance de 18 % de la demande d'insuline dans les trois années à venir. Elle représente déjà 14 milliards de \$.

Sur l'initiative des laboratoires Novo Nordisk, un bus va sillonner les cinq continents pour informer le grand public et le sensibiliser sur le diabète. Le bus proposera "entre autres, des panneaux explicatifs ou des films sur la maladie et aussi, pour les volontaires, une mesure du tour de taille ou de la glycémie". Si l'itinéraire reste "flou", le bus a tout de même prévu de passer par la France : "Chartres (du 19 au 21 octobre), Lyon (du 23 au 25), Paris (du 27 au 29), Lille (du 30 au 31) suivi du Havre".



## Témoignage de Jackie

(61 ans)

*Bonjour ! je m'appelle Jackie, j'ai 61 ans et c'est par "hasard" que j'ai appris voici 10 ans, que j'étais diabétique de type 2 grâce à ma sœur jumelle, car cette fichue maladie est sournoise, "diabolique" et sans symptômes précurseurs. J'en veux aux médecins généralistes qui, lorsqu'ils traitent leurs patients, même s'ils sont en surpoids ne prennent pas le temps de faire une "recherche" du diabète mais que de dégâts peut faire cette maladie au niveau :*

- des yeux ;
- du cœur ;
- des reins avec risque de dialyse ;
- des plaies qui ne cicatrisent pas.

*Attention à votre alimentation essayez de faire de la gymnastique, de la marche de l'aqua-gym mais attention ! Avant l'effort pensez à manger pour ne pas faire d'hypoglycémie et ayez toujours sur vous du Coca-cola "non light", du sucre, au cas où !!*

*Essayez d'être bien équilibrés au niveau des dextros et que votre hémoglobine glyquée "recherche de votre taux de sucre dans le sang sur trois mois, soit inférieure ou égale à 7, mangez des féculents à tous les repas et attention aux fruits qui contiennent beaucoup de sucre et certains légumes comme le poivron et la betterave.*

*Si vous ignorez être diabétique, même mince, demandez un test de dépistage à votre médecin et insistez au besoin.*

*Bon courage à tous ceux qui doivent "lutter", mais vive "la vie" et faites avec... nous n'avons pas d'autre choix.*

la maladie, seule solution, que le patient devienne le propre acteur de sa santé.

Seul peut guérir le diabète gras de l'âge mûr, souvent cause de surpoids.

Les lésions pancréatiques sont parfois dues : à une sensibilité particulière à l'alcool, ou à un virus, un traumatisme, une ablation, voire à une hémochromatose (sclérose).

Parfois il s'agit de prédispositions génétiques (groupe tissulaire HLA, an-

tigènes), des anticorps qui altèrent le pancréas ou encore au fonctionnement excessif de la glande thyroïde.

Le diabète peut conduire à des complications, telles que : l'artériosclérose, aux maladies cardio-vasculaires et/ou à une néphropathie diabétique dans un cas sur deux. Donc l'hypertension, l'angine de poitrine, l'infarctus, l'artérite aux membres inférieurs (risques de gangrène), c'est pourquoi il privilégiera (par préven-

tion) des consultations régulières\* pour ses artères, son cœur, ses reins, sa vue (contrôles ophtalmologique : les yeux, la rétine, cataracte, glaucome), ses nerfs.

Jeux de gènes et du hasard, nous lisons (CMCAS INFOS) :

« Les descendants d'un aïeul bien nourri ont un risque de mortalité par diabète quatre fois supérieur » C'est dire les cadeaux inter générationnels.

\* Les professionnels de la santé concernés par le diabète sont principalement : le généraliste, le diabétologue, le cardiologue, l'ophtalmologue, le néphrologue, le biologiste, le pédicure-podologue, l'infirmière, le psychologue, l'assistante sociale. ■

• ASSOCIATION FRANÇAISE DES DIABÉTIQUES  
88, rue de la Roquette 75011 Paris.  
Tél : 01.40.09.24.25 et pour toutes questions AlloDiabète au 01.40.09.68.09. Avec une revue très intéressante nommée Equilibre, 6 numéros par an (bien vivre son diabète). Voir détails dans notre rubrique « environnement néphrologie ».

• LA LIGUE DES DIABÉTIQUES DE FRANCE  
37 avenue Norman Prince 64000 Pau. Tél : 05.54.80.29.52

• Profitez des conseils (pour le diabète de type 2) donnés sur un site Internet très complet : <http://www.revediab.asso.fr>; un réseau de santé d'Ile de France (au sud est), très dynamique et efficace (l'adhésion est gratuite, les fiches mensuelles d'information très bien faites aussi). Vous souhaitez une aide judicieuse au parcours de soins ? Pensez aux réseaux de santé régionaux spécialisés pour vous informer.



# BOUZOU, DE RETOUR!

CES DESSINS HUMORISTIQUES DE CE NUMÉRO 2 DE REIN-ECHOS RAPPELLERONT SANS DOUTE DES SOUVENIRS AUX ANCIENS LECTEURS DE LA REVUE FNAIR...

C'EST AVEC PLAISIR, GRÂCE À CE NOUVEAU SUPPORT D'INFORMATION GRATUIT, QUE J'AI L'OCCASION DE RENOUER AVEC MES CAMARADES INSUFFISANTS RÉNAUX ET LEURS SOIGNANTS, EN ESPÉRANT LEUR APPORTER UN PEU DE RÉCONFORT ET DE PLAISIR, FACE À NOS SITUATIONS SOUVENT PÉNIBLES. MA PARTICIPATION RESTE, COMME TOUJOURS, BÉNÉVOLE ET DÉSINTÉRESSÉE ET N'A D'AUTRE BUT QUE DE SATISFAIRE LE PLUS GRAND NOMBRE DES LECTEURS. BONNE LECTURE ET GARDEZ LE MORAL!

Daniel BOUZOU



Comme on peut le voir le talent de Daniel Bouzou reste intact....



BOUZOU



# Nos besoins HYDRIQUES (scientifiquement)

... *L'eau organise la vie, sur terre à la pression atmosphérique elle refroidit le corps, transporte aliments et déchets, c'est également un aliment qui participe à la production d'énergie.*

**Abordons** d'abord la complexité de l'humain.

Nous transportons en nous, une extraordinaire et gigantesque entreprise industrielle composée de 60 000 milliards d'ateliers de façonnage et de transformation (en fait 60 000 milliards de cellules), qui travaillent sans relâche. Ces ateliers gigantesques représentent plus de 10 000 fois la population humaine, ceux-ci se trouvent intégrés dans un système comprenant un milliard de milliards, de milliards d'éléments constituant

le corps humain (dont un million de milliards de bactéries). Ajoutons tout ceci se trouve relié par 100 000 km de transmissions nerveuses (le cerveau y ajoute 100 milliards de neurones) et 950 km de tuyaux sanguins, chargé de 5 millions de globules rouges. Astronomique non ! et tellement petit...

Il y a de multiples fonctions pour chaque organe du corps, dans les cellules par exemple, les mitochondries sont de véritables centrales énergétiques, elles produisent de l'énergie et libèrent de la chaleur. Une harmo-

nisation des mécanismes internes : reins, foie, poumons, surrénales, est couplée à une chaîne de service très centralisée qui collabore pour pallier les fluctuations des besoins.

Reste à faire fonctionner ce système de mieux en mieux rodé par des étapes successives, on fait appel : aux molécules (acides aminés ou acides nucléiques), aux macromolécules, aux membranes, aux cellules, aux hormones, aux protéines. L'ADN (ce code barre géant) étant la mémoire génétique du système. Comme ailleurs ici s'échangent des électrons (atomes et ions) qui liaisonnent l'ensemble.

Pour faire fonctionner cet ensemble complexe mais cohérent, il faut de l'air, des aliments, de l'eau. A 70 ans nous aurons ingurgité bon an mal an : 400 millions de litres d'air, 40 tonnes d'aliments et 45 000 litres d'eau. L'eau est aussi vitale que l'oxygène. Nous possédons chacun d'entre nous en moyenne 45 kg d'eau dans notre corps, ils irriguent : le sang, le tube digestif, les muscles et les autres organes. 50 litres d'eau par heure changent de cellules. Chaque cellule contient 500  $\mu\text{m}^3$  ( $\mu\text{m}^3$ , soit un cube d'un micron de côté) en moyenne, dont 1 à 10  $\mu\text{m}^3$  sont renouvelés à chaque minute

## A propos de l'eau

Un verre d'eau enlève la sensation de faim pendant la nuit pour presque 100 % des personnes au régime comme le démontre l'université de Washington.

Le manque d'eau est le facteur numéro un de la cause de fatigue pendant la journée. Des études préalables indiquent que de 8 à 10 verres d'eau par jour pourraient soulager significativement les douleurs de dos et d'articulations pour 80 % des personnes qui souffrent de ces maux.

Une simple réduction de 2 % d'eau dans le corps humain peut provoquer une incohérence de la mémoire à court terme, des problèmes avec les mathématiques et une difficulté de concentration devant un ordinateur ou une page imprimée.

Boire 5 verres d'eau par jour diminue le risque de cancer du colon de 45 % et peut diminuer le risque de cancer du sein de 79 % et de 50 % la probabilité de cancer à la vessie.

Abordons maintenant « l'eau », notre milieu originel apparemment, indispensable à la vie en tout cas. Cette eau représente dans notre corps 75 % du poids chez le nouveau né et 55 % du poids chez un septuagénaire. Nous avons de l'eau dans : 83 % de notre sang, 73 % de nos organes et 22 % de notre squelette. Il nous faudrait boire idéalement un minimum de huit verres d'eau dans la journée, sachant que nos reins filtrent 140 ml de sang/mn à 20 ans et 80 ml de sang/mn à 70 ans.

## En règle générale

Le vivant ne fait jamais confiance à un seul mécanisme, tout est régulé et redondant et nous devons maintenir le corps en état d'hydratation optimale. Ce n'est donc pas par hasard que notre corps est constitué d'eau, une eau qu'il gère avec précaution et constance grâce à son propre hydrostat qui fait la mise au point. L'eau est un élément très important, parce qu'à la fois : déménageur, entraîneur, récupérateur, recycleur, digesteur, éboueur, moteur, régulateur, architecte...

Nous ingérons près de 800 litres d'eau par an. Heureusement s'il y a trop d'eau le corps l'élimine, mais si l'on perd 20 % de notre masse d'eau, on meurt... D'autre part l'eau consommée en excès est un véritable poison. Heureusement, en matière d'eau le corps humain sait résoudre les problèmes basiques dans 99 % des cas. Le problème est analysé et résolu localement sans ennuyer pour autant notre cerveau. La gestion se fait au plus près des réalités pour pallier à l'essentiel. Dès qu'un déséquilibre se produit il est rectifié et compensé, la stabilité est une recherche permanente dans un milieu qui ne cesse de changer. On ne saurait tout prévoir en matière de besoins en eau. Heureusement au savoir interne de la gestion de l'eau, on peut ajouter : le recours à la soif et la sueur par forte chaleur, pour mieux éliminer. Etrangement le manque n'est pas un déficit en eau, mais une demande de sel. Ce qui agit sur l'eau est précis : le volume et la température, la pression et le PH, la structure des protéines, la concentration des multiples substances dissoutes.

La consommation d'eau en quantité suffisante contribue à la prévention de diverses maladies, reconstituer nos réserves d'eau est indispensable. Il nous faut donc boire suffisamment d'eau et une eau de bonne qualité, cela suppose de s'hydrater à petites doses et souvent, donc boire modérément pendant les repas, six fois par jour l'éliminer et absorber de l'eau fraîche au réveil. On sait qu'au cours de l'effort on perd à un à deux litres d'eau par heure.

Les apports : boissons + alimentation (2,2 litres) et l'eau produite par le métabolisme des aliments lui-même, soit 2,5 litres.

## Le rein est bien plus qu'un épurateur

Le poids d'un rein est de 140 grammes en moyenne chez l'adulte, sa taille est de 10 à 12 cm de longueur pour 5 à 7 cm de largeur et 2,65 cm d'épaisseur. Ajoutons que 20 % de la quantité totale de sang lui parvient chaque jour, sa membrane filtrante agit, mais on sait encore très mal ce qui conditionne son fonctionnement des plus complexes.

Les reins supportent beaucoup avant de faire grève. Les affections bactériennes, les réactions allergiques, les empoisonnements aux métaux lourds ou aux médicaments les endommagent durablement. Heureusement lorsque l'un des reins est défaillant, l'autre prend la relève et sans aucun signe notable de fatigue.

Dans le rein on constate des centaines de milliers de réactions à la seconde, il reconstruit ses propres tissus et produit sa propre énergie. Il secrète de l'érythropoïétine et de la vitamine D, plus la rénine, un enzyme de conversion qui facilite les réactions chimiques (rénine-angiotensine) et qui donc maintient la tension artérielle. Le rein est complexe et intimement relié au cerveau, soit à l'hypothalamus et l'hypophyse, sorte de servo-moteur pour transmettre de l'information aux reins, via une hormone « la vasopressine ».

Les pertes : urines (1,5l), selles (0,2l), la transpiration (0,5l) et la respiration (0,3l). Le renouvellement moyen de l'eau dans notre corps se fait sur 30 jours. L'urine sachons-le c'est 95 % d'eau. L'organe (la glande), qui fabrique et excrète l'urine est bien : « le rein ». Les sorties d'eau sont surtout l'affaire des reins qui filtrent (par le glomérule) et récupèrent et forment dans le glomérule l'urine primitive. Les reins éliminent seulement l'eau en trop. Le rein a un énorme potentiel et une incroyable efficacité ; il fabrique et élimine seulement l'eau en trop dans notre organisme et ne conserve que l'essentiel. En effet, les néphrons utilisent les sels pour évacuer ou récupérer l'eau et vice versa ; de plus le néphron réabsorbe les ions sodium. ■

Nos sources : Comme un poisson dans l'eau, d'André Giordan chez Payot (1995).

“ **A 70 ans nous aurons ingurgité bon an mal an : 400 millions de litres d'air, 40 tonnes d'aliments et 45 000 litres d'eau.** ”





**CHANTAL STIBLER** DIÉTÉTICIENNE  
EN NÉPHROLOGIE AU CHU BICHAT,  
ACCÉPTE POUR REIN-ÉCHOS DE FAIRE  
UNE SYNTHÈSE SUR

# L'eau en HÉMODIALYSE

*L'eau représente 70 % du poids du corps d'un adulte bien portant.*

## Rôle

- Dans les cellules elle permet les échanges osmotiques, et l'action des enzymes.
- C'est un constituant du milieu intérieur : sang, lymphe où elle véhicule les substances nutritives aux tissus et les déchets aux reins.

## Les pertes

- Se font sous forme de vapeur par les poumons.
- Par la perspiration et la transpiration par la peau.
- Une petite quantité est rejetée par les matières fécales.
- Par le rein chez le bien-portant.

Oligoanurie : faible quantité d'urines.  
Anurie : absence d'urines.

## Les apports alimentaires

Ils doivent couvrir les besoins qui sont, pour un bien portant, d'environ 40 ml/kg/j.



- L'eau de constitution des aliments, par exemple :
  - les fruits et légumes = 80 à 90 % d'eau ;
  - la viande : 60 % d'eau ;
  - le pain : 40 % d'eau.

- Les boissons : eaux, lait, jus de fruits, tisanes ; café ; vin... potage et bouillon.

## L'hémodialyse

Très souvent, après un certain nombre de séances d'hémodialyse, le patient urine moins, voire n'urine plus du tout (anurie).

Il est donc nécessaire de diminuer la quantité de liquides bus pour éviter une surcharge hydrosodée (oedèmes). Dans l'idéal, la prise de poids entre 2 séances ne doit pas dépasser 2,5 kg. La quantité de liquides autorisée est égale au volume correspondant de la diurèse + 500 cm<sup>3</sup>/j.

Un patient urinant 750 ml/24 heures pourra donc consommer 750 + 500 soit 1250 ml (1,250 l/j).

A noter, qu'il est toléré 750 ml/j de liquide pour un patient totalement anurique.

Le poids entre deux séances d'HD représente du poids de « liquide ».

Quand le néphrologue ou l'infirmier à votre arrivée en HD vous dit que vous avez pris trop de poids, cela signifie que vous avez consommé trop de liquides par rapport à la capacité du rein à éliminer cette eau.

Les patients doivent donc contrôler toute consommation de liquide : eau, lait, thé, café, tisane ; vin et toutes boissons alcoolisées, sans oublier le bouillon et le potage.

Pour exemple :

- 1 verre = 125 ml
- 1 bol = 250 à 300 ml
- 1 tasse = 150 à 200 ml
- 1 tasse à café = 75 ml

La prescription de restriction hydrique tient compte de la quantité d'eau de constitution des aliments.

Il est dérangeant de dire à un patient qui a pris trop de poids depuis la dernière séance, qu'il ne faut pas manger de tomate ou de yaourt car trop riche en eau.

100 g de tomate apporte 95 g d'eau, 100 g de pâtes ou de riz cuit apporte 78 g d'eau. Cette différence de 17 g d'eau est dérisoire par rapport à la prise de poids totale.

C'est évident bien sûr qu'il ne faut pas consommer trop de fruits et légumes dans la journée.

**NB :** L'eau de Vichy est considérée comme un médicament en néphrologie. Elle ne doit être consommée que sur prescription médicale.

## Recommandations

(en ce qui concerne l'eau et le potassium), par jour :

- 100 g de crudité de légumes ;
- une part de salade verte ;
- deux fruits ;
- une part de 200 g de légumes cuits ou pomme de terre cuits à l'eau ;
- une part de 200 g de féculents (riz, pâtes, semoule : poids cuit). ■

# Lettre ouverte

Monsieur le ministre de la Santé,  
Mr et Mme le/la candidat(e) à l'élection présidentielle,  
Mr le député,  
Mme la sénatrice,

Je vous adresse cette lettre pour vous faire part de mon expérience sur l'organisation des soins liés à l'insuffisance rénale en France et plus généralement sur l'état d'esprit qui y est associé.

Suite à un cancer à l'âge de 9 mois, j'ai passé une bonne partie de mon enfance dans les hôpitaux parisiens. Je vous passe les détails de mon histoire médicale qui ne manque pourtant pas d'intérêt... en France il est très mal vu de vouloir sortir de son « rôle » de malade en cherchant à faire des études ou à travailler ! J'ai malgré tout réussi à me construire une vie. Après Math Sup et Math Spé, j'ai intégré Supélec, une grande école d'ingénieur, puis je suis allé terminer mes études à Atlanta aux Etat-Unis. Aujourd'hui, je travaille en tant qu'ingénieur chercheur pour la division recherche et développement d'EDF.

Depuis 2003, je suis dialysé, c'est-à-dire que je dois me rendre dans un centre de dialyse 3 fois par semaine pendant 4 heures pour me faire épurer le sang. C'est cette expérience de dialysé que je voudrais vous faire partager...

Pour commencer, je souhaiterais vous raconter le cas très concret de mon dernier déplacement professionnel. En tant qu'ingénieur EDF, dans le domaine nucléaire, je suis amené à me déplacer dans les diverses centrales. Je devais donc partir une semaine à la centrale de Belleville à la limite du Cher et de la Nièvre. Deux mois avant la date je me suis mis en quête d'une dialyse le soir me permettant de faire mon travail pendant la journée [je rêvais encore...]. J'ai commencé par appeler les centres les plus proches de la centrale puis j'ai tenté de plus en plus loin jusqu'à 100 kilomètres à la ronde, évidemment les dialyses le soir n'existent pas dans la région, mais il n'y avait pas non plus de place dans la journée. La réponse était unanime : « *Nous n'avons pas de places libres* », « *Nous dialysons les personnes âgées, elles ne se déplacent jamais, il n'y a donc jamais de places libres* ». Lorsque j'ai osé contester et dire que ce n'était pas possible, qu'il y avait aussi des jeunes et des gens qui travaillent », la réponse était là encore unanime : « *Non, nous n'avons pas de jeunes ici, et les personnes sous dialyse ne travaillent pas* ». Devant tant de mauvaise volonté et de manque d'organisation, je comprends que la plupart des malades renonce à travailler...

En faisant intervenir mon néphrologue (pour un collègue on trouve toujours plus de solution que pour un patient...), je trouve finalement un centre à 50 km. La sécu payera le trajet en taxi... la mauvaise organisation des centres de dialyse génère des surcoûts gargantuesques pour la sécu mais personne ne trouve rien à redire.

La plupart des jeunes dialysés aimerait vivre une vie normale, avoir un salaire et non se contenter des aides qui leur sont allouées (AAH, APL,...), mais avec une telle rigidité d'horaire de la part des centres de dialyse, c'est mission impossible ! D'autant plus que dès que vous touchez un salaire même légèrement supérieur à l'AAH celle-ci est supprimée. Autant dire que peu de malades ont intérêt financièrement à chercher du travail... ne pourrait-on pas plutôt supprimer les aides de façon dégressive selon le niveau de rémunération ...

Les personnes en charge de ce type de décision utilisent la moindre occasion pour fermer des séances du soir. Ainsi l'Article D. 712-146 du Décret n° 2002-1198 spécifie que dans « *l'unité d'autodialyse assistée, un poste d'hémodialyse ne peut servir qu'à deux patients par jour au maximum, afin de leur permettre d'effectuer des séances plus longues selon le choix de ces patients ou sur indication médicale* ». Dans certaines régions cette clause a été interprétée comme « *puisque on ne*

*peut avoir que 2 séances par jour, il faut fermer celles du soir étant donné que ce sont celles qui coûtent le plus cher* » ...tant pis pour les malades qui travaillent pendant la journée. Une règle dont l'esprit était de faciliter la vie du patient en lui permettant de faire de plus longue séance, n'a finalement servi qu'à nuire à beaucoup d'entre eux...

Les fermetures des centres de dialyse du soir ou de nuit se multiplient alors que ce sont les seules à permettre aux dialysés de travailler normalement. Certes le coût d'une infirmière le soir est plus élevé qu'en journée mais si on considère le coût des 3 arrêts de travail d'une demi-journée par semaine financé par la sécu, où est l'économie ? Sans parler du message envoyé aux malades : « *Restez chez vous, survivez avec votre alloc et surtout ne travaillez pas !* ». Que pensez-vous de cette situation ? L'intégration des personnes handicapées, thème si porteur dans les discours politiques, ne commence-t-elle pas par la possibilité de trouver un travail, premier vecteur de l'intégration sociale ?

La législation a également prévu différents types de centre de dialyse selon le degré d'autonomie des patients. Malheureusement, il n'y a pas assez de centre d'autodialyse en France et comme je vous l'ai dit plus haut de moins en moins de séance le soir. Or la législation prévoit qu'un centre d'autodialyse ne « *peut accueillir que des patients habituellement (..) en autodialyse* ». <sup>1</sup>. Cette règle a pour but de répartir les patients selon leur autonomie sauf qu'elle est complètement biaisée par le fait que les patients ne sont en rien répartis selon leurs degrés d'autonomie mais selon les places disponibles...

De la même façon, la législation a prévu des centres

***Paris, n'est pas la province et la province n'est pas Paris ! Néanmoins de réforme en réforme, de greffe en greffe, d'UDM à l'autodia (simple ou assistée), de tourmente en tourmente en somme ; que deviennent chacune (et chacune) dans la gestion quotidienne de leur vie privée, de leur travail et de leur maladie rénale, des complications liées. Il faut lutter contre beaucoup de choses à la fois dans un univers pas toujours très confortable, comme a osé le dire ci-dessous ce jeune homme, à nos hommes politiques.***

d'autodialyse dit « simple » dans lesquels « *un générateur est attribué, sans partage, à chaque patient afin d'assurer à ce dernier une large amplitude d'horaire pour effectuer son traitement* » <sup>2</sup>. Bref, le paradis du dialysé... sauf que ce type de centre n'existe pratiquement pas en France.

Puis-je me permettre de vous suggérer une solution. Si la législation imposait au niveau de chaque département la création d'au moins un centre de dialyses offrant des séances le soir, chaque malade aurait la possibilité de trouver du travail et ainsi de ne plus être un handicapé à charge mais un travailleur qui cotiserait aux retraites et à la sécu.

Les associations de malades font ce qu'elles peuvent pour faire évoluer les choses... mais les habitudes ne changent pas facilement.

Dans ce tableau noir, je voudrais dire un grand merci au centre d'autodialyse de Nevers, qui malgré les difficultés a toujours fait son possible pour me permettre de passer les fêtes en famille.

Je ne sais pas si cet article apportera quelque chose à la cause des dialysés mais j'aurais au moins mis au grand jour les difficultés que nous rencontrons et toutes les aberrations que cela implique pour notre société. J'estimais de mon devoir de vous informer de cette situation pour tenter de faire évoluer les choses.

Je vous remercie par avance de l'attention que vous voudrez bien porter à ma lettre.

Cordialement.

OLIVIER PASTEUR

1. Décret n° 2002-1197 du 23 septembre 2002 - Article R. 712-101. « *Si l'établissement est autorisé pour l'hémodialyse en unité d'autodialyse, l'unité saisonnière ne peut accueillir que des patients habituellement hémodialysés à domicile ou en autodialyse.* »

2. Décret n° 2002-1198 du 23 septembre 2002 - Article D. 712-146 « *Dans l'unité d'autodialyse simple, un générateur est attribué, sans partage, à chaque patient afin d'assurer à ce dernier une large amplitude d'horaire pour effectuer son traitement.* »



# Quels seraient les critères de détermination DU CENTRE D'HÉMODIALYSE IDEAL ?

*Peut-on imaginer le centre de dialyse idéal (vu côté patients atteints de maladies chroniques et en affections de longue durée s'entend) et quels seront alors les critères essentiels de reconnaissance de celui-ci? Recherchons ensemble à définir ces critères...*

*Et si nous lançons en commun*, cette recherche... tout d'abord sur les unités « privées »\* (il serait difficile de s'immiscer dans les contraintes budgétaires hospitalières publiques) : d'hémodialyse et d'Unités de Dialyse Médicalisée et d'autodialyse simple ou assistée ou de Dialyse Péritonéale; tout cela à l'aide d'exemples... SVP aidez-nous à réaliser ce travail et signalez-nous (à la Ligue Rein et Santé) les centres qui méritent le détour (par un mail si vous voulez : rein.echos@orange.fr) ou une photo dans la revue. Qu'il soit en France ou ailleurs, qu'importe.

\*Nous ne traiterons donc pas ici : de l'HAD, de l'HHD, des centres d'hémodialyse pédiatrique, des anciens « centres lourds » et « d'autodialyse simple » pour le moment, ni des centres de transplantation.

**Recherchons ensemble ces critères pour la définition du « must » en hémodialyse**

**Volet 1, la conception et l'équipement global des locaux**

Il ne s'agit en aucun cas de critiquer ce qui existe déjà, mais de faire surgir pour l'avenir les souhaits que pourraient formuler les patients, les IDE, les médecins eux-mêmes (si ces souhaits s'avéraient pertinents et utiles à tous). Sans oublier ceux qui travaillent sur le terrain et qui aménagent directement les centres, n'ont-ils rien à nous suggérer ?

**Rappel des orientations générales du SROS IRC, pour mémoire :**

- garantir au patient l'accès (la formation et l'entraînement à tout ou partie) à la totalité des techniques et modalités d'épuration extrarénale et à une réponse adaptée à ses besoins, à moins de 45 minutes de son domicile,
- maîtriser l'évolution constante des besoins,
- renforcer qualité et sécurité dans la prise en charge, améliorer l'appropriation,
- améliorer le confort et l'information des patients.

**En terme d'équipement pour l'hémodialyse en centre :**

- superficie d'au moins 10 m<sup>2</sup> par poste ou 12 m<sup>2</sup> en cas de création d'une nou-





velle unité, ou de rénovation d'une unité existante,

- générateur de moins de 7 ans ou moins de 30 000 heures de fonctionnement,
- dispositif de surveillance,
- système d'appel du personnel infirmier par poste,
- au moins un lavabo, sans commande manuelle, par tranche de 4 postes d'hémodialyse, un système de distribution de fluides à usage médical et un système d'aspiration par le vide (un par salle au minimum, et un par poste en cas de création), un électrocardiographe avec scope, un défibrillateur, un chariot d'urgence permettant au moins l'intubation trachéale et la ventilation manuelle au masque, un groupe électrogène de secours,
- accès à des produits sanguins et à des médicaments dérivés du sang.

Oeuvrons ensemble pour définir les critères, qui permettront de décrire ce centre presque parfait. Que devrait-il comporter dans l'absolu ? Vous pouvez naturellement participer à ce travail en nous adressant vos propres commentaires ou suggestions, qui seront pris en compte pour la mouture définitive de cette « synthèse patient ». Ecrire à La Ligue Rein et Santé [LRS] 10 rue Montéra 75012 Paris

Partant du libre choix des patients de leur centre, de l'égalité d'accès aux soins, de l'accès à l'information et de la qualité et de la sécurité des soins, et enfin du respect du parcours du patient (prévention, adaptation, voire réadaptation après greffe) ; exprimons nos souhaits futurs...

Laissons déborder notre imagination :

- *Tout d'abord nous aimerions (nous Rein-échos)... des locaux facilement accessibles (moyens de transports urbains et autres), en bon état, non vétustes, modernes et efficaces, d'une superficie suffisante et de dimensions humaines (notamment pour la place occupée par chacun des patients en séance). Si possible permettre que le lieu, malgré son caractère médical, reste attrayant au niveau de l'ambiance générale et des couleurs et de la lumière dispensée (luminothérapie en hiver notamment 15 heures par semaine) avec bien sûr un hall d'accueil suffisamment spacieux, avec un bureau pour la secrétaire ou une hôtesse, des sièges confortables,*



*de la lecture actualisée (y compris un présentoir mural recevant le panel des brochures fournies gracieusement par les labos et l'information pratique fournie par les associations) et des panneaux d'informations (sur les : COTER, CRU, CRUCQ, congrès, voire congrès des associations et leurs adresses, centres de loisirs et vacances, ou encore un dispositif d'annonces patients). L'indication claire du poste de repli\* (quand il en est prévu) serait une information importante, avec bien sûr le numéro de téléphone de l'astreinte médicale.*

- *Seul ce hall d'accueil serait accessible aux patients (et accompagnants éventuels) et aux ambulanciers. Des livrets d'accueil disponibles (avec photos des salles d'hémodialyse impliquées dans le centre et autres locaux, l'information et l'orientation et la formation et l'entraînement du nouveau patient, ainsi que la charte du centre, de lutte contre la douleur et contre les infections nosocomiales, ses règles d'hygiène, mises à disposition ou affichées pour une consultation aisée des visiteurs et patients. Avec si possible des indicateurs qualitatifs et quantitatifs se rapportant au centre. La démarche de qualité éventuellement suivie par l'établissement, l'évaluation des services ambulanciers serait prévue et l'accès à la fois au centre et aux patients facilité par un secrétariat efficace.*

*Les familles qui viendraient accompagner le dialysé (avant ou après la séance), devraient pouvoir bénéficier d'une information substantielle sur ce qu'impose le traitement du dialysé. Elles en sont souvent des partenaires de choix.*

\* Le poste de repli est un poste d'hémodialyse réservé à la prise en charge temporaire du patient en cas de circonstances à caractère médical, technique ou social. Il ne se trouve qu'en centre d'hémodialyse ou en unité médicalisée.  
Décret n° 2002-1198 du 23 septembre 2002

relatif aux conditions techniques de fonctionnement des établissements de santé qui exercent l'activité de traitement de l'insuffisance rénale chronique par la pratique de l'épuration extrarénale et modifiant le code de la santé publique (troisième partie : Décrets)

- Ensuite nous trouverions une seconde salle destinée à déposer les vêtements les plus encombrants, soit des casiers vestiaires personnels et temporaires (un peu identiques à ceux que l'on trouve en piscine), et régulièrement nettoyés ; permettant de laisser en sécurité ses effets personnels, sans que le centre soit pour autant responsable des vols par effraction. Ce vestiaire comprendrait deux blocs de toilettes (homme et femme) et un lavabo (voire une douche) et des sièges.

- Si possible, une balance de pesage simple serait prévue, qui n'empêcherait pas un pesage assis en salle pour les patients les plus handicapés.

- L'hygiène des deux locaux décrits ci-dessus, est tout aussi importante que celui de la salle de dialyse. Le sol, les poignées de portes, les sanitaires et les rangements seraient régulièrement javellisés ou désinfectés.

### Les salles consacrées à la dialyse (espace, lumière, volume, hauteur sous plafond)

- Un couloir mènerait dans l'absolu aux salles où s'effectue la séance de dialyse. Un sas permettrait de se peser (debout ou assis) et un lavabo d'entrée et de sortie mis à disposition des patients, avec un conditionnement déchets adéquat (pansements). Un rappel des normes et des référentiels de soins (voire d'un règlement intérieur) serait parfois judicieux et de l'état sanitaire de l'eau de dialyse au dernier prélèvement (démarche qualité).

- L'entrée en salle de dialyse impliquerait sinon des chaussons, la nécessité de se débarrasser de ses chaussures de ville. Une unité centrale de gestion et de surveillance disposera de rangements et tables nécessaires à la préparation des matériels d'hémodialyse impliqués ; disposant de suffisamment de place pour gérer les besoins de chacun des patients. Ce local sera réservé aux IDE (Réglementairement : normes ministérielles françaises : une infirmière pour quatre patients), et aux éventuels surveillants.

- Bien qu'il soit préférable que les différentes techniques soient séparées et ne se déroulent pas dans une même salle. Il est arrivé que la salle d'hémodialyse soit répartie en plusieurs blocs distincts (avec isolement ou non des patients et bien sur la salle d'autodialyse simple annexée est alors complètement séparée), permettant ainsi à la fois l'autodialyse simple, l'autodialyse assistée et l'Unité de Dialyse Médicalisée (ce qui permettrait au patient de visualiser les autres techniques employées et d'évoluer dans sa prise en charge). Une salle d'isolement serait un plus, mais il serait nécessaire de séparer les accès au sang par cathéter des accès par FAV, pour une question de plus grands soins d'hygiène pour les cathés, conformément aux protocoles en vigueur.

- L'équipement autour du lit et/ou du fauteuil au choix du patient et selon son âge et son état de santé (il s'agit ici d'un fauteuil comme il en existe encore dans les centres), à la fois pour faciliter le travail infirmier de ponction et l'accès aux générateurs, pour en assurer le fonctionnement, l'échange des matériels et le nettoyage approprié. Le bloc de travail infirmier déplaçable comprendrait le stockage temporaire des

## Etablissements de santé publics et privés et « CRUQ »

Depuis la loi du 4 mars 2002 et le décret du 2 mars 2005, devenu effectif le 5 septembre 2005, vous trouverez dans vos établissements de santé « une commission des relations avec les usagers et de la qualité de la prise en charge » :

- Qui veille au respect du droit des usagers et facilite leurs démarches.
- Règle les litiges.
- Contribue à l'amélioration de la politique d'accueil et de la prise en charge des malades.

La commission comprend deux représentants des usagers (souvent des dialysés), n'hésitez pas à les contacter. La liste des membres doit être affichée dans l'établissement, transmise à l'Agence régionale de l'hospitalisation [ARH] et remise à chaque patient avec le livret d'accueil. Pensez-y !

déchets et bien sur le siège adéquat de l'IDE pour officier à la bonne hauteur. L'on doit offrir aux patients qui le veulent, le repos et à ceux plus actifs la possibilité d'échanger entre eux, sans déranger les autres, n'est-ce pas ?

- Un lavabo (au moins) sera prévu tous les quatre postes d'hémodialyse, avec un système de savonnage, et de distribution d'eau appropriée. Avec obligation pour les patients de se laver les mains et les bras avant et après la séance. Les consignes d'hygiène seraient rappelées à chaque lavabo et la charte hygiène patient affichée également. Les salles seraient à chaque séance nettoyées et aseptisées, comme les sièges et générateurs patients.

- Les documents papiers seraient maniés par le seul personnel infirmier, lui-même assujéti au changement de gants (et de lavage des mains) entre les différentes opérations de la dialyse.

- Le but étant de tendre vers une hygiène presque parfaite du centre, avec des patients acteurs de leur santé. Possibilité leur serait toujours donnée de parfaire le nettoyage de leur poste.

- Voilà pourquoi des brochures spécialisées et autres revues seraient à dis-

position des patients pour s'informer pendant leur séance de dialyse (la pédagogie passe par le développement d'une information en direction du grand public et des patients). Ce qui impliquerait des conditions d'ambiance propices à la lecture (soit un éclairage efficace), un repose livre ou revue, voire pour ceux qui le souhaiteraient l'utilisation facilitée de portables ou de lecteurs de DVD.

- Dans ces salles distinctes ou officieraient les IDE du service et de surveillance, seraient prévus des compartiments isolés (cathéter, traitement lourd), ou des lits et fauteuils regroupés dans une salle permettant d'une part de visionner individuellement ou non des programmes de télévision. Il s'agit d'offrir aux malades des choix de confort en fonction de leurs affinités et de leurs pathologies. Un jeune dialysé, ou un patient bien en forme, accepterait parfois très mal d'être allongé quatre heures sur un lit, les privant de beaucoup d'activités (lecture, écriture, vidéo, etc.). L'ergonome devrait tenir compte de la mollesse souhaitable de l'assise du patient pendant les 4 heures de dialyse renouvelé. L'idéal serait donc des boxes à demi séparés d'une cloison à mi-hauteur et offrant quand nécessaire par l'intermédiaire d'un vitrage coulissant approprié de s'isoler, pour une sieste. Mais n'est-ce pas déjà le cas partout en France ? Les femmes et les messieurs doivent-ils cohabiter naturellement et avoir la même intimité, qu'en pense chacun ?

- In fine, l'on pourrait imaginer d'aller plus loin dans l'offre de soins et ce jusque la prise en charge sanitaire et sociale du handicap et d'aide à la vie quotidienne (pourquoi pas avec des séances de massages délivrés sur place



ou autre actions délivrant du bien-être). Avant cela on peut encore imaginer par malade, la mise à disposition progressive d'écouteurs individuels (relié au raccordement prévu pour chaque fauteuil), nécessaires à la fois pour l'écoute de la télévision et autres moyens audio visuels, (peut-être achetables ou louables sur place à un prix abordable, film sur DVD, lecteur DVD). De même on peut imaginer une bibliothèque d'ouvrages sonores mise à disposition ou des lecteurs de cassettes musicales. En terme de confort rien n'est à négliger, lorsque l'on recommande la dialyse au quotidien.

### Locaux spécifiques

- Les locaux de stockage des produits et de réassort seraient prévus, permettant une intendance optimale et la continuité des soins.

Locaux infirmiers et locaux médecins seraient différenciés, notamment quand le centre s'assure le concours ponctuel d'une diététicienne, d'un psychologue, voire d'une assistante sociale.

Un PC central serait destiné à la surveillance des locaux et à la gestion du bon fonctionnement du matériel et des alarmes. Celui-ci serait disposé à proximité du local des médecins de garde (néphrologues). Le développement simultané de systèmes d'information adaptés et communicants seraient recherchés. Le dossier patient personnalisé est souhaitable, l'astreinte serait joignable à tout moment par téléphone ou via une messagerie appropriée.

Dans l'absolu, le patient avisé et qui le demande devrait pouvoir lui aussi suivre sur écran de contrôle l'évolution de son traitement et les données

essentiels, regroupant la TA, les alarmes, la durée restante de dialyse, etc. Il y aurait nécessité de prévoir un local spécifique pour les collations hors dialyse, éventuellement à partager entre le personnel de santé et les patients. La distribution de nourriture et boissons en salle impliquera des mesures d'hygiène importantes pour ne pas contaminer entre eux les patients (vaisselles) et le personnel : gants, etc. Du côté patients, un distributeur diététique de boissons et un distributeur de sandwiches ou autres plats froids (salades, etc.) serait mis à disposition avec tables et chaises. La participation financière des patients (minimale et donc aidée ou subventionnée) pourrait être prévue directement aux différents distributeurs, offrant des choix pour toutes les faims et toutes les bourses. La gratuité d'une offre d'alimentation par le centre n'est pas exclue, si elle peut prendre en compte les problèmes diététiques relatifs aux diverses pathologies.



### Equipements techniques appropriés hors générateurs

Des locaux techniques seraient réservés, l'un au stockage (stockage réfrigéré et ventilé) et l'autre au traitement de l'eau ultra pure nécessaire à la

### Le matériel

Les générateurs d'hémodialyse ne peuvent pas fonctionner au-delà de sept ans, ni dépasser 30 000 heures.

Un traitement adéquat et la qualité de l'eau sont primordiaux. Le dialyseur est soumis à une homologation ; sa perméabilité, sa biocompatibilité, sa bioréactivité et ses performances sont essentielles, le choix des membranes et de leurs performances doit se faire autour d'un « juste milieu », médical et économique.

dialyse (réalisé désormais assez souvent par osmose inverse, ou techniques appropriées avec maintenance adéquate). Le technicien de dialyse devrait pouvoir disposer en continu des données de fonctionnement et des alarmes du traitement d'eau. Concernant l'eau d'hémodialyse et HDF en ligne, on attend semble-t-il un projet de norme internationale ISO/CD 23500 (Fluids for haemodialysis and related therapies).

La conception générale des locaux entrerait si possible (locaux neufs ou remodelés ou rénovés) dans une démarche de qualité environnementale (référentiel HQE par exemple) et respectant toutes les règles de l'hygiène publique et hospitalière. Ce qui impliquerait un éclairage par la lumière du jour (par les plafonds ou fenêtres) et si possible de grandes baies vitrées, la climatisation en partie naturelle et une faible consommation d'énergie. Une gestion du renouvellement d'air pour un confort optimal et une VMC appropriée. Un mode de chauffage ou de conditionnement d'air qui pourrait être modulé par zone. L'idéal étant un réglage du confort au niveau de chacun des patients. On éviterait les soufflages et ou radiateurs aux contacts directs avec les patients. La possibilité de moduler de l'air extérieur serait privilégié sur l'air conditionné et les gaines de ventilation seraient très régulièrement nettoyées (voire décontaminées).

### Sur la conception des locaux et débordant celle-ci :

- L'espace patient comporterait :
  - un lit ou un fauteuil ;
  - les dispositifs médicaux - générateur, moniteur de pression artérielle, etc. ;

### Le principal médicament d'un dialysé : l'eau

L'eau représente 97 % de la composition du dialysat. Un dialysé consomme environ 20 000 l d'eau osmosée par an (de 150 l à 200 l par séance). C'est dire si la chaîne de production et de distribution d'eau pour l'hémodialyse peut lui être vitale. La conformité de l'installation de traitement d'eau et le contrôle régulier de la qualité de l'eau par un laboratoire est indispensable. Le manque d'eau entraîne un arrêt immédiat du générateur. La qualité de vie d'un hémodialysé est influencée par la pureté bactériologique et chimique des solutés de dialyse. La rétrofiltration d'une membrane reste un danger pour le dialysé. Des alarmes déportées sur le système de traitement d'eau et de distribution des fluides seront en fonctionnement et le matériel de rechange (pièces détachées) redondant.

- des éléments mobiliers - guéridon, télévision, sonnettes, etc. ;
- les surfaces environnantes (lavabos, rangements...).

- Les soins seraient assurés dans trois types de structures, dont chacune répond à une demande et à des besoins précis :

- la dialyse en centre (au minimum huit postes de dialyse et minimum de 10 à 12 m<sup>2</sup> par patient en centre d'hémodialyse) ;

- les unités de dialyse médicalisées (au minimum 6 postes de dialyse, avec 8 à 10 m<sup>2</sup> par poste) ;

- l'autodialyse simple (un générateur par patient et plus de 7 à 8 m<sup>2</sup> par poste) ou assistée (deux patients par jour pour un générateur, opérations de désinfection par le personnel de l'unité).

Il semble qu'il s'agit là d'un point de vue tout à fait personnel de rein-échos formulé à propos de la dialyse en centre... En effet, peut-être... Il est vrai que l'on ne parle que de ce que l'on connaît déjà un peu. Mais si nous suscitons des vocations de création (vers un concours Lépine de la dialyse) afin de faire évoluer à moyen terme, pourquoi pas, ce qui peut l'être. Mais surtout si cela ne va pas dans le sens de dépenses de santé supplémentaires s'entend (les dépenses de la sécurité sociale après tout c'est bien notre argent). Nous aurons au moins aidé les concepteurs de centre à prendre



en compte nos souhaits pour le futur et donné aux patients le droit d'imaginer. En général, ce qui est nécessaire est que le personnel doit pouvoir circuler facilement, l'intimité du patient doit être respectée, et une protection optimale du malade doit être garantie (sécurité sanitaire et soins de qualité).

Des textes officiels définissent les conditions techniques de fonctionnement et l'activité de traitement.

Bien sûr, la présence en nombre des infirmiers (res) dans les différentes modalités est précisée (un(e) infirmier (re) pour 4, 6 ou 8 patients).

Il reste encore de nombreux points à aborder pour définir le centre idéal de proximité, notamment envisager l'accueil et la convivialité, la présence récurrente effective et efficiente d'un ou des néphrologues (expertise et sécurité liée), la qualité des soins et du matériel et des équipes soignantes. Voir la participation conjointe des individus à l'évolution de leurs traitements et des soins de leurs pathologies respectives. Et pourquoi pas la mise en œuvre d'organisations innovantes, comme le suggère le S.R.O.S. Mais tout cela fera l'objet d'une suite dans les prochains numéros de notre revue. ■

## Rappel des réglementations applicables aux établissements de santé assurant la dialyse et à leur aménagement

Deux décrets (n° 2002-1197 et 2002-1198) sont parus le 23 septembre 2002 visant à réglementer l'activité dialyse (textes officiels téléchargeables sur Internet et le site de la société de Néphrologie :

[http://www.soc-nephrologie.org/enephro/textes/decrets\\_2002.htm](http://www.soc-nephrologie.org/enephro/textes/decrets_2002.htm)). Selon ces décrets, chaque établissement de santé (public, privé lucratif ou non), autorisé pour la pratique de l'épuration extra-rénale, doit pouvoir proposer (seul ou par dérogation en coopération) aux patients au moins trois des modalités suivantes : hémodialyse en centre, autodialyse et dialyse à domicile.

La circulaire DHOS/SDO n° 2280 du 15 mai 2003, relative à l'application des décrets n° 2002-1197 et 1198 du 23 septembre 2002, d'application immédiate, précise concrètement les modalités d'application du décret. Rappelons également la circulaire d'application du 5 mars 2004.

Nombre d'établissements préparent cette restructuration qui est effective depuis 2004 (ANAES), dans le cadre des nouveaux SROS 2 et 3.

Ajoutons l'arrêté du 25 avril 2005 relatif aux locaux, matériels techniques et dispositifs médicaux dans les établissements de santé exerçant l'activité « traitement de l'insuffisance rénale chronique par la pratique de l'épuration extra-rénale ». Y sont distingués :

- les centres d'hémodialyse ;
- les unités de dialyse médicalisée ;
- l'unité d'autodialyse simple ou assistée ;
- l'hémodialyse à domicile ;
- et l'unité de formation et de suivi de la dialyse péritonéale.

Selon le mode de dialyse choisi par le patient, celui-ci dispose dans cet arrêté et en quelques articles des critères réglementaires concernant son centre.

Cette réglementation intéresse le corps médical, qui est directement concerné, ainsi que les patients. N'oublions pas les cinq objectifs des décrets du 23 septembre 2002 :

- garantir le libre choix du patient ;
- offrir une prise en charge de qualité et adaptée ;
- préserver une offre de soins de proximité ;
- préserver une offre de soins diversifiée en permettant notamment le développement de la dialyse péritonéale ;
- enfin, assurer la continuité de la prise en charge et l'orientation des patients entre les diverses modalités de traitement.

# La Dialyse PERITONÉALE OU DP

« Est autonome celui qui, quelque soit sa technique de suppléance, assume seul ou avec l'aide partielle d'un tiers ses séances de dialyse ». Aujourd'hui, la dialyse péritonéale et parfois l'hémodialyse sont prescrites comme traitement à domicile du patient insuffisant rénal terminal, techniques offrant au patient une plus grande flexibilité.

La différence entre hémodialyse et DP (1) se situe essentiellement au niveau de la membrane d'épuration. La DP assure l'épuration extra-rénale en utilisant comme membrane d'échange le péritoine, membrane naturelle entourant les organes abdominaux, qui remplit la même fonction que la membrane d'épuration artificielle employée en hémodialyse.

Un cathéter en silicone souple intrapéritonéal est implanté chirurgicalement dans la cavité abdominale du patient (anesthésié localement) afin de permettre l'infusion et le drainage d'une solution de dialyse. Les toxines du sang et l'eau en excès dans l'organisme sont soustraites à l'aide de ce dialysat (ne contenant ni urée ni créatinine). La dialyse péritonéale nécessite moins de surveillance médicale que l'hémodialyse, mais l'aide familiale ou d'une infirmière à domicile peut-être requise. Une initiation et un apprentissage dans un centre dédié sont toujours prévus avant l'utilisation du procédé.

La DP nécessite une hygiène stricte et rigoureuse au niveau du cathéter, pour éviter tout risque d'infection péritonéale.

Les complications de la DP sont connues et leur prise en charge est bien codifiée. Elles sont généralement liées : à des problèmes mécaniques en rap-

port avec le cathéter à des problèmes de paroi abdominale (hernies...);

à une infection de l'émergence du cathéter ou du dialysat ;

aux effets secondaires du glucose contenu dans les poches de dialyse ;

parfois secondaires liées au glucose.

Il existe deux formes de traitement par dialyse péritonéale : la Dialyse Péritonéale Continue Ambulatoire ou DPCA, (échanges manuels, le plus souvent 7j/7, et la Dialyse Péritonéale Automatisée ou DPA, (échanges réalisés par un appareil qui automatise les échanges.

La DPCA s'effectue manuellement, soit sur poche simple avec un boîtier d'aide aux connexions, soit sur double poche déconnectable. La DPCA est pluriquotidienne, généralement 3 à 4 échanges par jour, réalisés en respectant des règles strictes d'hygiène et d'asepsie

La DPA, quant à elle, peut sembler moins contraignante, car les échanges sont réalisés la nuit, le plus couramment, et sont gérés par un appareil, appelé cycleur, qui prend en charge les différents cycles (vidanges, infusions, stases) sur une durée pouvant varier de 8 à 12 h heures environ. Ainsi, le dialysé maîtrise mieux son temps, il peut mener une activité normale et même voyager (de même qu'en DPCA).



**LE DOCTEUR GILLES HUFNAGEL** DEVIENT SPÉCIALISTE EN RÉANIMATION MÉDICALE ET EN NÉPHROLOGIE, AU CHU DE CLERMONT-FERRAND, AUX CÔTÉS D'UN DES PIONNIERS DE L'ENSEIGNEMENT DE CES DISCIPLINES EN FRANCE, LE PROFESSEUR JEAN-CLAUDE BAGUET. MÉDECIN HOSPITALIER, IL ACQUIERT, EN AUVERGNE, L'EXPÉRIENCE DE LA NÉPHROLOGIE « AIGUË ». PARISIEN D'ORIGINE, IL REJOINT LE PROFESSEUR FRANÇOISE MIGNON ET INTÈGRE L'UNITÉ DE DIALYSE PÉRITONÉALE, À L'HÔPITAL BICHAT, POUR EN DEVENIR UN DES PILIERS PENDANT PLUS DE DIX ANS. IL CONSACRE AUJOURD'HUI SON ACTIVITÉ AU TRAITEMENT DE L'INSUFFISANCE RÉNALE CHRONIQUE, DANS LE CADRE D'UN RÉSEAU DE SOINS ASSOCIANT LE CENTRE DE DIALYSE (HÉMODIALYSE ET DIALYSE PÉRITONÉALE) DU CMC AMBROISE PARÉ À NEUILLY, EN PARTENARIAT AVEC L'AURA, ET LES UNITÉS DE DIALYSE DE L'ANDRA, RUE DE LONDRES À PARIS.

## Il nous écrit

La France compte aujourd'hui plus de 30.000 dialysés. En moins d'une décennie ce chiffre a augmenté de près de 50 %.

C'est la conséquence de l'allongement de l'espérance de vie des diabétiques, mais surtout celle du vieillissement de l'ensemble de la population car « l'usure » des vaisseaux des reins par l'artériosclérose peut conduire à la dialyse. La progression de l'urémie terminale s'accélère année après année,



les sujets âgés devenant ainsi majoritaires dans les centres d'hémodialyse.

Dans ce contexte, dix pour cent seulement des patients urémiques sont traités par dialyse péritonéale. C'est un paradoxe aux yeux de ceux, malades et médecins, encore trop peu nombreux, qui connaissent cette modalité de dialyse et peuvent en mesurer les multiples avantages.

Partant de ce constat, l'essor de cette technique est indispensable si l'on veut garantir la qualité des soins prodigués aux patients dialysés. En effet, la pression démographique va sans nul doute, avec l'avènement du « papy-boomer », peser lourdement dans les prochaines années sur les conditions de prise en charge de ces patients.

Cet essor est possible à la condition d'informer les patients sur les différentes modalités de dialyse. Lorsqu'ils ont le libre choix entre ces modalités, ils optent à parts égales, entre dialyse péritonéale et hémodialyse. C'est ce que disent les équipes néphrologiques qui mettent à la disposition de leurs patients une information pré-dialyse structurée et systématique, faisant valoir les avantages et inconvénients respectifs des différentes méthodes de la dialyse, dans le respect des contre-indications propres à chacune d'elles.

Un recours plus large à la dialyse péritonéale peut aujourd'hui s'appuyer sur les progrès techniques acquis au cours de ces vingt dernières années : il est aujourd'hui largement admis que les résultats de la dialyse péritonéale sont comparables à ceux de l'hémodialyse, au moins pour ce qui concerne les premières années du traitement de suppléance. Du fait des limites et des complications qui lui sont propres, la dialyse péritonéale est, et restera, une modalité de début du traitement épurateur, l'hémodialyse lui étant complémentaire.



## Avantages et inconvénients

Introduite en France depuis bientôt 30 ans, l'efficacité de la Dialyse Péritonéale est désormais comparable à celle de l'hémodialyse et le traitement présente l'avantage d'être réalisé à domicile de manière autonome ou avec l'assistance d'une infirmière. En effet, la variété des systèmes d'administration de la DP permet aux patients d'adapter les modalités du traitement à leur mode de vie et non l'inverse. Avec la DP, la fonction résiduelle des reins est maintenue plus longtemps et les hormones normalement sécrétées par les reins continuent de l'être, contribuant ainsi à un meilleur équilibre des composés sanguins. L'épuration sanguine se fait pratiquement sans « a coups » et la tolérance hémodynamique est meilleure. De plus, chez les patients en DP bénéficiant d'une transplantation rénale, on observe une reprise fonctionnelle du greffon plus rapide.

Les contre-indications de la DP éliminées, ses inconvénients sont essentiellement liés à l'encombrement dû au stockage des poches de solution de dialyse, pouvant dans certains cas être un frein au traitement à domicile.

Au plan médical, la complication la plus importante est l'infection du liquide péritonéal. Elle se manifeste dans un premier temps par une poche de dialysat trouble, ce qui permet en général de l'identifier rapidement et de démarrer un traitement antibiotique adapté, permettant de la traiter.

Malgré une balance avantages-inconvénients de la DP favorable pour un nombre important de patients et un coût plus avantageux pour la collectivité, seuls 10 % des patients dialysés l'utilisent. Une information plus large et plus précoce pourrait sans doute impliquer d'avantage les patients dans le choix de la modalité de leur traitement de dialyse.

*La dialyse péritonéale fait tous les jours de vrais miracles chez les sujets de grand âge. C'est une modalité de dialyse à domicile, réalisée dans des conditions de sécurité et de confort optimisés. Elle rend possible le maintien à domicile, que la famille soit présente ou que la prise en charge repose sur la seule intervention d'infirmières libérales. Les patients âgés ne s'y trompent pas. Il suffit de leur en donner le choix pour qu'ils s'orientent préférentiellement, en toute connaissance de cause, vers la dialyse péritonéale.*

*Affirmer que la dialyse péritonéale est tout particulièrement adaptée au traitement des sujets âgés ne signifie nullement qu'elle leur est strictement réservée.*

*Au cours de la période d'attente d'une première transplantation, elle apporte aux jeunes dialysés l'autonomie et la liberté de mouvements qui leur permet de « gérer » leur plan de vie avec plus de liberté qu'ils n'en ont avec les contraintes de l'hémodialyse. Elle leur permet de préserver leur capital vasculaire (pas besoin de fistule) car ils ont parfois à connaître l'épreuve d'un « retour » en dialyse quand la transplantation rénale est en échec, avant de bénéficier d'une nouvelle greffe.*

*On peut dire que la dialyse péritonéale préserve le capital rénal. La fonction des reins propres dure en effet plus longtemps qu'en hémodialyse. Elle épargne également tout impact négatif sur*

*l'appareil cardio-vasculaire (pas de prise de poids entre les dialyses, pas d'impact de la fistule sur le c ? ur). De plus, le maintien prolongé de la capacité d'uriner, de même que le caractère quotidien de la dialyse péritonéale autorisent une grande liberté alimentaire, contrairement aux multiples restrictions qu'il faut observer en hémodialyse. Ceci compte en terme de qualité de vie.*

*Parce que c'est une dialyse efficace, mais aussi une dialyse "douce", quel que soit l'âge des patients auxquels elle s'adresse, la dialyse péritonéale mérite de prendre toute sa place dans le traitement de l'urémie terminale. ■*

Informations complémentaires: Registre de dialyse péritonéale de langue française, site: <http://www.rdpplf.org/patients/pages/insufrenchroterm.html>

### R. E Merci docteur pour cette contribution.

**R.E. a demandé à un laboratoire spécialisé en DP, comment il vient en aide aux patients ?**

En 1956, Baxter lançait le premier dialyseur à usage unique et le premier système complet d'hémodialyse. En 1979, la société commercialisait le premier système de dialyse péritonéale continue ambulatoire. Depuis, Baxter est resté le leader mondial de la dialyse

péritonéale, un traitement ambulatoire de dialyse, généralement administré au domicile du patient et commercialise également des solutions et des produits d'hémodialyse.

Baxter s'investit continuellement dans la recherche de nouveaux produits, thérapies ou services qui améliorent le traitement et la qualité de vie des patients atteints d'insuffisance rénale chronique. Baxter a ainsi développé un nouveau site internet, "www.renalinfo.com", et met à la disposition des patients le "TravelClub", grâce auquel ils peuvent voyager pratiquement dans le monde entier, sans rupture de leur traitement.

### www.renalinfo.com : un nouveau site pour les patients et leur entourage

« Renalinfo.com » s'adresse au grand public et se veut particulièrement pédagogique, grâce aux rubriques et aux outils qu'il propose. Le patient et son entourage peuvent y trouver une mine d'informations sur les maladies rénales, les modalités de traitement de l'insuffisance rénale, mais aussi sur d'autres sujets, comme les droits et les aides auxquels ils peuvent prétendre. Des animations en images de synthèse viennent illustrer le fonctionnement des reins et expliquent les différentes modalités de traitement. Dans la rubrique « Affronter l'insuffisance rénale et vivre avec », des patients et leur entourage nous font part du choc émotionnel provoqué par l'annonce de la dialyse, de leurs critères pour choisir la modalité de dialyse. Tous font la démonstration que l'on « peut vivre avec » et que parmi les différentes modalités de dialyse, chaque patient accompagné de son équipe soignante peut trouver celle correspondant le plus à son mode de vie. Dans la rubrique « Modes de vie », l'internaute trouvera de nombreuses informations très pratiques, que ce soit pour organiser ses déplacements ou pour agrémenter son alimentation quotidienne grâce à de nombreuses idées de recettes adaptées au régime contraignant des insuffisants rénaux.

### Voyager confortablement, c'est possible en dialyse péritonéale avec le TravelClub

Si pour les patients insuffisants rénaux traités par hémodialyse les contraintes restent très importantes

(trois séances par semaine en centre de dialyse), conditionnant leur choix de déplacements ou de vacances à la disponibilité d'un poste en centre de dialyse, les contraintes de la dialyse péritonéale sont réduites.

Cette modalité de traitement à domicile grâce à un matériel facilement transportable et très simple d'utilisation, permet d'envisager le choix du lieu de vacances pratiquement sans limites : la plupart des destinations sont accessibles, à condition d'une préparation encadrée par les soignants.

Toutefois, la possibilité de voyager tout en étant en dialyse péritonéale suscite toujours de nombreuses questions : Aura-t-on la même qualité de traitement sur place ? Que faire en cas de problème médical ? Quelles destinations sont accessibles ? Et si on était appelé pour une greffe ? Comment faire pour la liv-

raison du matériel de dialyse sur place ? Combien cela va me coûter ?

Afin d'offrir toujours plus d'autonomie à ses patients et particulièrement pour tous les dialysés péritonéaux qui veulent vivre et de se déplacer normalement, Baxter a développé pour eux le TravelClub. Le TravelClub est un service d'information, d'écoute et d'assistance technique mis à la disposition des équipes soignantes et des patients pour leur permettre de voyager dans les meilleures conditions en poursuivant leur traitement en toute sécurité. Le TravelClub propose une organisation de leurs voyages simplifiée, basée sur un réseau international et qui permet la continuité du traitement, avec le même niveau de service (livraison du matériel de dialyse, assistance technique pour le cycleur HomeChoice...) dans la plupart des destinations. ■

## Focus

La membrane péritonéale ou péritoine tapisse la paroi abdominale et entoure les organes abdominaux. Elle sert de membrane d'échange entre le sang et le liquide de dialyse. Un cathéter étanche, posé de façon permanente, permet le transfert du liquide vers le péritoine. Les deux méthodes de dialyse péritonéale : dialyse péritonéale continue ambulatoire (DPCA) et dialyse péritonéale automatisée (DPA) peuvent se pratiquer à domicile. Le choix de la modalité dépend du mode de vie, de la préférence et de l'état de santé du patient.

### Dialyse péritonéale continue ambulatoire (DPCA)

La DPCA est la plus répandue des méthodes de dialyse péritonéale. C'est une technique continue au cours de laquelle la solution de dialyse reste en contact avec le péritoine au moins jusqu'à ce qu'il soit saturé en molécules de petite taille (urée, créatinine.), soit environ quatre heures. Au-delà, seuls les échanges de substances de gros poids moléculaire se poursuivent. Ceci autorise le patient à renouveler le liquide trois à quatre fois par jour avec des temps de contact (stase) compris entre 4 à 8 heures. Le changement de poche amenant la solution de dialyse fraîche est fait manuellement, par le patient lui-même, un membre de sa famille ou de son entourage ou par un infirmier libéral. Les volumes infusés sont en moyenne de deux litres. L'échange consiste pour le patient à connecter deux poches (une vide et une pleine) à son cathéter. Le liquide resté dans l'abdomen est drainé dans la poche vide, le liquide frais est ensuite injecté dans le péritoine et reste dans l'abdomen jusqu'au changement de poche suivant. Il faut 10 à 20 minutes pour éliminer le liquide usagé et 5 à 10 minutes pour l'injection de la solution fraîche. Une fois l'échange effectué, les poches et les lignes, à usage unique, sont jetées. La période jusqu'à l'échange suivant s'appelle la stase et constitue la période de dialyse proprement dite.

### Dialyse péritonéale automatisée (DPA)

Cette technique, en pleine croissance, repose sur l'emploi d'une machine, le cycleur. Le changement de poches n'est donc plus effectué manuellement, c'est la machine – le cycleur – qui le gère. La machine calcule les quantités de solution injectées puis de dialysat drainées, synchronise les échanges et contrôle la durée et le déroulement du traitement.

Le patient se connecte le soir avant de se coucher puis se déconnecte le matin venu. La DPA déplace donc les plages horaires du traitement du jour sur la nuit, pendant le sommeil du patient, libérant son temps en journée et favorisant ainsi le maintien des activités socio-professionnelles.



# De Clinidial A ARGOLIDE

Les évolutions informatiques créées et commercialisées par Sycomcare, feront que les données médicales de chaque insuffisant rénal seront bientôt accessibles pour lui sur Internet, comme pour son néphrologue.

*Petit point* sur les logiciels qui montent en puissance. Abordons ici, l'informatique utile et donc les bases de données interactives médecin et patient.



*R.E. Tout d'abord Fabrice Vaussenat... présentez-vous?*

Né à Béziers j'ai 36 ans en 2007, dialysé de 28 à 31 ans, j'ai été transplanté deux fois, en 1987 et 2000.

En fait, j'ai commencé à m'intéresser au milieu médical, j'avais 5 ans. A cette époque j'étais en néphrologie pédiatrique (donc déjà dialysé) et j'étais fortement attiré par l'environnement dans lequel j'évoluais malgré moi ; peut-être parce que je ne connaissais que ça. J'ai donc décidé à cette époque que je deviendrais médecin. Par la suite

j'ai fait des études, malgré les contraintes d'hospitalisations régulières, enfin j'ai pu réaliser mon rêve ... faire des études longues orientées médicales.

*R.E. Il semblerait qu'aujourd'hui vous êtes devenu informaticien plus que docteur en..., ou avez-vous conservé vos deux casquettes?*

Je suis « ingénieur-doctorant en organes artificiels (cœur, rein, foie...) », l'informatique m'est venue naturellement pour concrétiser mon projet au travers de la création de logiciels... Mais c'est avant tout grâce au professeur Canaud si je suis arrivé à tout cela. Son humanisme et sa pédagogie m'ont permis de me réaliser. Après avoir suivi l'école d'ingénieur de Compiègne (UTC) et réalisé mon doctorat au sein de l'équipe de Néphrologie de l'hôpital Lapeyronie à Montpellier, j'ai eu la possibilité d'intégrer un grand laboratoire pharmaceutique. À l'époque, le sujet de ma thèse était basé sur la mise en place « d'un réseau de quantification de dialyse », en d'autres termes la réalisation d'un outil informatique permettant le partage d'informations médicales en vue d'améliorer la qualité des traitements du patient dialysé. Ce laboratoire pharmaceutique m'a proposé de financer ma thèse et de travailler pour eux sur le développement de l'outil informatique associé au traitement par dialyse. C'est ainsi qu'en 1997, le logiciel Clinidial™ naquit. Ce logiciel avait pour vocation de gérer les données de dialyse du patient et de constituer un dossier médical.

Après 10 ans d'évolution, Clinidial™ avait atteint sa maturité et moi une expérience enrichissante qui m'a conduit à la création de la société SyComCare. Ma motivation première fut la volonté de créer une entreprise dynamique dans laquelle chacun des patients dialysés ou transplantés pouvait se retrouver. Montrer également qu'il était possible de mener de front une activité professionnelle et des soins chroniques.

Voilà mon parcours, je souhaitais au travers de mon expérience, proposer un logiciel utile et pratique, sur lequel les médecins trouveraient un bénéfice dans la gestion et la prise en charge du patient et par la même occasion rendre accessible l'information du patient au patient au travers d'un accès Internet. L'autre cœur de métier que j'ai souhaité mettre en évidence dans ce logiciel, c'est le travail de l'infirmière. Pilier de l'activité de soins je devais lui permettre de disposer d'un outil dans lequel elle pourrait optimiser son temps administratif et augmenter sa présence auprès du patient. C'est de là que j'ai eu l'idée de faire cohabiter un système d'acquisition permettant la récupération des données issues des générateurs avec le logiciel Clinidial™.

De ce logiciel de départ, avec lequel j'ai acquis une bonne expérience, j'ai ensuite développé un logiciel encore plus performant et à même de répondre à la partie juridique de l'information médicale. Ce logiciel devait être en mesure de proposer des outils intelligents permettant d'évaluer si le traitement proposé était adéquat.



De cette volonté naquit notre logiciel phare « Argolide™ », que nous commercialisons aujourd'hui. Ce nom a une histoire; l'Argolide était une province grecque dans laquelle était située « Epidaure ». La ville d'Epidaure possédait le sanctuaire de « Asclépios » le dieu de la médecine. Il m'a paru judicieux d'associer le nom de cette province à un logiciel qui regroupait toute une activité : Administrative, médicale, de soins et une ouverture sur les droits du patient.

*R.E. Comment imaginez-vous l'évolution de ces outils intelligents?*  
J'ai plusieurs challenges derrière ce travail, à court terme l'accès au dossier médical et son partage pour une meilleure gestion individuelle du pa-

tient, à moyen terme le partage d'une communication interactive entre les sites, cela sans perte d'information, et à long terme l'unification des pratiques avec accès à l'international. c'est donc un travail qui sera non seulement important pour le personnel de santé, mais aussi pour les patients. Voilà ma vocation et mon ambition sur la durée, et j'espère que Rein-échos se fera l'écho de ce travail. ■

*R.E. Merci Monsieur Vaussenot il faudra dans un prochain numéro nous prouver avec témoignage à l'appui, la validation de ce logiciel conçu par un patient pour les médecins et les patients. Bonne chance et à bientôt SyComCare.*

## INFOS PRATIQUES

La société : SyComCare, commercialise le logiciel : « Argolide™ », destiné aux établissements de santé, dont les centres de dialyse.

Equipement nécessaire et matériel utilisé : un serveur sur PC (équipé windows)

### VOTRE CONTACT

Fabrice Vaussenat, on peut le joindre par courriel :

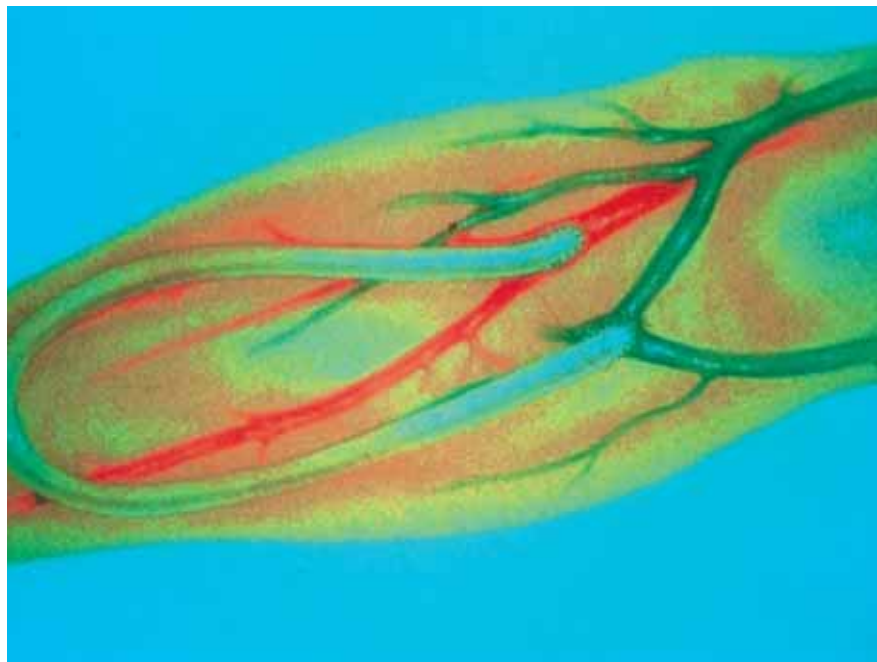
vaussenat@sycomcare.net

Son numéro de téléphone

06.30.11.09.02

# A propos de la FISTULE ARTÉRIO- VEINEUSE (F.A.V.)

*La FAV est un abord vasculaire réalisé chirurgicalement en pratiquant une anastomose entre une artère et une veine superficielle. Il en résulte une augmentation de la pression et du débit sanguin dans la veine qui se développe et devient facilement ponctionnable. Les veines du bras les plus couramment utilisées sont d'abord les radiales, puis les céphaliques et les cubitales.*





## Bref rappel historique

En 1960, BH SCMIBNER conçoit le 1<sup>er</sup> abord vasculaire ; le shunt artério « veineux ».

En 1966, CIMINO et BRESCIA créent la fistule artério-veineuse.

Des progrès importants ont été réalisés dans le domaine de la technique chirurgicale permettant une longévité d'utilisation de la FAV de 15 à 20 de plus.

## Autres abords vasculaires

### • Les prothèses

On utilise des prothèses en Teflon (PTFE, Goretex), des prothèses d'origine bovine (PROCOL).

En France le pourcentage d'utilisation de pontage par rapport aux fistules est inférieure à 15 %.

### • Les cathéters

Les cathéters veineux centraux sont insérés par la veine jugulaire. Bien que considérés comme voie d'abord temporaire en urgence, ils sont utilisés de façon définitive en cas d'impossibilité de création de fistule.

### Les complications et leur surveillance

La principale complication de la FAV est la sténose (rétrécissement de la paroi), qui, si elle n'est pas traitée peut conduire à la thrombose (FAV bouchée).

Le traitement de la sténose nécessite l'introduction d'un cathéter à ballonnet qui est gonflé progressivement de façon à pouvoir dilater la lésion et la faire disparaître.

Prévenir le risque de sténose nécessite la surveillance des paramètres de PA et de PV, pendant la séance de dialyse.

On peut également pratiquer un Doppler en cas de doute.

La prévention des complications requiert une surveillance constante de la part des infirmières et des dialysés. Il faut vérifier l'état cutané de la FAV à chaque séance, détecter les points de nécrose (infection d'un point de ponction), les éventuels signes d'allergie (patch), la constitution des

anévrismes, l'absence de développement de la FAV, une douleur (la fistule ne doit pas faire mal). Au moindre doute, le signaler à l'infirmière et au médecin. ■

Suites aux entretiens avec le Dr MAILLET : chirurgien vasculaire... Et du bienveillant regard d'Anne-Marie Girard du centre de Formation Aura (Formation Infirmière dialyse) 26 rue des Peupliers 75013 Paris (illustrations AMG)



Fig. 37 Shunt de Thomas. (Thomas shunt)

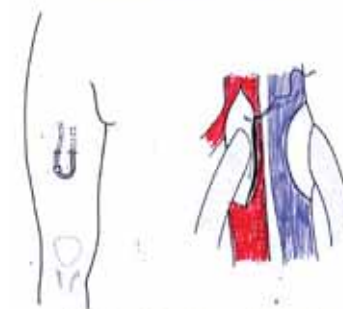


Fig. 38 Schéma de placement de Thomas. (Schéma de placement de Thomas shunt)

## Ce qu'ils en pensent...

### CE QU'ILS EN DISENT

<http://www.techno-science.net/?onglet=glossaire & definition=5990>

La fistule artério-veineuse est volontairement fabriquée par le chirurgien qui bouche une veine du bras dans une artère, ce qui a pour effet d'augmenter le débit à ce niveau (chute des résistances par shunt du réseau distal capillaire) et d'obtenir une dilatation veineuse importante pour permettre la pose ponctuelle de circuits de circulation extra-corporelle pour un traitement par hémodialyse. La fistule possède l'avantage sur le cathéter (posé obligatoirement sur une grosse veine centrale) de permettre la cicatrisation entre les séances – et par conséquent moins d'entrée de germes.

Pour préserver au mieux la FAV, il faut éviter les sports violents. La natation, culture physique, golf, marche peuvent être pratiqués.

Pour la pratique de la ponction de la FAV, dans les années 1980, il y avait deux écoles.

Piquage toujours au même endroit afin de créer une tunnellisation. Cette technique est moins pratiquée que l'étalement des points de ponction tout le long de la fistule.

Les anévrismes (grosses boules volumineuses) sont peu esthétiques. Leur apparition peut être évitée en changeant régulièrement le piquage de la fistule. Une réfection chirurgicale peut permettre la réduction de leur taille.

Pour les transplantés il arrive qu'au bout de deux ans l'on supprime (ablation) la fistule (en effet le flux artérioveineux un peu fort fatigue le cœur inutilement). Notamment les diabétiques qui ont souvent de mauvaises artères et n'ont pas besoin de complications supplémentaires.

Peu d'espoir de techniques autres en France apportant une aussi longue longévité, puisque cette technique satisfait et fonctionne bien et longtemps, d'autant que l'expérience aidant le chirurgien maîtrise les nombreux cas différents pouvant se présenter. C'est donc là, pour nous, le point important parce que les chirurgiens vasculaires opèrent plus facilement des varices que des fistules. Des spécialistes comme le docteur Mailliet ont donc de beaux jours devant eux.

### POUR LES INTERNAUTES

<http://www.sfdial.org/f2n/pro/hemodialyse/AbordVa/Fistule.htm>

<http://www.infirmiers.com/etud/courslibre/uroneph/fav.pdf>

# « J'ai de la chance ! »

PAR GINETTE ROUSSEAU

*Cela se passe dans mon centre de dialyse et concerne mon voisin le plus proche.*

« Vous avez pris quatre kilos ! C'est beaucoup !

- Mais c'était le week-end, docteur !  
- Je sais bien que c'est difficile, mais il faut faire attention.

- Ecoutez docteur, voudriez-vous avoir l'amabilité de m'expliquer les dangers de cette prise de poids, parce que j'ai commencé la dialyse sans trop de renseignements », énonce M.P. avec grande courtoisie.

Le médecin gentiment s'assoit, et commence une explication très claire : risques cardiaques, hypertension, œdème pulmonaire...

« Je renchéris en racontant qu'il m'est arrivé une nuit de respirer avec peine, de tousser à chaque inspiration et d'attendre avec angoisse que le matin arrive pour aller dialyser ce qui m'a apporté du soulagement. » Dis-je à mon tour, à M.P. ou... dit alors GR dialysée à ses côtés.

« Vous avez eu de la chance de ne pas vous retrouver aux urgences. ! » reprend la néphrologue

.M.P continue à poser des questions qui paraissent élémentaires mais qui montrent combien l'information reste pour lui, encore trop succincte. Le téléphone sonne, le médecin s'éloigne ...

Nous en profitons pour continuer à discuter agréablement avec mon cher voisin, et je l'interroge sur l'histoire de sa maladie.

« J'ai quatre-vingt-trois ans, et ma maladie est liée à mon âge. Je consultais régulièrement à Necker. À la fin d'une consultation, le professeur G. me dit qu'on allait me garder à l'hôpital, que j'étais en train de faire un œdème pulmonaire. Surpris, je m'étonnais, en effet je me sentais bien un peu fatigué dans le bus qui me menait à l'hôpital, mais j'attribuais cela à l'âge...

Aussitôt branle-bas de combat me concernant : prise en charge, puis dialyse rapide, heureusement la fistule avait

été préparée un an auparavant. On me montra un film sur la dialyse, très bien fait, et en route pour trois séances par semaine !

Elle est charmante cette néphrologue, mais je n'ai pas osé lui dire le fond de ma pensée. J'ai quatre-vingt-trois ans, et j'ai beaucoup de chance. J'ai de fait la chance d'arriver si tardivement en dialyse, ce qui m'a permis d'exercer mon activité professionnelle jusqu'à soixante-dix ans et de continuer à voyager. J'ai également la chance de dialyser à cinq minutes à pied de chez moi, ce qui m'évite les contraintes de transport. J'ai la chance d'être entouré par ma famille sans les ennuyer avec mon problème de santé ... Et en plus j'ai la chance de vivre ... »

Devant mon étonnement il précise :  
« J'ai fait la guerre, j'ai été déporté, j'en suis revenu, j'aurais dû mourir à vingt-trois ans ; chaque année qui passe est pour moi une bénédiction ! Je suis dialysé, je prends cela avec philosophie... Alors vous comprenez que de prendre quatre kilos dans un week-end !.. »  
Bel exemple d'optimisme !

**Nous avons reçu également ce courrier :**

« Je viens de lire avec intérêt Rein-échos n° 1. Depuis mai 2005 je suis dialysé trois fois quatre heures par semaine.

Seul dans la vie, 80 ans ?, épouse avec Alzheimer décédée en janvier 1996, comment finirait ma vie si je cessais ce traitement et éviter ainsi la décrépitude et les dégradations physiques (œdème – étouffement – embonpoint énorme, survie de deux semaines).

Je comprends parfaitement que cette éventualité ne soit pas l'objet d'un article dans cette revue.

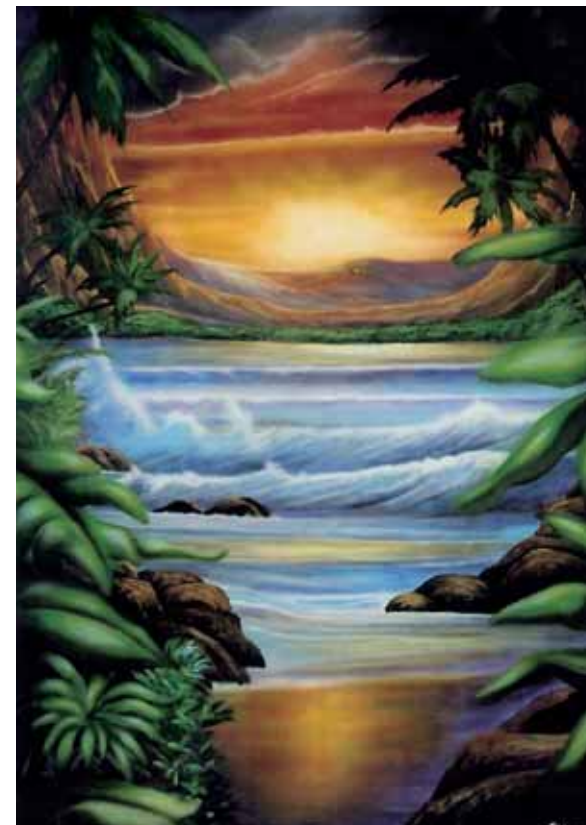
Avec mes remerciements.

Bien à vous, signé P.V. »

Vivre âgé en dialyse et bien que l'on meure très rarement d'IRCT, mais plus souvent des complications qui lui sont liées, ne rassure pas toujours. Relativiser n'est pas donné à tout le monde...

Les plus optimistes sont parfois les plus estropiés dans les centres lourds, c'est dire l'importance d'un accompagnement psychologique et d'IDE à la hauteur du problème éthique concernant l'accompagnement des dialysés âgés.

Cela fera donc l'objet d'articles dans de futurs numéros de Rein-échos, en effet, si nos lecteurs partagent les mêmes problèmes (une maladie chronique dont on ne guérit pas), nous n'ignorons pas les problèmes qui concernent les plus jeunes, comme ceux qui concernent particulièrement les plus âgés d'entre nous. ■





# NOS GÈNES, *comment mieux les comprendre ?*

*Le spermatozoïde humain* contient notre avenir génétique, disposant de 23 paires de chromosomes, dont 22 sont communs aux deux sexes, la 23ème est une paire différente chez la femme et l'homme, c'est elle qui détermine notre sexe XX pour une fille et XY pour le garçon. Aussi les cellules humaines reçoivent 46 chromosomes qui sont faits d'une molécule ADN (acide désoxyribonucléique).

Les gènes (70000 environ) sont situés sur les chromosomes, ils gèrent la fabrication d'une protéine.

Il existe des marqueurs à la surface de nos tissus, ce sont les antigènes du groupe HLA (en fait notre code d'identité, notre typage HLA) :

- A ;
- B ;
- C ;
- Do ;
- Dr ;
- Dq ;
- Oq ;
- Et Op ;

Le risque d'apparition de maladies multifonctionnelles peut alors être établi par le médecin généticien, qui

conseillera le comportement adapté. La mutation d'un gène conditionne les maladies héréditaires

Il en est ainsi des HLA - Dr3/Dr4, facteurs de risques de diabète de type 1, tandis que le DR2 est un facteur de protection.

Pour la greffe rénale, nous nous intéressons à :

- 2 antigènes de type A ;
- 2 antigène de type B ;
- 2 antigènes de type Dr.

Aussi, les ressemblances HLA sont recherchées entre donneur et receveur. De plus les anticorps anti HLA rendront plus difficile l'obtention d'un greffon.

Nombre d'entre nous ont des maladies qui ne dégénèrent pas. Mais de ce fait il reste prudent de ne pas se livrer à de l'auto médication, capable de faire ressurgir les déficiences éventuelles de notre métabolisme.

Parmi les maladies génétiques nous trouvons des maladies connues :

- la maladie de Gaucher (maladie autosomique) spherocytose héréditaire ;
- la maladie de Fabry (affection liée au chromosome X) galucidose anormale synthétisé par le patient. Une cystinose (maladie lysosomique autosomique récessive) qui aboutit à une perte de la fonction rénale.

Quatre millions de Français sont atteints de maladies génétiques rares (on décrète qu'il s'agit d'une maladie rare, lorsque seulement 2 000 personnes sont atteintes par cette maladie) ;

Des maladies qui aboutissent généralement à la destruction d'un organe. En France 700 maladies génétiques sont diagnostiquées par des examens biologiques adaptés et seules 15 % des maladies génétiques sont accessibles à une thérapeutique adaptée

## Espoir

De l'espoir « Polykystose rénale dominante : un traitement bientôt à l'étude chez l'homme » sur : <http://www.orpha.net/actor/Orphanews/2004/040420.html> Dans Nature Medecine ; 10 (4) : 363-364 ; Avril 2004, on lisait :

« La polykystose rénale dominante est causée par des mutations des gènes PKD1 et PKD2 codant pour les protéines d'un complexe régulant le calcium intracellulaire. L'anomalie calcique résultante pourrait être à l'origine des taux élevés d'AMP cyclique, impliqué dans le développement des kystes. Une équipe américaine vient de démontrer, dans un modèle murin de polykystose autosomique dominante, l'efficacité de l'OPC31260, un antagoniste du récepteur de la vasopressine V2 (RVPV2), dont l'activation entraîne la production d'AMPc dans le tube collecteur. Le traitement entraîne une réduction significative des taux d'AMPc rénaux, ralentit le développement de la maladie, prévient l'élargissement du rein et protège la fonction rénale. Torres et coll. avaient déjà mis en évidence un tel effet dans deux modèles de polykystose rénale autosomique récessive chez la souris et le rat. Les antagonistes du RVPV2 pourraient donc retarder le besoin de dialyse et de transplantation rénale chez les patients atteints de polykystose rénale autosomique dominante. Des essais cliniques sur ce type de substance semblent donc appropriés, concluent les auteurs, d'autant plus que des études précliniques ont déjà démontré leur sécurité ».



(thérapie génique). Certaines maladies génétiques se diagnostiquent juste avant ou après la naissance. Le cancer est une maladie génétique acquise. ■

.....  
Lire « Les maladies génétiques » de Pierre Kamoun aux éditions J. Lyon (2006)

Pour en savoir plus [www.orpha.net](http://www.orpha.net). ORPHANET est un serveur d'information sur les maladies rares et les médicaments orphelins en libre accès pour tous publics.

Les médicaments dits 'orphelins' sont destinés au traitement de maladies qui sont si rares que les promoteurs sont peu disposés à les développer dans les conditions de commercialisation habituelles.

Le processus allant de la découverte d'une nouvelle molécule à sa commercialisation est long (10 ans en moyenne), coûteux (plusieurs dizaines de millions euros) et très aléatoire (parmi dix molécules testées, une seule aura peut-être un effet thérapeutique). Développer un médicament destiné à traiter une maladie rare ne permet pas de recouvrer le capital investi pour sa recherche.

Le médicament orphelin peut se définir comme :

un médicament non développé par l'industrie pharmaceutique pour des raisons de rentabilité mais qui répond à un besoin de santé publique.

En fait, les indications pour un médicament peuvent aussi être considérées comme 'orphelines' puisqu' une substance peut être utilisée dans le traitement d'une maladie fréquente mais peut ne pas être développée pour une autre indication plus rare.



# LE SYNDROME D'ALPORT

## une néphropathie héréditaire particulière

*Rappel*, chaque rein comporte un million de néphrons, sillonnés par nos vaisseaux sanguins, dans ces néphrons les tubules relient les glomérules, en fait des filtres qui purifient le sang grâce à la membrane basale glomérulaire (qui entoure le glomérule). Des tubules ressortent l'urine qui va dans l'uretère et ensuite dans la vessie. Le rein fabrique lui même des hormones : l'érythropoïétine, la rénine, la vitamine D (qui fixe le calcium).

Toute maladie héréditaire (aujourd'hui les spécialistes parlent d'hérédité épigénétique) est provoquée par la mutation d'un gène (nommé collagène IV, chaîne alpha 5, ou COL4A5). Une des affections héréditaires est le syndrome d'Alport, atteinte rénale révélée par la présence de sang dans les urines, ensuite par une évolution progressive de deux paramètres : l'insuffisance rénale (la membrane basale fonctionne mal) et une baisse corrélée de l'audition, voire à des anomalies oculaires.

Il s'agit d'une néphropathie glomérulaire qui évolue vers l'IRCT, transmise le plus souvent par le chromosome X (un chromosome est le matériel génétique dans le noyau de chaque cellule, le chromosome X est un chromosome sexuel, de la mère ou du père), et souvent hématurique (hématurie associée à une protéinurie, une IR et une HTA). Le parent atteint transmet cette anomalie génétique à un enfant sur deux.

Pour mieux aborder le syndrome d'Alport, nous conseillerons au lecteur de se procurer un ouvrage de Marie Berry aux éditions Michel Lafon sortie en 2005 et titré « Le don de soi ». un appel authentique au don d'organes, combat militant de Richard et Marie Berry, l'un donneur de son rein à sa sœur atteinte

du syndrome d'Alport depuis l'enfance et l'une des premières greffées, qui vient d'accéder à sa deuxième vie. Lorsque l'on a des fonctions rénales qui sont condamnées à s'arrêter un jour pour cause de maladie génétique, on vit dans l'incertain et on survit.

Tout le monde n'a pas une mère et/ou un frère en mesure de lui octroyer un rein. Le don de ses organes en fin de vie sauve des vies humaines. Ce don naturel est sérieusement entravé en France, il faut donc convaincre de son utilité des milliers de bien portants. L'ouvrage de Marie Berry en est un outil essentiel et captivant qui incite fortement aux dons d'organes.

Lire : « Le don de soi » de Marie Berry, aux éditions Michel Lafon, 18,50 €, 260 pages (novembre 2005). Marie y écrit : « La maladie m'a privée d'une grande partie de l'audition, mais a affûté mon regard sur le monde, je suis devenue exigeante envers moi et les autres ». Enfin : « Dernier souhait, formé comme un vœu ! je m'engage à ne jamais oublier, comme je l'ai fait autrefois – mais j'étais si jeune –, ma chance d'être en vie. Je jure de me souvenir, à chaque instant, du bonheur de respirer... Et je jure de rendre au centuple ce que j'ai reçu de mes proches, chaque fois que l'occasion se présentera.

Je veux essayer de me joindre avec détermination au mouvement de solidarité, à cet éveil collectif, à ce combat pour le don d'organes ». Sincère et engagée Marie Berry milite avec son frère et l'AIRG pour faire avancer la recherche concrètement et efficacement. ■

.....  
Notre précédent article sur la maladie de Berger, pour en savoir plus :

<http://www.orpha.net/data/patho/Pub/fr/Berger-FRfr-Pub10331.pdf>

Notre prochain article sur les maladies rares sera consacré à la polykystose rénale.



# Que faire pour préserver L'AVENIR DE SA TRANSPLANTATION rénale ?

PAR LE PROFESSEUR MARYVONNE HOURMANT



**LE PROFESSEUR MARYVONNE HOURMANT** EXERCE AU CHU DE NANTES DANS LE SERVICE DE NÉPHROLOGIE ET D'IMMUNOLOGIE CLINIQUE, QUI EST LE PREMIER CENTRE FRANÇAIS DE TRANSPLANTATION RÉNALE.

ELLE EST À LA FOIS DOCTEUR EN MÉDECINE ET DOCTEUR ES SCIENCES ELLE EST DIPLÔMÉE DE LA FACULTÉ DE MÉDECINE DE BREST, A ÉTÉ INTERNE DES HÔPITAUX DE NANTES PUIS CHEF DE CLINIQUE DANS LE SERVICE DE NÉPHROLOGIE DU CHU DE NANTES. APRÈS AVOIR ÉTÉ PRATICIEN HOSPITALIER AVEC LA TRANSPLANTATION RÉNALE ET RÉNO-PANCRÉATIQUE POUR ACTIVITÉ PRINCIPALE, ELLE A ÉTÉ NOMMÉE PROFESSEUR DE NÉPHROLOGIE EN 1999.

LE PROFESSEUR HOURMANT EST ACTUELLEMENT PRÉSIDENTE DE LA COMMISSION DE TRANSPLANTATION DE LA SOCIÉTÉ DE NÉPHROLOGIE ET MEMBRE DU CONSEIL D'ADMINISTRATION DE CETTE SOCIÉTÉ.

SES PRINCIPAUX THÈMES D'INTÉRÊT ET DE RECHERCHE EN TRANSPLANTATION SONT :

- L'IMMUNISATION ANTI-HLA AVANT ET APRÈS GREFFE RÉNALE
- LA TRANSPLANTATION RÉNALE À PARTIR D'UN DONNEUR VIVANT

*L'insuffisance rénale chronique* (IRC) est une maladie lourde, au traitement contraignant. La transplantation permet, à toutes les personnes qui en bénéficient, de vivre plus librement et plus confortablement que la dialyse et limite les complications directes et indirectes de l'IRC. Les performances des médicaments ont presque fait disparaître rejet aigu et infections graves, rendant l'évolution de la transplantation plus simple. L'amélioration de la survie du greffon et l'extension des indications ont banalisé la transplantation rénale mais les patients ne doivent pas oublier que la greffe n'a pas une durée illimitée et que le traitement immunosuppresseur au long cours a lui aussi ses complications. Une surveillance médicale régulière est donc indispensable mais au-delà de l'intervention des médecins, chaque transplanté peut aussi préserver l'avenir de son greffon par des règles de conduite simples.

## Hygiène de vie et diététique

Le transplanté doit préserver son état de santé général.

L'IRC est associée à un processus d'athérosclérose accélérée, responsable de mortalité et de maladies cardio-vasculaires comme l'artérite des membres inférieurs, l'insuffi-

sance coronarienne et l'infarctus du myocarde, l'accident vasculaire cérébral. La protection cardio-vasculaire des patients insuffisants rénaux est donc un élément essentiel de la prise en charge de l'IRC, à tous les stades de la maladie. Le transplanté n'échappe pas à la règle.

Il existe une liste de facteurs de risque cardio-vasculaire, prédictifs de complications cardio-vasculaires, mise à jour par la Haute Autorité de Santé en 2005 :

- L'âge, supérieur à 50 ans pour les hommes, 60 ans pour les femmes
- Le tabagisme, en cours ou interrompu depuis moins de 3 ans
- Le diabète de type 2, même traité
- Les antécédents familiaux de maladie cardio-vasculaire, survenue chez le père ou la mère ou les parents du premier degré à un âge relativement jeune
- Les troubles du cholestérol : LDL (dit mauvais) cholestérol supérieur à 1,6 gr/l, HDL (dit bon) cholestérol inférieur à 0,4 gr/l
- On en rapprochera l'obésité, l'alcoolisme, la sédentarité.

Chacun des facteurs de risque s'associe à l'hypertension artérielle, à la présence de la maladie rénale pour augmenter le risque de mortalité et de complications d'origine cardio-vasculaire, surtout chez une personne ayant déjà une maladie cardio-vasculaire.

Certains de ces facteurs sont accessibles à des mesures de correction, qui comportent toujours une bonne diététique et une bonne hygiène de vie.

**Quels conseils peut-on donc donner aux transplantés ?**

- L'arrêt du tabac
- La restriction de la consommation d'alcool à l'équivalent d'un verre de vin par repas au maximum
- Une activité physique minimale, de 30 minutes de marche par jour
- Une grande vigilance sur la prise de poids, quasi-inévitable après la greffe. Les médecins se basent sur l'index de masse corporelle (taille x taille divisé par le poids) pour évaluer la surcharge pondérale. Au-delà d'une valeur de 30 de ce rapport, on parle d'obésité. L'index de masse corporelle ne devrait pas dépasser 25.
- La prévention de l'apparition d'un diabète, favorisée par les antécédents familiaux, la prise de poids et certains médicaments comme les corticoïdes. Sur ces terrains prédisposés, un régime riche en sucres est à éviter.
- La normalisation du cholestérol. La première étape dans la lutte contre l'hypercholestérolémie, avant la prescription de médicaments, est la correction d'un régime trop riche en graisses mais l'activité physique et le sport y contribuent aussi.
- La normalisation de la tension artérielle. Ceci est obtenu par des médicaments mais il faut rappeler l'importance d'un régime appauvri en sel.

Le transplanté peut aussi avoir une certaine influence sur l'évolution de la fonction de son greffon. Des études cliniques et des études expérimentales ont montré que certains paramètres seraient susceptibles d'accélérer l'IRC de reins non greffés. Ce sont l'hypertension artérielle, la présence d'une protéinurie et un régime riche en protides. La prise en charge de ces facteurs fait l'objet de recommandations en néphrologie, qui sont applicables aux transplantés car les transplantés, porteurs d'un rein unique, présentent pour la plupart d'entre eux une IRC de degré variable :

- Un bon équilibre tensionnel, les objectifs à atteindre étant des chiffres inférieurs ou égaux à 130/80 mm Hg.

- Un régime alimentaire qui ne soit pas trop riche en protides. L'apport de protides augmente le flux de sang et la filtration des reins. Un excès de protides alimentaires force donc inutilement le travail du greffon.

- La réduction d'une éventuelle protéinurie, grâce à la prescription d'une certaine famille de médicaments agissant aussi sur l'hypertension artérielle, avec pour objectif une protéinurie inférieure à 0,5-1 gramme par jour.

- Le bon équilibre d'un éventuel diabète présent avant la transplantation ou apparu après la transplantation.

**Compliance au traitement et au suivi**

La compliance des transplantés est aussi une condition de réussite de la greffe. La compliance est la prise du traitement conformément à ce qui a été prescrit par le médecin ainsi que le respect des règles de suivi fixées par ce médecin. Le manque de compliance est un problème qui se rencontre dans toutes les maladies chroniques. Les transplantés craignent tous l'échec de leur greffe et le retour en dialyse. Certains voudraient cependant profiter de l'allègement des contraintes que procure la greffe voire se sentent guéris et cherchent à composer avec les exigences de l'équipe de transplantation. La non-compliance n'est donc pas rare chez

“  
**L'amélioration de la survie du greffon et l'extension des indications ont banalisé la transplantation rénale mais les patients ne doivent pas oublier que la greffe n'a pas une durée illimitée.**  
 ”



les transplantés et prend même des dimensions préoccupantes chez les adolescents où elle serait responsable d'environ 30 % des pertes de greffon. En transplantation rénale, elle est suspectée sur des dosages très variables de médicaments dans le sang, d'une consultation à l'autre, ou chez des personnes connaissant mal leur traitement ou ne prenant jamais le dosage indiqué dans leur dossier. La prise des médicaments peut être omise de façon régulière mais il arrive que des patients arrêtent complètement leur traitement sur une durée prolongée. Ce comportement s'apparente, pour les psychologues, à un acte suicidaire et est souvent la manifestation d'un état dépressif. La conséquence attendue est la survenue d'un rejet aigu qui va nécessiter une augmentation du traitement immunosuppresseur avec tous les risques, en particulier infectieux, que cela comporte. Ce rejet tardif dans le cours de la greffe est considéré de mauvais pronostic car il est rarement totalement réversible et marque généralement le point de départ d'un rejet chronique, conduisant après un délai plus ou moins long à la perte du greffon. Le risque d'un traitement mal suivi est donc grand. Des consultations régulièrement manquées, très espacées sont aussi un marqueur de non-compliance. La fréquence habituelle des consultations de suivi de transplantation est au minimum d'une consultation tous les

3 mois auprès d'un néphrologue, incluant une consultation annuelle dans le centre de transplantation. Il est très rare qu'un transplanté rénal abandonne tout suivi. On constate toutefois que certaines personnes coupent les ponts avec le centre de transplantation et le néphrologue qui les suivait en dialyse et trouvent suffisant de consulter leur médecin traitant. La transplantation est cependant une activité très spécialisée, ne serait ce que par l'utilisation du traitement anti-rejet qui comporte un certain nombre de risques et parce qu'elle concerne un rein, le greffon, particulièrement fragile. L'avis expérimenté du néphrologue et celui du transplantateur sont donc nécessaires. Le médecin traitant a pour autant sa place dans le suivi du transplanté et doit être le premier consulté en cas de problèmes que l'on pourrait qualifier de courants, une infection saisonnière banale, une poussée hypertensive, une infection urinaire simple sans fièvre par exemple.

La prise en charge du néphrologue a plusieurs objectifs :

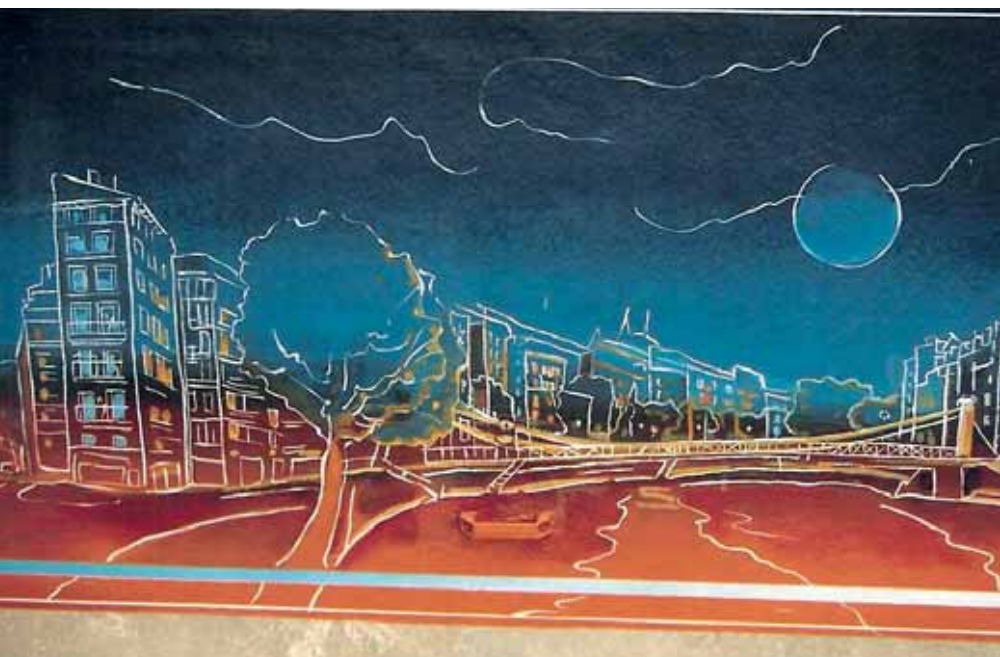
- Equilibrer le traitement immunosuppresseur, surtout pour les médicaments qui se dosent dans le sang (pour de plus amples détails sur le régime du transplanté : voir « L'alimentation du transplanté » distribué par le Laboratoire Roche dans les centres de transplantation), afin de trouver le juste milieu entre un traitement insuffisant

qui expose au rejet aigu ou chronique et une dépression excessive des défenses immunitaires qui expose aux infections et aux cancers.

- Trouver la cause d'une éventuelle dégradation de la fonction du greffon et la traiter le plus efficacement et le plus rapidement possible.
- Faire profiter le patient de toutes les innovations thérapeutiques en cours. La recherche en transplantation est très active. De nouveaux médicaments immunosuppresseurs font régulièrement l'objet d'études d'évaluation et deviennent disponibles, avant même d'être commercialisés. Ils ne sont alors accessibles qu'aux seuls centres de transplantation, qui peuvent en faire bénéficier très tôt leurs patients.
- Lorsque la fonction rénale évolue vers l'IRC terminale et le retour en dialyse, inscrire le plus tôt possible le patient pour une nouvelle transplantation, s'il n'existe pas de contre-indication à celle-ci.
- Être vigilant vis-à-vis de la survenue de cancers et de lymphomes, qui sont un risque du traitement immunosuppresseur au long cours. La recherche de cette complication grave de la transplantation et de ces facteurs favorisants est un des objectifs du bilan annuel institué par la plupart des centres de transplantation, et réalisé à la date anniversaire de la greffe. La transplantation a donc ses spécificités et une prise en charge de qualité nécessite une expertise.

## Conclusion

Finalement, les conseils que l'on peut donner aux transplantés pour préserver l'avenir de leur greffe rénale sont très communs : une bonne hygiène de vie, une activité physique minimale, une alimentation saine, le maintien d'un poids correct. Ce sont les mêmes mesures qui sont prodigués aux personnes en bonne santé et les transplantés peuvent être guidés par des diététiciennes, de plus en plus présentes dans les services de néphrologie. Quoi que fasse l'équipe de transplantation cependant, elle n'arrivera à rien si le patient ne l'aide pas par sa compliance au traitement et tout autant au suivi de la greffe. ■





# L'alimentation du transplanté



Roche s'engage depuis longtemps dans l'information des patients transplantés et aussi dans le domaine de l'éducation thérapeutique avec le logiciel SITO (31 centres de transplantations rénales adultes sur 33 disposent du logiciel - Demandez le à votre équipe de transplantation).

En matière de transplantation ou d'anémie, c'est un enjeu essentiel pour les équipes médicales puisqu'on évalue que 10 à 20 % des personnes transplantés ne respectent pas leur traitement. Par exemple, une mauvaise observance dans le suivi des traitements immunosuppresseurs peut se traduire par un risque augmenté de rejet du greffon.

Afin d'aider les équipes et les patients, Roche propose différents outils pédagogiques comme des piluliers, la collection des Mémos Roche du Transplanté rédigés en partenariat avec des médecins, des infirmiers et les associations de patients suivant les thèmes abordés (les voyages, les vaccinations, les prestations sociales, la fatigue, ...) et prodigue de véritables conseils en matière de diététique et de nutrition avec le guide de "L'alimentation du transplanté".

**On sait que le volet nutritionnel constitue un enjeu important autant pour le patient dialysé que pour le patient transplanté.**



## • RÉDIGÉ PAR DES DIÉTÉTICIENS

E. Corset, N. Masseboeuf

D. Folio, F. Mosser (diététiciennes pédiatriques, Necker)

## • CHAPITRES THÉMATIQUES

Le régime alimentaire des transplantés (apport en Sel, sucre, graisse...)

+

Des conseils spécifiques devant des problèmes de poids, de diabète, digestifs...

+

Nouveau chapitre sur l'alimentation de l'enfant transplanté

Un guide pour aider les patients transplantés à gérer leur alimentation

Adopter une bonne hygiène alimentaire

### UN GUIDE POUR

- Soutenir le conseil diététique
- Diminuer les effets secondaires
- Améliorer l'observance du traitement
- Apporter du bien-être aux patients transplantés



Apporter des solutions à des difficultés alimentaires

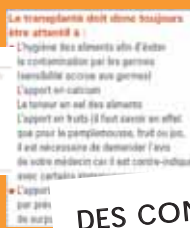
Gérer les contraintes alimentaires

## TOUT CE QU'UN TRANSPLANTÉ DOIT SAVOIR



DES IDÉES DE MENU

Aliments	Aliments
Pommes de terre	Carottes crues ou cuites
Haricots secs	Carottes râpées
Maïs (coulis)	Agaves
Beurre	Beurre
Beurre	Beurre salé
Beurre	Beurre de noix
Beurre	Beurre de cacao



DES CONSEILS



DES EXPLICATIONS PÉDAGOGIQUES

# Zoom sur la capitale DE LA GAULE ROMAINE ET DE LA SOIE

*En matière de communication* « le traboule » de Lyon avait quelque avance et beaucoup de mystère. Si vous avez l'occasion de « trabouler » avec l'idée de vider une chope dans une taverne signalée par un bouchon (de feuillage), du « Vieux Lyon » ou de la « Presqu'île », alors que vous êtes en provenance de la mythique « Croix-Rousse », vous resterez bien appréciés de nos amis Lyonnais...

Mais cela reste réservé aux plus curieux d'entre vous, qui de cours en passages (et escaliers ornementaux) s'intéressent à l'architecture gothique et renaissance des traboules. Curieux toujours aptes à s'émouvoir de ces passages étroits qui font communiquer deux rues à travers un pâté de maisons. Car notre traboule « passe au travers » et signe « Lyon » et ses non moins célèbres murs peints. Les vestiges historiques et plus récents d'une capitale dynamique s'il en est.

Escalader ou descendre les nombreuses marches conduisant aux 315 traboules (dont principalement ceux du dénivelé important de la Croix-Rousse) vaut tous les exercices physiques recommandables aux plus sédentaires d'entre nous.

Une promenade au moins justifiée par un arrêt obligatoire au 12, rue Fernand Rey.



Dans le vieux Lyon, rue Juiverie, rue St Jean, rue du Bœuf, voire quai St Antoine c'est déjà plus calme et plus serein, à moins que vous ne souhaitiez grimper à la basilique de Fourvière par ses jardins (en cas de travaux sur les funiculaires).

Si cela vous a mis en appétit, alors n'hésitez pas à traverser la Saône pour un petit casse-croûte au coin des rues Mercière et Tupin dans le 2<sup>ème</sup> arrondissement (comme il y a deux angles de rue, trouvez donc au passage le bon des deux restaurants) et ensuite d'un coup de location de vélo urbain, finissez-moi cette promenade sur la route de la soie et arrêtez-vous quelques minutes chez Guignol (Lyon est sa ville).

Bien sûr l'on dialyse à Lyon comme partout ailleurs et on s'y déplace très facilement en Trams, Trolleys et métro ou même en vélo. ■

# Dialyses « zen » ET VOYAGES



*Lorsque toutes les compétences professionnelles et la fiabilité de groupes internationaux sont réunies l'on peut partir en vacances tranquille et se dialyser en toute quiétude.*

*Lorsque l'on voyage avec Costa de part le monde, non seulement on est plus seul au monde, mais on apprécie l'organisation parfaite et l'expérience d'un grand voyage.*

## *Avec sept bonnes raisons de partir en croisière*

### **1) Un voyageur de longue expérience vous permet de voyager en toute sécurité**

L'agence Gérard Pons Voyages a acquis une expérience qui lui permet de proposer aux insuffisants rénaux de voyager en toute sécurité, que ce soit en croisière ou en séjour (Costa, Leader européen de la croisière et FMC, leader mondial de la dialyse)

G. Pons a commencé à proposer des croisières accessibles aux insuffisants rénaux il y a maintenant près de vingt ans mais cela de manière ponctuelle. Depuis maintenant cinq ans, ces croisières sont devenues régulières grâce au partenariat de Gérard Pons Voyages avec HDI/FMC et Costa Croisières. Et le programme de croisières s'étoffe d'années en années.

### **2) Un programme riche (sous réserve de modifications)**

Les destinations des croisières 2007 :

- « Capitales nordiques », en 11 jours en mer Baltique (départ le 23 mai)
- « Soleil de minuit » en 11 jours vers les Fjords de Norvège et le Cap Nord

(départs le 3 juin et le 14 juin).

- « Légende islandaise », en 14 jours vers les Fjords de Norvège, l'Islande et l'Ecosse (départ le 25 juin)

- « Magique Méditerranée », en 7 jours vers l'Italie, Malte, la Tunisie, l'Espagne et les Baléares (départs le 23 juillet, le 30 juillet et le 6 août)

- « Mers et mythes classiques », en 10 jours vers l'Italie, la Sicile, l'Égypte, Chypre, la Turquie et la Grèce (départs le 13 octobre, 23 octobre et 2 novembre)

Prévisions des "Dialyses & Croisières 2008 :

- Les croisières "Iles et terres du soleil" sont prévues pour mars/avril 2008, en 11 jours vers l'Espagne, le Maroc, les Canaries et Madère (croisière en cours)

- « Visions d'Orient », en 7 jours vers l'Italie, la Croatie, Grèce et Turquie (départs en avril et septembre)

- « Nord extrême », en 14 jours vers les Fjords de Norvège, le Cap Nord et le Spitzberg (départ en juillet)

### **3. Des prix accessibles et étudiés**

Pour ceux qui pensent que la croisière est réservée uniquement aux privilégiés, sachez que ce temps est révolu.

Les navires disposent de plusieurs types de cabines : cabines intérieures, extérieures et extérieures balcon, le prix varie donc en fonction de la spécificité de la cabine sachant que tous les passagers bénéficieront des mêmes prestations à bord (accès aux animations et activités, repas, excursions) quelque soit le type de cabine réservé. De plus, Costa Croisières propose désormais des prix préférentiels à ceux qui réservent longtemps à l'avance et dont nous pouvons vous faire bénéficier.

*Les offres actuelles permettent jusqu'à 40 % de réduction par rapport au tarif brochure sur certains départs de croisière. (Soit la croisière à partir de 1039 € par personne en cabine intérieure double)*

### **4. D'indispensables assurances**

L'assurance via le paiement par carte bancaire : attention de bien se renseigner sur les garanties proposées par vo-



tre banque car elles peuvent varier selon les différentes banques et vos pathologies, qu'ils ne sauraient ignorer. Voir précisément les offres d'assurance liées à chaque type de carte.

Afin de mieux couvrir les passagers en cas de problème, nous proposons une assurance qui a été spécialement étudiée pour les personnes en insuffisance rénale (et leurs accompagnants bien sûr). Cette assurance couvre les personnes en cas d'annulation, de rapatriement et de perte ou vol des bagages, que ce soit pour une raison liée à l'insuffisance rénale ou non. Cette assurance propose les mêmes garanties pour les personnes en liste d'attente pour greffe.

Ainsi, insuffisants rénaux, dialysés, greffés et personnes en attente de greffe peuvent partir en toute tranquillité d'esprit.

Les détails de cette assurance sont disponibles sur le site Internet de G. Pons: [www.dialyses-et-croisieres.com](http://www.dialyses-et-croisieres.com).

**Réflexe assurance voyage transplanté**  
Voyager à l'étranger pour un transplanté n'est pas chose tout à fait évidente. En effet ce dernier connaît son problème d'insuffisance rénale depuis longtemps et son assurance habituelle ne le couvre pas, ni celle qui lui est proposée par le tour opérateur qui programme votre voyage. S'il veut être couvert pour l'annulation de son

voyage et en cas de problème sur place, il doit recourir à une assurance que sa carte bancaire ne couvrirait pas, elle non plus.

Alors, soit il a recours à une assurance personnelle auprès d'un groupe d'assurance (type Mondiale Assistance ou autre, qui souhaiteront bien connaître votre état de santé) ou pourquoi pas il aura recours à l'agence de voyage qu'il affectionnait du temps des dialyses et qui couvrira son nouveau périple individuel ou autre circuit organisé, comme elle le faisait en voyages-dialyses et croisières-dialyses.

Mais attention, cette agence spécialisée (assurant habituellement dialysés et transplantés) pourra seule passer le contrat auprès du tour opérateur que vous aurez retenu (Fram, Club Med, Kuoni, Nouvelles Frontières, etc.), sinon l'assurance ne saurait prendre effet. Aussi, continuez à vous adresser à cette agence spécialisée comme auparavant, et cela en quelque destination que vous aurez pu choisir.

Les personnes qui vous accompagnent se trouveront quant à elles assurées sans problème, si elles règlent avec leur carte bancaire par exemple (voir conditions générales de chaque carte bancaire et assurances offertes), mais devront néanmoins demander à leur banque ce qui se passe pour elles si... la personne (l'insuffisant rénal transplanté) qui les accompagne est rapatriée avec une assurance souscrite différente).

### 5) Pour la dialyse, un principe déjà bien rôdé

Un « mini-centre » de dialyse est installé, dans un espace de l'hôpital du navire, par HDI/FMC qui recrute également les équipes médicales (composées d'un médecin néphrologue et de trois infirmières spécialisées en dialyse).

De plus en plus, les membres de l'équipe médicale sont francophones (en 2007, deux tiers des départs de croisières ont un membre de l'équipe médicale francophone).

Les séances de dialyse s'effectuent, dans la mesure du possible, en dehors des temps d'escale pour permettre à ceux qui souhaitent de faire des excursions. Bien évidemment, il peut arriver qu'une demi-journée d'excursion soit manquée à cause des impératifs de la dialyse. Le planning des séances est, de toute façon, fourni à l'avance afin que chacun choisisse le groupe qui lui con-

### Un témoignage convainquant

*Bonjour et un grand bravo pour votre revue : je suis un médecin retraité de 74 ans et dialysé depuis 10 mois au centre d'auto dialyse Santelys de Coquelles / 62. J'ai fait avec mon épouse une croisière en septembre 2006 sur le Costa Atlantica. C'est donc un centre de dialyse très spécial sur lequel je vais vous donner mon appréciation.*

*Je ne reviens pas sur la parfaite organisation du voyage depuis mon domicile et retour (train, hôtel, avion, car jusque Savone) de la part de Mme Anne-Caroline Leurent de l'agence Pons.*

• **Dialyses à bord (5 séances) :**

*Localisation : 3 cabines sur le pont inférieur avec 2 postes et 2 lits chacune, cabines si exigües que les dialyseurs devaient être placés en quinconce et que les 3 infirmières étaient forcées de mettre leur matériel sur le lit des patients, leur travail n'en étant pas facilité.*

*Nous étions 10 dialysés dont une grabataire.*

• **Horaires :** *Choix entre trois horaires dès avant l'embarquement, un peu élastiques pour tenir compte des excursions. Ouverture de 7 heures à 23 heures.*

• **Personnel :** *Accueil de qualité de la part d'une néphrologue française et de trois infirmières (deux françaises et une italienne) compétentes et souriantes, dont le seul défaut était de ne parler qu'à peine l'anglais : (j'ai dû faire l'interprète avec la patiente écossaise dialysée dans la même cabine)*

• **Cadre déjà envisagé.** *Dialyseurs Frésenius. Deux Lits dont un seul réglable. Equipements basiques : Une seule variété de reins, pas de cathéters etc. TV non fonctionnelles en mer, mais infirmières très conviviales.*

• **Accessibilité :** *l'agence Pons avait choisi des cabines passagers proches d'ascenseurs menant directement au " centre", sur ce bateau haut de 10 ponts et long de 290m*

• **Période :** *Septembre/octobre 2006 ;*

• **Appréciation sur ce centre un peu spécial :** *Hygiène correcte, professionnalisme bon, très bonne organisation, mais locaux inadaptés et matériel basique.*

• **Possibilité de collation :** *Boissons et croissants.*

• **Note de satisfaction :** *6/10*

*Mais en fait, quel plaisir de pouvoir s'évader au loin, quel réconfort moral quant on pensait que la dialyse vous immobiliserait dans votre ville. On aurait donc bien tort de se plaindre. Par contre des efforts devraient être faits pour que les infirmières puissent travailler dans de meilleures conditions.*

*Bien cordialement.*

*Dr Pierre A. 62100 Calais*

vient le mieux (choix pris en compte en fonction des dates d'inscription et de la disponibilité). À noter cependant que le néphrologue du bord se réserve le droit de modifier les horaires des séances s'il le juge nécessaire.

**6) Une seule éventuelle contrainte votre dossier médical**

Le dossier médical est préalablement rempli par votre néphrologue. Attention, l'inscription est néanmoins soumise à l'accord du directeur médical des croisières. Il vaut mieux prévoir lorsque l'on est plusieurs jours en mer ce qu'il est possible ou non de faire à bord pour vous.

**7) Le règlement des frais de dialyses**

Le paiement de dialyses à l'étranger peut devenir problématique lorsque la carte d'assuré social Européen ne fonctionne pas (anciennement formulaire E111) car il faut faire l'avance des frais. Pour ces croisières, le paiement doit se faire à l'avance par chèque\*, mais ce chèque n'est encaissé que deux mois environ après votre retour, vous laissant ainsi le temps d'obtenir le remboursement (selon le plafond de la Sécurité Sociale en vigueur, soit

298.80 euros par séance). En effet, la carte d'assuré social Européen ne fonctionne jamais (quelle que soit la destination) car Fresenius Medical Care est privé et de ce fait ne rentre pas dans le cadre de la convention européenne, qui permet une prise en charge directe des soins par la Sécurité Sociale.

.....  
\*A savoir: le chèque des dialyses est à établir à l'ordre de Fresenius Medical Care et non pas HDI.

**Il faut encourager les loisirs de dialysés, comme beaucoup d'entre nous craignent à tort d'être dialysé autre part que dans leur centre habituel, ces derniers se privent d'un confort de vie que d'autres (parfois plus atteints qu'eux dans l'I.R.C.) s'autorisent.**

Gérard Pons Voyages propose aussi des séjours à ceux qui n'ont pas le pied marin. Ces séjours ne sont pas des voyages de groupes organisés mais des voyages « à la carte ». Tout est donc théoriquement possible. Certaines destinations offrent de nombreux avantages, notamment la Tunisie et le Maroc :

Ces deux pays sont les destinations idéales pour un premier voyage en étant dialysé. En effet, certains centres de dialyse (voir ci-dessous) sont destinés principalement aux patients vacanciers et offrent de ce fait une excellente qualité de dialyse (parfois meilleure que dans certains centres français). Le personnel est francophone, ce qui peut éviter quelques désagréments liés à l'incompréhension de la langue et les centres proposent des transferts hôtel/centre/hôtel sans supplément de prix. Le coût des séances de dialyse est tout à fait acceptable car inférieur au plafond de remboursement de la Sécurité Sociale, la prise en charge est donc à 100 %.



Ici commencent tous les voyages

## Dialyses & Croisières

A bord des nouveaux paquebots de la flotte Costa équipés de Centres de Dialyses embarqués

www.dialyses-et-croisieres.fr

## Dialyses & Vacances

Organisation de vos voyages, à la demande, pour des séjours à l'hôtel, en famille ou avec des amis.

Voyages de groupes (associations, amis ...), nous consulter.

Au départ de votre région :

Espagne, Italie, Grèce, Maroc, Maurice, Égypte, Bali ... et bien d'autres destinations.

www.dialyses-et-vacances.fr





Gérard Pons Voyages

55, avenue de la Libération - 33110 Le Bouscat-Bordeaux - Tél : 33 (0)5 56 42 02 92

Dialyses & Croisières     Dialyses & Vacances  
 M. / Mme / Mlle : .....  
 Adresse : .....  
 Tél : ..... - E-mail : .....

N'hésitez pas à nous soumettre vos idées et projets.

# Parmi les centres D'HÉMODIALYSE PERFORMANTS...

*Parmi les 53 centres d'hémodialyse recensés en Ile-de-France, certains se particularisent pour l'accueil des touristes étrangers ou pour faire cohabiter hémodialyse et DP et d'autres pour combiner l'auto-dialyse et l'UDM. Enfin d'autres ont créé une unité saisonnière de dialyse. Ils offrent ainsi de nouvelles structures avenantes et souvent innovantes. Reins-Échos tente de les repérer parmi beaucoup d'autres.*

• **Aura Paris 20**  
• **Rue de Pelleport à Paris 20e**

Ce centre apporte de « l'eau à notre moulin », en effet, il regroupe une UDM, de l'autodialyse soit assistée (aide infirmier) ou simple (générateur en propre géré par un patient autonome).

Le centre équipé de générateurs de dernière génération permet le relevé à distance des paramètres machines (transfert des données et de l'avancement de la dialyse par patient) pour le néphrologue. La surveillance des séances depuis l'hôpital proche, laisse de l'autonomie au néphrologue qui n'intervient que dans l'urgence ou sur demande du personnel de santé (équipe soignante) très actif et très pro, constamment sur les lieux.

Un système récent d'eau osmosée, assure une qualité d'eau de dialyse très satisfaisante.

Mieux que des mots, voilà quelques photos qui vous permettront d'apprécier les prestations offertes par l'Aura Pelleport. Si tout n'est pas encore parfait, nous pouvons noter quelques exemples de conformité exprimés dans la recherche du centre d'hémodialyse idéal, ci-dessus.



• **Clinique Ambroise Paré Neuilly**  
• **27 Bd V. Hugo à Neuilly/Seine**

Dans un cadre environnemental très soigné et pour satisfaire une clientèle locale, un nouveau centre lourd vient d'être installé dans cette clinique connue et renommée. Ce centre d'hémodialyse est adossé à une structure médico-chirurgicale de pointe dont l'activité s'appuie sur un plateau technique de haute performance. Scanner de nouvelle génération, installation d'IRM, unité de radiologie interventionnelle cardiaque et vasculaire autorisent entre autres activités celles d'un service de chirurgie cardiaque, d'un service de réanimation polyvalente, et d'un service de cardiologie comportant une unité de soins intensifs. La clinique propose à ses patients des séances de dialyse en chambres seules et dans des chambres à deux lits (12 lits au total). Sont présents sur place en permanence un néphrologue et une infirmière pour quatre malades, avec surveillance des chambres par caméras téléportées au PC infirmier. Le lieu, la structure médicale, la qualité des équipements, et le confort des patients en font un centre de référence.

On y trouve des équipements de haute technicité : générateurs Frésenius 4800 (7 appareils), générateurs Frésenius 5800 (5 appareils) et traitement d'eau avec stérilisation chaleur dans la boucle délivrant une eau ultra-pure, du même fabricant.

Ce centre accueille aussi des urgences de jour comme de nuit en néphrologie, et prend en charge une trentaine de patients en dialyse péritonéale, en partenariat avec l'AURA et l'Hôpital Bichat.

A noter aussi à la clinique, la présence de deux excellents spécialistes de radiologie interventionnelle pour les fistulographies et dilatations de fistule.



### En province aussi, ça bouge...

- **Le centre de dialyse Saint Jean**
- **le Baptiste de Lourdes**
- **Route de Bartrès 65 100 Lourdes**

En vingt ans, le Centre « Saint Jean le Baptiste » a enregistré plus de 12.000 séjours de vacanciers.

Le centre de dialyse de Lourdes est unique : en plus de la vingtaine de patients de la région, l'établissement reçoit des insuffisants rénaux de toutes nationalités (plus de 50 % d'étrangers), de nombreux pèlerins, mais aussi de plus en plus de vacanciers qui, été comme hiver, veulent profiter avec leur famille des attraits de la région : sports d'hiver, Parc National des Pyrénées, Observatoire du Pic du Midi, Cirque de Gavarnie (Patrimoine mondial de l'UNESCO), thermalisme ou thermoludisme, sports de montagne.

La prise en charge est assurée à 100 % par l'Assurance maladie pour tous les ressortissants de la CEE. Outre le médecin néphrologue présent pendant toutes les séances, le Centre de dialyse Saint-Jean-le-Baptiste emploie une vingtaine de salariés : infirmières, aides-soignantes, techniciens, administratifs...

En 2002, les membres de l'association ont décidé l'agrandissement de l'établissement. 20 postes, situés face à la chaîne des Pyrénées, permettent de répondre à la demande croissante des vacanciers.

- **B. Braun Avitum... à Brest**

Centre de Néphrologie-Dialyse d'Armorique (CNDA) - Brest  
Le CNDA est situé à proximité du cen-

tre-ville de Brest. La salle de dialyse dispose sur une vaste surface de 14 postes de dialyse, équipés de lits, de tablettes inclinables et de postes télé individuels sur bras articulé. Les générateurs de dialyse, de marque B-Braun, sont neufs.

Le CNDA a obtenu la note A pour le score ICSHA (Indice de Consommation des Solutions Hydro-alcooliques qui servent à la désinfection des mains des patients et du personnel soignant) évalué par le ministère de la Santé et la note B pour le score ICALIN qui évalue les moyens et organisations mis en œuvre pour combattre les risques d'infections nosocomiales (scores visibles sur le site [www.sante-gouv.fr](http://www.sante-gouv.fr)). Dans le cadre de la Certification, la Haute Autorité de Santé a accordé en 2005 au CNDA le meilleur niveau d'accreditation, avec notamment un point fort sur sa gestion du Dossier Patient. L'organisation des séances de dialyse a lieu en journée mais également en soirée, de 20 h 00 à 01 h 00, les lundis, mercredis et vendredis.



- **Et à Sallanches**

Le centre de Néphrologie Hémodialyse du Mont Blanc a ouvert ses portes le 20 novembre 2006 au sein des Hôpitaux du Mont Blanc de Sallanches.

Le nouveau centre de dialyse de Sallanches accueille les patients jusqu'ici pris en charge à Chamonix dans un chalet fort sympathique mais trop petit. Le groupe B. Braun Avitum France offre à son personnel et aux médecins du Groupe, le cadre et les outils de travail permettant le meilleur accueil et les meilleurs soins à nos patients et de se mettre en accord avec le nouveau cadre réglementaire.

→ Proximité de l'hôpital et nouveaux équipements  
Construit dans l'enceinte de l'hôpital public de Sallanches, le centre béné-

ficie ainsi de la proximité du plateau technique des différents services hospitaliers. De plus, 80 % des patients habitant à Sallanches ou à proximité, leurs temps de trajets en sont également réduits. Les équipes disposent d'une surface de 900 m<sup>2</sup>, au lieu de 500 et d'un aménagement entièrement neuf. De nombreux équipements ont été également renouvelés.

- Objectifs du nouveau centre :
- Développer l'axe néphrologie avec la prise en charge de patients plus « lourds » ;
  - Continuer à développer l'accueil et l'orientation des patients vacanciers, nombreux sur la région ;
  - Renforcer les partenariats avec l'association Aural en particulier pour l'auto dialyse.



*Parmi les centres qui nous ont été signalés, après notre appel aux lecteurs (page 37 Rein-échos numéro 1) :*

*Satisfaction d'un dialysé de Montpellier concernant le centre de dialyse de Porto Vecchio au sud-est de la Corse (Centre d'hémodialyse de l'Ospedale). Ce centre de dialyse propose apparemment une solution d'hébergement en résidence appartement (assez proche du centre de dialyse) ; avec tarifs préférentiels pour les dialysés...*

*Merci cher lecteur de cet avis auto-risé. Certains pensent que tout est déjà fait, nous nous pensons que tout reste à faire. Faites donc connaître les centres de vacances qui en valent la peine aux autres dialysés...*

*De plus si vous voulez nous aider à réussir ! Pour cela rien de plus simple, aidez-nous à faire connaître Rein Echos, faites circuler la revue autour de vous, son partage informera (plus) et donc préviendra (mieux).*

# DSR Créations presse (DE SARS/RAOULT)

## *Création et Concept pour Médias Associatifs*

- Michel Raoult *concept marketing, communication, contenus*
- Laurent de Sars *création de maquette et réalisation*

*Associent leurs compétences et deviennent vos conseillers techniques*

**Sur un simple appel téléphonique 06.87.93.21.54**

**Ou un courriel à : [rein.echos@orange.fr](mailto:rein.echos@orange.fr)**

*Une idée des réalisations de L. de Sars*



Groupe AXA



L'enseigne Champion



La ville de Meudon



Groupe Unilever

## La Ligue Rein & Santé

### Ligue Rein & Santé

*Souhaite remercier ses sponsors pour le parrainage de ce nouveau numéro, ils en ont permis la réalisation et la distribution gratuite: AMGEN, BAXTER, B. BRAUN Avitum, GENZYME, G. PONS voyages, ROCHE, SHIRE.*

*Elle remercie également les médecins contributeurs :*

*Maryvonne HOURMANT (article sur la transplantation) et Gilles HUFNAGEL (article sur la dialyse péritonéale).*

*Le site Web associé à la revue Rein-échos est désormais opérationnel, accédez à notre site via <http://www.rein-echos.com>. Nous remercions par avance les sponsors nous permettant de réaliser ce site, de le mettre en ligne et de le faire évoluer constamment. Ce sont les liens de parrainages croisés qui permettront de faire de ce site un portail d'information rein et santé pour tous. Nous sollicitons et encourageons pour cela tous les liens qui seront réalisés vers notre site [www.rein-echos.com](http://www.rein-echos.com) Merci à tous..*



# AMGEN®

## Néphrologie

# Un laboratoire PRAGMATIQUE

*Il existe des documents mis à la disposition des dialysés par nos grands laboratoires et fabricants de matériels ; qui trop souvent nous manquent dans nos bibliothèques, car nous sommes passés à côté. Autant mettre ici, dans cette rubrique et en évidence, les plus remarquables d'entre eux et vous aider, si nécessaire, à vous les procurer...*



*La Société Amgen* a permis d'éditer deux publications qui marqueront l'année 2007 et qu'elle distribuera en consultation de « pré-dialyse » et en centre d'hémodialyse dès avril, via son réseau.

« Le REIN dans tous ses états » comprendre pour mieux vivre, est un ouvrage pratique et éducatif exemplaire, dû au travail réalisé par le Pr B. Canaud et son équipe à Montpellier depuis 2000.

Ce document existe en deux versions adaptées en fonction du stade de la maladie rénale : un 1<sup>er</sup> fascicule pour les patients en stade 1-2-3 et un second pour les patients en stade 4 et 5 comprenant des informations complémentaires sur les modalités de suppléance.

Nous ne saurions nous en arrêter là, ce serait faire offense à Amgen et au docteur J. Rottembourg qui ont édité également un fascicule, bien précieux aussi, intitulé : « Dialyses et vacances » informations utiles à connaître avant tout départ en vacances.

Ce vademecum aborde tant les vacances dialyses en France, dans les pays de l'Union, que dans tous les autres pays. Il est significatif que sans,



ce document, aller dans certains pays vous confine à un risque de non remboursement des frais de soins engagés. Qu'il faut donc suivre à la lettre les précieux conseils de ce « Dialyses vacances ».

Rien n'est facile, de formulaires à remplir en assurance maladie et autres assurances contractuelles rapatriement dans le cadre de nos ALD, mais voilà bien le facilitateur attendu de tous, des formalités à accomplir. Celui-ci manquait, cette fois il est fait...

Du travail en moins pour *Rein-échos*, quoique pour avoir des dossiers de dialyses à l'étranger conformes, ce mode d'emploi nécessitera compléments et mises à jour, que nous suivrons bien naturellement auprès du docteur Rottembourg et d'Amgen, sans qui ces deux réalisations pratiques n'auraient peut-être pas été aussi largement distribuées. Au cas où vous ne le trouvez pas dans votre centre, s'adresser à l'attaché scientifique d'Amgen ou directement au siège d'Amgen. ■



*Près de 50 000 dialysés et transplantés recherchent de l'information santé. Rein-échos appuie les associations existantes avec son portail de médias gratuits*

## ASSOCIATION FRANÇAISE DES DIABÉTIQUES



**INFORMER, ACCOMPAGNER  
& DEFENDRE LES DIABÉTIQUES  
LUTTER CONTRE LA PROGRESSION  
DE LA MALADIE**

### 1/ORGANISATION

L'Association française des diabétiques est la plus importante association de patients en France, toutes pathologies confondues. Elle a développé au fil des années un large champ d'actions :

- information et prévention, aide et solidarité, défense et protection juridique, recherche scientifique.

Créée en 1938 et reconnue d'utilité publique en 1976, elle est devenue une fédération en 1993.

Elle regroupe aujourd'hui 127 associations locales dont 19 régionales et 4 dans les Dom-Tom, totalisant 28 000 adhérents (à jour de cotisations) et quelque 90 000 sympathisants.



### 2/OBJECTIFS

Ses objectifs sont portés par le projet fédéral de l'association, « AFD, Acteur de santé ». Ce projet s'organise autour de trois orientations pour les six prochaines années qui réaffirment les principales missions de l'association :

- EXERCER une mission de prévention à destination du grand public (12 millions de personnes à risque en France),
- DEFENDRE les droits d'accès à des soins de qualité et lutter contre les discriminations liées à la maladie,
- INFORMER et PARTICIPER à la formation des patients,
- ACCOMPAGNER l'amélioration de la qualité de vie des patients par des actions individuelles et collectives.

### 3/ACTIONS



- La revue bimestrielle « Équilibre » : 25 000 abonnés  
Équilibre propose à un lectorat de personnes diabétiques et leur entourage des informations pour mieux comprendre et mieux vivre le diabète au quotidien.

- Le site Internet [www.afd.asso.fr](http://www.afd.asso.fr) : 13 000 connexions mensuelles  
L'agenda de tous les événements autour du diabète, un espace presse, une information à jour sur la pathologie. Une véritable fenêtre ouverte sur le diabète.

- La librairie Forme et Santé

L'AFD propose dans cette librairie spécialisée tout ce qu'il faut savoir sur le diabète, mais aussi dans de multiples domaines liés à la santé. Près de 5 000 livres ont été vendus en 2005.

- Les conférences grand public  
Avec près de 150 conférences par an, l'AFD est le plus grand réseau d'information sur le diabète.

## LES SALONS DU DIABÈTE DÉJÀ 11 ANS !

**33 000 visiteurs sur les 11 Salons du diabète en 2006**

Organisé annuellement, le Salon du diabète d'Ile-de-France est une manifestation gratuite et conviviale. Sur le même modèle, des salons du diabète sont également organisés dans toute la France.

- **Les associations fédérées** : le 1<sup>er</sup> contact de proximité/Rencontres entre patients. 1 500 bénévoles organisent au niveau local des animations et rencontres, fort vecteur de lien social. Les associations fédérées permettent ainsi la création d'un grand réseau de solidarité sur le terrain.

- **Les journées de sensibilisation au risque diabète** : L'AFD et ses associations fédérées organisent très régulièrement des journées de sensibilisation destinées au grand public et proposent notamment aux personnes présentes de contrôler leur glycémie. Près de 250 actions de sensibilisation au diabète avec dépistage sont ainsi organisées chaque année. Un centre d'appel pour conseiller et accompagner les personnes diabétiques composé de conseillers santé et de patients bénévoles en lien avec divers spécialistes (diabétologue, diététicienne, conseiller juridique, conseillère sociale).

**Contact** : Association Française des Diabétiques  
88 rue de la Roquette  
75544 – Paris cedex 11  
Tel : 01 40 09 24 25  
Email : [afd@afd.asso.fr](mailto:afd@afd.asso.fr)  
Site Internet : [www.afd.asso.fr](http://www.afd.asso.fr)

## LA FONDATION GREFFE DE VIE

Les greffes rein, cœur, foie, poumon au cœur de son action de fondation d'utilité publique.

Elle sensibilise le public et fait campagne pour le don du vivant, concernant la greffe rénale. Elle forme, elle édite et soutient la recherche en transplantation.

## NEPHROPAR ET LE WORLD KIDNEY DAY



Le jeudi 8 mars 2007 au Ministère de la Santé et des Solidarités, le symposium de la deuxième journée mondiale du rein s'est déroulé sur le thème « Les maladies rénales : comment les dépister ? comment les traiter ? », à l'initiative des Réseaux français de néphrologie, des Sociétés savantes et des Associations de patients et de familles, et notamment Néphropar, réseau auprès duquel vous pourrez obtenir tout renseignement complémentaire (Réseau Néphropar 149, rue de Sèvres 75 743 Paris cedex 15, par tél : 01 44 49 44 52, fax : 01 44 49 47 50, par mail [contact@nephropar.org](mailto:contact@nephropar.org) - ou sur leur site : [www.nephropar.org](http://www.nephropar.org)).



## LA FNAIR

Présente depuis 1970, indispensable à tous, organise elle en octobre chaque année « La semaine du rein », qui aura permis en 2006 de dépister 20 000 nouveaux cas. La revue FNAIR vient d'améliorer son design... félicitations

## NEPHRONEST

Le Réseau NéphronEst de prise en charge des maladies rénales chroniques dans l'Est francilien, est né !

### • QUI SONT LES MEMBRES DU RÉSEAU NÉPHRONEST ?

Le Réseau est promu par un groupe de praticiens néphrologues, généralistes et cardiologues libéraux auxquels se sont associés d'autres professionnels de santé (diététiciennes, psychologues, assistantes sociales, laboratoires d'analyse) et la Fédération Nationale d'Aide aux Insuffisants Rénaux, afin d'améliorer le dépistage et la prise en charge des maladies rénales dans l'Est de Paris (X<sup>ème</sup>, XII<sup>ème</sup>, XIX<sup>ème</sup> et XX<sup>ème</sup> arrondissement), en Seine Saint-Denis, en Seine-et-Marne Nord (polyclinique de Lagny) et dans les communes adjacentes (Vincennes et communes proches, Sarcelles et communes proches). Le Réseau a été labellisé et financé par l'URCAM et l'ARH Ile-de-France au titre de la Délégation Régionale des Réseaux en mai 2006. Il travaille en partenariat avec les deux autres réseaux de Néphrologie d'Ile-de-France, Néphropar et Rhapsodie, et avec les Réseaux Dianefra (diabétologie) et Résicard (insuffisance cardiaque).

Comment fonctionne le Réseau NéphronEst ?

L'adhésion des patients au Réseau est enregistrée par le médecin de ville adhérent, généraliste ou spécialiste salarié ou libéral, au cours d'une consultation. Cette adhésion permet au patient d'être pris en charge conjointement par son médecin et par un néphrologue choisi par ce médecin, dans le cadre d'un protocole établi comportant des objectifs définis (tension artérielle, protéinurie, régime, exercice physique, maîtrise des facteurs de risque cardiovasculaire). Le patient, par son carnet de suivi, participe lui-même à sa prise en charge. Le remplissage du carnet de suivi par le médecin traitant conditionne la rémunération spécifique d'inclusion et de suivi.

### • POURQUOI ADHÉRER AU RÉSEAU NÉPHRONEST ?

Le Réseau propose une offre de soins diététiques, et psychologiques assurés financièrement par le Réseau. Il permet, en outre, un suivi régulier selon des objectifs quantifiés dont on sait aujourd'hui qu'ils peuvent retarder, voire éviter le recours à la dialyse et à la transplantation, et réduire considérablement la morbi-mortalité cardiovasculaire. Le Réseau fera bénéficier ses adhérents d'informations régulières sur la maladie rénale diffusées sur son site Internet et par le Journal des réseaux de Néphrologie d'Ile-de-France, ainsi que de numéros téléphoniques directs. Il facilitera autant que nécessaire les procédures d'évaluation de pratiques professionnelles (EPP).

Des sessions de formation pluri-professionnelles indemnisées, sont mises en place pour améliorer la prise en charge de nos patients atteints de maladies rénales chroniques. Le premier séminaire aura lieu le 30 et 31 mars 2007 à la cité administrative du conseil général de Bobigny.

Une commission scientifique à aussi démarré ses travaux. La prochaine session aura lieu le mardi 6 mars à 20 heures à l'hôpital Tenon.



### • COMMENT ADHÉRER AU RÉSEAU NÉPHRONEST ?

Il suffit de vous faire connaître !

#### SECRETARIAT/COORDINATION

Réseau NéphronEst, Hôpital Tenon, 4 rue de la Chine 75020 Paris  
Tel : 01 56 01 69 93 - Fax : 01 56 01 69 99  
Email : [reseau.nephronest@tnn.aphp.fr](mailto:reseau.nephronest@tnn.aphp.fr)

## LA FONDATION DU REIN

• Elle a été **CRÉÉE EN 2002** et représente la France au niveau international, pour ce type de fondation (52 pays ont une Fondation du rein).

• Son **PRÉSIDENT EST RAYMOND ARDAILLOU**.

• Elle **OFFRE UNE INFORMATION AU PUBLIC** sur son site Web [www.fondation-du-rein.org](http://www.fondation-du-rein.org) avec des fiches d'information

• Elle **ORGANISE EN FRANCE « LA JOURNÉE DU REIN »** avec ses partenaires (journée mondiale, revenant annuellement le deuxième jeudi du mois de mars). Cette année ce fut le 8 mars.

Nous avons également apprécié « **la carte des maladies rénales** », tant pour les médecins (soins, urgences), que pour les informations et conseils aux malades.



## L'ASSOCIATION FRANÇAISE DES INFIRMIER(E)S DE DIALYSE TRANSPLANTATION ET NÉPHROLOGIE



associe : « Professionnalisme et compétences »

Depuis 1980, l'Association Française des Infirmier (ère)s de Dialyse, Transplantation et Néphrologie (AFIDTN) a à cœur de « former pour mieux soigner », et en a fait sa devise.

Depuis 26 ans, l'AFIDTN a organisé et mis en place un grand nombre d'actions de formation et n'a cessé de développer cette activité avec en parallèle une activité de publication, afin de répondre à un réel besoin.

- Assurer la formation spécifique et améliorer les connaissances des Infirmier (re)s de Dialyse, Transplantation et Néphrologie,
  - stimuler et promouvoir la recherche,
  - permettre un échange de connaissances et d'expériences,
  - apporter le meilleur niveau de soins et d'aide aux patients insuffisants rénaux et à leur famille,
  - collaborer avec tous les professionnels de la santé et être représentatif dans les différentes instances nationales, européennes et internationales,
  - valoriser la profession infirmière par la reconnaissance des qualifications et compétences acquises,
  - contribuer à garantir l'éthique et la déontologie professionnelle,
- tels sont nos objectifs.

Les Sessions Nationales de l'AFIDTN sont l'événement « phare » de l'année. Elles sont organisées en partenariat avec des équipes médicales et paramédicales d'une région et avec les partenaires de l'industrie de la dialyse et de l'industrie pharmaceutique.

Tout au long de ces journées, se déroulent des sessions plénières, des ateliers de travail, des conférences débat, des sessions éducatives. Le programme est riche et dense et chaque année quelques temps forts font preuve d'un énorme intérêt.

Les participants y trouvent un enrichissement professionnel et les différentes sessions répondent à leurs attentes en matière de formation.



En 2006 ce professionnalisme s'est vu récompensé par l'attribution de la certification ISO 9001 par BVQI, à l'ensemble des activités de formation de l'AFIDTN.

## RÔLE DU RÉSEAU TIRCEL\* DANS LE DÉPISTAGE ET LA PRISE EN CHARGE DE L'INSUFFISANCE RÉNALE CHRONIQUE

**POURQUOI UN RÉSEAU DE SANTÉ NÉPHROLOGIQUE EN RÉGION LYONNAISE ?**

### • Les services à destination des patients

La structure de coordination se met en relation avec le patient afin qu'une équipe de suivi puisse être rapidement organisée pour sa prise en charge : un médecin généraliste, un néphrologue, un biologiste, une diététicienne, un pharmacien et un infirmier si besoin. Après validation du stade de l'insuffisance rénale, un planning de suivi annuel est également défini et envoyé au patient.

Suivant le stade de l'insuffisance rénale, supérieur ou inférieur à 30 ml/min de DFG, les patients sont conviés à des réunions d'information collective. Ces réunions ont lieu plusieurs fois par an, et sur les différents établissements adhérents au réseau ; si besoin, les patients peuvent également être adressés vers une consultation d'information pré-dialyse animée par l'établissement de son choix, pour l'aider à comprendre les traitements de suppléance, et à choisir la méthode la mieux adaptée à son cas.

Le réseau facilite également le suivi diététique et l'éducation thérapeutique, sous la forme de consultations auprès des diététiciennes et des infirmières libérales, totalement prises en charge par le réseau.

En dernier lieu, le patient peut trouver sur la partie « grand public » du site internet du réseau, les réponses aux questions qu'il n'a pas eu l'occasion de poser lors de ses contacts avec les différents professionnels.

Le réseau de santé TIRCEL compte 650 patients adhérents ce qui lui permet d'être reconnu par les établissements de soins et les organismes de gestion (URCAM et ARH) et d'avoir des résultats significatifs en terme de prise en charge précoce de l'insuffisance rénale chronique.

### • Les services à destination des professionnels de santé

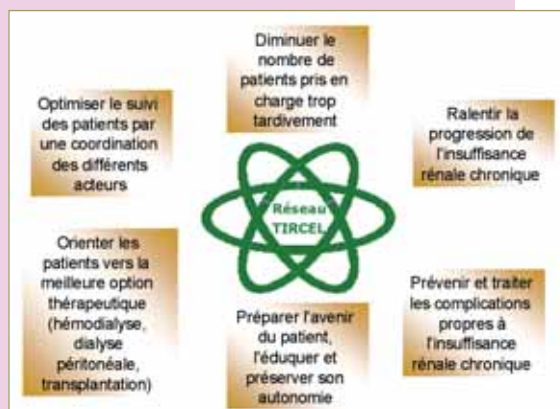
Les professionnels adhérents au réseau s'engagent à suivre la charte du réseau : participation aux séminaires de formation continue organisés par le réseau, coordination avec tous les autres professionnels de santé, et informations des patients sur la maladie rénale chronique, les moyens de ralentir sa progression, et les traitements de suppléance.

Le principal outil de liaison est un site internet (<https://www.tircel.net>) qui abrite le dossier médical partagé des patients, ainsi que les recommandations pratiques.

Le réseau TIRCEL est aussi agréé depuis Février 2007, comme organisme d'évaluation des pratiques professionnelles par la Haute Autorité de Santé, pour les médecins adhérents.

Suite sur prochain numéro

\* Traitement de l'Insuffisance Rénale Chronique dans l'Espace Lyonnais





**Vos chaussettes serrent trop**



**Frajambes  
vous apporte la solution**

***Chaussettes sans élastique - 14 modèles***  
***Collants, Bas et Mi-bas de maintien***  
***Sous-vêtements Thermo-Nature***  
***Chaussures pieds fragiles***

Vente par correspondance et sur place - Catalogue couleur gratuit sur demande

**LA BOUTIQUE DES JAMBES CS**  
**BP131**

127, rue Jeanne d'Arc - 75623 PARIS CEDEX 13  
<http://laboutiquedesjambes.free.fr>

 **01 53 94 50 50**

*Recommandez-vous de la revue et trouvez des chaussettes adaptées à vos problèmes de jambes (œdèmes, etc.)*





# Nouveaux TALENTS



APRÈS LIO ET  
AUJOURD'HUI AYO.  
(QUI CHANTE ONLY  
YOU), VOICI DANS  
NOTRE DOMAINE  
PROPRE « ONLYO »  
(INFIRMIER-ARTIS-  
TE ET/OU ARTISTE-  
INFIRMIER ? À  
VOUS DE JUGER !)

*Infirmer en hémodialyse*, à Paris pour le groupe B-Braun.

Parallèlement et comme pour rétablir un certain équilibre dynamique, peintre, musicien et producteur depuis le début des années 80 (trois cents concerts au compteur, deux cents chansons écrites dont une trentaine déjà éditées, sept albums au total sous ce pseudonyme et pour deux groupes de rock sur deux labels discographiques différents)

En blanc le jour, en noir la nuit, une certaine logique.

Ecrivain, enfin, édité depuis peu.

#### Voulez-vous en savoir plus ?

- Site perso : <http://www.myspace.com/onlyo>
- Le dernier album : <http://www.om-néo.com>
- Roman à paraître : « TROIS SUBVERSIONS » Editions velours, septembre 2007. Rein-échos en assurera la diffusion le moment venu.

## BLOODLINE AIRWAYS

*Bienvenue* dans l'un de ces matins où tout semble aller de travers ! Réveil à l'envers, course poursuite entre la salle de bains et la cafetière, l'âme encore en dehors de la réalité, encore teintée du dernier rêve en vogue. Imaginez donc : j'étais à Nassau (Bahamas), sirotant de multicolores cocktails et ignorant faussement les créatures déambulant sur la plage. Au chaud dans une douce sensation de légèreté et de nonchalance, le nez planté dans un soleil à peine agressif, paradisiaque en somme. Mais les news de ce matin que crache le minuscule poste de radio me ramènent à des considérations plus triviales : l'Irak, le Liban, le réchauffement de cette planète qui nous héberge tant mal que bien, des gens sans emploi, ou sans domicile, ou sans espoir, bah ! : tant que les marchés internationaux sont en pleine forme et que la Bourse de Londres ou de New-York nous sourit, tout semble pour le mieux dans le meilleur des Mondes possibles, non ? L'évocation par la journaliste du nouvel élu venant de se prendre cent millions au Jeu de Hasard (« je tiens à remercier la Française des Jeux de Hasard... ») finit de me réveiller tout à fait.

Six heures trente du p'tit matin, l'heure des braves ! Et puis, d'ailleurs, ne dit-on pas que l'avenir appartient à ceux qui...

*Un taxi* aussi réveillé que moi m'appelle de ses phares blancs du fond de la rue : « James, au Moulin Rouge ! » ironisé-je joyeusement en montant dans le carrosse. On se connaît par cœur, depuis le temps qu'il me conduit trois fois la semaine à l'aérodrome. « Mille dollars pour vous si j'y arrive avant vingt minutes ! » continué-je énergiquement.

Le cavaleur du macadam me prend au mot et écrase l'accélérateur dans un sonnant « c'est parti, Votre Altesse ! ». J'ai l'impression d'être une princesse anglaise poursuivie par des photographes à moto. Puis revient à une allure plus urbaine et respectueuse des limitations de vitesse en vigueur. Ce n'était d'ailleurs pas la peine de faire tant de cinéma, puisque nous voici déjà ralenti par le trafic déjà dense de cette heure pourtant bien matinale.

Me sens un peu lourd, aujourd'hui, un peu vaseux, comme si je venais de me réveiller d'une fiesta hors limites qui m'aurait amené à me coucher bien trop tard. Ce qui n'est pas le cas. Tout au plus un dîner un peu arrosé hier soir : en ce moment je ne sais pas pourquoi mais j'ai tout le temps faim... la sagesse populaire dit qu'il s'agit là d'une bonne maladie. Seulement moi ça ne me convient pas. Ce serait même plutôt un... problème. Bref : plus nous nous rapprochons de notre destination finale et moins je fais le mariole, m'isolant dans un mutisme boudeur, les yeux sur quelque lumière de la ville embrouillée par cette pluie dégueulasse.

*Mes compagnons de voyage* sont déjà quasiment tous là. Ils ont l'air tout aussi en forme que moi, c'est tout dire : le week-end fut long et délicieux, mais chaque chose aussi agréable soit-elle doit avoir une fin, et une nouvelle semaine nous attend, qui devrait ressembler à la précédente comme à la prochaine. Nous sommes tous là, à l'heure, tous différents mais en même temps semblables. Collègues malgré nous, mais après tout : qui peut se vanter de pouvoir choisir ses collègues ? Une connivence sem-

ble régner entre nous, une condition particulière semble nous unir pour le meilleur comme pour le pire. Cependant nous n'allons pas nous congratuler pour autant car ce microcosme-là ressemble à la vie elle-même : Je n'y aime pas tout le monde et suppose que tout le monde ne m'y aime pas non plus unanimement. Je salue donc les uns et les autres poliment, et commente la pluie (réelle) et le beau temps (espéré). Tout en me préparant à la suite...

**La salle d'embarquement** est déjà en ébullition, et les personnels de la compagnie s'affairent déjà sur mon vol et celui de mes co-passagers. Nos engins sont déjà sur la piste, vibrant déjà sous les ultimes batteries de tests précédant les décollages. Force est de constater que sur Bloodline Airways © les machines ont toujours été rutilantes, révisées aussi scrupuleusement que régulièrement (j'ai connu pire, croyez-moi !) et que les personnels, à bord comme au sol sont, sinon aux petits soins, au moins vigilants. Je dois préciser que nous devons tous voler trois fois la semaine pendant plusieurs heures. Il ne s'agit pas pour tous d'une activité principale, mais ces petits voyages -très-réguliers font partie de notre vie. J'avoue que certains jours je m'en passerais bien, et me paierais bien une semaine entière d'école buissonnière sans un seul complexe si je ne me raisonnais pas un peu. Nos places relativement attirées et régulières nous attendent, à l'image de ces fauteuils qui nous tendent leurs bras de cuir ou de simili comme une invitation urgente. Mais déjà le pilote [en l'occurrence il s'agit là d'une pilote], toute de blanc vêtue nous dévoile le protocole de rigueur, en prélude au décollage :

« **Bienvenue** sur Bloodline Airways ©. Le Commandant Jocelyne Nefraux et tout l'équipage sommes heureux de vous accueillir à bord de ces vols courts, moyens ou longs courriers, tout dépend de votre perception de la chose, nous ne sommes pas forcément objectifs... à propos d'objectif, nous atteindrons le nôtre dans quatre heures, soit 11h45 heure locale, exactement la même heure qu'il sera... ici ! (Cette blague éculée sur le non-décalage horaire ne faisant plus rire personne depuis un siècle, la pilote glissa non-chalamment)

(...) Le staff de pilotes présentant un numerus-déficit ce matin, nous vous prions de prendre votre mal en patience en admettant gentiment que tous ne décolleront pas au même instant, et que certains devront même... attendre. » Un brouhaha se fit sentir chez les passagers ; déjà certains s'étaient habilement approchés des pilotes, afin de se faire reconnaître et, comptant bien démarrer avant les autres, sinon dans le peloton de tête, mettaient en jeu leur capital sympathie :

« J'en ai plus qu'assez, je pars toujours après tout le monde. Vous ne m'aimez pas, ou quoi ? »

D'autres objectaient une raison plus technique :

« Je suis bien fatigué ce matin, bien lourd. Pouvez vous attester de la tension qui m'anime et accéder à mon désir de décoller tout de suite ? »

D'autres encore jouaient franc-jeu (chacun son style, hein ?) :

« Bon allez, on y va ? Je suis prêt ! » Comme pour dire : « Les autres, on s'en fout, partons en douce... »

Pendant cette indicible pagaille, la pilote, un oeil sur les

machines volantes terminait sa rituelle présentation : « Notre vitesse de croisière après décollage sera établie à 300 tours/minute. La température intérieure s'échelonne entre 36 et 37,5°Centigrade, selon votre souhait. Nous établirons selon notre expérience, la vôtre et les informations en notre possession une programmation de votre U. F horaire et du Na accompagnant le pilotage automatique une fois le décollage effectué... »

(N.D.R : L'U. F signifiant Unity of the Flight, une sorte de mesure de puissance des réacteurs, d'après ce que j'en comprends, et Na étant le garant du rapport entre la puissance de l'appareil et la sécurité technique du vol, in english Neutral additionnal.)

... « En cas de perturbation ou d'événements indésirables, si nous traversons par exemple une zone de dépression, nous vous inviterions à presser le bouton rouge situé sur la gauche de votre siège, ce qui aurait pour effet immédiat de vous placer en une position allongée tellement plus agréable ! Le cas échéant notre personnel de bord cherchera bien évidemment à vous être agréable, en vous proposant tout un choix de liquides allant de la bouteille de Serum Phy® à celle de Bichy-St-Iorre®, en passant par notre fameux flacon d'Eau salée A.O.C, le tout en duty-free bien évidemment et à des tarifs tout à fait avantageux !

Enfin, le vol de haute altitude ayant pour effet immédiat de faire perdre du poids, une collation chaude ou froide vous sera servie immédiatement après le décollage par nos hôtes et stewards. Vous êtes à présent sur le point de décoller. Veuillez s'il vous plait détendre votre bras en même temps que votre... esprit. En vous remerciant de votre attention, le Commandant et moi-même vous souhaitons un excellent vol ! »

**La pilote** qui prit soin de mon envolée matinale n'était pas ma préférée.

Tant pis, pas bien grave... J'appréhendais les décollages ou plutôt l'avant-décollage depuis toujours, parce qu'il s'agissait ensuite d'attacher sa ceinture comme ils disent, ainsi qu'un brassard destiné à recueillir pour le staff de précieuses informations dans le domaine fort personnel de MON état cardiodynamique. Bah, une lubie de la compagnie, pensions-nous, au moins s'occupent-ils de notre confort ! Plutôt pas trop désagréable comme sensation. Ça gonfle et ça serre et basta.





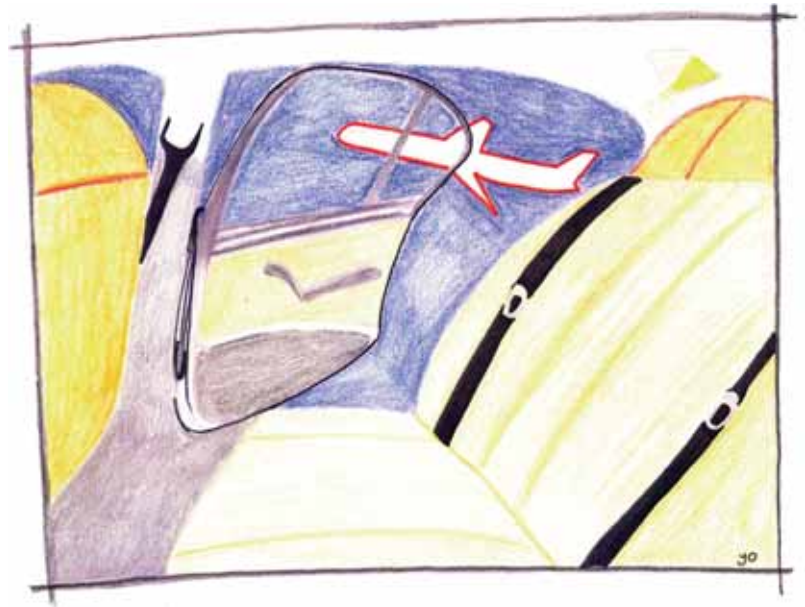
Non : mon inconfort lié à cette période d'avant décollage étaient ces petites douleurs au niveau du bras opposé à celui du brassard. De l'autre côté.

Pas vraiment insupportable, mais je dois dire qu'à la longue... bref, ceci est une autre histoire. Nous avions déjà entamé notre ascension : 100, 180, 220, 280, 300 tours/minutes, lorsque la bécanne se mit à feuler bruyamment et une alarme à retentir, ding dong ! Quelques secondes d'intervention. Et vroom, Gaz remis, ça repart. L'alarme ne témoignait juste que du paramétrage manuel du vol, que des aléas du vrai live ! Des alarmes à la détente un peu trop rapide manifestement, tout finirait par se caler, tranquille. La pilote finit par passer le miroir hors du cockpit : « c'est parti, m'sieur, le pilotage automatique est en phase, et le ciel dégagé. Si vous avez besoin de quelque chose on est là, hein ? » Elle m'offre un bonbon, c'est fréquent au décollage : j'ai de la chance, c'est un bonbon Popeye, « le bonbon qui donne du fer », comme dirait la pub. J'adore ! D'autres fois, j'ai droit à des bonbons vitaminés ou à d'autres parfums, comme les super-calci, les insullos-succullos, pas mal ceux-là. Les pires ce sont les Kayaxalets, en tablets, qu'on nous offre à sucer à la maison, mais qui sont franchement... imbouffables ! Un choc gustatif des plus pénibles, une épreuve ! J'en suis pas fou, c'est un euphémisme. Chacun ses goûts...

**Le reste du vol** ressemble à tous les autres vols : l'épisode du plateau-repas, la couverture sur les jambes, devant un film ou un documentaire animalier, un bouquin, un journal ou le pod musical collé aux oreilles. Une petite conversation devant un café ? Des chocolats et des fruits secs plutôt, que j'aime à grignoter en début de traversée, alors qu'à la maison, ça ne me dit jamais rien. L'être humain est décidément bien compliqué... J'aime par dessus tout regarder par le hublot, et m'enivrer du spectacle de l'océan, de ces immenses masses de flotte à l'infini uniquement et rarement ponctuées par quelque île paradisiaque, comme l'Atoll de Potassia, si joliment dessiné en forme de coeur beige sur ce fond turquoise, de toute beauté. Ou bien encore les monts Fosfôr, sublimes surtout la nuit parce qu'ils brillent ! J'ai déjà fait le voyage en nocturne, je peux en parler, ça vaut le détour !

**Je finis** par m'endormir. Et retrouver mon rêve de Bahamas, de cocktails multicolores, de créatures (de rêve évidemment), de soleil à peine agressif, de sable chaud et doré.

**A mon réveil**, c'est déjà l'effervescence des préparatifs à l'atterrissage, le c ? ur du vaisseau perd petit à petit son rythme de croisière, passant régulièrement des 300 tours/minute de croisière jusqu'à... zéro ! C'est fini. Nous sommes au sol à présent, et roulons gentiment vers le satellite, le port d'attache. Suis toujours un peu fatigué à ce stade de la compétition : c'est « après que l'avion se soit posé que le passager part se reposer » concluais-je à l'adresse de la pilote qui venait de me saluer joyeusement.



Je retrouve les autres au vestiaire et apprends qu'un vieux camarade de jeu vient d'être griffé. C'est vrai, je réalise ne pas l'avoir croisé ce matin-là au briefing... Je suis heureux pour lui, une copine applaudit, un gamin siffle entre ses doigts. Il faut bien dire que se retrouver griffé change la vie : le Q. G estime qu'untel ou untel, pour peu qu'il soit candidat, finit par ne plus avoir à voler trois fois par semaine comme il le faisait jusque là. Un fonctionnaire assermenté pose alors sa griffe sur un protocole d'accord, d'où l'expression « se faire griffer ». Une mutation, simplement, mais quel sentiment de liberté ce doit être ! J'ai fini par me faire inscrire sur une liste. Bah, si ça se trouve, demain matin, ou même ce soir, mon téléphone vibrera d'une de ces bonnes nouvelles qui changent la vie ! Wait and see ! Les places sont relativement chères, et les méandres des petits papiers de l'administration, on sait ce que c'est, hein ? Il peut y avoir des... longueurs... Enfin : tout vient à point à qui sait attendre, et j'ai bon espoir.

**Le taxi** quittait la base. Je jetai un oeil en arrière pour apercevoir les engins de la session suivante déjà prêts au décollage. Les personnels n'avaient pas traîné pour nettoyer, tester et remettre en route les aéronefs. Le plancher des vaches m'était doux au regard, et le pâle soleil de ce midi automnal me réchauffait le coeur. Le conducteur nous frayait silencieusement un passage à travers la circulation fluide, vers la maison. Je me sentais fatigué. Une petite heure ou deux de sommeil me reconstitueraient bientôt parfaitement. Allongé confortablement, mes dernières pensées vagabondèrent pendant une minute encore vers l'aérodrome, la compagnie Bloodline Airways © et son personnel aux petits soins. Fine équipe...

« Je serai griffé demain ! » fut ma dernière pensée.

Je somnolais dans le sommeil et retrouvai bientôt mon rêve du petit matin : Je suis à Nassau (Bahamas), sirotant de multicolores cocktails et ignorant faussement les créatures déambulant sur la plage. Au chaud dans une douce sensation de légèreté et de nonchalance, le nez planté dans un soleil à peine agressif... Paradisiaque, en somme.

Onlyo, le27.01.2007



## BOUTIQUE REIN SANTE

*Soutenez Rein-échos et faites vous livrer des piluliers testés pour vous (dialysés, transplantés)*



### NOUS PROPOSONS AUX LECTEURS DE REIN-ÉCHOS DES PILULIERS PRATIQUES ET BEAUX

Référence	Piluliers	Format	Compartiments	Prix en € TTC	Nombre souhaité
A) MEDIMAX (gros consommateur de médicaments)	Hebdomadaire	15x16x4,5	8 (dont une réserve neutre)	28	
B) MEDIHEBD	Hebdomadaire	10.5x10.5x2.5	7	18	
C) MEDITRIO	Fin de semaine		3	11*	
D) MEDIWEEK	Week-end		2	8*	

Règlement par chèque à la commande. Frais de port en sus selon quantité et destination (envisager 5 et 6 € en sus pour les plus gros piluliers, lettre postal à l'unité). Prix étudiés pour commandes groupées. Sticker personnalisé possible à votre en tête ou logo.

\* Vendus par deux unités (cause coût transport rendu à domicile).

Courrier à la Ligue Rein & Santé 10 rue Montéra 75012 Paris  
en complétant le formulaire ci-dessous :

Nom et prénom : ..... Adresse : .....

Ville et code postal : .....

Téléphone ou adresse e mail : .....

D'autres produits seront disponibles sous peu.

La Ligue Rein & Santé, courriel : Irsasso@orange.fr / Tél. : 06 87 93 21 54

## Appel aux partenaires pouvant distribuer la revue Rein-échos

*Rappelons-le*, la Ligue Rein et Santé, association éditrice de la revue Rein-échos, s'adresse aux patients, qui à un degré ou un autre, risquent ou sont déjà dialysés et/ou transplantés et notamment nos collègues diabétiques, leur famille et les professionnels qui les accompagnent afin d'établir et de faciliter un échange interactif et réduire cette solitude anormale qui affecte tant d'entre-nous.

Cette revue se fait l'écho de l'environnement de la néphrologie (associative, médicale et recherche), afin de faire mieux connaître l'étendue des savoirs et des apports. Elle est distribuée en nombre, actuellement à 10 000 exemplaires. Sa gratuité pour tous nous impose des envois en nombre (→30), mais elle peut-être adressée individuellement en Pdf via le réseau Internet à partir d'une adresse mail (elle peut-être adressée individuellement vers votre centre contre des frais de port).

Pour parfaire sa distribution dans les points de livraison demandeurs (associations de patient, associations d'autodialyse, centres publics et privés d'hémodialyse et de transplantation, etc.), nous recherchons des patients volontaires et des cadres de santé, surveillantes, secrétaires, etc. bénévoles, acceptant de distribuer auprès d'eux et dans leur environnement (centres associés) la revue.

Ces « partenaires référents, de terrain », seront nos contacts privilégiés entre l'édition et les lecteurs, ils (elles) seront informés prioritairement de nos actions et nous relayeront leurs propres informations. Nous faisons actuellement campagne par téléphone pour mieux les identifier (ou les remercions de se faire connaître directement auprès de nous).

**Votre contact est Virginie secrétaire de la LRS**

10 rue Montéra - 75012 Paris

06 87 93 21 54

lrsasso@orange.fr/rein.echos@orange.fr



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

### EDITION ET GESTION PUBLICITAIRE

ASSOCIATION

La Ligue Rein et Santé

10 rue Montéra 75012 Paris

Tél : 06.87.93.21.54

www.rein-echos.com

### ADRESSE MAIL ANNONCEURS

lrsasso@orange.fr

Ecrire à la revue auprès de l'association ou

email : rein.echos@orange.fr

### REVUE REIN ÉCHOS

DIRECTEUR DE LA PUBLICATION

Michel Raoult

### SECRÉTAIRE DE RÉDACTION

Ginette Rousseau assistée d'Eléonora Aizenmann.

### COMITÉ DE RÉDACTION (bénévoles) :

Virginie Dumont, Marie Rampoux, Ginette Rousseau...

### RELECTURES SCIENTIFIQUES

**Contributeurs - Articles :** Docteurs : Maryvonne Hourmant, Gilles Hufnagel, Chantal Stibler.

**Autres contributeurs :** Mmes Fabienne Chatelin, Anne-Marie Girard (infirmières formatrices FID), Docteur Maillet, Onlyo pour sa nouvelle, et bien sur Daniel Bouzou pour ses dessins humoristiques. Merci pour les témoignages et photos.

### CRÉDITS PHOTOS

Bbraun Avitum, Michel Raoult

### RÉALISATION GRAPHIQUE

ET MAQUETTE

Laurent de Sars

17, rue Robert Aylé 92 600 Asnières

06 73 68 06 32 - LDESARS@wanadoo.fr

### IMPRIMEUR

Chirat, 73 rue du Cardinal Lemoine Paris 5e

### ROUTEUR

Chirat, 73 rue du Cardinal Lemoine Paris 5e

REIN ÉCHOS DEMANDE INDULGENCE POUR LES ARTICLES CONTENUS DANS CE NUMÉRO SUSCEPTIBLES D'ERRATUM À NOUS ADRESSER.

ONT PERMIS LA GRATUITÉ DE CETTE REVUE, NOS SPONSORS

AMGEN, BAXTER, B. BRAUN Avitum, GENZYME, G. Pons voyages, ROCHE, SHIRE

## Roche s'engage toujours plus pour vous et vos patients...

Déjà 29 centres de transplantation rénale  
adulte sur 33 ont adopté **SITO**.

# 930%

des soignants s'estiment  
très satisfaits ou satisfaits  
du logiciel **SITO**.

**Roche** a réalisé entre mars et avril 2006, une enquête  
de satisfaction dans 26 centres de transplantation rénale  
disposant du logiciel **SITO**.



# B. Braun Avitum

La qualité et la sécurité des soins en dialyse



## Vacances en France Faites confiance au groupe B. Braun Avitum

### Antibes (06)

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

### Blois (41)

CIRAD  
Tél. : 02 54 90 35 00

### Brest (29)

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

### Sallanches (74)

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

### Châteauroux (36)

Centre de néphrologie  
Tél. : 02 54 22 46 26

### Draveil (91)

Centre de dialyse Georges Laure  
Tél. : 01 69 40 70 23

### Manosque, Sisteron et Digne-les-Bains (04)

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

### Montargis (45)

Centre de néphrologie  
Tél. : 02 38 95 27 20

### Paris (75)

Unité d'autodialyse René Moreau  
Tél. : 01 45 26 53 55

### Villefranche-sur-Saône (69)

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



**B | BRAUN**  
SHARING EXPERTISE

B. Braun Avitum  
204, avenue du Maréchal Juin  
92100 Boulogne Billancourt  
France  
Tél. : 01 41 10 75 00  
Fax : 01 41 10 74 99  
www.bbraun-avitum.fr  
www.bbraun.fr