

Rein-Échos

n°1

REVUE SEMESTRIELLE GRATUITE REIN ET SANTÉ



LOISIRS

La dialyse en mer p. 40



**L'HÉMODIAFILTRATION :
AVANTAGES
ET INCONVÉNIENTS p. 14**

De Bernard Canaud

**L'IMPORTANCE
DE LA NUTRITION
EN HÉMODIALYSE p. 7**

De Christian Combe
et Philippe Chauveau

Tenter l'impossible

C'EST DÉJÀ S'EN RAPPROCHER



Depuis 25 ans, Amgen occupe une place de leader dans la recherche, le développement et la production de médicaments issus des biotechnologies en Oncologie, Hématologie et Néphrologie.

Partenaire reconnu de la recherche, Amgen se place, par son expertise scientifique et son savoir-faire industriel, à la pointe de l'innovation et au cœur des thérapies du futur. Les équipes d'Amgen travaillent sans relâche pour trouver de nouvelles solutions thérapeutiques au service des patients.

AMGEN

SO



Comment faire avec... mon insuffisance rénale, mon diabète, ma dialyse, ma transplantation ?

Rein-échos, un portail de réponses et de données accessibles à tous.

SOMMAIRE

04 Protection
Prévention

07 Diététique
Nutrition

13 Épuration
extra-rénale

20 Personnels
de santé

22 Les flashs
de Rein-Echos

33 Transplantation,

39 Loisirs, forme,
santé

43 Environnement,
Néphrologie

49 Internet, lire
et jeux

NB : Rein-échos remercie chaleureusement toutes celles et ceux qui ont apporté leur soutien (sponsoring) à la parution de ce numéro et ont permis la viabilité économique de Rein-échos, ainsi que la gratuité pour ses lecteurs.



Michel Raoult
Président de La Ligue
Rein et santé

« *L'insuffisance rénale chronique touche 250 millions de personnes dans le monde et près de 3 millions de Françaises et de Français.* »

Selon une information, délivrée le 11 octobre 2005 par le cabinet de Xavier Bertrand, ministre de la Santé et des Solidarités, « *l'insuffisance rénale chronique touche 250 millions de personnes dans le monde et près de 3 millions de Françaises et de Français* ».

Plus de 50 000 personnes, en France, ont besoin d'un traitement de suppléance, soit par dialyse soit par greffe rénale. Le nombre de malades en insuffisance rénale terminale (IRT) augmente de 5 % à 6 % par an. Cette augmentation, en partie liée à l'allongement de l'espérance de vie, relève de plusieurs facteurs de risque, comme le diabète, les maladies cardio-vasculaires ou la prise de médicaments néphrotoxiques (antibiotiques, anti-inflammatoires, analgésiques ou anticancéreux).

Rein-échos met à la disposition des patients et de leur famille l'information qui les concerne en la vulgarisant. Tout en apportant aux internautes des liens opportuns vers différents sites pour faciliter leurs recherches. On dit que beaucoup de patients souffrent avant tout d'un manque d'informations...

La finalité de notre revue est de se faire l'écho des traitements liés à la lutte contre les dysfonctionnements rénaux, d'aider nos collègues les plus malades à surmonter ou à éviter les complications liées à leur état et de rendre supportable ce qui peut l'être. Enfin, nous souhaitons que Rein-échos contribue à créer des liens et à rompre l'isolement involontaire du plus grand nombre, y compris des personnes transplantées.

Il est plus facile d'adhérer à son traitement lorsque l'on est convaincu de son utilité et que l'on en comprend et ressent les effets. Encourageons donc les efforts de toutes celles et ceux qui se consacrent à notre guérison, afin de générer, in fine, des économies nationales de santé. Et, ensemble, luttons contre le développement du diabète et de l'insuffisance de cette fonction rénale, qui nous affecte et nous conduit au traitement de suppléance. Nous sommes suffisamment nombreux pour distribuer une information utile autour de nous. Rein-échos puisse nous y aider !

Les professionnels de la santé, dont certains ont largement participé à la rédaction de ce premier numéro, sont, bien sûr, invités à collaborer ou à poursuivre leur collaboration dans nos colonnes. ■



De l'atteinte rénale à l'hémodialyse

Soyez attentifs à votre fonction rénale. Comme tout organe, le rein peut être malade ou même tout simplement se détériorer au fil du temps (pour le très grand âge s'entend) étant soumis à des affections diverses et variées.

Le rein remplit trois fonctions :

- épuration des déchets,
- régulation de l'eau et des électrolytes,
- synthèse hormonale.

Cet organe fabrique l'urine, drainée par l'uretère jusqu'à la vessie, et filtre (filtration glomérulaire 120ml/mn) les déchets. L'ultrafiltration du sang permet à l'organisme de se débarrasser de l'excès de sel et des substances toxiques produites dans les concentrations sanguines. Il faut rappeler que près de 200 litres de liquide (sang) circulent chaque jour dans environ, 225 km de circuit sanguin, passant au travers de millions de néphrons. La fonction rénale maintient l'équilibre hydro-électrolytique (eau, chlore, sodium, potassium, calcium, etc.)

Les reins régulent également la pression artérielle et la formation des globules rouges et contribuent ainsi à la solidité de la structure osseuse.

L'altération de la fonction excrétrice du rein ne permet plus l'élimination des produits azotés, ni la régulation du métabolisme de l'eau et des électrolytes.



Protégez vos reins !

Soyez attentifs à votre fonction rénale. Comme tout organe, le rein peut être malade ou même tout simplement se détériorer au fil du temps (pour le très grand âge s'entend) étant soumis à des affections diverses et variées comme tout organe.

De la consommation des aliments à l'élimination des déchets en passant par

la transformation en nutriments charriés par le sang, chaque cellule, telle une petite usine, joue à plein son rôle. En ce qui concerne l'élimination des déchets, le rein est un régulateur indispensable à notre métabolisme. Les toxines, transportées dans le sang, sont filtrées et éliminées par les reins. Chacun de ces deux organes contient un million de néphrons, unités servant à filtrer le sang et à produire l'urine, évacuée par la vessie. Mais s'il l'on n'y prend garde, les méfaits du temps conjugués à une mauvaise hygiène de vie sont susceptibles ou peuvent éroder cette belle « mécanique ».

Ce qui singularise dans bien des cas les affections rénales (même lorsque l'élimination correcte des toxines contenues dans l'urine n'est plus possible), c'est le caractère silencieux de la détérioration. Deux reins, deux raisons d'espérer

A la naissance, nous sommes dotés de deux reins, situés dans la partie postérieure de l'abdomen, de part et d'autre de la colonne vertébrale. Ces organes détiennent deux millions de néphrons, comprenant chacun un glomérule et un tubule (cf. schéma). Seul 10 % d'entre eux, soit quelque 200 000 néphrons, suffisent à maintenir une fonction rénale acceptable. De plus, en cas de défec-tion d'un organe, un seul rein est à même d'assurer une bonne épuration, c'est-à-dire filtrer un important volume sanguin. Généralement, les maladies rénales comme la néphrite progressent lentement, la fonction rénale décroît linéairement et se dégrade, tandis qu'est détruite une grande partie des néphrons. Si la fonction rénale s'abaisse au-dessous de 50% de sa capacité, un traitement dit de « suppléance » est nécessaire.

L'incapacité des reins à assurer leurs fonctions (épuration des déchets, production de substances indispensables au fonctionnement de nos organismes) conduit à terme à l'insuffisance rénale chronique, dont les deux premières causes sont l'hypertension artérielle et le diabète.

Prévenir plutôt que guérir

Pour mieux prévenir la maladie il faut dépister les signes et les symptômes d'altération de la fonction rénale par des examens de dépistage.

En France, le nombre de sujets atteints d'insuffisance rénale ne cesse d'augmenter, notamment du fait du vieillissement de la population. Une information la plus précoce possible doit être délivrée. Il existe une médecine préventive, à l'école comme au travail, qui peut déceler à l'aide d'examens simples la présence d'albumine (protéines) ou de sang dans les urines (simples bandelettes réactives) doit être un signal d'alerte. De même que le dépistage d'une HTA, peut être révélateur d'une pathologie rénale

Le dépistage précoce permet au malade de bénéficier d'un traitement approprié afin d'arrêter le processus de destruction des reins. Encore faut-il que chacun prenne au sérieux les alertes de la médecine du travail, en consultant son généraliste (médecin traitant ou référent), puis un spécialiste. Ce n'est pas parce que l'on ne ressent rien que l'insuffisance rénale ou le diabète n'ont pas commencé à éroder les reins. Au moindre symptôme, il faudra donc effectuer des analyses. Si le médecin vous prescrit une biopsie rénale, cela signifie qu'une recherche approfondie s'avère nécessaire pour détecter la raison des anomalies citées plus haut.

Plus tôt le traitement commencera, plus les lésions ou autres complications pourront être évitées. D'autre part, il convient de s'inquiéter de sa tension artérielle, car l'hypertension, la sédentarité et l'obésité contribuent, à terme, à l'insuffisance rénale.

La présence d'albumine et ou de sang (de protéines dans les urines), doit être un signal d'alerte, qui conduira dans un service de néphrologie avant qu'il n'y ait trop de dégâts. C'est également vrai de la découverte d'un taux anormalement élevé de créatinine dans le plasma (le sang). Hélas, nombreuses sont les personnes jeunes et moins jeunes qui con-

sultent un néphrologue trop tardivement. L'ANAES (Haute autorité de santé) précise à juste titre : « L'information du patient sur sa maladie et les modalités thérapeutiques sont à débiter précocement. Le contenu de l'information est à adapter à chaque patient et à chaque stade de l'insuffisance rénale. »

Agir en connaissance de cause

Connaître les principaux symptômes de la maladie permet de participer activement à son traitement. Pour cela, le patient doit être correctement informé de toutes les étapes de la thérapie.

Les analyses sanguines (deux au minimum) permettent au médecin de diagnostiquer l'insuffisance rénale (et/ou diabète qui en est souvent à l'origine). Le rein est-il coupable ou victime de l'hypertension artérielle ? Sans doute un peu les deux... Mais une hausse de la tension artérielle peut révéler une maladie rénale et constituer donc le principal risque de progression d'une insuffisance rénale chronique terminale (IRCT). Il faut plus précisément faire mesurer la créatinémie (taux de créatinine dans le plasma), nécessaire pour estimer le débit de filtration de sang par les glomérules) et rechercher, à partir de la bandelette urinaire, la présence d'une protéinurie (miction <30 mg/g de créatinine). Dès que la filtration glomérulaire est inférieure à 60 ml/mn, on doit consulter un néphrologue.

Les sujets à risque

Sont principalement estimés sujets à hauts risques vasculaires les diabétiques (le diabète est la première cause de dialyse en France) et les obèses atteints d'hypertension. Les personnes les plus exposées sont celles :

- dont les parents sont déjà atteints d'une maladie rénale (maladies génétiques rénales : polykystose rénale ; de 60 000 à 100 000 personnes en France), du syndrome d'Alport, de la maladie de Fabry, de sclérose tubéreuse, (cf. l'article sur les maladies rares) ;
- qui ont de l'hypertension (> 140/90 mm Hg) ;
- qui révèlent aux analyses des traces de sang dans les urines (hématurie) ou d'infection (pyurie), pyélonéphrite chronique ;
- qui présentent des oedèmes, notamment au niveau des jambes ;
- qui ont fréquemment besoin d'uriner la nuit.

En effet, la source de l'insuffisance rénale chronique (IRC) n'est pas toujours bien identifiée. Les reins gardent peu de traces de la maladie originelle lorsque l'on fait une biopsie et que l'on



étudie l'anatomie pathologique du prélèvement. Ainsi l'analyse du prélèvement biopsique n'est pas toujours contributive au diagnostic de la cause, si l'IRC est déjà évoluée.

Il faut savoir que l'IRTC est irréversible, elle correspond à un affaiblissement long et persistant d'un ensemble de fonctions. A savoir : une clairance résiduelle égale ou inférieure à 10ml/mn concerne 30% des patients mis en dialyse (dont 39 % de diabétiques), selon le registre Rein.

Prendre conscience avant qu'il ne soit trop tard

Une sensibilisation au fait de la non prise en compte des diagnostics (protéinurie) est particulièrement vrai chez les personnes qui ne se préoccupent pas de leur santé.

Reste ceux qui sont sensibles à ce type de messages sur la prévention, notamment les sédentaires, les personnes stressées, les fumeurs, les consommateurs d'alcool, ainsi que les personnes ayant une tension élevée et/ou de l'embonpoint.

Un dépistage et un diagnostic précoces de la maladie sont une garantie pour l'a-

venir, et tout doit être mis en oeuvre pour éviter d'éventuelles complications, ou retarder au maximum l'échéance. Le jeu en vaut vraiment la chandelle, foi de dialysé.

Ce que dit l'Académie nationale de médecine : Par rapport à la population normale le risque relatif est multiplié par 3 à 22 chez les hypertendus selon la sévérité de la maladie, par 9 chez les diabétiques, par 10 chez les consommateurs habituels d'analgésiques (phénacétine maintenant sortie de la pharmacopée, acétaminophène, pyrazolones en association ou non avec l'aspirine), par 3 chez les fumeurs et par 2 chez les obèses.

Il importe aussi de distinguer les facteurs de risque sur lesquels on peut agir (pression artérielle, diabète, obésité, consommation de tabac) de ceux qui sont constitutionnels (âge, sexe, ethnicité, maladies génétiques).

http://www.academiedemedecine.fr/upload/base/rapports_212_fichier_lie.rtf

Se procurer : « Les Mémos Roche de l'insuffisance rénale chronique ». Egalement « Insuffisance rénale et qualité de vie : des idées en progrès », fascicule Trans-Forme. ■

/// QUELQUES MESURES À RETENIR ///

Lorsque des examens biologiques sanguins se révèlent nécessaires, la clairance de la créatinine est recherchée, car il s'agit d'un paramètre déterminant. Pour les initiés, le moyen de calcul est le suivant :

- Rapport a : b
 - a) [(140 - votre âge) x poids en kg x (1,23 pour un homme ou 1,04 pour une femme).
- Soit un total que nous rapportons sur :

b) la créatinine connue (micromol/l).

L'insuffisance rénale débute entre 90 et 60 ml.

L'épuration extra rénale est basée sur la clairance de la créatinine : ≤ 7 ml/min, voire 8 à 10 ml/mn (diabète) ; l'urée sanguine : ≥ 30 à 40 mcmol/l (selon les équipes).

IRC	Clairance de la créatinine (en ml/mn)
Débutante	90 – 60
Modérée	60 – 30
Sévère	30 - 15
Évoluée	15 - 10
Terminale	< 10

Lorsque la réduction de la filtration glomérulaire est considérée irréversible par les néphrologues, l'insuffisance rénale doit être dialysée.

Traitement de l'anémie liée à l'insuffisance rénale

« L'anémie est un facteur prouvé de progression de l'insuffisance rénale, la correction de l'anémie améliore la qualité de la vie et elle diminue le nombre d'hospitalisations. » J.-C. Aldigier

On parle d'anémie lorsque la quantité d'hémoglobine (Hb) contenue dans le sang est plus basse que la valeur normale. Les valeurs normales du taux d'Hb établies par l'Organisation Mondiale de la santé (OMS) sont comprises entre 11,5 et 16,5 g/dL chez les femmes 13,0 et 18,0 g/dL chez les hommes

Les signes d'anémie sont :

- La pâleur
- La fatigue
- L'essoufflement
- Les palpitations

La prise en charge de l'anémie se justifie quel que soit l'âge. L'objectif de cette prise en charge est de corriger l'anémie afin de ralentir les complications cardiaques et d'améliorer la qualité de vie(1). En effet les personnes anémiées présentent une réduction de la capacité à l'effort, une diminution de la libido et une sensation permanente de fatigue physique et intellectuelle.

Traiter l'anémie avec un agent stimulant l'érythropoïèse

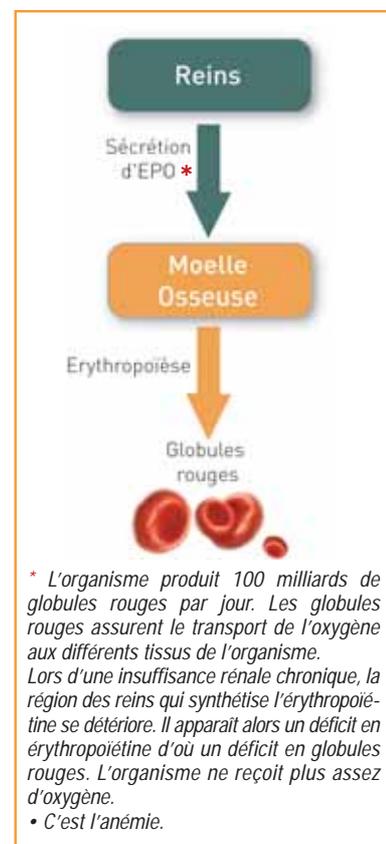
1. Qu'est ce que l'érythropoïèse ?

Au sein de l'hématopoïèse (processus de formation des cellules sanguines), on distingue l'érythropoïèse qui concerne précisément la lignée rouge.

Étymologie

Erythro-poïèse vient du grec eruthro = rouge et poiesis = création soit génération de rouge au sens étymologique du terme.

L'érythropoïèse est l'ensemble des processus cellulaires se déroulant normalement dans la moelle osseuse sous la dépendance de l'érythropoïétine et qui aboutissent au globule rouge adulte. L'érythropoïétine (EPO) est une hormone sécrétée par le(s) rein(s). Elle entraîne une augmentation du nombre de globules rouges (ou hématies ou encore érythrocytes) dans le sang.



LES NEUF CRITÈRES DU PATIENT RÉNAL IDÉAL

Selon le docteur G. Deray *, maintenir un état de santé satisfaisant implique de respecter les règles suivantes :

- ne pas fumer
- avoir un index de masse corporelle IMC < 30
- ne pas dépasser 35 kcal/kj d'apport calorique quotidien
- ne pas boire plus de deux verres de vin rouge par jour
- respecter une consommation en sodium de 4 g/j maximum quotidiennement
- maintenir sa pression artérielle à < 130-80 mmHg
- suivre un traitement par IEC (Inhibiteur de l'enzyme de conversion) ;
- présenter un taux d'hémoglobine > 11g

· enfin, avoir un LDL-cholestérol < 1g/l

*Voir Congrès de néphrologie 2004, Internet : www.lenmedical.fr/nephro/2004/sn/index1.htm
Les chiffres sont alarmants : (selon les sources) en 2000, 145 millions de personnes atteinte de diabète sucré (hyperglycémie chronique) étaient recensées. Les estimations de l'O.M.S prévoient qu'il y en aura 300 millions en 2025. En France, ce mal concerne déjà 2,5 millions de personnes (en 2004). Explications. On considère qu'entre un quart et un demi million de français ignorent qu'ils ont un diabète.

Vos courriers adressés à la Ligue Rein et Santé 10 rue Montéra 75012 Paris (ou emails : rein.echos@orange.fr)

2. Comment corriger l'anémie ?

Corriger l'anémie, consiste à compenser ce déficit en érythropoïétine en administrant des agents stimulant l'érythropoïèse. Il en existe différentes spécialités :

- Les r-HuEPO, à courte durée d'action, (érythropoïétines recombinantes humaines) : Eprex® ou NeoRecormon®.
- Aranesp® (darbepoétin alfa) qui est le 1^{er} agent stimulant l'érythropoïèse à longue durée d'action. (2) Aranesp® est commercialisé depuis septembre 2001 par le laboratoire Amgen. ■

(1) <http://afssaps.sante.fr/pdf/5/rbp/anareco.pdf>

(2) Pour en savoir plus voir sélection Rein-Échos p. 30.

L'importance de la nutrition en hémodialyse

De Christian Combe et Philippe Chauveau

Les problèmes nutritionnels sont fréquents dès les stades les plus précoces des maladies rénales chroniques, ils sont exacerbés chez les patients traités par hémodialyse et dialyse péritonéale, et existent également chez les transplantés à un degré moindre. Dans chacune de ses circonstances, les mécanismes responsables de la dénutrition, ses conséquences et son traitement sont différents.

Dans cet article, nous nous proposons de détailler les liens entre hémodialyse et état nutritionnel, en donnant quelques conseils pratiques.

La dénutrition chez les patients traités par hémodialyse chronique

La dénutrition est très fréquente chez les patients en hémodialyse, et ce quels que soient les indicateurs utilisés. Une étude française réalisée en 1996 par le Groupe de Recherche sur la Nutrition en Hémodialyse prenant en compte les données de 110 centres, avec plus de 7 000 patients soit près de 30 % de la population des hémodialisés à cette date (1) a montré que la proportion de personnes dénutries allait de 30 à 60% en fonction des critères retenus. Cette dénutrition était plus fréquente notamment chez les patients âgés (2) et les diabétiques (3).

Cette étude a montré que dans la population des dialysés français, les apports en protéines (viande, poisson, produits laitiers) étaient nettement inférieurs aux besoins, il est très probable que les apports en calories l'étaient également, même s'ils n'ont pas pu être mesurés car nécessitant l'intervention dans chaque centre d'une diététicienne. La masse musculaire des patients était réduite par rapport à ce qui pouvait être attendu en fonction de leur âge et sexe, et des indicateurs biologiques de l'état nutritionnel, c'est-à-dire les taux d'albumine et de préalbumine dans le sang étaient fréquemment abaissés.

Le suivi pendant trois ans de plus de 1 600 de ces patients a montré que l'état nutritionnel au départ de l'étude permettait de prédire la survie en hémodialyse (4). Des enquêtes essentiellement américaines avaient déjà montré ce rôle majeur de la nutrition sur le devenir des patients dialysés, il était important de le confirmer en France où les techniques et résultats de la dialyse sont différents. Nous avons plus récemment confirmé, dans une étude menée dans la Communauté Urbaine de Bordeaux (5), l'importance pronostiquée de la dénutrition, même si les patients dialysés du Sud-Ouest ont des apports en protéines supérieurs de 25% aux patients américains !

Ainsi, la dénutrition est très fréquente chez les patients traités par hémodialyse, et sa présence est un facteur péjoratif à court et moyen terme. Un bon état nutritionnel influence l'espérance de vie et permet de maintenir une meilleure condition physique et psychique pour faire face aux maladies intercurrentes, aux gestes chirurgicaux, voire à une éventuelle transplantation rénale.

Comment dépister la dénutrition ?

L'équipe médicale et paramédicale en charge de l'hémodialyse, ainsi que le médecin traitant et les autres médecins (diabétologue par exemple) s'occupant d'un patient dialysé surveillent son état nutritionnel par des paramètres simples, comme le poids, l'appétit, l'interrogatoire diététique, l'examen clinique, des paramètres biologiques faisant partie du bilan biologique mensuel.

Le patient lui-même doit signaler des difficultés à s'alimenter, qu'elles soient d'origine médicale comme nous les détaillons dans cet article, ou sociales, comme par exemple les personnes âgées vivant seules.

Quels sont les mécanismes qui conduisent à la dénutrition au cours du traitement par hémodialyse ?

De nombreux facteurs concourent à altérer l'état nutritionnel chez les patients traités par hémodialyse, leur importance respective est variable dans le temps et d'une personne à l'autre.

Des apports insuffisants

que ce soit en quantité (les apports en calories), ou en qualité (les apports en protéines notamment).

Les recommandations européennes sont d'avoir au minimum 2 100 calories d'apports énergétiques pour un sujet de 60 kg, soit 35 kcal/kg/jour. Plus de 80% des patients ont des apports inférieurs à cette valeur. De même, les apports en protéines d'un sujet de 60 kg doivent être de 72 grammes au minimum





(l'équivalent de 360 grammes de viande par jour), soit 1,2 g/kg/jour. Plus de 60% des patients ont des apports en protéines inférieurs à ces recommandations.

Les carences d'apports ne concernent pas que les calories et les protéines : en règle générale, les apports en vitamines dites hydrosolubles, c'est-à-dire les vitamines du groupe B notamment (B1, B6, B12) sont insuffisants (6), le déficit en vitamine D est souvent insuffisamment compensé par la supplémentation. En résumé, il est absolument indispensable lorsque l'on a traité par hémodialyse de manger à sa faim, voire plus si nécessaire.

L'inflammation chronique

Chez les personnes ayant une maladie rénale chronique, un état inflammatoire généralisé est souvent présent, à un degré très faible qui ne peut être mesuré qu'avec des paramètres très sensibles (dosage dans le sang de la protéine C-réactive – CRP). Cette inflammation est responsable d'une perte de l'appétit, et de phénomènes de consommation des stocks nutritionnels de l'organisme, notamment des protéines. Ainsi, un patient présentant une inflammation chronique ne s'alimente pas assez, et a en plus une perte de ses masses musculaires,

sur des durées de plusieurs mois ou années.

Les causes de cette inflammation chronique sont très souvent multiples, certaines méritent d'être individualisées :

- L'abord vasculaire de dialyse peut être la source d'une inflammation occulte, qu'il s'agisse d'une anse ou d'un cathéter discrètement infecté, ou d'un abord ancien thrombosé laissé en place
 - Une qualité de l'eau utilisée pour l'hémodialyse insuffisante peut contribuer à une inflammation chronique
 - La maladie rénale responsable de l'insuffisance rénale peut être associée à une inflammation chronique, par exemple le lupus érythémateux ou une pyélonéphrite chronique
 - Les patients transplantés rénaux qui reviennent en hémodialyse peuvent avoir des problèmes inflammatoires chroniques du fait du rein transplanté qu'ils continuent à rejeter, il est parfois nécessaire de l'enlever.
- Des restrictions alimentaires inadéquates

Les contraintes apportées par l'hémodialyse impliquent un régime alimentaire qui n'est pas simple à suivre, en premier lieu la restriction des apports en liquides : 70 à 80% des patients hémodialysés n'urinent plus ou quasiment plus, la limitation des apports en liquides à 0,5 litre par jour est difficile à suivre, elle est souvent accompagnée à tort d'une diminution de tous les apports alimentaires.

De même, la nécessaire limitation des apports en sel (qui permet de diminuer la soif, et donc la prise de poids entre les dialyses), en phosphore et en potassium, qui est néces-



/// RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES ///

1. Aparicio M, Cano N, Chauveau P, Azar R, Canaud B, Flory A, Laville M, Lerverve X. Nutritional status of haemodialysis patients : a French national cooperative study. *Nephrology Dialysis Transplantation* 1999;14:1679-1686.

2. Chauveau P, Combe C, Laville M, Fouque D, Azar R, Cano N, Canaud B, Roth H, Lerverve X, Aparicio M. Factors influencing survival in hemodialysis patients aged older than 75 years : 2.5-year outcome study. *American Journal of Kidney Diseases* 2001;37(5):997-1003.

3. Cano NJ, Roth H, Aparicio M, Azar R, Canaud B, Chauveau P, Combe C, Fouque D, Laville M, Lerverve XM. Malnutrition in hemodialysis diabetic patients: Evaluation and prognostic influence. *Kidney International* 002 : 62(2):593-601.

4. Combe C, Chauveau P, Laville M, Fouque D, Azar R, Cano N, Canaud B, Roth H, Lerverve X, Aparicio M. Influence of nutritional factors and hemodialysis adequacy on the survival of 1,610 French patients. *American*

Journal of Kidney Diseases 2001;37 Suppl 2:S81-S88.

5. Chauveau P, Bourdenx JP, Montaudon D, Cazin MC, Lasseur C, de Pré-cigout V, Normand M, Seniuta P, Vendrely B, Combe C. Interaction between nutrition and inflammation in the Bordeaux Study of Inflammation in Chronic HEmodialysis patients (BICHE): 2 years follow-up. *Journal of the American Society of Nephrology* 2004;15:167A.

6. Combe C, Lasseur C, Delmas Y, Moreau K, Vendrely B, Aparicio M, Chauveau P. Supplémentation vitaminique chez le dialysé. In: *Séminaires d'Uro-Néphrologie de la Pitié-Salpêtrière, Vingt-huitième série*; 2002. p. 38-45.

7. DHOS/SDO. Circulaire n° 228 du 15 mai 2003 relative à l'application des décrets n° 2002-1197 et 2002-1198 du 23 septembre 2002.

8. Brard N. Potassium et pommes de terres. *Journal de la Fnair* 2004(100):28-31.

saire dans un cadre raisonnable, ne doit pas empêcher une alimentation suffisante.

Comment agir pour avoir un bon état nutritionnel ?

En fonction des éléments que nous venons de détailler, de nombreuses actions peuvent être menées pour maintenir un bon état nutritionnel. Certaines sont de la responsabilité du médecin néphrologue, en particulier la technique de dialyse, le traitement par l'érythropoïétine (Aranesp®, Eprex®, Neorecomon®), la gestion des abords vasculaires. Il est important de lui signaler une fatigue anormale, des difficultés à s'alimenter, à suivre le régime. Une consultation avec une diététicienne devra à terme être possible dans tous les centres de dialyse (7). Si les apports alimentaires sont insuffisants, le néphrologue pourra éventuellement prescrire des suppléments, soit sous forme de briquettes à prendre pendant la dialyse ou en dehors de celle-ci, soit sous forme de perfusions pendant la dialyse.

CONSEILS PRATIQUES

Un certain nombre de conseils pratiques nous paraissent utiles à rappeler, en premier lieu le fait que les apports alimentaires doivent être prioritaires, avec parfois la nécessité d'adapter la technique de la dialyse, par exemple en augmentant la dose d'épuration (dialyseur de plus grande surface, débit sanguin plus important), ou la fréquence des séances (séances de dialyse quotidiennes dans des situations de dénutrition majeure). En tout état de cause, un patient dialysé doit manger à sa faim, la technique de dialyse pouvant être adaptée dans un second temps.

Les apports en protéines

Chez un adulte dialysé de 60 kg, ils doivent représenter au moins 72 grammes, ce qui correspond comme indiqué plus haut à l'équivalent de 360 grammes de viande ou de poisson par jour, à répartir bien sûr entre les trois principaux repas. Il est important que les apports soient constitués de protéines de « haute valeur biologique », ce qu'apportent les protéines d'origine animale.

Les apports en liquides

Il faut s'hydrater correctement sans excès :

- Limiter les sodas souvent très sucrés qui donnent soif
- Boire par petites quantités réparties dans la journée
- Se vaporiser le visage lorsqu'il fait chaud
- Sucrer des glaçons aromatisés au citron ou à la grenadine (ils désaltèrent agréablement et procurent une sensation de fraîcheur durable dans la bouche pour un volume de liquide absorbé très faible)
- Mâcher du chewing-gum à la menthe glaciale
- Préférer les vins cuits (Porto, Martini...) aux alcools nécessitant une adjonction d'eau importante (pastis, punch...)
- Éviter les boissons riches en sel (elles donnent soif) et/ou en potassium (risque d'hyperkaliémie) : jus de fruits, potages et bouillons de légumes prêts à l'emploi, bouillon « Kub ».

Les apports en potassium : attention danger

Le potassium est un minéral filtré par les reins et éliminé dans les urines. Il est indispensable au fonctionnement des cellules et intervient dans la contraction des muscles et du muscle cardiaque en particulier. La teneur normale en potassium (kaliémie) varie de 3,5 à 4,5 mmol/l. Avec l'insuffisance rénale sévère, le potassium n'est plus naturellement éliminé. Il s'accumule dans le sang entre les séances de dialyse et entraîne une hyperkaliémie à l'origine de troubles musculaires, de palpitations,



voire d'arrêt cardiaque. Il faut donc, dans l'intervalle des dialyses, en contrôler rigoureusement les apports. Dans la mesure où tous les aliments contiennent du potassium en plus ou moins grande quantité, il conviendra de proscrire ceux qui en sont les plus riches :

- Légumes secs : haricots secs, flageolets, fèves, pois chiches, lentilles...
- Fruits secs : raisins, pruneaux, figues, dates, abricots et les oléagineux (cacahuètes, amandes, noisettes, noix, pistaches, pignons). Ils sont 4 à 6 fois plus riches en potassium que les fruits frais
- Parmi les légumes frais : radis noirs, champignons crus, épinards, fenouil, bettes, endives crues, artichauts crus, mâche
- Parmi les fruits : bananes, châtaignes, noix de coco,
- Le chocolat, le cacao et toutes les préparations chocolatées
- Toutes les boissons instantanées : café, chicorée, etc.
- Le beurre d'arachide
- Le ketchup
- Tous les aliments avec substitut de sel : sel de régime, aliments dits sans sel (le sodium y est remplacé par du sel de potassium)

La plupart des fruits frais et des légumes (la pomme de terre en particulier), sont également très riches en potassium. Toutefois leurs qualités nutritionnelles et leur richesse en vitamines et sels minéraux imposent de ne pas les exclure de l'alimentation. Il faut donc connaître les quantités optimales à consommer par jour (par exemple : 1 fruit frais de 100 g, 125 g de pommes de terre, 125 g de légumes verts cuits, 70 g de pain ou 35 g de pain complet). Il est également possible de réduire les apports en potassium de ces aliments en mangeant les fruits cuits plutôt que crus, en utilisant des légumes surgelés (l'eau de décongélation contient une grande proportion de potassium) ou en préférant la cuisson à l'eau plutôt qu'au micro ondes ou à la vapeur. Certains préconisent également de tremper longuement les légumes avant de les cuire pour éliminer une partie du



potassium avant cuisson. Toutefois, une étude réalisée par le Groupe des Diététiciens de néphrologie de l'Ouest (Normandie, Pays de Loire et Bretagne) montre que le trempage préalable des légumes frais ne présente que peu d'intérêt puisque 24 heures de trempage n'entraîne l'extraction que de 7% de potassium alors que la cuisson par immersion dans l'eau permet d'en éliminer plus de 60% (8). Une fois cuits de cette manière, les légumes peuvent ensuite être accommodés au goût de chacun. Si l'alimentation ne suffit pas à normaliser la kaliémie (des bilans mensuels sont réalisés systématiquement), un traitement à base de résine échange aux ions (Kayexalate® ou Calcium Sorbisterit®)(3) peut être prescrit une à deux fois par jour pour traiter les excès ou élargir les régimes. Pour être efficace ce médicament doit impérativement être pris en fin de repas lorsque la concentration en potassium dans l'intestin est la plus importante.

Les apports en phosphore

Comme le potassium, le phosphore est un minéral nécessaire au bon fonctionnement de l'organisme. Il constitue avec le calcium, l'un des principaux composants des os et des dents. Le rein joue un rôle important pour le maintien dans l'organisme d'un taux normal de calcium et de phosphore : d'une part il retient le calcium et élimine le phosphore en excès, d'autre part il transforme la vitamine D qui permet l'absorption du calcium dans l'intestin. Chez un patient dialysé, l'élimination du phosphore est insuffisante. Les séances d'hémodialyse (elles apportent du calcium par le dialysat et éliminent le phosphore) associées à un régime restrictif en phosphore permettent de rétablir l'équilibre phosphocalcique indispensable à l'organisme. L'objectif est de limiter l'apport journalier en phosphore entre 800 mg et 1 g (la norme est de 1,2 g/jour) en fonction de la phosphorémie dosée tous les mois dans le sang.

En pratique, il est conseillé de :

- privilégier les viandes et les poissons et de remplacer les fromages à pâte dure ou molle (100 g de camembert = 309 mg de phosphore) par des fromages frais, du fromage blanc ou un yaourt (114 mg de phosphore)
- éliminer les abats, les crustacés, les coquillages et les sardines
- limiter les céréales complètes et les charcuteries industrielles en raison de la présence de conservateurs à base de phosphore
- préférer les boissons « light » deux fois moins riches en phosphore que leur équivalent non allégé.

Certains médicaments (Calcidia®, Eucalcic® et autres

composés à base de calcium, ainsi que Renagel® et Fosreno®) permettent de limiter l'absorption du phosphore, leur prescription est du ressort du néphrologue. Il faut impérativement les prendre au moment des repas ou juste après.

Limiter le sel

Ne pouvant être éliminé par les reins, le sel retenu dans le corps stimule la soif, favorise la rétention des liquides et la prise de poids entre deux séances de dialyse. En outre, il entretient ou aggrave l'hypertension artérielle fréquente chez les hémodialysés. Si le régime standard du dialysé n'est pas totalement sans sel, il doit néanmoins être très peu salé. En pratique cela signifie :

- Cuisiner sans sel
- Ne pas rajouter de sel à table
- Eviter les aliments naturellement (fruits de mer, poissons fumés) ou artificiellement riches en sel : conserves y compris certains condiments tels que olives, câpres, pickles ; préparations industrielles tels que plats préparés, charcuterie (100 g de jambon contiennent 800 mg de sel), pâtisseries, confiserie, biscuits à apéritif, chips...
- Eviter les boissons gazeuses et en particulier l'eau de Vichy (le Perrier et la Badoit contiennent en revanche très peu de sel) ainsi que les jus de légumes, la sauce de soja, les cubes aromatiques pour bouillon, le Viadox
- Utiliser plutôt des légumes verts frais ou surgelés ou des pommes de terres préparées maison plutôt que des purées du commerce.

D'une manière générale l'organisme s'accommode très bien d'une alimentation moins salée. Mais les habitudes sont parfois difficiles à perdre. Pas question pour autant de céder à la tentation de saler en utilisant du sel de régime car celui-ci contient du potassium par ailleurs contre-indiqué !

Conclusion

L'insuffisance rénale, les maladies qui lui sont fréquemment associées et le traitement par l'hémodialyse sont autant de facteurs qui peuvent retentir sur l'état nutritionnel. Il est néanmoins important d'avoir une alimentation suffisante et de composition adaptée, en gardant le plaisir de manger ■





/// Un parcours au service de la néphrologie ///

Christian Combe exerce à l'Hôpital Pellegrin de Bordeaux, au département de la Néphrologie
christian.combe@chu-bordeaux.fr

Son parcours professionnel se compose :

1) de ses fonctions hospitalières

D'abord interne des hôpitaux de Bordeaux (1984-1990). Puis chef de clinique - assistant des hôpitaux en néphrologie (1990-1993). Après un séjour d'un an en Angleterre à Leicester, il devient praticien hospitalier universitaire dans le service de néphrologie du Pr. M. Aparicio à l'hôpital Pellegrin.

En 1995, il est nommé Professeur de Néphrologie à l'Université Victor Segalen Bordeaux 2 et Chef du service de néphrologie et d'hémodialyse de l'hôpital Saint-André, puis chef du Département de néphrologie du Centre Hospitalier Universitaire de Bordeaux en 2000.

2) de ses autres responsabilités ou fonctions

Il est membre du Conseil d'administration de l'Association pour l'Utilisation du Rein Artificiel à Domicile (AURAD) en Aquitaine depuis janvier 1996. Président depuis juillet 1999. Administrateur du CHU de Bordeaux depuis mai 2003. membre du bureau de la Commission médicale d'établissement du CHU de Bordeaux depuis mai 2003.

Enfin rédacteur en chef du journal « Néphrologie » puis du journal « Néphrologie & Thérapeutique » depuis janvier 2002.

Christian Combe et Philippe Chauveau
Département de Néphrologie du Centre Hospitalier Universitaire de Bordeaux et Association pour l'Utilisation du Rein Artificiel en Aquitaine.

///// Les conséquences de l'insuffisance rénale

L'insuffisance rénale touche toutes les fonctions des reins, qu'il s'agisse de l'élimination des déchets et toxiques que nous détaillons par ailleurs, ou des fonctions de synthèse de différentes hormones. Parmi celles-ci, l'érythropoïétine (EPO) sert à stimuler la fabrication de globules rouges. Sa carence entraîne une anémie source de fatigue et potentiellement d'anorexie.

Le traitement par l'hémodialyse

Par elle-même, l'hémodialyse peut contribuer à la dénutrition de différentes manières :

Une dose de dialyse insuffisante

Même avec les techniques les plus modernes, l'épuration apportée par l'hémodialyse est très inférieure à celle qui est réalisée par les reins normaux. Or, différentes toxines s'accumulent avec l'insuffisance rénale, elles sont responsables notamment d'une perte de l'appétit. En augmentant la « dose de dialyse », on observe en général que les patients augmentent spontanément leurs apports alimentaires, particulièrement en protéines. Les équipes qui pratiquent la dialyse quotidienne, qu'elle soit de 2 heures par jour ou chaque nuit, soulignent l'effet spectaculaire de cette augmentation de la dose de dialyse sur la majoration des apports alimentaires spontanés. D'une manière générale, cette relation entre dose de dialyse et apports alimentaires est retrouvée dans toutes les études.

Des pertes dans le dialysat

En même temps que l'urée, le phosphore ou le potassium, des petites molécules sont éliminées par la dialyse, notamment les acides aminés, éléments de base constituant les protéines. Ces pertes nécessitent des apports en protéines plus importants chez un dialysé qu'un sujet en bonne santé (1,2 g/kg/jour contre 0,8 g/kg/jour), comme nous l'avons vu plus haut. ■



La dialyse une technique d'épuration éprouvée

Lorsque la réduction de la filtration glomérulaire est irréversible, l'insuffisant rénal doit être dialysé. Commence alors, pour lui, une nouvelle vie, souvent pénible, conditionnée de nos jours, par des soins simples et peu douloureux (aiguilles de ponction douleur temporaire), mais récurrents et contraignants, dans un milieu thérapeutique spécifique. La dialyse et la greffe du rein sont de bons moyens de substitution. Evidemment, mieux vaut éviter d'en arriver là...

Modalités du traitement

En France, quatre modalités de dialyse sont disponibles (selon deux décrets : n° 2002-1197 et 2002-1198, sont parus le 23 septembre 2002) : en centre, en unité de dialyse médicalisée (UDM), en unité d'autodialyse (AD) simple ou assistée, à domicile par hémodialyse ou par dialyse péritonéale (DP). Environ un millier de structures permettent d'accueillir les personnes dialysées. L'insuffisant rénal est parfois dirigé vers un type de dialyse particulier, sans en connaître les contraintes. Informé, de manière objective et respectueuse, des possibilités et méthodes qui s'offrent à lui, le patient pourra choisir et prendre ses responsabilités. En l'absence de pathologies trop invalidantes, les phases préliminaires de la maladie permettent de mener une vie supportable. Cer-

taines personnes restent en dialyse de vingt-cinq à trente ans. Les malades décèdent généralement de troubles et pathologies étrangers à la dialyse. Le traitement à domicile coûte moins cher qu'à l'hôpital, mais de nombreux malades optent pour l'hémodialyse en centre allégé, UDM ou centre lourd, car matériel, soins et attention y sont plus complets.

Les étapes à suivre en dialyse

L'état de santé général du patient atteint d'insuffisance rénale induira un parcours évolutif qui consiste à :

- suivre les prescriptions médicales (thérapies adaptées) et le régime conseillés ;
- viser un poids sec adéquat (pour que l'HTA diminue) ;
- faire traiter son hypertension (médica-

tion appropriée pour corriger les chiffres tensionnels) ;

- se faire dialyser régulièrement (en principe 3 x 4 heures par semaine), le nombre d'heures étant fonction du poids de la personne et donc des volumes à épurer ;
- négocier le mode de dialyse le plus adapté (à domicile ou en centre)
- trouver un régime idoine, limitant les carences comme les apports (protides) trop importants ;
- faire évoluer la médication appropriée (érythropoïétine [EPO]) ;
- valider la possibilité de greffe, et choisir, selon son âge et son état de santé, de la tenter ou non.

Les néphrologues sont chargés de favoriser l'information de leurs patients, afin de leur faire mieux connaître les modalités techniques de traitements de suppléance les mieux adaptées (HD, VS, DP) des personnes dialysées et le cas échéant de leur réorientation.

Commençons par voir, l'unité de dialyse médicalisée (UDM, la moins répandue actuellement) peut aussi accueillir des patients en déplacement ou en séjour de vacances, qui ne présentent pas de complications médicales majeures. Une infirmière est présente, prépare et suit l'ensemble de la séance. Un médecin assure une visite de une à trois fois par semaine. Ces unités doivent se situer à proximité d'un lieu où exerce l'équipe médicale afin que celle-ci puisse intervenir rapidement en cours de séance. Dans tous les cas, une assistance technique doit pouvoir être assurée 24 h/24.

La stratégie d'hémodialyse actuelle, adoptée dans la plupart des structures, conduit à se dialyser trois fois quatre



heures par semaine. Une stratégie presque universellement adoptée pour le traitement de l'insuffisance rénale chronique. En ce qui concerne les enfants, le centre d'hémodialyse est situé au sein d'un établissement de santé disposant d'un service de pédiatrie.

L'état de santé général du patient est déterminant dans l'évolution de l'insuffisance rénale chronique. Il devra donc suivre scrupuleusement les prescriptions médicales et le régime alimentaire conseillés (voir dossier diététique en p. 07) et consulter régulièrement son spécialiste.

La présence d'un médecin néphrologue est permanente dans les centres lourds d'hémodialyse.

LA SOCIÉTÉ FRANCOPHONE DE DIALYSE COMMUNIQUE

« Recommandations et questions fréquemment posées » sur : <http://www.sfdial.org/f2n/public/diatrans/question.htm> dont :

Dialysés, il faut surveiller votre abord vasculaire, donc signaler à l'infirmière la moindre anomalie (douleur, rougeur, suintement, diminution de la vibration ou « thrill » à la palpation de la fistule), et veiller à ce qu'aucune prise de sang ou mesure de la tension artérielle, soit faite à ce bras. Éviter de porter des vêtements trop serrés, ne pas comprimer la fistule en dormant, protéger la fistule par un bandage en cas de travail manuel exposé ou de sport de contact. Éviter de porter des poids trop lourds avec ce bras.

Des coûts élevés

La majorité des soins sont pris en charge à 100 % (affection de longue durée) et financés par l'Assurance maladie dans le cadre de la dotation globale des établissements publics, voire par prise en charge à l'acte pour les structures privées (cliniques, associations).



Le coût global moyen d'une dialyse est de 48 000 euros par an et par patient (compter 72 % de cette somme pour la dialyse elle-même) et représente de 2 à 3 % du budget global de santé (1,5 milliard d'euros par an). Prévenir l'insuffisance rénale doit donc être un enjeu prioritaire. Toute année d'autonomie de la fonction rénale chez un patient représente une économie de santé. De même, une greffe, au bout de dix ans, coûte cinq fois moins cher que dix ans d'hémodialyse.

Pas de contraintes sans soutien

Le ministre de la Santé, Bernard Kouchner, précisait lors de son allocution « Insuffisance rénale chronique et santé publique », du 22 septembre 2001 : « Les contraintes quotidiennes de la survie en dialyse imposent la recherche et l'application de mesures de soutien qui améliorent la qualité de vie des personnes en insuffisance rénale chronique terminale. Parmi celles-ci, certaines relèvent de l'adaptation logistique : faciliter et raccourcir le transport entre le domicile et les structures de dialyse, proposer des horaires de séances de dialyse compatibles avec une vie normale, permettre le recours au plateau technique multi-soin dans les meilleurs délais, etc. D'autres relèvent de l'information et de l'éducation. Avant l'initiation du traitement substitutif, la personne en insuffisance rénale chronique doit être à même de choisir la technique de son traitement (hémodialyse ou dialyse péritonéale) et connaître les possibilités de greffe rénale (greffe de donneur décédé ou de donneur vivant), pour autant que son état clinique le permette. En effet, la qualité de vie dépend, en partie, du maintien de l'espace de liberté dans lequel le patient doit se considérer comme une personne autonome lui permettant de conserver son ancrage familial, social et professionnel. »

Validation d'une séance d'hémodialyse

Un greffon épure mieux et davantage le sang qu'un rein artificiel, qui n'épure que 12 heures par semaine en hémodialyse et 70 heures en dialyse péritonéale, alors qu'un greffon toujours fonctionnel est lui utilisé 168 heures par semaine (7 fois 24 heures). Mais à défaut tentons d'examiner ce qui peut l'être dans une séance d'hémodialyse.

Le premier paramètre d'efficacité est le coefficient d'épuration de l'urée, qui doit être impérativement de 70 %. L'hémodialyse de suppléance consiste à séparer certains composants du sang à travers une membrane de qualité



(dialyseur), à chaque séance on épure environ 70 l de sang. On mesure la dose de dialyse par séance avec la formule dite du Kt/V, K (coefficient d'épuration) étant une mesure de l'épuration des déchets azotés, t étant le temps de dialyse, V le volume de l'eau corporelle dans lequel l'urée diffuse.

Dans un prochain numéro nous évoquerons les unités d'auto dialyse (AD) et la dialyse péritonéale (DP)

Aujourd'hui, la dialyse péritonéale est prescrite comme traitement autonome à domicile du patient en attente d'une greffe rénale. La différence entre hémodialyse et DP se situe essentiellement au niveau de la membrane d'épuration. La DP assure l'épuration extra-rénale en utilisant le péritoine, une membrane naturelle entourant les organes abdominaux, qui remplit la même fonction que la membrane d'épuration artificielle employée en hémodialyse. ■

Vos courriers sont à adresser à la Ligue Rein et Santé, 10, rue Montéra - 75012 Paris. Email : rein.echos@orange.fr

LES DIALYSÉS DANS LE MONDE

D'après diverses estimations issues de la presse nationale, la planète comptait 426 000 dialysés en 1990. Dix ans plus tard ils étaient environ 1,5 million et, en 2010, ils devraient atteindre les 2,5 millions. Et aujourd'hui, 600 millions d'individus n'auraient pas accès à la dialyse.

Par ailleurs, d'ici à 2025, le nombre de diabétiques devrait doubler pour atteindre 300 millions de personnes.

> Interview

QUI EST LE PROFESSEUR BERNARD CANAUD ?



Directeur du service Néphrologie, dialyse et soins intensifs, hôpital Lapeyronie, 34295 Montpellier

Bernard Canaud est professeur de néphrologie à l'université de médecine de Montpellier située au CHU (l'hôpital La Peyronie) depuis 1990. Il dirige le service néphrologie depuis 1998. En 2002 il a été également nommé président de l'Association pour l'installation à domicile des épurations rénales (Aider), association régionale à but non lucratif pour les patients en phase d'urémie terminale.

Le Pr Bernard Canaud est diplômé de l'École de médecine de Montpellier et s'est spécialisé en néphrologie en 1981. Il obtient son doctorat en sciences (nutrition et métabolisme), puis devient assistant en médecine critique préventive de 1981 à 1984, et professeur agrégé assistant en néphrologie de 1984 à 1988 à l'université de Montpellier. Le professeur Canaud est membre du comité scientifique de plusieurs revues : Néphrologie & Thérapeutique, Journal of Nephrology, Blood Purification, American Journal of Kidney Diseases, Clinical Nephrology, Journal of Vascular Access and Nephrology Dialysis Transplantation.

Il est également membre de plusieurs associations :

l'Association Européenne de Néphrologie- Association Européenne de Dialyse et Transplantation (ERA-EDTA, European Renal Association-European Dialysis and Transplant Association), la Société Américaine de Néphrologie (ASN), la Société Internationale de Néphrologie (ISN), la Société Française de Néphrologie (SN). Il est l'actuel président de la société Francophone de Dialyse (SFD).

Les centres d'intérêt du Professeur Canaud pour la recherche s'étendent à tous les domaines touchant la néphrologie, plus particulièrement :

- les modalités des traitements extra-corporels ;
- la quantification de la dialyse (on-line and off-line monitoring) ;
- l'accès vasculaire (cathéter permanent et temporaire) ;
- la bio-compatibilité des systèmes de dialyse ;
- l'épuration des toxines urémiques ;
- l'identification des médiateurs de l'inflammation et de la calcification vasculaires, modalités de traitement pour patients rénaux aigus ;
- la modélisation et l'évaluation erythropoïétine .

Professeur Canaud, Rein-échos souhaite évoquer avec vous l'apport de l'hémodiafiltration « en-ligne », autour de quelques questions...*

*Hémodiafiltration, modalité d'épuration extra-rénale combinant l'efficacité de l'hémodialyse (diffusion) et celle de l'hémofiltration (convection).

Reins-Échos : Quelles sont les limites de l'hémodialyse conventionnelle ?

Bernard Canaud : Si l'efficacité de la suppléance rénale par dialyse et sa place dans le traitement de l'insuffisance rénale chronique sont parfaitement établies, en revanche les limites de l'hémodialyse contemporaine semblent se dessiner autour de la pathologie du « vieux dialysé ». L'athérosclérose accélérée, l'amylose, la cardiopathie hypertrophique et la dénutrition représentent les principales manifestations de cette pathologie spécifique. C'est la raison pour laquelle, à la notion quantitative de longévité et de survie du patient dialysé, on tend à lui associer aujourd'hui une notion plus qualitative, touchant à la qualité de vie.

L'origine de cette pathologie spécifique à l'urémique dialysé n'est pas totalement élucidée. Il apparaît néanmoins clairement que les causes de cette pathologie sont multiples. Ils

font intervenir à des degrés divers les éléments suivants : une épuration insuffisante des toxines urémiques (basse perméabilité des dialyseurs, forte résistance aux transferts internes) se traduisant par une accumulation progressive de solutés de haut poids moléculaire (B2Microglobuline par exemple); le caractère non-physiologique de l'hémodialyse intermittente, entraînant une variation périodique de la composition du milieu intérieur; la bioréactivité qui résulte de l'interface patient/dialyseur et qui induit périodiquement l'activation des systèmes de protéines et de cellules circulantes ; la déperdition dans le dialysat de nutriments (glucose, acides aminés) ou de micronutriments et de vitamines hydrosolubles.

Les toxines urémiques sont des substances qui s'accumulent au cours de l'insuffisance rénale chronique du fait d'une épuration incomplète ou insuffisante par les méthodes d'hémodialyse conventionnelle. Ces substances, issues pour la plupart d'entre elles du métabolisme intermédiaire, sont de nature peptidique et protéique. Les toxines urémiques peuvent être divisées en trois catégories de solutés : les toxines hydrosolubles de faible poids moléculaire (<500 daltons) ; les toxines de faible poids moléculaire mais liées à l'albumine (<500 daltons avec liaison protéique) ; les toxines de poids moléculaire élevé (>500 daltons) dites moyennes molécules. A l'heure actuelle plus de 100 substances identifiées chez le patient insuffisant rénal chronique répondent à ces critères.

Le patient urémique est- il lui-même un facteur limitant ?

L'interfaçage du patient et du système d'épuration extra-corporel crée des conditions qui modifient considérablement les performances du dispositif. Cela souligne la complexité biologique du patient dialysé et concerne la capacité d'épuration de toxines urémiques, la bioréactivité du patient et le caractère cyclique du traitement.

La notion de clairance corporelle est également un élément très important à prendre en compte dans l'évaluation des capacités d'épuration d'une méthode de suppléance. C'est la seule façon d'apprécier la clairance effective du soluté tenant compte de la complexité biologique de l'organisme, des résistances aux transferts intracorporels et des problèmes d'accès vasculaire. La clairance corporelle a deux composantes : la clairance proprement dite du dialyseur ; la clairance de l'organisme du patient. La clairance du dialyseur est fonction de la perméabilité de la membrane et des conditions d'utilisation. Les membranes à haute perméabilité laissent passer plus facilement les substances de haut poids moléculaire que celles à basse perméabilité. Cela dit l'utilisation d'un dialyseur haute perméabilité ne permet pas de présager de la masse de soluté soustraite dans la mesure où cette dernière dépend de la masse accessible dans l'organisme. C'est donc la cinétique intracorporelle des solutés qui représente le facteur limitant. Schématiquement, la cinétique des toxines urémiques permet de distinguer ainsi deux groupes de substances : celles dont le transfert interne est rapide (clairance intracorporelle élevée) et l'élimination extra-corporelle facile, l'exemple en est l'urée ; celles dont le transfert interne est lent (clairance intracorporelle basse) et l'élimination extra-corporelle rapidement limitée par une accessibilité réduite, tel est le cas de la B2M. Dans tous les cas, la cinétique de décroissance des solutés survenant en cours de séance entraîne la formation d'un gradient de concentration intracorporel (intra-cellulaire/extracellulaire) qui se dissipe en fin de séance sous la forme du phénomène de rebond postdialytique. Soulignons que le poids moléculaire n'est pas le seul facteur qui conditionne la clairance corporelle des toxines urémiques. D'autres éléments interviennent, telle la réactivité biochimique du soluté, le degré de liaison tissulaire ou protéique, les charges électriques, l'hydratation et la localisation cellulaire. Les phosphates inorganiques représentent un exemple assez typique de ce type de solutés dont la cinétique est paradoxalement très complexe alors que leur poids moléculaire est faible (33 daltons). En somme, la clairance corporelle d'un soluté est affectée par le schéma de prescription thérapeutique, durée et fréquence des séances. La bioréactivité du système de dialyse est un élément majeur à prendre en considération afin d'améliorer l'hémocompatibilité du traitement de suppléance et réduire ainsi l'induction périodique de réactions pro-inflammatoires résultant de l'activation des protéines et des cellules. Il s'agit là d'un élément essentiel pour réduire l'incidence des complications au long cours de la dialyse. L'hémocompatibilité du système de dialyse implique tous les composants du circuit sanguin et du dialyseur (nature de la membrane) mais également ceux concernant la pureté micro-biologique du dialysat. Le caractère non-physiologique du traitement de suppléance extra-rénal est essentiellement du à l'intermittence des séances



(3 fois par semaine) et à la correction partielle des anomalies métaboliques de l'urémie. Le caractère périodique des séances fait varier de façon répétitive la composition du milieu intérieur en faisant alterner des « pics » et des « vallées ». Seul un schéma thérapeutique comportant des séances plus fréquentes et plus longues est capable de restaurer un profil biologique proche de la physiologie.

Pourquoi l'hémodiafiltration « en ligne » est-elle nécessaire ?

L'hémodiafiltration « en ligne » et les méthodes à forte composante convective interne (hémodialyseurs de la classe FX de Fresenius par exemple) sont aujourd'hui les seules méthodes de suppléance capables de relever le défi visant à élargir le spectre moléculaire des toxines urémiques épurées, à accroître la dose de dialyse administrée, à réduire la bioréactivité et à maintenir le coût du traitement dans des limites acceptables. L'ensemble des études cliniques à court terme confirme que l'HDF « en ligne » à haute efficacité est la méthode d'épuration la plus efficace actuellement disponible. La combinaison dans un même module de clairances diffusives et convectives accrues, permet d'obtenir les clairances instantanées les plus élevées sur une large échelle de solutés. Les performances sont supérieures à celle de l'hémodialyse réalisée avec des membranes haute perméabilité dans des conditions optimisées. L'HDF permet d'épurer des solutés de poids moléculaire élevé (ostéocalcine, cystatine C, B2M) avec la même efficacité que celle obtenue sur les solutés de faible poids moléculaire (urée, créatinine). Les taux de réduction sanguine pour la B2M atteignent 70 à 75% en HDF à haute efficacité, ce qui correspond à une soustraction de 200 à

250 mg par séance. Les taux circulants de B2M sont réduits après 3 à 6 mois d'HDF et se stabilisent aux alentours de 20 à 25 mg/l. De façon plus récente, il a été montré que l'HDF permettait de réduire les taux circulants de différentes toxines urémiques impliquées dans la dysfonction endothéliale (pCresol, ADMA), les phénomènes inflammatoires ou oxydatifs (TNF, AGEs, AOPP), la malnutrition (leptine), les anomalies lipidiques et l'hyperphosphorémie. L'utilisation régulière d'un dialysat ultrapur permet également de réduire le profil microinflammatoire (hsCRP, IL-6) des patients dialysés.

Les études au long cours indiquent cependant que l'HDF réalisée selon un schéma classique à 3 séances par semaine n'est pas suffisante en elle-même pour normaliser les anomalies biologiques de l'urémie. Cela n'enlève rien aux performances de la méthode, mais souligne simplement que l'épuration des toxines urémiques est réduite du fait des résistances intracorporelles qui s'opposent aux mouvements de ces solutés.

Ce fait démontre la complexité biologique du patient dialysé et suggère que seules des séances plus fréquentes (quotidiennes par exemple) et plus longues seraient en mesure d'accroître les transferts de masse de soluté. L'expérience de Maduell et collaborateurs comparant l'efficacité de l'HDF quotidienne à l'HDF conventionnelle (3 fois par semaine) est à tout à fait éloquente. La masse de soluté soustraite par semaine augmente de 60 à 75% dans le programme d'HDF quotidien. Les études de cohorte de patients traités par HDF ou par des méthodes comportant une composante convective sont également très intéressantes. Ces études sont concordantes et montrent dans l'ensemble une réduction de près de 50% du risque d'amylose-B2M à 10 ans. Ces estimations sont faites à partir de l'incidence du syndrome de canal carpien, utilisé comme indicateur et première manifestation d'amylose-B2M chez les patients dialysés. L'effet de l'HDF sur la morbidité n'a pas été démontré de façon claire jusqu'à présent. Cela dit



certain travaux indiquent une réduction des besoins en érythropoïétine pour corriger l'anémie, une amélioration de l'état inflammatoire et de l'état nutritionnel, autant d'éléments qui permettent de penser que la morbidité doit s'en trouver réduite. Enfin de façon plus récente il a été montré que l'HDF était en mesure de réduire la mortalité des patients dialysés. Dans l'étude internationale DOPPS, il a été montré que les patients européens bénéficiant d'un traitement par HDF haute efficacité (15 à 25 litres d'échange par séance) avaient un risque relatif de mortalité réduit de 35% par rapport à ceux traités par HD conventionnelle (basse ou haute perméabilité). Soulignons que cette réduction du risque de décès persiste après ajustement pour l'âge, la dose de dialyse et les principaux facteurs de comorbidité. Dans l'étude EUCLID, il a été retrouvé que la mortalité des patients traités par HDF était également réduite de 37% en dépit d'un ajustement pour l'âge et les principaux facteurs de comorbidité.

Comment pratiquer l'hémodiafiltration « en ligne » ?

La pratique de l'HDF bénéficie actuellement des progrès techniques apportés aux moniteurs et générateurs d'hémodialyse et d'hémodiafiltration.

Seuls les générateurs certifiés pour cette pratique doivent être utilisés.

Ils bénéficient d'un circuit hydraulique adapté et faible capacité, de système d'ultrafiltres stérilisants installés sur le circuit dialysat autotestés pendant les séances ainsi que de procédure de désinfection spécifique.

La production et la distribution d'eau pour l'alimentation des générateurs répondent à des normes de production très strictes rappelées dans les recommandations européennes de bonne pratique de la dialyse (EBPG). Le contrôle microbiologique et la recherche d'endotoxines font l'objet d'une procédure particulière dans laquelle sont précisées la méthodologie de dosage et la fréquence des contrôles. Les procédures de désinfection du traitement d'eau et des générateurs de dialyse doivent répondre aux recommandations des fabricants de ces matériels. L'eau ultrapure, c'est-à-dire virtuellement stérile et apyrogène, représente la base fondamentale de toute unité de dialyse souhaitant mettre en route l'HDF « en ligne ». A noter que ce niveau de pureté microbiologique de l'eau et du dialysat est actuellement recommandé pour toutes les modalités d'épuration extra-rénale quelle que soit la perméabilité de la membrane utilisée.

L'hémodiafiltration « en ligne » semble être une nécessité pour la dialyse de demain...

L'HDF « en ligne » doit devenir la méthode d'épuration rénale de référence. Elle comporte les atouts de haute efficacité et haute biocompatibilité qui répondent aux besoins des patients urémiques. Les travaux récents indiquent que l'HDF est en mesure de réduire la mortalité des patients dialysés y compris chez les plus fragiles.

Il reste un point sensible : le coût.

Il est exact que l'HDF « en ligne » représente un surcoût apparent par rapport à l'hémodialyse conventionnelle c'est à dire utilisant des membranes de basse perméabilité. Cela dit une étude récente conduite dans notre groupe au niveau de l'Aider par le Dr Stec responsable de « l'aquavigilance » de cette structure a objectivé le fait que ce surcoût demeurerait raisonnable car chiffré à 7 Euros par séance de dialyse.



Dans cette comparaison tous les éléments spécifiquement requis par la méthode HDF ont été inclus, générateur spécifique, contrôles microbiologiques, ultrafiltres, kits de tubulures...
 À noter que ce calcul part du principe que le traitement d'eau est commun à toutes les méthodes d'hémodialyse et produit de l'eau ultrapure et que le dialyseur utilisé est un dialyseur haute perméabilité. Il s'agit somme toute d'un surcoût modéré qui ne tient pas compte des bénéfices non mesurables de réduction de consommation d'EPO ou de réduction de morbidité et d'hospitalisation.

Dans quelle mesure peut-on passer sans danger de l'hémodialyse à l'hémodiafiltration sur son lieu de vacances et pendant la durée du séjour ?

Il n'y a pas vraiment de risque à interrompre un traitement régulier par HDF et revenir à de l'hémodialyse haute perméabilité pour une période de vacances de courte durée. Il est évident que les bénéfices de l'HDF s'inscrivent dans la durée et le temps d'exposition à la thérapeutique. Six à 10 séances d'hémodialyse sur 156 par an par exemple représente moins de 10% de temps d'exposition et ne peuvent pas modifier radicalement l'efficacité globale du traitement. Il est cependant souhaitable de maintenir dans les conditions d'hémodialyse le niveau de pureté microbiologique du dialysat pour prévenir la survenue de toute inflammation biologique. ■



NEPHROCARE
Centres de Néphrologie & de Dialyse de Qualité

L'amélioration continue de la qualité de vie et le bien-être des patients dialysés sont au cœur de nos préoccupations.

NephroCare, un réseau de cliniques en France, pour la prise en charge des patients insuffisants rénaux chroniques, dans un cadre entièrement rénové, dotées d'équipements les plus récents.

L'hémodiafiltration en ligne est une technique proposée dans les centres de Muret, Montpellier et Béziers.
Pour une meilleure qualité de vie.

<p>NephroCare Centre Néphrologique d'Occitanie</p> <p>22 avenue Bernard IV 31600 Muret</p> <p>05 34 46 36 15</p>	<p>NephroCare Centre d'Hémodialyse du Languedoc Méditerranéen</p> <p>Parc Euromédecine 305 rue de la Galéra 34097 Montpellier cedex 5</p> <p>04 67 10 15 00</p>	<p>NephroCare Centre de Néphrologie du Biterrois</p> <p>Rue Dimitri Amilakvari 34500 Béziers</p> <p>04 99 43 23 40</p>
--	---	--




Fresenius Medical Care



crédit photo B. Canaud

Un suivi efficace de l'épuration extra-rénale tout au long de la séance

Sudoku

En partant des chiffres déjà inscrits, remplissez la grille de manière que chaque ligne, chaque colonne, et chaque carré de 3 x 3 contienne une seule fois tous les chiffres de 1 à 9.

		3		1	9	2		
			7			6		8
	1		2		8		3	9
				8		4	2	7
9							3	
7	4	2		3				
4	2		8		5		1	
	3	5			4			
		9	3	6		5		

Rumeurs vivaces

Dans 20 minutes le lundi 25 septembre 2006. Certaines sources affirmeraient que Ben Laden souffrait de problèmes rénaux et devait subir des dialyses régulières....

.En 2000 l'Associated press avait précisé dans une dépêche "qu'Osama bin Laden souffrait d'une déficience du foie et des reins". Michael Moore, dans "Dude, Where's my country".

L'hémodialyse conventionnelle

(par opposition à la dialyse péritonéale)

Les industriels travaillent au perfectionnement des membranes de dialyse pour plus de sécurité et de qualité au niveau des soins. Ils sont nombreux sur le marché : B Braun Medical / Baxter Sas / Biocorp / Fresenius Medical Care / Gambro / Hemodia / Hemotech Sas / Hospal / Medicologo / Meditor Sas / Sorin Group France...



La circulation extra-corporelle

L'épuration extra-rénale des patients hémodialysés est faite par l'utilisation associée d'une machine, appelée générateur de dialyse, de lignes à sang et d'une cartouche filtrante, appelée hémodialyseur ou dialyseur.

L'ensemble constitue une circulation extra corporelle, (C.E.C), puisque le sang circule à l'extérieur du corps du patient.

Le sang du patient est ponctionné au niveau d'une fistule artério-veineuse, souvent placée au bras, par l'intermédiaire d'une aiguille artérielle. Il est acheminé par une ligne à sang, dite « artérielle », au dialyseur, où il sera filtré, avant d'être restitué au patient par une autre ligne à sang dite « veineuse » au niveau de la même fistule par l'intermédiaire d'une aiguille veineuse.

Le dialyseur

Le dialyseur est une cartouche filtrante constituée schématiquement de 2 compartiments séparés par une membrane « semi perméable » poreuse jouant le rôle d'un tamis : Les molécules dont la taille est supérieure à la taille des pores de la membrane sont arrêtées alors que les molécules dont la taille est inférieure à la taille des pores passent à travers la membrane.

- Elle est donc imperméable aux cellules du sang (globules rouges, globules blancs, plaquettes) et à beaucoup de

substances nécessaires au fonctionnement du corps et des cellules.

- Elle est par contre perméable à l'eau, et aux petites molécules comme à certains ions. Elle est aussi perméable à des toxines qu'il est nécessaire d'épurer du sang à la place des reins qui ne fonctionnent plus, ou insuffisamment.

D'un côté de cette membrane, le sang va circuler dans un compartiment appelé compartiment sanguin

De l'autre côté va circuler un liquide de dialyse, appelé dialysat. On parlera donc du compartiment dialysat.

Des échanges vont se produire entre ces deux compartiments :

- Apport, par le dialysat, d'ions qui vont passer dans le sang à travers la membrane, permettant un rééquilibrage nécessaire de leur concentration, que gèrent les reins avant leur maladie.
- Retrait du surplus d'eau dans le sang, conséquence du surplus d'eau dans l'ensemble de l'organisme, et que les reins n'éliminent plus ou plus assez
- Retrait du compartiment sanguin de déchets issus du métabolisme cellulaire.

Le dialysat est de composition connue, variable selon les patients, mais rigoureusement contrôlé par le générateur, et voisin, en concentration, pour les éléments qui le composent, de celle du sang. Les déchets et l'excès d'eau du sang vont passer dans le dialysat, qui est alors jeté et remplacé par du dialysat « frais » .

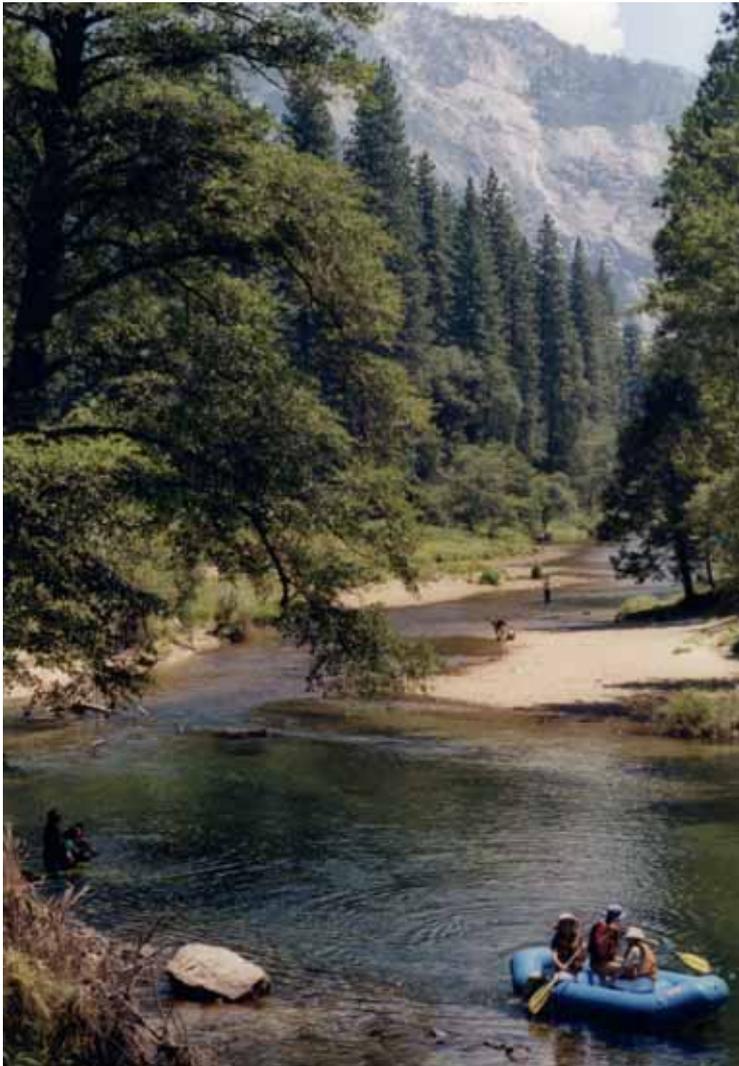
Il existe deux types de dialyseurs :

- Les dialyseurs à plaques :

La membrane se présente sous la forme de feuilles prises en sandwich entre des plaques support à l'intérieur du dialyseur. Le sang circule entre les feuilles de membrane, le dialysat entre les feuilles et les plaques support. Les échanges se font à travers les feuilles de membrane.

- Les dialyseurs capillaires :

La membrane est en fait constituée d'un grand nombre de fibres creuses (plusieurs milliers), très petites, presque de la taille d'un cheveu, à l'intérieur desquelles circule le sang. Le dialysat circule à l'extérieur des fibres et les échanges se font à travers la paroi des fibres.



////// LES QUATRE CRITÈRES D'UN DIALYSEUR

B. Canaud (Montpellier) rappelle que : le dialyseur est un dispositif médical soumis à une homologation, qui reste du ressort de la prescription et de la responsabilité médicale. Le choix s'opère sur quatre critères : la perméabilité, à la fois en termes de flux hydraulique et de passage des solutés, la performance jugée sur l'épuration de l'urée, la biocompatibilité (avec des données récentes sur les cellules apoptotiques) et la bioreactivité (charge électrique de surface, ou pharmacologique). Les technologies nouvelles ont conduit au développement des membranes appelées « super flux ». Ces dernières ont, par la régularité de surface et de taille des pores, des performances de rétention interne à la membrane, qui majorent l'épuration de la bêta-2 microglobuline et des solutés de poids moléculaire élevé, au prix d'une perte de 2 à 5 g d'albumine par séance.

Source : Marseille 30 septembre 2004, Société de Néphrologie et Société francophone de Dialyse.

Les uns et les autres ont leurs avantages, et le médecin néphrologue choisit celui qui lui paraît être le plus adapté à son patient.

Les membranes et les échanges en dialyse

Les échanges entre le sang et le dialysat sont conditionnés par la perméabilité de la membrane de dialyse.

Plus perméable est la membrane, plus importants seront les échanges, et plus forte pourra être la perte de poids prescriptible par le médecin.

Mais tous les patients ne nécessitent pas une épuration et une perte de poids identiques, et c'est pour cela qu'il existe plusieurs variétés et tailles de dialyseurs.

Les membranes de dialyse peuvent être issues de matériaux de différente nature :

- cellulose pour les membranes cellulosiques, plutôt à faible perméabilité,
- matériau de synthèse pour les membranes synthétiques, plutôt à forte perméabilité

Les échanges et/ou l'épuration se font :

- **Par diffusion** : Les molécules vont du compartiment à la plus forte concentration vers le compartiment à la plus faible concentration. : Des molécules comme l'urée et la créatinine, ou encore le potassium, vont être épurées en passant du sang vers le liquide de dialyse. Inversement, les ions de bicarbonate auront une concentration plus élevée dans le dialysat afin de diffuser dans le sang et de neutraliser son acidité.

- **Par différence de pression entre les deux compartiments** : cette différence provoque un passage d'eau du sang vers le dialysat, (ultrafiltration) entraînant à son tour un passage de molécules avec le flux d'eau (convection) L'ultrafiltration, contrôlée par le générateur, permet d'éliminer l'excès d'eau corporelle du dialysé, et favorise l'élimination de toxines de plus grosse masse moléculaire.

- **Par « adsorption » de certaines molécules sur la membrane**: ces molécules, présentes dans le sang, se fixent à la membrane durant la séance de dialyse, et sont éliminées avec le dialyseur à la fin de la séance.

De nombreux fournisseurs vendent des dialyseurs, mais beaucoup moins les produisent entièrement (conception et fabrication). Cela veut dire que certains industriels (japonais essentiellement) sont des grossistes sous-traitants pour d'autres fournisseurs qui ne sont que des distributeurs.

Parmi ces acteurs mondiaux de la dialyse se trouvent un français, inventeur de la première membrane synthétique à haute perméabilité et du premier générateur contrôlant l'ultrafiltration (Hospal), un suédois (Gambro), un allemand (Frésenius) et un américain (Baxter).■



En règle générale, les maladies génétiques sont du type dit « dominant ». Un malade aura 50 % de risque de transmettre le gène défectueux à ses enfants, et dans ce cas, une sorte de malédiction transgénérationnelle existe dans les familles atteintes. Mais les autres, notamment les maladies rares, sont principalement de type « récessif », c'est-à-dire qu'elles n'existent que lorsque des conjoints parfaitement sains portent la même mutation sur l'un de leurs chromosomes : ils ont 25 % de risque de trans-

Les maladies « rares » et/ou génétiques

La récurrence familiale d'une maladie génétique, quelle que soit cette maladie, n'est pas systématique. Explications.

mettre la mutation fautive à leurs enfants. C'est ainsi que ces maladies peuvent sauter plusieurs générations ; dans ce cas, la maladie génétique fait irruption sans qu'il y ait de précédent connu. Cela explique le désarroi des familles concernées, qui se retrouvent confrontées à une catastrophe soudaine, non annoncée. En ce qui concerne les maladies dominantes comme la polykystose rénale « de l'adulte », le danger est toujours présent dans la famille, sauf en cas de mutation nouvelle sur un individu. La polykystose dominante est la maladie génétique potentiellement mortelle la plus courante, toutes maladies confondues (100 000 polykystiques en France, dont 60 % environ atteindront le stade de l'IRT). La polykystose représente aujourd'hui 10 % des insuffisants rénaux terminaux. En comparaison, il y a environ en France 50 patients atteints de cystinose, et les très jeunes personnes atteintes d'un syndrome néphrotique héréditaire ou d'un syndrome hémolytique et urémique sont encore plus rares. *Source : Jean-Claude Barré, précédent président de l'Association pour l'information et la recherche sur les maladies rénales génétiques.* ■

///// FRÉQUENCE DES MALADIES RÉNALES GÉNÉTIQUES (nombre de naissances par nombre d'habitants)

Néphronophtise : 1/70 000, la plus courante des pathologies génétiques, que l'on retrouve dans les centres de dialyse dès le stade juvénile.

Polykystose rénale dominante : de 1/400 à 1/1 000, selon les régions, et dans le monde entier.

Polykystose rénale récessive : de 1/20 000 à 1/40 000 ; ce pourcentage approximatif comprend le Japon, mais exclut les autres pays asiatiques.

Syndrome d'Alport, soit 1/18 000, qui se présente sous trois formes: le dominant, lié au chromosome X - 84 % des cas - l'autosomique récessif, donc non lié à l'X, -13 % des cas - et l'autosomique dominant - de 3 à 4 % des cas. Cette maladie est présente dans le monde entier.

Maladie de Fabry : 1/40 000.

Cystinose : 1/200 000, c'est dire la rareté ! Surtout recensée dans l'hémisphère Nord.

Syndromes néphrotiques héréditaires : 1/250 000, encore plus rare que la précédente. Il n'existe pas de données géographiques, sauf sur la fréquence de la mutation de l'un de ses syndromes, qui est de 1/200 personnes en Finlande. Ce qui explique son appellation de syndrome néphrotique.

La maladie de Berger

Parmi toutes les pathologies pouvant conduire à l'insuffisance rénale terminale, la maladie de Berger est la plus courante. Le mécanisme de son développement est long et mal connu.



La maladie de Berger (identifiée en 1969, par le professeur Jean Berger) est la plus fréquente des glomérulonéphrites chroniques primitives de l'adulte : elle touche environ 25 % de la population en Europe, 35% en Asie, mais se révèle beaucoup moins fréquente dans les pays de l'Afrique subsaharienne ; Comment se fait-il que cette maladie soit prépondérante en Asie, et plus particulièrement au Japon, ne touche apparemment pas les populations noires et affecte 1% de la population en France ? La maladie de Berger n'est pas une maladie génétique, excepté le cas de rares formes familiales (moins de 1 %). C'est la pathologie rénale la plus courante de toutes celles conduisant à l'insuffisance rénale terminale. Les hommes sont plus touchés que les femmes, mais ceci est également vrai pour l'IRC en général. Le mécanisme intime de cette maladie reste inconnu. Actuellement, le diagnostic

ne peut être fait que sur les biopsies rénales effectuées sur les patients. Il s'agit d'une maladie d'évolution lente et prolongée, mal détectée où les immunoglobulines A (Iga) modifiées circulent dans le sang (dépôts mésangiaux d'IgA) et se déposent sur les filtres glomérulaires. Les glomérules, qui filtrent 180 litres de sang par jour, souffrent, les vaisseaux également et l'on peut constater, à terme, une diminution de la taille des reins.

La maladie de Berger peut-être tolérée très longtemps - 70 % de personnes concernées ne seront pas atteintes d'insuffisance rénale tout en développant la maladie - et seulement certains malades finiront avec une IRC ou une IRCT (de 10 à 15% des patients en attente d'une greffe rénale sont atteints de cette maladie).

La transplantation est adaptée, mais, pour environ la moitié des patients transplantés, de nouveaux dépôts d'IgA se feront dans le greffon.

Les signes caractéristiques sont le sang dans les urines (macroscopique ou microscopique), les protéines dans les urines, l'enflure des jambes et une élévation de la créatinine sanguine (IRC) clairance.

Encore faut-il que tous les médecins généralistes en connaissent les symptômes pour la détecter au bon moment. Actuellement, on parvient de mieux en

mieux à éviter la mise en dialyse par des traitements appropriés.

Il s'agit, dans un premier temps de dépister précocement la maladie, notamment par la recherche de sang et d'albumine (test avec bandelette urinaire de la médecine scolaire ou de la médecine du travail), quoique la tendance soit toujours de traiter le cholestérol et l'hypertension, bien avant de détecter l'hypercréatinémie. Le bilan rénal étant rarement un réflexe, on ne peut donc pas parler ici de médecine préventive. Une plus grande coopération entre diabétologues, cardiologues et néphrologues est nécessaire, car encore trop de jeunes gens se retrouvent avec une atteinte rénale chronique (due à la maladie de Berger ou autres).

Un dépistage précoce

On ne peut pas prévenir la maladie, mais on peut la dépister précocement et mettre en place les surveillances et traitements nécessaires. Cette maladie exige un régime adapté qui exclura le tabac, le cholestérol, le surpoids, les protéines et le sel en excès, facteurs de complications. Aussi, il faut agir au premier signe d'alerte : sang dans les urines, protéines, albumine dans les urines, découverte de l'HTA et montée du chiffre de la créatinine dans le sang.

Au Japon, le pays le plus touché par la maladie de Berger, les recherches avancent par nécessité. Des essais sont menés et tentent de délivrer des médicaments directement dans le mésangium.

Source : professeur François Berthoux. Un recueil d'informations sur la maladie de Berger a été édité par l'AIRG (45, avenue du Maréchal-Leclerc, 91370 Verrières-Le-Buisson). Des livrets pour les patients et leurs familles existent également sur « le syndrome d'Alport », « la maladie de Fabry », etc. www.airg-france.org

////// Témoignage d'Hélène M. sur sa maladie de Berger

En 96 lors d'une visite médicale scolaire, sont dépistées protéinurie et hématurie dans mes urines. Je me retrouve ainsi presque du jour au lendemain propulsée dans le monde des malades... et le monde hospitalier. Mon généraliste m'a rapidement orientée vers un néphrologue (au manque de psychologie avéré) et, très vite, une biopsie révélera une glomérulonéphrite à dépôt d'IgA, plus couramment appelée maladie de Berger. J'ai 19 ans.

Depuis combien de temps ai-je cette maladie ? Je suis la première de ma famille ; ce n'est pas génétique.

D'après le diagnostic de mon néphrologue, deux possibilités s'offraient à moi : la plus optimiste, vivre quarante ans avec cette maladie sans arriver au stade de l'insuffisance rénale chronique terminale ; la plus pessimiste, être dialysée à vie avec l'espoir d'une greffe. Je suis sortie de chez lui déboussolée et effrayée, sans traitement, avec un régime diététique léger. A cet instant, je n'envisage que la première possibilité.

Malheureusement pour moi, un an après, je revenais d'urgence en hospitalisation pour un purpura rhumatoïde et des odèmes, ma fonction rénale s'était sérieusement altérée. Je devais dès lors me préparer à entrer en dialyse lorsque que ma clairance descendrait au stade ultime.

Etudiante, je me préparais à quitter ma Bretagne natale pour Clermont-Ferrand où j'allais poursuivre des études de commerce. J'ai emménagé à Clermont où

j'ai été suivie par un néphrologue nettement plus humain que le précédent. Loin de ma famille, les infirmières et médecins de l'AURA Auvergne m'ont beaucoup apporté en termes de patience, d'écoute et de compréhension (merci à eux !). Nul n'a idée de ce qu'est la dialyse et j'avoue que même en m'y préparant, cette épreuve a été plus que violente pour moi : la pose et la dépose douloureuses des aiguilles, l'immobilisation pendant 4 heures 3 fois par semaine, les nombreux effets secondaires (migraines et crampes) et l'impact sur ma vie privée...

J'ai eu la chance d'être dans une école qui a su être conciliante et compréhensive face à des matins difficiles... Je pense aussi avoir eu la chance d'être dialysée pendant mon cursus scolaire et greffée après dix-huit mois de dialyse, avant d'entrer dans le monde du travail. Je suis aujourd'hui greffée depuis plus de six ans, tout se passe bien, je travaille. J'ai retrouvé une vie presque normale grâce à ce rein si précieux.

Hélène M., Clermont-Ferrand
le 9 juillet 2006

Hélène, merci pour ce témoignage... Votre vécu intéresse les lecteurs de Rein échos, il faut partager cela. Vous aussi, prenez le temps de nous adresser un mail - rein.echos@orange.fr - et, en quelques lignes, faites-nous part de votre expérience. ■



/// LES SYMPTÔMES DE LA MALADIE DE BERGER

Les facteurs majeurs prédictifs d'une évolution défavorable dans la maladie de Berger sont :

- une protéinurie supérieure à 1g par jour
- l'hypertension artérielle
- des lésions graves sur la biopsie rénale.

D'autres facteurs, moins importants, jouent également un rôle : obésité, hypercholestérolémie, prédiabète, diabète sucré, tabagisme.

Le traitement doit contrôler parfaitement la protéinurie et l'HTA par l'utilisation des inhibiteurs de l'enzyme de conversion (IEC) et/ou des antagonistes des récepteurs à l'angiotensine 2 (ARA2 ou Sartans). Les lésions rénales peuvent être contrôlées par les corticoïdes plus ou moins associé à un immunosuppresseur.

Des services innovants en partenariat avec Roche



- Un journal électronique **E-mail Direct Néphrologie** en direct des principaux congrès en Néphrologie rédigé par des experts.

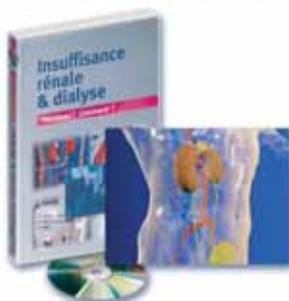


- **ICAR** (Information-Conseil-Adaptation-Rénale). Service d'informations et de conseils sur la prise en charge du patient insuffisant rénal ou transplanté. Ce service unique soutenu par Roche associe les compétences pharmacologiques et cliniques d'une équipe de néphrologues et de pharmaciens sous l'égide d'un comité scientifique.



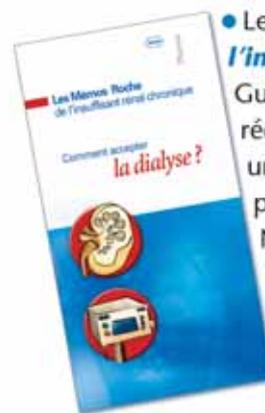
- (Société Associative des Infirmières de Soins aux Insuffisants Rénaux). Organisme de formation continue dédiée aux infirmières sur la dialyse et son environnement soutenu par Roche.

Roche, des outils pratiques pour vous et vos patients



- Film **Insuffisance Rénale et Dialyse (3D)**. Ce film, entièrement réalisé en images de synthèse, a pour objectif de faciliter l'éducation du patient par le personnel soignant.

- Des brochures rédigées par des experts :
 - Le **Guide du savoir manger à l'usage du dialysé** qui aborde la diététique du patient dialysé réalisé par le Pr Fouque et le Dr Chauveau.



- Les **Mémoroches de l'insuffisance rénale chronique**. Guides destinés aux patients et rédigés en partenariat avec un néphrologue, un psychologue et la Fédération Nationale d'Aide aux Insuffisants Rénaux dialysés et transplantés (FNAIR).

Roche, un engagement en néphrologie auprès des sociétés savantes

- Financement de **trois bourses de recherche en 2005** auprès de la **Société de Néphrologie**.

- **Prix de recherche RoFAR** (Roche Foundation for Anemia Research) disponible sur le site **www.rofar.org**. RoFAR est une Fondation de recherche scientifique et indépendante soutenue par Roche.

- Roche est également partenaire de l'**Association Française des Infirmières(ères) de Dialyse, Transplantation et Néphrologie (AFIDTN)** au travers d'un prix **Roche AFIDTN**.

Ces services sont sous la responsabilité des auteurs et des directeurs des publications garants de l'objectivité du contenu des publications. Certaines données ne sont pas validées par les autorités françaises et ne doivent donc pas être mises en pratique par le corps médical.

DES SERVICES INNOVANTS

pour faciliter l'éducation du patient transplanté

Les Mémos Roche du Transplanté

Répondre aux besoins d'informations pratiques de la vie quotidienne du patient transplanté.



Le parcours psychologique du greffé

NOUVEAU

Le parcours psychologique du greffé

Faciliter le dialogue entre les équipes de transplantation et leurs patients autour de questions d'ordre psychologique.



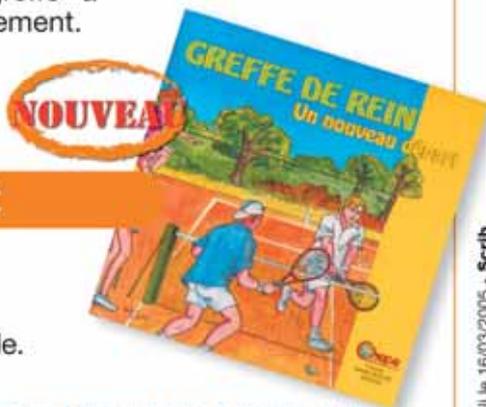
L'Alimentation du Transplanté

Aider les patients à gérer au mieux leur alimentation et à adopter une bonne hygiène de vie.



Le Pilulier Roche et ses fiches pédagogiques

Aider le patient nouvellement greffé à comprendre et à prendre son traitement.



Greffe de rein : un nouveau départ

Faciliter le dialogue entre les équipes soignantes et leurs patients autour du parcours du greffé : attente d'une greffe, don d'organe, retour à domicile.



Assurer la qualité des locaux

L'hygiène est primordiale en séances d'hémodialyse et d'autodialyse. L'aménagement et l'équipement des espaces sont tout aussi importants. Des textes législatifs fixent et complètent le cadre dans lequel doivent se dérouler les différents traitements, qu'il s'agisse de soins délivrés à domicile ou dans des établissements hospitaliers, publics et privés.

Réglementations applicables aux établissements de santé assurant la dialyse

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).

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.

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

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.

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 extrarénale ». 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 adapté
- 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.

Conception des locaux

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

- la dialyse en centre (au minimum 8 postes de dialyse et 12 m² par patient en centre d'hémodialyse)
- les unités de dialyse médicalisées (au minimum 6 postes de dialyse, avec 10 m² par patient)
- l'autodialyse simple (un générateur par patient et plus de 6m² par patient) ou assistée (deux patients par jour pour un générateur, opérations de désinfection par le personnel de l'unité).



L'espace patient comporte :

- un lit ou un fauteuil ;
- les dispositifs médicaux - générateur, moniteur de pression artérielle, etc.
- des éléments mobiliers - guéridon, télévision, sonnettes, etc. ;
- les surfaces environnantes (lavabos, rangements...).

Le personnel doit pouvoir circuler facilement, l'intimité du patient doit être respectée, et une protection optimale du malade doit être garantie (sécurité sanitaires 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 différents centres est précisée (un(e) infirmier(re) pour 4, 6 ou 8 patients). Selon l'arrêté du 29 juin 1978, applicable aux établissements privés pratiquant une activité de dialyse, l'unité de dialyse comporte des postes patients et des locaux (en parties communes) d'accueil : une salle d'attente, des vestiaires, des sanitaires réservés aux patients, une salle de soins, une salle de repos pour le personnel, un cabinet de consultation, une salle de stockage, une salle d'entretien du matériel, etc. On prévoit au moins un lavabo par tranche de 4 postes d'hémodialyse.

Les espaces doivent être adaptés, l'aménagement doit être fonctionnel, douze volumes par heure de renouvellement d'air sont souhaités. L'installation permet une surveillance permanente du patient.

Nous ne parlons pas ici des bâtiments hospitaliers ayant leur propre règlement, mais des unités d'hémodialyses, parfois plus confortables en province que dans les grandes agglomérations, où les espaces ne répondent plus à l'affluence croissante des malades, contraints de s'entasser dans les locaux.

Les aménagements diffèrent d'un centre à l'autre. Néanmoins l'ouverture de nouvelles unités devrait apporter une solution et permettre de soigner dans de meilleures conditions les insuffisants rénaux chroniques, dont le nombre progresse dans les grandes villes et dans certaines régions de France. Encore faudrait-il que les coûts des prestations soient proportionnels à la qualité des équipements mis à la disposition des malades et des équipes soignantes, et au nombre d'IDE en poste fixe dans chaque centre.

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 essentiels, le choix des membranes et de leurs performances doit se faire autour d'un « juste milieu », médical et économique. ■



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 dialyseur. 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.



Garantir la qualité des soins

Un pacte de bonnes pratiques sur les soins doit naître entre le soignant et le soigné. Un dialogue est à créer, à poursuivre ou à rétablir, basé sur la confiance et le respect mutuels.

Le personnel soignant et la loi

Pour les infirmiers diplômés d'Etat (IDE), la législation tourne autour du décret du 17 juillet 1984, valorisé par le décret n° 93-345 du 15 mars 1993, sans omettre l'article L 473 du code de la santé publique. Ces éléments sont disponibles sur le site de Légifrance.



Savoir être psychologue et pédagogue

Selon les directives de l'Organisation mondiale de la santé (OMS), la formation et l'éducation thérapeutique du patient - avec sensibilisation, information et explications sur la maladie - devraient faire partie d'un processus continu intégré aux soins médicaux. Cela implique de considérer le patient comme capable de collaborer étroitement avec le soignant et de l'inciter à prendre en charge tout ou partie de sa maladie (donc à participer activement à son traitement), tout en l'accompagnant à son rythme. Certes, une bonne dose de diplomatie et de pédagogie aide à rendre compréhensibles les techniques médicales en pleine évolution ; encore faudrait-il avoir suffisamment de temps à consacrer à ses malades.

Le rituel des soins dispensés par des IDE dévoués à chaque patient renvoie aux obligations du malade, qui doit respecter certaines règles en dialyse, notamment d'hygiène pour lui et pour les autres. Lire et relire ces consignes est un bien pour tous. Vérifier que cela se passe effectivement ainsi dans votre centre est également un gage de sécurité.

Savoir dialyser

Paris offre un centre de formation continue, adapté, pour les équipes soignantes des centres d'autodialyse, auprès de

l'Association pour l'utilisation du rein artificiel dans la région parisienne (Aura). L'association dispose d'un centre de formation (Formation infirmière dialyse – FID ; tél. : 01 53 62 66 03) depuis septembre 1995. Celui-ci favorise l'adaptation des infirmiers(es) à la prise en charge des patients dialysés.

L'Aura comprend 19 centres d'autodialyse en région parisienne. Cette association éduque les patients et contribue à développer leur autonomie, pour l'hémodialyse à domicile et les dialyses péritonéales (continue ambulatoire et automatisée) grâce à un centre de traitement à l'hémodialyse à domicile (CEHD).

Anne-Marie Girard forme les nouvelles infirmières sur des générateurs évolués - avec manipulation des appareils, dans des modules de formation continue (en intra comme en infra) -, dans un centre accrédité où sont évaluées les bonnes pratiques.

Elle prépare un guide, thérapeutique et outil infirmier, sur un logiciel nommé Peps, qui permettra aux infirmiers de faire comprendre aux patients comment fonctionne un générateur, les préparera à la gestion des incidents et à la connaissance des signes d'alerte.

Outils

Le Dicodeal (tomes I et II) conçu pour les infirmiers, avec l'aide d'un grand laboratoire, est un outil déjà en service qui permet de se familiariser avec le vocabulaire employé dans les centres.

Validation d'une séance d'hémodialyse (suite) avec l'assistant de poche (Calculateurs téléchargeables en ligne (KT/V, PCR, Clearances) du Dr J. Chanliou sur Internet : www.rdpplf.org/calculateurs/pages/calculs.html, si on y ajoute un bon suivi clinique on peut surveiller la qualité du traitement. ■



AU QUOTIDIEN

La dialyse vue par Chantal P.

Leur abnégation, leur esprit de fraternité, de convivialité, le service assuré les jours fériés sont rarement évoqués : les infirmiers sont, semble-t-il, muets. Rein-Échos a choisi de donner la parole à Chantal P. afin de créer une interactivité et de maintenir un dialogue constructif entre l'hémodialysé et celui ou celle qui lui prodigue des soins.

Chantal P. surveillante d'un centre d'automodialyse, est amenée à gérer le personnel et le matériel. Toujours calme et disponible, elle sait consacrer du temps, du temps à l'écoute et au dialogue.

Comment êtes-vous arrivée au service de dialyse ?

Chantal P. : J'ai vécu vingt ans au Canada et j'étais employée dans un service de transplantation cardiaque. Ensuite, j'ai été chargée du suivi des transplantés. J'ai apprécié ce côté relationnel que j'ai retrouvé plus tard dans les services de dialyse. De plus, j'aime me former à l'utilisation de nouveaux matériels, voir et comprendre comment fonctionne une machine, ce qui satisfait mon goût pour la logique. Le métier a beaucoup évolué grâce au matériel et à la sécurité.

S'occuper de patients sur une longue durée crée évidemment des liens affectifs. On peut les aider tant sur le plan médical que psychologique. Mais parfois il est difficile de prendre de la distance par rapport au patient soigné.

Quels problèmes rencontrez-vous le plus souvent ?

Chantal P. : D'abord, la pénurie de personnel en région parisienne nécessite de jongler entre les titulaires et les vacataires. Le service doit être impérativement assuré ; c'est une question de vie pour les patients. D'où un certain stress en cas d'absence de personnel. On rencontre aussi des problèmes liés aux malades au long cours. Il faut essayer de rendre le moins pénible possible ces

heures où ils sont attachés à leur machine. Pour cela, on essaie de respecter les affinités des patients : pour ou contre la télévision, éteindre la lumière pour dormir ou la laisser allumée pour la lecture... Lorsque ce n'est pas possible, il faut calmer l'irritation de l'un ou de l'autre. Souvent, certains malades sont déprimés et on doit écouter leur révolte. Dans ces moments là, ils critiquent tout, ne sont plus objectifs : il faut alors laisser passer l'orage, retrouver le contact et les faire parler pour libérer les tensions. Mais certains se replient sur eux-mêmes...

On rencontre aussi des difficultés d'ordre différent : la dialyse est heureusement ouverte à tous et nous recevons beaucoup d'étrangers, avec lesquels il est parfois difficile de communiquer, d'expliquer les contraintes de la maladie et la nécessité de tenir un régime approprié. Les différences culturelles peuvent faire qu'un homme accepte difficilement les remarques d'une femme. Alors il faut être souple mais ferme, dans l'intérêt du patient. Si nous le pouvons, nous devons respecter les croyances religieuses, prendre en compte les fêtes qui sont amenées à perturber le rythme du traitement.

Certaines personnes, égoïstement, ne respectent pas les horaires et n'ont pas intégré qu'un retard gêne la dialyse suivante.

Enfin, et malgré tout cela, je suis satisfaite de mon métier et de ses responsabilités, restant le plus possible à l'écoute de l'être humain qui souffre dans sa chair et dans son esprit. ■



BON À SAVOIR

Avis aux internautes

Sur www.afidtn.com, le site de l'Association française des infirmiers de dialyse, transplantation et néphrologie (AFIDTN), vous pourrez consulter le n° 67 de septembre 2003 de la revue Echanges de l'AFIDTN, un numéro consacré aux « abords vasculaires pour hémodialyse » (les bonnes règles de pratique clinique, etc.). Vous pouvez également acheter ce numéro en téléphonant au : 02 35 59 89 08.

Le thème de l'évaluation des pratiques pendant une séance d'hémodialyse est traité dans la revue officielle de la Société française d'hygiène hospitalière (volume XIII - n° 2, 2005 ; prix : 20 euros) sous le titre « Bonnes pratiques d'hygiène en hémodialyse ». Vous pouvez aussi la télécharger (81 pages) sur : http://www.sfhf.net/telechargement/recommandations_hemodialyse.pdf

Lectures

Pour en savoir plus, vous pouvez vous procurer la fiche thématique de la Haute autorité de santé (HAS) qui présente de façon synthétique « La dialyse dans l'insuffisance rénale chronique terminale », une étude réalisée en interne par la Direction de l'accréditation.

Salon infirmier

Le Salon infirmier a eu lieu les 24, 25 et 26 octobre 2006, Hall 7/1, à Paris Expo, porte de Versailles.

Tél. : 01 76 73 34 32 et 39 06.



Actualités des professionnels de la santé

Pour faire mieux connaître les domaines qui touchent notre santé, Rein-Échos s'autorise des flashes sur les produits et outils de santé qui touchent le rein. Nos trois flashes sont consacrés à l'Aranesp®, 1^{er} Agent Stimulant l'Érythropoïèse à longue durée d'action, la télédialyse chez Hospal et les services Roche en néphrologie et transplantation.

• L'Aranesp® (darbepoïetin alfa) 1^{er} Agent Stimulant l'Érythropoïèse à longue durée d'action.

Aranesp® est commercialisé depuis septembre 2001 par le laboratoire Amgen.



En néphrologie, Aranesp® est indiqué dans le traitement de l'anémie liée à l'insuffisance rénale chronique chez l'adulte et l'enfant à partir de 11 ans.

Aranesp® possède une structure moléculaire unique, qui lui permet d'assurer une érythropoïèse efficace pendant une durée plus longue que la r-HuEPO. Cette caractéristique permet de traiter efficacement l'anémie avec beaucoup moins d'injections. 1 à 2 injections par mois suffisent pour les patients insuffisants rénaux chroniques.

- Pour le confort des patients hémodialysés, il est aujourd'hui fortement recommandé d'administrer le produit directement dans le circuit du dialyseur afin d'éviter au patient d'être piqué. Aranesp est le seul qui permette d'être injecté de cette manière, avec la même efficacité qu'en injection sous-cutanée. Pour les patients en dialyse péritonéale comme pour les patients hémodialysés, 2 injections d'Aranesp® par mois per-

mettent de maintenir efficacement le taux d'hémoglobine.

- C'est pour les patients non dialysés que les plus grands progrès ont été faits dans le traitement de l'anémie en matière de réduction du nombre d'injections: 2 injections par mois d'Aranesp®

suffisent pour corriger rapidement l'anémie, et une fois celle-ci corrigée, 1 seule injection par mois suffit.

- Enfin pour renforcer la sécurité des patients traités par voie sous-cutanée, de leur entourage et du personnel soignant qui les prend en charge, et pour leur faciliter la vie, Amgen a développé Aranesp® SureClick™, premier stylo injectable à usage unique.

Désormais l'injection se fait simplement et en toute sécurité à l'aide d'un seul clic. Aranesp® Sureclick™ est disponible en pharmacie de ville comme Aranesp® Seringue.

Focus sur un nouveau stylo injectable développé pour la sécurité et la simplicité SureClick™, innovation du laboratoire Amgen, Lauréat du Janus de la Santé 2006

Le Janus de la santé a pour vocation de faciliter et sécuriser le geste médical

pour le personnel hospitalier, de veiller au respect de l'observance et à la simplicité d'usage pour le patient, et d'améliorer la vie des personnes avec un handicap. Après l'accueil enthousiaste des professionnels de santé, notamment les médecins et les infirmières, Aranesp® SureClick™ a également séduit le jury du prix Janus de la Santé, composé de professionnels designers industriels, chefs d'entreprises, responsables de la recherche et développement, publicitaires et ingénieurs industriels.

Les membres du jury, ont particulièrement apprécié les qualités de sécurité du SureClick™ qui permettent une injection plus sûre pour les infirmières et les patients. De plus, son design, son ergonomie et sa simplicité d'utilisation favorisent une utilisation à grande échelle avec une plus grande liberté pour les patients.



/// À propos d'Amgen

Pionnier de la biotechnologie avec la production, dans les années 80, d'EPO recombinante et de G-CSF, Amgen est aujourd'hui la plus grande compagnie indépendante de biotechnologie au monde et doit cette position de leader à sa recherche innovante, ses programmes de développement clinique et sa capacité de transposition industrielle.

Plus de 18 000 collaborateurs, 27 filiales dans le monde et 8 médicaments commercialisés ont transformé la vie des dialysés, l'approche thérapeutique des cancers et le traitement de certaines maladies auto-immunes.

Amgen, partenaire reconnu de la recherche s'implique également dans des programmes sur les nouvelles thérapies : greffes de cellules souches sanguines, thérapie cellulaire et thérapie génique, domaines dans lesquels la France joue un rôle important au travers de nombreux essais cliniques.

• « La télédialyse »

Une technique bien opérationnelle chez Hosal

Hosal, société leader dans le domaine de la dialyse en France depuis plus de 30 ans, a installé le plus grand nombre de générateurs d'hémodialyse.

Hosal propose aujourd'hui des systèmes innovants (Hemocontrol, Diacontrol,...) sur ses générateurs permettant d'améliorer à la fois la qualité du traitement et le confort du patient.

Afin de contribuer à faciliter le travail infirmier, Hosal s'investit parallèlement dans l'acquisition automatisée des données du traitement de dialyse.

Plusieurs centres de dialyse sont ainsi équipés de la solution Exalis. **Celle-ci permet le recueil des informations nécessaires à la traçabilité totale de la séance de dialyse sans saisie manuelle.**

Le personnel infirmier est par conséquent plus disponible pour les patients et les médecins disposent d'informations leur permettant d'analyser objectivement les résultats et d'adapter ainsi au mieux la prescription de dialyse.

Le développement de l'acquisition automatisée des données d'une part, et la multiplication des centres satellites (Unités médicalisées, unités d'autodialyse) d'autre part, ont amené Hosal à s'investir dans le domaine de la télésurveillance des paramètres de dialyse.

L'objectif de la Télédialyse est de faire bénéficier les patients des mêmes outils de confort, de sécurité et de diagnostic qu'ils soient traités dans un centre lourd de dialyse ou dans des unités d'autodialyse éloignées.

Le médecin peut ainsi surveiller avec autant d'efficacité l'ensemble de ses patients, qu'ils soient proches ou distants et le personnel infirmier s'implique davantage dans la prise en charge du patient et dans la réflexion médicale.



• « Info SITO »

Les services Roche en néphrologie et transplantation

Quels outils pour aider à l'éducation des patients ?

Convaincu qu'il en va de sa responsabilité d'entreprise de santé, le laboratoire Roche s'implique activement dans la prise en charge globale du patient insuffisant rénal et transplanté. Au delà de la prise en charge thérapeutique, Roche revendique un rôle actif de partenaire de santé publique, s'impliquant auprès des professionnels de santé, et notamment des infirmières et des patients dialysés et/ou transplantés au travers d'outils et de programmes d'éducation. Nombre d'outils et de services l'illustrent: ICAR (Information - Conseil - Adaptation - Rénale) service d'information et de conseils sur la prise en charge thérapeutique du patient insuffisant rénal ou transplanté, les Guides Prescription Rein (GPR) véritable guide d'utilisation des médicaments chez le patient insuffisant rénal et le site GPR.com permettent aux néphrologues et aux pharmaciens hospitaliers de s'informer sur l'adaptation des posologies, SAISIR (Société Associative des Infirmières de Soins aux Insuffisants Rénaux) qui répond aux besoins et aux attentes des infirmières concernées par l'insuffisance rénale.

Par ailleurs, des brochures éducatives à l'attention du patient Insuffisant Rénal Chronique sont à sa disposition tel que le Guide du savoir manger à l'usage du dialysé, le carnet de suivi du patient insuffisant rénal chronique, la gamme des Mémos Roche de l'insuffisant rénal chronique. Des brochures éducatives sont également à la disposition des patients transplantés : Les Mémos Roche du transplanté, le Guide de l'alimentation du patient transplanté, le Parcours psychologique du greffé ainsi que des outils d'aide au quotidien comme les piluliers...et enfin SITO, le Système d'Information en Transplantation d'Organes. Il s'agit d'un logiciel interactif et multimédia fonctionnant sur ordinateur, destiné aux patients transplantés rénaux et dont l'objectif est de créer une information personnalisée en collaboration avec les centres de transplantation.

Cet outil délivre une information aux patients ayant pour objectif de les aider à se préparer au mieux à leur transplantation, à connaître les médicaments qu'ils devront prendre après celle-ci, à surveiller leur état de santé et à faire en sorte qu'il soit le meilleur possible. SITO, à la différence des manuels, brochures ou cassettes vidéos standard, délivre des informations spécifiques à

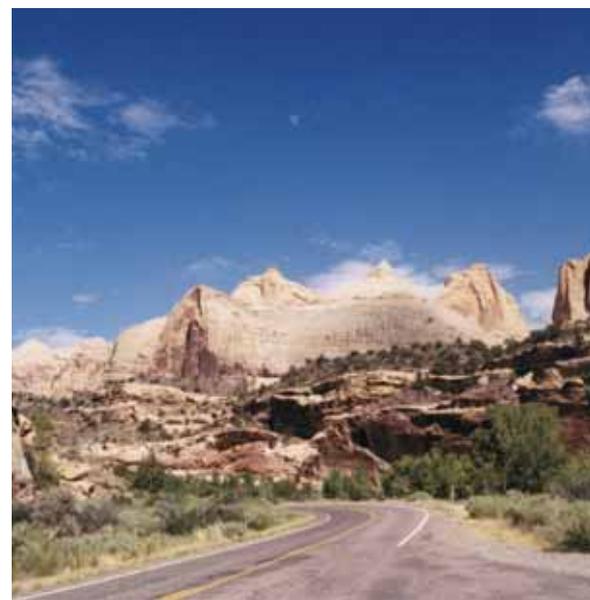
/// PRIX ÉDUCATION DU PATIENT ///

Les 27, 28 et 29 mai 2005, à Deauville, lors du 16^{ème} festival de la communication médicale, Roche était récompensé pour son système d'information et de transplantation d'organe.

chaque patient et à chaque étape de son traitement.

L'idée d'installer SITO sur un ordinateur portable a pour but de mettre SITO à la disposition du plus grand nombre au décours de l'hospitalisation et des temps de suivi (en unité de soins intensifs, hospitalisation traditionnelle, hôpital de semaine ou jour, et salle d'attente des consultations...).

L'idée est également de pouvoir le mettre à disposition des familles, des conjoints et des autres personnes participant aux soins au moment et à l'endroit où on en a besoin. Le logiciel SITO est doté de deux entités distinctes ; un éditeur réservé aux professionnels de santé qui permet au centre de transplantation de personnaliser l'information de manière à ce qu'elle reflète précisément ses modes de fonctionnement et soit à jour en permanence, les thérapeutiques des patients et leur suivi (SITO équipe), l'autre réservée aux patients contenant les modules éducatifs (SITO Education Patient). Jusqu'alors destiné aux patients hospitalisés en post-greffe immédiate, SITO vient d'élargir son champ d'application en se dotant d'un nouveau module dédié à l'information pré-greffe. ■





Grefe de rein, greffe d'espoir

« Quand on est mort, c'est pour la vie »... Cette pirouette signée Jacques Prévert nous suggère que la mort, inéluctable pour tout être vivant, peut aussi engendrer des greffes de vie. Les insuffisants rénaux en attente d'être opérés le savent bien. Grâce à la transplantation, tout redevient possible !



Aujourd'hui, la France compte environ 30 000 dialysés et 15 000 greffés du rein. En 2005, 5 932 personnes étaient en attente d'une greffe de rein (par manque de greffons 186 patients sont décédés depuis), nous révèle l'Agence de la biomédecine (1). Cette même année, 2 572 greffes rénales ont été réalisées, issues principalement de donneurs décédés (moins de 200 donneurs vivants). L'âge moyen d'un receveur est de 50 ans et plus. Le rein arrive en tête des organes transplantés. Chaque année de nombreuses demandes ne sont pas satisfaites, faute d'organes disponibles et compatibles avec le receveur. Heureusement, l'épuration extra-rénale en hémodialyse permet au malade d'attendre. D'autre part, certains dialysés ne peuvent pas bénéficier d'une greffe, compte tenu de leur état clinique. L'âge du malade et ses pathologies le privent parfois d'un accès à la transplantation.

Pour les enfants de moins de 16 ans, 81 greffes de rein (sur 140 demandes) ont été réalisées en 2004, dont 20 % de donneurs vivants apparentés (DVA). Durée d'attente moyenne : 3,8 mois (contre 6,5 mois pour un adulte). En 1995, la loi a rendu cette tranche d'âge prioritaire.

Des interventions en hausse Des obstacles culturels

Parfois, un souci de préserver l'intégrité corporelle et spirituelle du défunt empêche la famille d'une personne décédée

ANNÉE	NOMBRE DE PERSONNES GREFFÉES
1999	1.842
2001	2.022
2003	2.127
2004	2.259
2005	2.572

d'accepter un don d'organe à la médecine. Des facteurs d'ordre culturel sont souvent à l'origine de ce refus, qui s'exprime différemment d'un pays à l'autre. Taux de refus de prélèvements :

- Israël : 60 %
- France : 30 %
- Espagne : 18 %

Notons que l'Espagne est un pays qui présente un bon taux de prélèvements et possède des médecins formés en nombre.

En France, le refus des familles varie de 10 % à 50 %, selon les régions. On constate une pénurie de greffons dans le sud de la France, alors que les greffes sont plus fréquentes en Bretagne.

Du donneur au receveur

En France, le don d'organe est encadré par une loi (élargie en août 2004). Une personne en bonne santé peut faire don d'un de ses reins à un membre de sa famille ou l'un de ses proches dans la mesure où il existe une compatibilité donneur-receveur.

Avant transplantation, l'on recherche la compatibilité immunologique entre donneurs et receveurs et l'on détermine le groupe HLA (Human Leucocyte Antigens). Evidemment, plus grande est la compatibilité HLA entre greffon du donneur et receveur, plus les chances de réussite sont importantes. La greffe provenant d'un donneur vivant, avec des critères HLA identiques à ceux du patient (qui engendreront des traitements anti-dépresseurs moins lourds), décuplent les chances du receveur.

En France également, la possibilité d'une greffe dépend plus des donneurs « cadavériques » d'organes que des donneurs vivants (seulement 7 %).

Est considérée « donneur cadavérique » toute personne reconnue en état de mort cérébrale.

Le nombre de donneurs cadavériques potentiels diminue proportionnellement à la réduction du taux d'accidents de la circulation routière et à une meilleure

prise en charge des pathologies cérébrales et vasculaires (environ 23 % des donneurs de plus de 60 ans sont décédés de maladies cardio-vasculaires).

Un donneur recensé sur deux est prélevé. De 4 à 7 organes sont prélevés sur une personne décédée.

Face au taux de refus important des familles après la mort encéphalique d'un donneur potentiel (notamment en ce qui concerne les sujets jeunes), on recherche désormais la non-opposition du défunt (voir encadré), c'est-à-dire son consentement de son vivant. Cela évite à la famille de prendre parfois une pénible décision en cas de mort accidentelle. De plus, il faut prélever des organes sains et des examens préalables sont nécessaires pour établir les compatibilités ou les contre-indications au transplant. Le grand âge et les pathologies telles que l'hyper tension artérielle et le diabète ne sont pas propices à un bon transfert donneur-receveur. Les receveurs peuvent eux aussi être âgés. De ce fait, la tranche 20- 40 ans (de 10 % à 12% des dialysés) reste prioritaire, après les moins de 16 ans.

Il est possible d'être transplanté avant même la dialyse.

Critères d'accès à un greffon pour le receveur

-groupe sanguin (l' "iso groupe", ou recherche du même groupe sanguin), où donneur et receveur ont le même groupe sanguin) ; O, B et AB attendent plus longtemps que le groupe A ;

-l'identité des groupes HLA (4 à 6 critères révèlent notre identité) conditionne la compatibilité immunologique entre donneur et receveur (2). La meilleure identité possible dans le groupe HLA entre donneur et receveur (puisque la compatibilité immunologique conditionne la réussite de la greffe) ;

-les anticorps dirigés anti-HLA sont recherchés (peuvent être la cause de

rejet du rein greffé) ;

- l'ancienneté de l'inscription sur la liste d'attente.

Les contre-indications

-l'âge ;

- absence de néoplasie débutante, c'est-à-dire pas de formation de masse tissulaire nouvelle, bénigne ou maligne (dans ce cas tout accès à la greffe est impossible) ; de même les pathologies tumorales et cardiaques. Voir les contre indications temporaires (infections).

En dernière minute, un cross match de vérification valide la compatibilité. (analyse des chromosomes de deux candidats, si le cross match est négatif on transplante)

En Ile-de-France, le taux d'inscriptions est largement supérieur à la moyenne nationale, de ce fait l'attente d'une greffe est très longue – vingt-sept mois en moyenne, mais parfois plus de cinq ans (car moins de donneurs).

Les Parisiens doivent s'armer d'une longue patience et lorsqu'ils sont âgés de plus de 60 ans (voir plus), ils risquent de contracter de nouvelles pathologies. D'une manière générale la répartition régionale de greffons défavorise les grandes villes. Une harmonisation à l'échelle du pays et de l'Europe reste à étudier.

Pour favoriser l'accès à la greffe (cela vaut pour les jeunes comme ceux qui sont plus âgés), un protocole dit de bi greffe de rein a été établi. Ce protocole a pour but de réduire le délai d'accès à la greffe des receveurs de plus de 65 ans, en lui greffant deux reins de donneurs âgés (voir hypertendus ou diabétiques).

Les progrès réalisés dans le domaine des thérapeutiques immunosuppressives n'ont pas totalement éliminé le risque de rejet de greffe à court ou long terme. En cas de conflit immunologique entre le receveur et son greffon il y a production d'anticorps anti-HLA. Le sujet immunisé présente alors un handicap vis à vis d'une seconde ou d'une troisième greffe.

Personne ne se trouve à égalité devant la greffe (il faut bien constater que des régions ont un taux d'épuration extra rénale plus élevé que d'autres).

On pourra interroger son néphrologue transplantateur pour connaître les obstacles à une transplantation rapide.

Comment envisager l'avenir ?

Pour réduire la demande et le délai d'attente d'organes, il faut que chacun divulgue, et fasse connaître sa volonté de donner ses organes. Grâce aux cam-



pagnes d'information, on enregistre aujourd'hui un plus grand nombre de donneurs d'organes vivants et, bientôt, le don d'organe devrait figurer sur la carte Vitale, conformément aux souhaits de Xavier Bertrand, le ministre de la Santé (serait alors mentionné sur la carte Vitale, si le titulaire est inscrit ou non au registre du refus du don d'organe).

La compatibilité avec un donneur apparenté assure de tripler la durée de la greffe d'organe. Il faut savoir que, pour le donneur vivant, vivre avec un rein et rester en bonne santé est tout à fait possible. Les recherches visant à améliorer les résultats de la transplantation rénale sont, bien sûr, à encourager, et l'ensemble de la population devrait être davantage sensibilisée sur l'insuffisance rénale chronique et sur la dialyse.

Des xénogreffes (greffes d'un animal à un humain) sont à l'étude.

LES RELAIS SOLIDAIRES, UNE INITIATIVE À PARTAGER

Le patient dialysé ou transplanté devrait bénéficier d'une aide psychologique, qui, hélas, fait souvent défaut. Davantage de cellules d'accueil pour les transplantés du rein devraient être mises en place, et il serait bon de se « tendre la main » entre dialysés, d'échanger des informations et de s'apporter mutuellement des conseils.

Des relais communicants pour insuffisants rénaux sont à constituer

Souffrir de solitude n'aide pas à la guérison ni à assumer son handicap.



L'accompagnement psychologique est indispensable à l'amélioration de l'état métabolique.

Chers lecteurs, Rein échos vous encourage à mieux communiquer, à sensibiliser plus largement la population sur les problèmes rencontrés par les personnes atteintes d'insuffisance rénale, les personnes en hémodialyse, les malades en attente de greffe, pour qui la transplantation d'un rein est un nouveau passeport pour la vie.■

(1) L'Agence de la biomédecine veille à ce que la prise en charge des patients offre partout le meilleur niveau de qualité et de sécurité (www.agence-biomedecine.fr).

(2) Pour plus d'informations, consulter le site Internet : http://www.grandestsante.com/esp_portail/
Se procurer : « Les Mémos Roche du Transplanté ». Mais également « L'alimentation du transplanté » et « Le parcours psychologique du transplanté ».
Egalement, les bandes dessinées :
« Greffe de rein un nouveau départ »,
« Le don d'organes, une question de vie ».
Sportifs : Trans-Forme pour les transplantés et les dialysés, offre deux brochures : « Ces sportifs presque comme les autres » et « Tous à vos baskets ».

////// À CONSULTER SUR LA TOILE

Des fiches synthétiques décrivant les séquences de priorité par organe (greffons prélevés sur personne décédée) sont disponibles sur le site www.efg.sante.fr de l'Établissement français des greffes (aujourd'hui site de l'Agence de la biomédecine), qui définit l'application des règles de répartition la plus équitable possible et d'attribution des greffons.

Le rapport de la Cnam sur l'incidence de l'IRC, enquête nationale réalisée en 2003 : www.fehap.fr-sanitaire-dialyse
Pour en savoir plus sur les dons d'organe : <http://www.esculape.com/bricabrac/don-organe.html>

Ce qui dit la loi

Faut-il s'opposer au don d'organes ? A certaines conditions, les textes étant clairs sur ce point :
la loi de bioéthique de juillet 1994 adopte le principe du consentement présumé.
Toute personne est considérée consentante au don d'éléments de son corps après sa mort, en vue de greffe, si elle n'a pas manifesté son opposition de son vivant.

////// GREFFE ET DROITS DE L'HOMME

La Chine, pays où la peine de mort est appliquée à grande échelle, la vente des organes des condamnés (dont beaucoup d'innocents) constitue une source de revenus importante. Un rein greffé dans un hôpital de Shenyang coûte 62 000 dollars US, selon un reportage publié dans le journal Le Monde (25 mars 2006). Les Japonais et les Israéliens (ces derniers sont remboursés par leur caisse de santé) n'hésitent pas à faire le voyage en Chine, où les attendent des reins, « réservés » avant l'exécution de leur « donneur » (environ 20 000 greffes chaque année).
Aux États-Unis, où la grande pauvreté gagne du terrain, et où la peine capitale est aussi en vigueur, tout se vend, tout s'achète. Ainsi, les Américains envisageraient de légaliser l'achat de reins (65 000 personnes en liste d'attente en 2005) pour compenser la pénurie de donneurs et, sans doute, renflouer les plus démunis. La santé n'a pas de prix !

Vos courriers sont à adresser à la Ligue Rein et Santé 10 rue Montéra 75012 Paris (ou e mails : rein.echos@orange.fr)



	H		C		A		D	
M	A	C	O	N	S		A	B
	L	O	U	R	D	E	U	R
T	E	L	E	F	I	L	M	
	T	O	T		C	U	I	R
Z	E	S	T	E		C	E	E
		S	E	N	T	I	R	A
U	S	A		S	U	D		C
	I	L	A		B	E	A	T
E	L	E	V	E	E		N	U
	E	S	E		R	A	T	A
U	N		R	A		S	E	L
	C	E	S	S	A	T		I
B	I	S	E	T		R	D	S
	E	T		E	T	A	I	E
S	U		B	R	U	L	E	E
	S	U	A	I	R	E	S	
P	E		D	E	B		E	R
	M	O	I	S	I	R		I
S	E	M	A		N	A	S	E
	N		N	I	E	M	E	N
A	T	R	E		S	A	C	S

*Solution des jeux
proposés pages 18 et 50*

8	7	3	6	1	9	2	4	5
2	9	4	7	5	3	6	8	1
5	1	6	2	4	8	7	3	9
3	5	1	9	8	6	4	2	7
9	6	8	4	2	7	1	5	3
7	4	2	5	3	1	9	6	8
4	2	7	8	9	5	3	1	6
6	3	5	1	7	4	8	9	2
1	8	9	3	6	2	5	7	4





Vous avez dit *Maxim's*

Maxim's, le restaurant légendaire de la rue Royale à Paris, à proximité du non moins célèbre hôtel Crillon, entre les très touristiques places de la Madeleine et de la Concorde, jouit d'une réputation gastronomique qui ne lui fait pas défaut...

Si vous voulez faire un jour plaisir à votre moitié, pour un anniversaire de mariage par exemple, ou si vous êtes de passage à Paris et que le détour par un grand restaurant est inscrit sur la liste de vos petites folies, Maxim's est tout indiqué.

Hormis sa carte gastronomique, aux prix pouvant paraître... astronomiques, ce lieu mythique affiche un menu de distractions hautes en couleurs et sans aucune contre-indication. Par exemple, la visite guidée de son Musée Art nouveau, avec sa collection 1900 rassemblée par Pierre Cardin, vaut le déplacement. Il vous en coûtera 15 euros par personne (ou 110 euros, menu au restaurant du rez-de-chaussée et visite compris, sur réservation). Vous profiterez de ce dépaysement dans le temps et dans l'espace, en vous laissant séduire par les commentaires et autres anecdotes croustillantes de Pierre-André Hélène, le directeur du musée, qui vous fera parcourir, sur trois étages et douze pièces, les appartements recréés d'une grande courtisane de la Belle Epoque, garnis d'innombrables meubles et objets de luxe.

Le mardi, à 16 heures, vous pouvez aussi vous offrir « le Cabaret Concert ». Après une collation gourmande, vous sera présentée la fabuleuse histoire de l'établissement, suivie d'un récital piano et chant, par la nouvelle dame de Maxim's. Prévoyez 55 euros par personne pour écouter Offenbach, Yvette Guilbert et Yvonne Printemps dans ce luxueux et voluptueux décor.

Reste la « Soirée Cabaret », authentiquement parisienne, avec chansons, violons tziganes et un dîner dansant... à 220 euros par personne. Cet événement qui n'a lieu qu'une fois par mois, laisse un souvenir inoubliable tout en allégeant le portefeuille.

Mais, pour 15 euros et après une visite d'une heure dans son musée magique, je suis sortie repue de Chez Maxim's, et je savoure encore les anecdotes que je ne manquerai pas de resservir à mon entourage. ■

Surprise à ajouter à votre carnet mondain : Maxim's, 3, rue Royale - 75008 Paris.

Tél. : 33(0)1 42 65 30 47. Internet : www.maxims-de-paris.com



Crédit photos : Pierre André Hélène/Maxim's

Et si on en construisait
un tous ensemble ?



À quand un vrai « *guide du routard* » du dialysé ?

Bon à savoir

Non seulement les centres Avitum bénéficient de l'accréditation de la Haute Autorité en Santé (HAS), mais tous tentent une démarche de certification ISO qui nous permet de mesurer (pour les malades que nous sommes) le degré d'hygiène et de sécurité de traitement de chacun des établissements concernés. Cela nous a incité à mettre en avant B. Braun Avitum dans ce premier numéro de Rein échos. ■

Toutes les informations pour contacter les centres de vos vacances sont sur le site www.dialyse-vacances.com. Nous vous invitons également à consulter : www.bbraun-avitum.fr



crédit photo B. Canaud

LE GROUPE B. Braun AVITUM FRANCE

En France, 700 patients sont traités annuellement par le groupe B. Braun Avitum France, composé de 300 collaborateurs répartis sur 22 centres et unités d'autodialyse.

Les centres se trouvent à :

- Antibes
- Blois
- Brest
- Chamonix
- Châteauroux
- Manosque, Sisteron, Digne-les-Bains
- Montargis
- Paris et Dravell

////// APPEL AUX LECTEURS DE REIN-ECHOS ////

Chers lecteurs, merci de nous adresser vos appréciations sur les centres de dialyses visités où vous avez été soignés, en France comme à l'étranger.

Nous avons besoin des renseignements suivants :

- 1. Localisation du centre de dialyses (hémodialyse, auto-dialyse, autres).
- 2. Nombre de postes et horaires (matin, après-midi, soir), nombre d'IDE.
- 3. Période d'ouverture du centre (centre : auto dialyse, centre privé d'hémodialyse, hôpital, clinique, centre lourd...)
- 4. Qualité de l'accueil et du personnel médical (nombre de jours de passage d'un néphrologue pendant la durée de votre séjour).
- 5. Cadre, environnement et équipements (type de fauteuils, agréments, type de machines, etc.).
- 6. Accessibilité (proximité de la ville la plus proche pour séjourner, facilités d'accès ou durée de transport), éventuels lieux d'hébergements recommandés.
- 7. Période de votre séjour.
- 8. Appréciation justifiée (hygiène, professionnalisme, commodités).

- 9. Possibilités de collation ou non.
- 10. Note de satisfaction 1 à 10, selon vous.

Nous vous proposons de consulter le livret d'accueil du centre visité, pour en extraire toutes les informations utiles, listées ci-dessus. Ne pas oublier, non plus de mentionner la structure de repli lorsque vous faites un malaise en unité d'auto dialyse ou en UDM.

Nos colonnes sont ouvertes à toutes celles et ceux qui veulent nous faire part de leur expérience. Merci de suivre nos recommandations et de nous fournir les éléments indiqués dans la liste ; cela nous aidera à nous y retrouver.

Reste souvent à charge le logement vacances. Nos lecteurs propriétaires dans la région devraient pouvoir nous faire part de leurs offres en location saisonnière. Une insertion peu onéreuse dans nos colonnes, pour informer des mises en location (3 lignes maxi pour le prochain numéro), celles situées près des centres régionaux de dialyse-vacances. Vous pouvez adresser vos courriers de recommandation (sans oublier d'inscrire vos nom et adresse) sur les centres de dialyses fréquentés à La ligue Rein et Santé, 10, rue Montéra - 75012 Paris.

Ou par courriel à : rein.echos@orange.fr



Où partir en vacances



Le Centre d'hémodialyse des Alpes

Ce centre a été créé en juin 1981 par le Docteur Kessali afin de satisfaire les demandes croissantes de séjours dans une région à fort potentiel touristique. Cette structure et les unités d'autodialyse de Digne, Sisteron et Manosque font partie du groupe B. Braun Avitum France (voir encadré) depuis avril 2004.

Le Centre d'hémodialyse des Alpes est implanté dans la ville de Manosque, à proximité des pôles urbains de Marseille et Aix-En-provence. Il a installé 12 postes de traitement et dispose de générateurs B. Braun neufs. Il offre toutes les garanties de qualité et de sécurité pour assurer la prise en charge des soins en hémodialyse, et accéder au meilleur traitement de la maladie. La présence médicale est permanente dans le centre tout au long de la prise en charge des soins. L'ensemble du personnel et des praticiens s'efforcera de tout mettre en œuvre pour apporter des soins individualisés de qualité et rendre votre séjour le plus agréable possible.

Adresse : avenue des Savels - 04100 Manosque. Tél. : 04 92 70 84 50.

Après celui des Alpes, trois centres d'autodialyse ont été créés à Digne (5 postes), Sisteron (5 postes) et Manosque (6 postes). Chacun est équipé de générateurs B. Braun.

Tout au long de l'année, le centre et les unités d'autodialyse peuvent prendre en charge des patients chroniques locaux et accueillir des personnes en déplacement ou en villégiature dans le département des Alpes de Haute-Provence. ■

Il n'est pas toujours possible de trouver des centres de dialyse qui acceptent les insuffisants rénaux en période de vacances, notamment en France. Le dialysé est donc tributaire des places disponibles dans ces structures d'accueil. Cela implique de s'y prendre quelques mois à l'avance, pour réserver les séances, avant de choisir le lieu même de résidence, voire la région où l'on souhaite séjourner. Deux centres ont été testés pour vous.



Bastide de l'Adrech (avec chambre d'hôtes)

Photo G. Rousseau

//// GINETTE R. CHARMÉE PAR LA PROVENCE

Quand on est dialysé, on appréhende d'aller vers d'autres centres et on se prive du plaisir du changement et de la découverte.

Le mariage de notre fils qui a eu lieu fin août 2005 à Banon en Provence, rendait indispensable de prévoir un lieu de dialyse. Nous avons contacté l'Office de Tourisme de Manosque qui nous a fait parvenir une documentation sur le centre de dialyse de la clinique « Toutes Aures, Tél: 04.92.70.84.50 » et une liste des lieux de séjour. Notre demande a été adressée en janvier 2005, et, très rapidement on m'a réservé une place pour la semaine désirée. Quant à l'hébergement, nous avons choisi une chambre d'hôte située à un kilomètre de la clinique. Ce séjour a été un enchantement...

La clinique est moderne, de larges baies vitrées laissent le soleil entrer à flots, et la climatisation tempère l'atmosphère. Les appareils sont de la dernière génération. Le personnel, accueillant et disponible, applique une hygiène scrupuleuse..

Les repas sont de qualité. Enfin un centre de dialyse qui réunit les critères les plus attendus pour un dialysé.

De plus, je dois souligner la qualité du lieu d'hébergement, nommé « La Bastide de l'Adrech », dans un bâtiment du XVIIe siècle (restauré avec goût par un couple sympathique), qui se dresse dans un parc ombragé dominant la plaine de Manosque. On y trouve cinq chambres personnalisées, simples et confortables.

L'hôte est aussi cuisinier, soucieux de faire connaître les produits du terroir. L'hôtesse, charmante, assure l'animation avec gentillesse et humour. Quel plaisir de dîner le soir sous les étoiles, les photophores éclairant les assiettes garnies de mets succulents !

Nous avons rencontré des gens intéressants, les conversations se terminaient souvent fort tard et je devais me faire violence pour aller me coucher, la dialyse m'attendant aux aurores.

Les hôtes étaient aux petits soins ; par exemple, alors qu'ils n'assuraient que les repas du soir, ils nous ont offert de partager leur repas très simple de midi afin que je puisse me reposer, sans avoir besoin d'aller au restaurant... Une salade de tomates du jardin, arrosée de l'huile parfumée de leurs oliviers, des œufs au plat des poules de la propriété, enfin des fruits mûrs à point du verger. Un régal ! Tout cela servi au fond du parc, sous les arbres dont l'ombre atténuait la chaleur. bercée par le chant des cigales, dans la chaise longue, j'ai fait une bienheureuse sieste...

Tous les jours, nous rayonnions dans cette belle région, promenades dont la durée était conditionnée par les jours de dialyse.

Ce furent des vacances magnifiques malgré les contraintes de la maladie. Moi qui craignais désespérément d'être attachée à une machine, j'ai pu constater qu'il était possible, en s'organisant, de passer d'excellentes vacances, et c'est bon pour le moral !

Apprenons à mieux communiquer nos joies, nos découvertes, nos émotions, afin que d'autres en profitent à leur tour... Nous n'aurons pas toujours la même opinion d'un lieu et d'un séjour, aussi nous veillerons à valider, par plusieurs témoignages, la qualité d'un centre (accueil, hygiène, services, etc.). Notre but est de faire connaître les établissements qui auront reçu de votre part le meilleur indice de satisfaction. Vous pourrez ainsi songer à organiser vos vacances avec plus de sérénité.



Photo B. Braun

Le Centre d'hémodialyse de la Riviera

Créé en juin 1987 à Antibes par le docteur Picart, ce centre a, comme le précédent, pour vocation de satisfaire les demandes croissantes de séjours dans une région à fort potentiel touristique. Il est autorisé pour 12 postes de traitement. Le centre d'Antibes dispose de générateurs et de fauteuils électriques B. BRAUN neufs. Il offre toutes les garanties de qualité et de sécurité pour assurer la prise en charge des soins en hémodialyse. La présence médicale est permanente durant toute la prise en charge des soins. L'équipe soignante a développé une attention particulière à l'accueil des patients en séjour temporaire de vacances. Elle s'est attachée à rassurer le patient en engageant une relation de confiance et de compétence, en étant à l'écoute de ses besoins. L'équipe d'infirmières spécialisées assure la prise en charge globale de l'hémodialyse et permet aux patients autonomes dans leur unité d'autodialyse d'être totalement prise en charge durant cette période de vacances.

Tout au long de l'année, le centre peut accueillir des personnes en déplacement ou en villégiature dans la région. Le Centre de la Riviera accueille environ 600 patients visiteurs par an pour une durée moyenne de séjour de douze jours, soit

5 séances. Actuellement le centre n'est pas autorisé à traiter les patients chroniques locaux. Une convention de collaboration avec le Centre hospitalier d'Antibes et une convention de repli avec le CHU de Nice assurent au patient une prise en charge en réseau, afin de pallier les éventuels problèmes de santé.

Le centre de la Riviera vient d'obtenir de la part de son autorité de tutelle, l'ARH PACA (l'Agence régionale de l'hospitalisation de Provence-Alpes-Côte d'Azur), une nouvelle autorisation de prise en charge du traitement de l'insuffisance rénale par hémodialyse. Un partenariat entre le centre hospitalier d'Antibes et l'Association Agahtir se développe afin de construire un centre dans l'enceinte de l'hôpital, leur permettant d'accueillir des patients chroniques antibois tout en conservant leur vocation d'accueil des patients vacanciers. Une unité de dialyse médicalisée de l'Agahtir sera intégrée dans ces mêmes locaux. En complétant ainsi l'offre de soins apportés aux patients, B. Braun Avitum leur garantit la sécurité de la prise en charge ainsi qu'une présence médicale permanente. Ce projet devrait être réalisé courant 2008.

Adresse : 50, avenue de Nice - 06600 Antibes. Tél. : 04 93 95 12 93.



Crédit photo B. Braun

/// DES SOUVENIRS AZUR

Antibes, Juan-les-Pins. « La seule de toutes les villes de la côte qui ait si bien gardé son âme », écrit Graham Greene. Typiquement méridionale, cette charmante ville a su conjuguer les contrastes des couleurs de la Provence avec les folies de la Côte d'Azur sans jamais heurter le regard du passant. Ses rues étroites, son marché, ses maisons anciennes, le port, le château et les remparts surplombant la mer ennoblisent le pittoresque du site. Le château Grimaldi abrite le musée Picasso.

Rein-échos®

Nous pouvons témoigner de la satisfaction des dialysés de la Riviera, ayant validé directement sur le site, en 2005 et 2006, qu'il s'agit d'une référence pour la dialyse et pour l'ensemble de ses prestations : accueil et ambiance, aménagement locaux et espaces, hygiène et confort (sans omettre l'empathie des infirmières, des femmes uniquement, une pour 4 patients). Le centre idéal pour passer de dix à quinze jours par an - hors périodes de congés scolaires - en toute sérénité et sécurité, dans d'aussi bonnes conditions que dans votre centre habituel. La proximité d'Antibes (le vieux Antibes et la gare TGV), par autobus ou à pied, rend le séjour aisé en hôtel, par exemple, ou en location saisonnière. La plage et le port viennent s'ajouter à l'attrait de la ville ancienne, de ses musées, de ses restaurants. N'oublions pas de mentionner le charme irrésistible du Marineland d'Antibes, tout proche.

Les frais en France de séances d'hémodialyse en centre, à savoir : L'IRCT est inscrite sur la liste des affections prises en charge à 100 %. En application des conventions signées avec les différents régimes d'Assurance maladie, les frais de traitement sont directement facturés mensuellement à votre caisse après accord préalable (prise en charge).

Le tarif d'une séance est fixé à 297,60 euros pour Manosque et 296,62 euros pour Antibes, honoraires médicaux et examens sanguins non compris.



DIALYSES EN MER

Un voyageur pas comme les autres

Une agence de voyages bordelaise propose depuis une quinzaine d'années à des insuffisants rénaux de toute l'Europe de partir en croisière. Evasion, avec un maximum de confort et en toute sécurité.

La première fois où Gérard Pons a rencontré un néphrologue pour lui parler de son projet de voyages organisés pour les insuffisants rénaux, l'entretien a failli tourner court : « Qu'est-ce que vous voulez que mes dialysés aillent se faire bronzer en Tunisie ? », s'est emporté le médecin. Quinze ans plus tard, Gérard Pons Voyages, une petite société installée au Bouscat, dans la proche banlieue de Bordeaux, est devenue le spécialiste français des croisières pour dialysés et l'une des rares entreprises européennes présentes sur ce petit marché de niche.

Comme toujours, l'histoire commence par une rencontre : un soir, au cours d'un dîner, un médecin qui vient de visiter un centre de dialyse en Tunisie lui suggère de s'intéresser aux vacances des insuffisants rénaux. « Je n'y connaissais rien. J'ai découvert que ces malades vivaient à peu près comme vous et moi, sauf qu'ils devaient subir chaque semaine plusieurs séances de traitement souvent éprouvantes avec du matériel lourd. »

Les premiers voyages seront organisés vers des destinations fixes, un peu partout autour de la Méditerranée. Gérard Pons fait sa valise et part visiter tous les centres de dialyse situés dans les villes les plus touristiques. Chaque fois que c'est possible, il adapte des produits classiques aux besoins de sa clientèle, qui peut enfin partir au Maroc, en Tunisie ou en Sicile.

L'aventure des croisières

Il faudra un autre dîner pour se lancer dans l'aventure des croisières : « Trouvez le bateau. Le matériel, j'en fais mon affaire », lui suggère sa voisine de table, Claude Desvergnès, néphrologue bordelaise qui fut à l'origine de la création de l'association Vacances-Dialyses, aujourd'hui dissoute. « C'était quelque chose d'énorme à monter, se souvient-elle. Mais il était très important de montrer aux médecins, aux malades et à leurs familles que les dialysés pouvaient avoir une vie normale en dehors de leurs trois séances hebdomadaires. »

M. Pons contacte alors un croisiériste, afin d'obtenir un espace à bord pour installer le centre d'hémodialyse ambulatoire. Pour la première fois, à la fin des années 1980, trente malades embarquent à Nice à bord d'un navire grec pour une croisière en Médi-



terranée, alors qu'auparavant le moindre déplacement prenait des allures de cauchemar, puisque les malades doivent organiser leur emploi du temps et leur itinéraire en fonction des séances de dialyse. Une vingtaine de postes sont installés dans un salon. L'armateur grec fait tirer des tuyaux pour amener l'eau et monter des moteurs électriques pour garantir une pression régulière.

« C'était courageux de sa part, se souvient Gérard Pons. Ce n'est pas évident de faire cohabiter sur un même bateau des gens bien portants et des malades. » Sur place, les malades trouvent tout ce dont ils ont besoin, personnel et matériel. Et les tarifs sont les mêmes que dans les centres, à quelques dizaines d'euros près. Les laboratoires ont largement sponsorisé l'opération. La Sécurité Sociale rembourse les séances normalement.

Méditerranée et Baltique. En quinze ans, le bateau et la compagnie ont changé, mais le principe est resté le même. « Bien sûr que c'est financièrement intéressant, mais si je continue c'est aussi parce que j'ai envie de leur faire plaisir », constate notre voyageur bordelais qui a réussi à travailler avec deux géants de taille internationale : Costa, pour les croisières (certains navires Costa ont été équipés il y a environ cinq ans) et les équipes médicales de Holiday Dialysis International / Fresenius Medical Care.

Réalisé à partir de quelques extraits du site Internet de Gérard Pons Voyages, avec son autorisation.

Fresenius, l'un des leaders mondiaux de la dialyse, équipe de nombreux centres de par le monde

Rein-échos : Imaginez 2000 à 2500 passagers, dont une poignée d'insuffisants rénaux à bord (et bien d'autres personnes jeunes ou moins jeunes avec d'autres pathologies), mais en famille avec l'époux ou l'épouse et les enfants (ou les petits enfants). Pour vaincre leur appréhension, il faut non seulement des parcours intéressants, un accueil de premier choix et surtout pour les dialysés des compétences et du bon matériel. Et c'est le cas.

A chaque escale, dont presque chaque jour, des excursions sont proposées, cela permet de voir du pays.

Reste à souhaiter que l'on puisse rapidement équiper d'autres bateaux, pour embarquer vers l'Amérique ou l'Asie. Dommage que le Queen Mary n'ait pas encore prévu cela.

Il y a plus de dialysés en attente de nouvelles destinations que de circuits proposés à ce jour.



Anne-Caroline Leurent et Jean-Christophe Pons sont vos deux contacts à l'agence (Tel : 05.56.42.72.97 - fax : 05.56.42.63.54).

Adresse de Gérard Pons Voyages

55 bis, avenue de la Libération - BP 34 - 33 491 Le Bouscat Bordeaux

Tél. : 00 33 (0)5 56 42 49 01. Fax : 00 33 (0)5 56 42 63 54

Sites Internet : dialyse@gerard-pons-voyages.fr

www.gerard-pons-voyages.fr

BP 34 - 33 491 Le Bouscat

Crédit photo : Gérard Pons et Anne Caroline Leurent

L'agence Gérard Pons pour voyager tranquille

Anne Caroline Leurent (responsable clientèle), un contact précieux pour réserver sa croisière et embarquer l'esprit serein. Explications et conseils.

« Pour les Dialyses & Vacances, en France, la réservation des séances de dialyse dans le centre de vacances se fait directement par l'équipe habituelle du patient ou alors par le patient lui-même, aidé par son équipe de dialyse.

Pour les séjours à l'étranger, la réservation des séances de dialyse est souvent plus compliquée, notamment à cause de la barrière de la langue et de la non-connaissance des différents centres de dialyse à l'étranger.

Dans ce cas, Gérard Pons s'occupe de la réservation des séances de dialyse en même temps que la réservation du forfait touristique (avion + hôtel ou autre, selon le souhait du client), puis sélectionne un centre de dialyse situé à proximité de l'hô-

tel et/ou un centre qui s'occupe des transferts hôtel-centre de dialyse-hôtel.

Les centres de dialyse proposés sont des centres dits « pour patients vacanciers », adaptés aux exigences et aux habitudes plus strictes des patients français et qui ont certainement plus de places disponibles du fait qu'il n'y a pas de patients permanents. D'autres centres appartiennent à Fresenius Medical Care ou à des concurrents (B Braun, par exemple) ; ce sont des centres privés, avec une garantie de qualité de dialyse reconnue internationalement.

M. Pons a également visité différents centres de dialyse et rencontré les néphrologues pour s'assurer du sérieux des équipes et de la qualité des services. Les retours que nous avons de nos clients sont très positifs. Nous savons conseiller un client sur la destination à choisir, s'il souhaite une équipe médicale francophone.

Pour un patient dialysé n'ayant jamais voyagé à l'étranger, nous recommandons habituellement des destinations telles que Marrakech et Agadir, au Maroc, et Djerba, en Tunisie, où les équipes sont naturellement francophones, les centres d'excellente qualité et où les transferts hôtel-centre-hôtel sont organisés par le centre de dialyse, sans supplément.

Le problème de langue se pose parfois à bord des navires. HDI, avec Fresenius, étant basé en Italie, les infirmier(e)s sont souvent de nationalité italienne et/ou espagnole... « Nos clients sont encore majoritairement français et c'est pour cela que nous essayons de sensibiliser HDI à ce sujet et leur transmettons des contacts d'infirmières françaises et de néphrologues français ou francophone. »

Depuis vingt ans, Gérard Pons Voyages a pour objectif de répondre aux souhaits touristiques des insuffisants rénaux. Le savoir-faire acquis par le personnel de l'agence de travailler en collaboration étroite avec des voyageurs sensibilisés à vos attentes, afin que vous puissiez voyager comme tout un chacun. Gérard Pons Voyages s'occupe de coordonner la réservation de la croisière avec la réservation des séances de dialyse, afin que tout se déroule pour le mieux durant vos vacances.

Les séjours et les croisières sont donc accessibles aux insuffisants rénaux, dialysés, DPCA, leur famille et leurs amis.

L'équipe Gérard Pons vous souhaite un « bon voyage ». ■



////////// SPÉCIAL CROISIÈRES :
FMC - HDI - PONS DANS LE PROCHAIN REIN-ÉCHOS

Séjours et règlements des séances de dialyse.

Les dialyses effectuées à l'étranger diffèrent de celles pratiquées dans la Communauté européenne. Précisions. A l'extérieur de la Communauté européenne. Les séjours ne sont pas limités dans le temps (cela, dans le cas de séjours à l'étranger de moins de six mois par an, pour être considéré comme résident en France). Il faut obligatoirement obtenir avant votre départ l'accord de votre centre de Sécurité Sociale (attention : les séjours sont limités à cinq semaines pour les personnes en congés annuels ou en arrêt maladie).

Il faut demander au médecin de votre centre de dialyse un certificat médical précisant, pour un certain nombre de séances et leur prix, votre absence au profit d'un autre centre. La Sécurité Sociale rembourse les séances de dialyse à l'étranger à hauteur d'un plafond par séance. Ne partez jamais à l'étranger sans l'accord de votre caisse. Il vous faudra généralement faire

l'avance des frais, car c'est seulement la facture acquittée qui permettra à votre centre de vous rembourser.

A votre retour de vacances, vous devrez remplir un formulaire de soins reçus à l'étranger (déclaration à compléter par l'assuré), avec la facture acquittée et le nombre de dialyses reçues à l'étranger certifiées.

Pour les nationaux de la Communauté européenne (C.E.). Soit le centre receveur se trouve dans la C.E. : si l'établissement receveur est affilié à la Sécurité Sociale de votre pays, une demande de prise en charge est à faire auprès du centre de Sécurité sociale d'origine (Imprimé E111 remplacé par la carte Européenne d'Assurance maladie depuis juin 2004) et il faut dès lors demander votre carte européenne de Sécurité Sociale.

Soit le centre receveur se trouve hors de la C.E. : une demande d'entente préalable est à faire auprès de votre centre de Sécurité Sociale. Nous vous indiquerons, suivant la destination, la

démarche à suivre.

En ce qui concerne les croisières, il vous faut également obtenir l'accord de votre centre de Sécurité Sociale, car vous êtes dialysé parfois hors de la C.E., sur le bateau. Vous verserez un chèque au voyageur du montant des dialyses à Fresenius Medical Care (FMC). Les dialyses à l'étranger seront prises en charge à votre retour par votre centre de Sécurité Sociale, et FMC n'encaissera votre chèque que longtemps après votre retour, lorsque votre centre vous aura remboursé. Si bien que le coût des dialyses est presque supportable à quelques euros près. Mais c'est surtout votre assurance risque qui s'ajoutera à votre prix de croisière (rapatriement d'urgence, par exemple).

Autres formulaires à fournir

Le dossier médical, à faire remplir par votre médecin néphrologue ; le dossier d'assurance, dont vous trouverez les détails sur le site Internet de Gérard Pons : www.dialyses-et-croisieres.com.

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



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

Gérard Pons Voyages

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

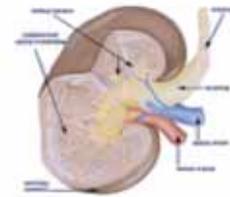
Demande de renseignements : Dialyses & Croisières Dialyses & Vacances

M. / Mme / Mlle :

Adresse :

Tél : - E-mail :

Non-ECHO 2005



Les sociétés savantes

Deux sociétés savantes veillent au devenir de la néphrologie.
 La Société de Néphrologie, présidée par le Professeur Godin et la
 Société francophone de dialyse, présidée par le Professeur Canaud.

La société de Néphrologie (SN)

A pour but de favoriser en Francophonie le développement de la Néphrologie et de promouvoir la recherche et l'enseignement dans tous les domaines de cette spécialité par la réunion périodique de ses membres.

La société de Néphrologie a également pour mission de mener des réflexions :

- sur l'organisation des soins pour le traitement des maladies rénales et de l'insuffisance rénale ainsi que pour la prévention de ces pathologies,
- sur les méthodes d'évaluation de la qualité des soins,
- sur la pratique de la Néphrologie dans le respect de la diversité des modalités d'exercice,

et de transmettre ses avis aux organismes officiels.

Forte de 900 membres issus de nombreux pays francophones, la Société de Néphrologie est née en 1959. Elle est présidée depuis octobre 2005 par le Professeur Michel Godin (Chef du service de néphrologie, Hôpital de Bois-Guillaume, au CHU de Rouen).

<http://www.soc-nephrologie.org/esociete/presentation/index.htm>

Le Pr. Godin précise : Pour organiser, dans notre discipline, la Formation Continue et l'Evaluation des Pratiques Professionnelles, nous voulons rassembler le plus de monde possible, à savoir la Société francophone de Dialyse, la Société de néphrologie pédiatrique, la Société francophone de Transplantation mais également les collèges d'enseignants et syndicats de néphrologues.

La Société Francophone de Dialyse (SFD)

Créée en 1994, la Société francophone de dialyse (SFD) est une société savante

regroupant des néphrologues thérapeutes de l'insuffisance rénale chronique terminale pour répondre aux besoins des Néphrologues, exerçant leur activité principalement dans le domaine du traitement de suppléance extra-rénal, <http://www.sfdial.org/html/accueil.htm>

La SFD s'est associée au projet de Registre national de l'insuffisance rénale chronique ultime (REIN),

Elle participe également à la création de la Fondation du Rein destinée à promouvoir la recherche dans le domaine des maladies rénales et dans celui du traitement de l'insuffisance rénale chronique. Rein échos ouvre actuellement ses colonnes pour une découverte des associations de santé et ensuite réservera cette rubrique aux témoignages et aux écrits de ses lecteurs.

La Société francophone de Transplantation (SFT)



Rend hommage à René Küss sur son site Internet <http://www.transplantation-francophone.org/SITE/> : Il nous a quitté le 20 juin au terme d'une carrière de près de 70 ans consacrée pour sa plus grande part à l'Urologie.

Bien au-delà des performances techniques connues de tous, de la première réparation d'une plaie iatrogène de l'ure-

tère en 1947 aux premières transplantations rénales en 1951 et au développement de la chirurgie conservatrice dans le traitement des cancers du rein dans les années 80, c'est au chirurgien humaniste et visionnaire qu'il faut d'abord rendre hommage.

Dès les années 50 une amitié sans faille le lie à Marcel Legrain et c'est ensemble qu'en 1972 ils créeront à l'Hôpital de la Pitié une Unité de Transplantation faisant partager sur un modèle Anglo-saxon les responsabilités thérapeutiques aux chirurgiens, anesthésistes et néphrologues.

Si la technique chirurgicale de la transplantation reste à ce jour - et dans le monde entier- très proche de celle mise au point il y a plus de 50 ans par René Küss, son groupe proposera aussi à la fin des années 70 grâce à l'aide des réanimateurs des conditionnements péri-opératoires du receveur permettant un recours minimal à la dialyse post transplantation et obtiendra des résultats à long terme en bithérapie que bien des protocoles actuels d'immunosuppression pourraient leur envier.

Ce goût particulier pour l'aspect chirurgical mais aussi médical de la transplantation conduira au développement avec les années d'une véritable sur-spécialisation de plus jeunes collaborateurs du service de la Pitié dont l'activité se centrera dès lors et jusqu'à ce jour sur la chirurgie de l'insuffisance rénale chronique sous tous ses aspects.

La Fondation du rein a été créée en mars 2002 à l'initiative de la SN, SFD, Société de Néphrologie Pédiatrique, la Société suisse de Néphrologie et la FNAIR, la fondation a pour objectif de mobiliser des ressources financières et humaines afin de lutter contre les maladies rénales et encourager la recherche. www.fondation-du-rein.org ■

LES ASSOCIATIONS

La Fédération nationale d'aide aux insuffisants rénaux [FNAIR],
www.fnair.asso.fr/

Créée en 1972, la Fédération Nationale d'Aide aux Insuffisants Rénaux compte de nombreux adhérents. Elle fédère 24 Associations régionales. La FNAIR assure auprès des patients une mission d'information et d'écoute. Elle représente et défend leurs intérêts auprès des pouvoirs publics. Elle œuvre depuis 30 ans pour l'amélioration du bien être des insuffisants rénaux. Elle s'investit auprès du personnel médical pour promouvoir des soins de meilleure qualité, auprès des pouvoirs publics et des organismes sociaux afin d'améliorer la prise en charge de la maladie et la prise en compte par la société du handicap qu'elle provoque.

La semaine du Rein, à l'instar de l'année passée, a eu lieu du 14 au 22 octobre 2006 et se déroulera dans plusieurs grandes villes françaises.

La FNAIR ouvre en 2006 la première Maison du rein, lieu de rencontre et d'information pour toutes les personnes atteintes de maladies rénales, encore une heureuse initiative ! La FNAIR prépare avec le Ministère une charte de qualité du traitement en dialyse.
FNAIR : Fédération Nationale d'Aide des Insuffisances Rénaux 31, rue des Frères Lion – 31000 Toulouse
Tél : 05 61 62 54 62

A lire : « Colloque sur l'insuffisance rénale chronique » du Ministère de la santé et des solidarités :

115 pages de lecture concernant un colloque de 2002, plein de témoignages de dialysés et transplantés, pour mieux comprendre la problématique :
http://www.sante.gouv.fr/hm/dossiers/coll_oq_irc/colloq.pdf

Trans-forme

<http://www.transforme.org/sitev2/index.php>



En 1989, quelques transplantés sportifs, accompagnés de quelques médecins, tous convaincus de la réussite de la transplantation et des bienfaits de l'activité physique et sportive, décident de créer ensemble Trans-forme, l'Association Fédérative Française des Sportifs Transplantés et Dialysés.

En 1990, Trans-Forme organise les 3èmes Jeux Nationaux des Transplantés à Libourne. En 1994 sont organisés les 1ers Jeux Mondiaux d'hiver des Transplantés à Tignes, en Savoie. Suivront tous les ans ou tous les deux ans les Jeux Nationaux d'hiver et d'été dans différentes villes de France.

Parallèlement, à partir de 1992, est entrepris un travail de recherche médico-sportive appliquée à la transplantation. En 1998, avec le 1^{er} symposium "Dialyse et qualité de vie", un travail de réflexion est

engagé sur l'accès des transplantés et des dialysés à une meilleure qualité de vie.

A Trans-Forme on court, on nage, on saute, on dévale les pistes de ski, on se fait mal parfois, mais on finit toujours par se relever, pour soi mais aussi pour tous ceux qui attendent toujours la greffe salvatrice, pour témoigner de la réussite de la transplantation, pour prouver que les greffes d'organes, ce n'est pas une face obscure et cachée de la médecine mais bien des milliers de vies sauvées. L'enthousiasme et le dynamisme de « l'homme debout », réhabilité physiquement après sa maladie, rallie le public à la cause du don d'organes.

Trans-Forme
66 boulevard Diderot
75012 Paris
Tél : 01 43 46 75 46

L'association pour l'information et la recherche sur les maladies rénales génétiques [AIRG]

<http://www.airg-france.org/index3.htm>

L'AIRG est une association loi de 1901 qui a été fondée en 1988, créée sous l'impulsion du professeur Jean-Pierre Grunfeld (par ailleurs Président de son Comité scientifique), l'Association pour l'information et la recherche sur les maladies rénales génétiques [AIRG] est en attente de reconnaissance d'utilité publique, elle regroupe près de 1 500 adhérents autour de la Présidente Anne Graftiaux et du conseil d'administration, la plupart atteints de maladies rénales génétiques rares, ils



crédit photo Transforme



oeuvrent pour lutter ensemble contre les diverses pathologies (syndrome d'Alport, maladie de Fabry, de Berger, polykystose rénale, cystinose, syndromes néphrotiques, etc.), notamment en finançant la recherche.

Actuellement une revue (Néphrogène), un site Internet remis à neuf, l'édition de 6 livrets sur certaines pathologies rénales, des congrès et le récent parrainage de Richard Berry et de sa sœur Marie transplantée après un don du rein de son frère ; font que l'association, encouragée par les grands noms de la profession, s'assure un retentissement opportun bien au delà de l'hexagone (Belgique, Suisse, Espagne) et qu'il est évident que son encouragement s'impose à tout ceux qui peuvent y contribuer.

Au programme des journées annuelles (parisiennes) de l'AIRG-France des 20 et 21 mai 2006, des ateliers ont permis des échanges de bons niveaux, malades – médecins. Là où les maladies rénales rares ont trouvé explication de

médecins néphrologues et chirurgiens, au travers de présentations, de table rondes, enfin de partage de vécus et l'intervention finale encourageante du ministre de la santé Xavier Bertrand, laisse également augurer de la réussite de l'action concrète de l'AIRG, entre autres grâce à l'ouverture de, bientôt, cent centres (pédiatrique et adulte) de références labellisés en France « Maladies rares » (même celles qui ne touchent que quelques centaines de français), dont trois actuellement (Necker,

Toulouse et Lyon) concernent les maladies rénales.

Nos amis atteints de maladies génétiques du rein, cumulent nos problèmes (dialyse et transplantation) et les problèmes engendrés par la récurrence familiale de la maladie, de génération en génération. Aussi à l'AIRG on peut trouver plusieurs générations en lutte au coude à coude contre la maladie et cette organisation solidaire mérite qu'on y adhère à cause à la fois de sa redoutable efficacité et la pertinence de l'information mise à la disposition de tous.

L'AURA de Paris

Parmi les Associations pour l'Utilisation du Rein Artificiel - A.U.R.A. existantes en France, nous allons évoquer l'une d'elle, celle de Paris

L'AURA a été créée en 1967 à l'initiative du professeur Jean Hamburger, Chef de service de néphrologie de l'hôpital Necker, de Monsieur André Breton, directeur de la CRAM de Paris et de Monsieur Pierre Damelon de l'Assistance publique de Paris.

AURA Paris
26, rue des Peupliers 75013 PARIS
Tél : 01 53 62 66 66
Fax : 01 53 62 67 47

Présidente Madame Mignon

Les missions de l'AURA sont :

- La prise en charge des patients atteints d'insuffisance rénale chronique dans des structures de dialyse en centre et hors centre (centre allégé, autodialyse, hémodialyse à domicile, dialyse péritonéale).
- D'évaluer les diverses méthodes de traitement et d'établir un programme thérapeutique à long terme.

L'Aura édite un annuaire des centres de dialyse régulièrement mis à jour. ■



Les réseaux nationaux de santé et Rein-Échos défendent des intérêts communs



Néphropar Paris **Professeur Grünfeld**

Néphropar est le premier réseau parisien de Néphrologie agréé par l'ARH et l'URCAM d'Ile-de-France, qui milite pour l'information et la prévention de l'insuffisance rénale.

L'Association Néphropar (association selon la loi de 1901) pour le dépistage et la prise en charge des précoces des patients, a pour objectifs de :

- Dépister, ralentir l'évolution de la pathologie et prendre en charge précocement les patients avec insuffisance rénale débutante.
- Améliorer le suivi et le traitement des patients insuffisants rénaux chroniques, ainsi que les patients souffrants des maladies rénales héréditaires.
- Améliorer la prise en charge des

patients à risque néphrologique.

- Permettre une meilleure orientation du patient pour le choix de sa méthode de suppléance.
- Promouvoir dans le cadre de la dialyse les soins de proximité de qualité (si l'état de santé du patient le permet).
- Assurer la coordination et la continuité des soins entre les acteurs et les différentes structures du réseau.
- Contribuer au développement de la transplantation rénale par l'augmentation du nombre de patients inscrits sur les listes de transplantation et par l'augmentation du nombre de greffes familiales.

Pour promouvoir une coopération confraternelle dans le domaine de l'IRC, Néphropar a trois types de démarches : vers les laboratoires d'analyses biologiques et

médicales, les patients non dialysés (400 en 2005) et les médecins (plus de 500 en 2005).

Pour bénéficier des services du réseau il faut y adhérer. L'adhésion au réseau se fait sur la base du volontariat. Elle est gratuite et non contraignante, et peut se faire en téléchargeant la plaquette d'adhésion sur le site de l'association. Après leur adhésion les patients reçoivent du réseau un livret d'information et d'autres informations concernant l'insuffisance rénale chronique et les traitements de suppléance rénale.

149, rue de sèvres
75015 PARIS
Téléphone : 01 44 49 54 52
Fax : 01 44 49 57 50
par mail contact@nephropar.org

Nous vous convions à aller sur le site Internet www.nephropar.org où des fiches de qualité vous renseigneront:

- pédagogiques ;
- diététiques ;
- sociales ;
- médicales.

Ateliers de diététiques, formations gratuites, chacun trouvera auprès de Néphropar une bonne raison d'adhérer. Nous les premiers.

Néphrolor Nancy nephrolor@chu-nancy.fr

Prise en charge coordonnée de l'insuffisance rénale chronique en Lorraine
Professeur Michèle Kessler, Présidente du réseau NEPHROLOR (photo Michèle Kessler)

La Lorraine (2,3 millions d'habitants) a le triste privilège d'avoir une forte incidence d'IRC traitée par dialyse et l'un des taux les plus faibles de néphrologues (19 par million de population pmp). Par ailleurs les patients atteints de maladie rénale chronique sont encore adressés au néphrologue tardivement, ce qui met en danger leur vie et leur qualité de vie, comme cela a été bien montré dans l'étude EPIREL menée dans notre région en 1997-1999.

Comment faire face à cette demande ? Comment améliorer la prise en charge des patients avec des moyens humains constants voire déclinant compte tenu de l'évolution de la démographie médicale ?

C'est à ces questions que nous avons tenté d'apporter des réponses en créant le réseau NEPHROLOR : réseau inter hospitalier mettant en relation les néphrologues, des représentants des administrations des établissements de soins, de l'Agence régionale de l'hospitalisation (ARH) de Lorraine, de la caisse régionale de l'Assurance maladie (CRAM), des associations de patients, des médecins généralistes, des groupements d'infirmières libérales. Constitué en association Loi 1901 il a été créé le 12 août 2002 avec un financement pérenne de l'ARH.

Le cœur du réseau est constitué par le Réseau Epidémiologie et Information en Néphrologie REIN Lorraine complètement opérationnel depuis janvier 2001. Grâce à l'organisation mise en place et à la très forte implication de l'ensemble des néphrologues, nous connaissons avec précision l'évolution de la demande et de l'offre de soins en matière de dialyse et de transplantation et ces informations ont alimenté la réflexion ayant

conduit au SROS (schéma régional d'organisation des soins) de 3ème génération.

En 2005 l'incidence de l'IRC terminale traitée est en Lorraine de 142 par millions d'habitants (relativement stable depuis 2002) et la prévalence au 31/12/2005 de 923 pmp (en constante augmentation) : 492 dialysés et 431 patients vivant avec un greffon fonctionnel pmp. Les patients traités par dialyse sont diabétiques pour 1/3 d'entre eux, porteurs d'au moins 1 maladie cardiovasculaire pour 55% et ayant au moins 4 pathologies associées pour 28%.

Six mois après le début du traitement de suppléance 33% sont dialysés hors d'un centre dont plus de la moitié en dialyse péritonéale

Le réseau a induit une modification des habitudes de travail en privilégiant l'action collective au service du patient, fondée sur des référentiels. Il fait l'objet d'une structuration constante autour d'une évaluation rigoureuse comportant une évaluation des pratiques professionnelles. Il assure également la formation continue des néphrologues et des infirmier(e)s et favorise la communication entre les acteurs de santé en développant la télémédecine (systèmes DIATELIC et TRANSPLANTELIC), en utilisant les visioconférences et en mettant à la disposition des professionnels de santé, des patients et du grand public un site internet :

Les retombées des réseaux sont importantes pour les patients, les professionnels de santé et la collectivité. Ils favorisent le ralentissement de la progression des maladies rénales chroniques, la diversification de l'offre de soin adaptée aux caractéristiques et surtout à la demande des patients et la prévention des complications de l'insuffisance rénale chronique



Néphronor Lille Professeur Christian Noël

Néphronor est un réseau regroupant tous les établissements de santé privés

ou publics du Nord pas de Calais disposant d'une structure et d'une équipe spécialisée dans le domaine de l'insuffisance rénale chronique (IRC). Ce réseau, dont le promoteur est le CHRU de Lille, travaille au sein de 6 commissions :

- La commission du registre qui gère un logiciel de données équivalentes à celle du registre national REIN avec lequel NEPHRONOR est d'ailleurs conventionné par l'Agence de Biomédecine qui participe au financement sous réserve de la communication des résultats (2500 patients dialysés et environ 1300 patients porteurs d'un greffon rénal).

- La commission éducation dont le but est d'aider chaque centre à formaliser l'information pré-dialyse et l'éducation en dialyse hors centre.

- La commission prévention dont les objectifs sont ceux d'un rapprochement avec tout réseau diabète et vasculaire afin de porter le « message rein » aux professionnels qui travaillent en amont.

- La commission organisation régionale et relation avec la FNAIR qui échauffe cette année notamment le programme d'EPP pour tous les centres.

- La commission recherche et développement chargée d'élaborer des protocoles incluant l'ensemble des centres et qui maintient une veille scientifique concernant les molécules innovantes et onéreuses en liaison avec les pharmacies et l'ARH.

- La commission transplantation qui synergise toutes actions pour promouvoir le don d'organe et organise le parcours du patient greffé sur la base d'un suivi partagé entre CHU et centres de proximité associant un programme éducatif et proposant un dossier patient commun. Ce réseau né en 2005 a obtenu son renouvellement de financement DRDR pour 2006. Il emploie 4 personnes temps plein : 1 secrétaire, 1 IDE éducatrice et 2 TEC.

Sa devise : « *Ce que l'on aurait bien aimé faire mais que l'on ne faisait pas, peu ou mal, parce que l'on était seul, nous commençons à le réaliser ensemble, et pour les patients.* »

Autres réseaux Français en développement, que nous évoquerons dans le prochain numéro :

- Néphronest (Est Parisien) ;
- Rhapsodie ;
- Tircel (Région Lyonnaise, le plus ancien de ces réseaux) ;
- Et les autres... ■



Nos sources

Internet de références

Sans engagement de notre part, l'information épars sur Internet est librement consultable par chacun.

Général :

<http://www.cyes.info/liens/nephrologie.php>
<http://www.hosmat.com/sommaire.htm>
http://www.sante.gouv.fr/hm/dossiers/colloq_irc/colloq.pdf
<http://www.sfdial.org/html/accueil.htm>

Médecins :

http://www.atoute.org/recherche_informations_medicales/annuaire_medecins.htm

Diabète :

<http://www.diabetenet.com/diabete/acces.htm>
et <http://www.diabetenet.com/93.htm>
<http://www.parlonsdiabete.com>
et <http://afssaps.sante.fr/hm/7/indplan.htm>
et <http://afssaps.sante.fr/pdf/5/rbp/5540.pdf>

Prévention IR

<http://www.aimt67.org/dossier/urine.htm>
<http://www.esculape.com/fmc/hematurie.html>
<http://www.medinfos.com/principales/fichiers/pm-uro-hematurie6.shtml>
http://www.nephrohus.org/uz/article.php?id_article=22

Maladies rares

www.airg-france.org
<http://orphanet.infobiogen.fr/>

Diététique :

http://www.cfes.sante.fr/OIES/alimentation_atoutprix/pdf/05manager.pdf
http://www.esculape.com/uronephro/insuffisance-rein_dietetik.html
<http://www.pratique.fr/sante/aliment>
et www.doctissimo.fr ; www.sfdial.org

Dialyse :

<http://www.airg-france.org/textes/traitements/dialyse/la-dialyse-progres-espoir-contenu.htm>
www.arh-centre.sante.fr/planif/sros/
<http://www.centre-dialyse.com/> et <http://www.sirta.net/hemo-dialyse.html>
http://www.rdplf.org/patients/pages/insuf_ren_chro_term.html
<http://www.rdplf.org/patients/pages/insufrenchroterm.html>
<http://www.reanesth.org/spip/IMG/pdf/conso.pdf>
http://www.sfh.net/telechargement/recommandations_hemo-dialyse.pdf

Hépatites :

www.annuaire.aas-com

Calculateurs :

www.rdplf.org/calculateurs/pages/calculs.html

Transplantation :

www.agence-biomedecine.fr
<http://www.efg.sante.fr>
<http://www.esculape.com/bricabrac/don-organe.html>
<http://www.fehap.fr-sanitaire-dialyse>
<http://forum.doctissimo.com/sante/greffe-organes/>
http://www.grandestsante.com/esp_portail/

Autres sites :

<http://www.google.fr>
<http://mucolandvanessa.free.fr/cariboost1/>
contact@nephropar.org et www.nephropar.org

Labos :

<http://www.baxter.fr/produits/therapiesrenales/dialyseperitoneale/sub/uvflash.html>
www.bb Braun-avitum.fr

Congrès :

www.len-medical.fr/nephro/2004/sn/index1.htm

Annuaire des centres :

<http://www.afidtn.fr/>
<http://airrp.free.fr/dial.htm>
<http://www.centresdialyse.com/index.php>
http://data.accueildialyse.net/4DCGI/Ref_244
<http://www.fhpdialyse.fr/annuaire.asp>
<http://www.soc-nephrologie.org/annuaire/pages/centresReg/IleDeFrance.htm>

Pour préparer vos vacances :

<http://www.bredial.com/general/default.asp>
<http://www.dialyse-vacances.com>
<http://www.dialyse-voyages.com/hotels/hebergement.htm>
<http://www.eurodial.org/guide/index.html>
<http://www.gerard-pons-voyages.fr/>
<http://www.hditravel.com/>

Site **** étoiles Rein échos 2006

Site contenant une très grande et pertinente information sur les problèmes de santé du CHU de Rouen

Toutes nos félicitations à :

<http://doccismef.chu-rouen.fr>

et <http://www.sfdial.org>



Réglementation :

http://www.soc-nephrologie.org/enephro/textes/decrets_2002.htm

Forum :

<http://www.renaloo.com/forum/>

Loisirs :

www.maxims-de-paris.com

BIBLIOGRAPHIE

Ouvrages de référence

- *Dictionnaire de la pensée médicale*, sous la direction de Dominique Lecourt, Presses universitaires de France (PUF, 2003).
 - *Le Dico dial* (dictionnaire de termes techniques de la dialyse) Tome 1 et Tome 2 (dictionnaire des termes d'usage spécifiques au contexte médical du patient insuffisant rénal). Les auteurs : Fabienne Châtelin et Anne-Marie Girard de l'Aura 13 (dont nous reparlerons), Fabrice Gombert, Docteur Belkacem Issad, Docteur Fabien Métivier - (préface du professeur Michel Godin).
 - *Vivre avec une maladie des reins*, 2e édition, sous la direction de Michel Olmer, le Lien (2005). Adresse : 19, rue Borde - 13008 Marseille.
 - L'article « *Le diagnostic précoce de l'insuffisance rénale chronique* » du Professeur Françoise Mignon, dans *Le quotidien du médecin* (Internet : quotimed.com).
 - *Le diabète*, Drs A. Chabot et M.-H. Blanc, éditions Médecine et Hygiène (2003).
 - *L'insuffisance rénale chronique, du diagnostic à la dialyse*, Drs Le Meur, Lagarde, Charmes, Benevent et Leroux-Robert, collection Conduites (1998).
 - *L'hémodialyse de suppléance*, Drs Man, Touam et Jungers, Flammarion - Médecine-Sciences (2003).
 - *L'infirmière en néphrologie*, 2e édition, AFIDTN, Masson (2005).
- La greffe d'organes à partir du donneur humain vivant ne remonte qu'aux années 1950.
- *L'histoire illustrée de la Greffe d'organe*, édition Sandoz (aujourd'hui Novartis), est l'ouvrage de référence.
 - *L'aventure de la greffe*, de Didier Houssin (Denoël, 2000). Se procurer le fascicule (24 pages) « La greffe à partir d'un donneur vivant peut être une solution » de l'Agence de Bio-

médecine.

Pour vous procurer des bandes dessinées sur l'insuffisance rénale, pour enfants et plus grands, consultez : www.leharicot.com/publications_main.htm

Bande dessinée « L'histoire d'un diabétique, Damien, paru en 1992 chez Armand Collin, scénario du docteur Orsetti et dessins Jacques Terpent.

Bandes dessinées sur l'insuffisance rénale, pour enfants et plus grands, consultez :

http://www.leharicot.com/publications_main.htm

Livres pour enfants

« *Accroche-toi Faustine !* » (Poche) de Philippe Barbeau chez Flammarion-Père Castor (1998).

« *Une vie à tout prix* » de Judenne Roger chez Rageot (2000).

Enfin, pour le corps médical

Les recommandations pour la pratique clinique « Diagnostic de l'insuffisance rénale chronique chez l'adulte », le site de la Haute autorité de santé (HAS) :

http://www.has-sante.fr/ANAES/Publications.nsf/nID/LILF-5JQH38?OpenDocument&Back=RE_LILF-5JQGGP

ENCORE MERCI à nos GRANDS PARTENAIRES qui ont permis la gratuité de cette revue :
Laboratoires : AMGEN, AVITUM B. BRAUN, FMC, HOSPAL, ROCHE, SHIRE.

Rein-échos est distribué par
la Ligue Rein et Santé - téléphone 06 87 93 21 54
e mail : rein.echos@orange.fr



CONTRIBUTIONS PARTENAIRES ET GESTION DE L'ÉDITION

La Ligue Rein et Santé
10 rue Montéra
75012 Paris
Tél : 06.87.93.21.54
Adresse mail annonceurs :
amipc@orange.fr
Ecrire à la revue à l'adresse
de l'association ou
e mail : rein.echos@orange.fr

REVUE REIN-ÉCHOS

Directeur de la publication :
Michel Raoult
Secrétaire de rédaction :
Dorothee Valence
Comité de rédaction (bénévoles) :
Virginie Dumont, Marie Rampnoux,
Michel Raoult, Ginette Rousseau

Ont collaboré à ce numéro :
Professeur Bernard Cnaud,
Professeur Christian Combe
et Philippe Chauveau
Docteur Gilles Hufnagel
Jean Claude Barré,
Hélène M. et Chantal (IDE)

Crédits photos : Benoît Barrou, Bernard
Cnaud, Christian Combe et Michel
Raoult, AIRG, Trans-forme, Néphrolor,
Tircel, B. Braun et Andra, Amgen, FMC,
Hospal, Roche, Shire

Maquette

Laurent de Sars
(en collaboration avec Michel Raoult)

Réalisation graphique

ACOPA
42, rue Legendre
75017 Paris
Tél : 06 78 04 83 46
E mail : pp@acopacommunication.fr

Imprimeur

ADM, 29 rue de Chazelles
75017 Paris

Distributeur

Routex, ZA Bois de l'Épine
2/6 avenue du Bois de l'Épine
Courcouronnes

En attente de la constitution, de son Comité
de lecture, Rein échos demande l'indul-
gence pour les articles contenus dans ce
numéro susceptibles d'erratum à nous
adresser. Les sources d'information qui par
mégarde n'auraient pas (ou mal) été iden-
tifiées, le seraient dans le prochain numéro
(sur simple réclamation). Merci de votre
compréhension.

Nos contributeurs, sont les laboratoires :
AMGEN en page 2
B.BRAUN en page 52
FMC en page 17
HOSPAL en page 51
G. PONS en page 42
ROCHE en pages 24 et 25
SHIRE en pages 7 à 11

A PERDU HALEINE	▼	ÉDREDON MODERNE	▼	RADAR REVUE LITTE- RAIRE	▼	CARICA- TURISTE DU XIX ^e SIÈCLE	▼	BROME ABRÉGÉ
OUVRIERS		TRÈS GRANDES				MENTION		
						REND CLAIR		
PESAN- TEUR	▶							
FICTION POUR LATELÉ								
								REMISE AU GOUT DU JOUR
AU CHANT DU COQ	▶			PEAU DE VACHE	▶			
ÉCORCE D'ORANGE				GRANDE ÉCOLE				
						UNION GARNIR DE TUYAUX		
ÉTATS FRÈRES		HUMERA	▶					
		SANS FAIRE DE BRUIT						
				POINT LE PLUS BAS	▶			PILIER
				MOUILLE D'UN COUP				
VILLE DU NIGERIA	▶							
HAUTE				NIAIS	▶			
							SANS PRO- TECTION CÉLESTE	
DIRECTION	▶			MANQUA	▶			
PREMIER EN CAL- CUL				ÉTOILES DE MER				
						SE VERSE EN PINCEE		
		FEU ANTIQUE	▶					
		ORIENT						
INTER- ROMPT	▶							ALTÉRA- TION MUSI- CALE
PIGEON SAUVAGE								
						IMPÔT		
						MOTEURS À ROUE		
N'EST PAS LE MOT DE LA FIN	▶			APPUIE UN BON TIN	▶			
MÉMORISÉ				ARBUSTE À ANIS				
		CRAMÉE	▶					
LINCEULS	▶							BAGA- TELLES
SAINT BI- GOUR- DAN								
				DÉBU- TANTE	▶			
				ONZE PHOCCÈN				
RESTER SUR PLACE	▶							FIN D'IN- FINITIF
DISTANÇA								ALLA SUR L'ONDE
								NON ARROSÉ
						FAMILIÈ- REMENT TRÈS FATIGUE		
COIN À HISTOI- RES		PASSE EN LITUANIE	▶					
						RECÉ- LENT BIEN DES TOURS		

Les jeux ont été
offerts à l'asso-
ciation par RCI
jeux, la LRS les
remercie pour
cette aide.

Advancing therapies



*Des solutions individualisées
au bénéfice des patients.*

HEMOCONTROL

DIACONTROL

AFB IK

ANGUST

SQC

exalis

HOSPAL

HOSPAL S.A.S.
61, avenue Tony Garnier
69007 Lyon - France
Tél. : 04 37 28 11 11
Fax : 04 37 28 11 44
www.hospal.fr

Advancing therapies

Vacances en France

Faites confiance au groupe B. Braun Avitum



Un réseau de centres en France

For holidays in France, trust the B. Braun Avitum network

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

Chamonix (74)

Centre d'hémodialyse de la vallée Blanche
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



La qualité et la sécurité des soins en dialyse

B | BRAUN
SHARING EXPERTISE

Rencontrez-nous sur : www.bbraun-avitum.fr