Rein infos
NEWSLETTER DE LA LIGUE REIN & SANTÉ
n°10
DÉC. 2010

LE PROFESSEUR PHILIPPE BAGROS NOUS RAPPELLE :

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

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

La tentation est grande de nier cette nécessité, d'autant que rien n'est ressenti au niveau de l'appareil urinaire. Il n'y a rien de visible au niveau des urines, qui restent abondantes. Il n'y a pas de douleur, pas même une gêne dans la région des reins. Leur défaillance se manifeste par des signes indirectes : une hypertension artérielle, une fatigue chronique, une perte de l'appétit, une pâleur. Ce sont des troubles qu'on observe dans toutes sortes d'autres circonstances, et de plus, ils apparaissent très tard dans l'histoire de la maladie. La destruction progressive des reins s'installe progressivement, sur de nombreuses années, voire beaucoup plus que 10 ans, et c'est dans la dernière année, peut être les derniers mois qu'on commence seulement à se sentir malade. Ce qui fait que bien souvent **c'est la pénible surprise d'un résultat de prise de sang** : « votre urée et votre créatinine sont très élevés, vos reins sont à bout de course ». Et il faut bien en arriver à parler de l'inévitable, la dialyse.
Le déni de cette nécessité aboutit à prolonger un état de très mauvais fonctionnement rénal qui altère en fait tout l'organisme. Si on n'est pas encore au stade ultime, il y a beaucoup à faire pour limiter ces dégâts cardiaques, squelettiques, nutritionnels, sans avoir encore recours à la dialyse. Mais c'est comme un avion en panne de moteur : il va bien falloir se poser ; le choix se limite à trouver où et comment.

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

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

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

Les patients se plaignent peu de la piqûre de l'avant bras, où le sang est prélevé dans une grosse veine créée par une petite opération, la fistule, pour que le sang puisse circuler à bon débit dans les tubulures. Encore faut-il avoir une bonne fistule.

## NOUS VOUS SOUHAITONS D'HEUREUSES FÊTES DE FIN D'ANNÉE À TOUS

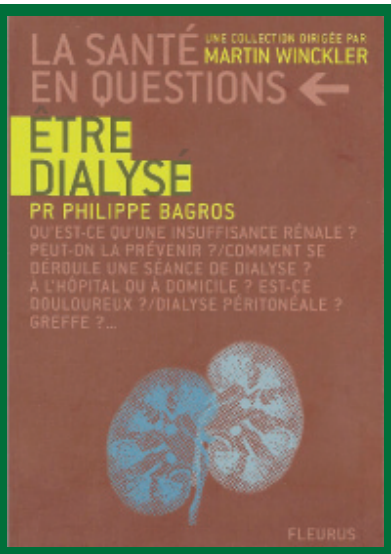
2011 sera pour la Ligue Rein et Santé une année anniversaire et l'occasion d'informer et de débattre du parcours de santé optimisé du malade rénale chronique, de la dialyse à la greffe et de la greffe à la dialyse (revues papiers et colloque).

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

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

Et au moins....**se sentir assez bien portant**, ce qui dépend largement de la qualité de la dialyse qu'on peut résumer ainsi : une bonne alimentation, une bonne fistule (faite longtemps d'avance) pour épurer beaucoup de sang...et une durée de dialyse par semaine, assez élevée. Chercher à réduire le temps de dialyse n'est pas un bon calcul.
Si de bonnes solutions sont trouvées, le travail est souvent possible, avec des aménagements. Il y a aussi des solutions pour les vacances, les emprunts bancaires.

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




Le professeur Philippe Bagros a publié « ETRE DIALYSE » aux Editions Fleurus 8.50€

**La Ligue Rein et Santé s'est donnée pour objectif en 2011 de renseigner les malades rénaux chroniques sur le parcours qui les mènera de la dialyse à la greffe, des choix qu'ils auront à faire en tant que personne malade éclairée.**

**Voyons ce que nous explique un dialysé Canadien sur son blog à ce propos : Canada témoignage du samedi 11 décembre 2010, extrait du blog « Chroniques d'un hypertendu ».**

## Un peu de clarté...

J'avais dit que je n'écrirais plus sur mon blogue, mais comme disait Arnold dans Comando avant de lâcher le nabot au sommet de la falaise : «J'ai menti». Plus sérieusement, je trouvais nécessaire de vous parler de ma situation au présent et ce que le futur me réserve et aussi de vous parler du don d'organe. En effet, j'ai assisté à une conférence tenue par l'association canadienne du rein et je crois qu'il est de mon devoir de faire tomber les mythes et légendes entourant le sujet.

Aujourd'hui je suis en dialyse péritonéale manuelle à raison de quatre fois par jour. Heureusement, je devrais bientôt pouvoir faire cette dialyse pendant la nuit de façon automatique et retrouver un peu de ce qui ressemble à une vie normale. La dialyse me donne une chance de rester en vie pendant que j'attends une greffe; cette opération filtre le sang de ses toxines sans toutefois le faire aussi bien qu'un rein et sans remplacer plusieurs autres fonctions de celui-ci. Pour cette raison, je reste anémique (manque de globules rouges), je dois prendre des suppléments vitaminés et je dois surveiller tout ce que je mange afin de contrôler les taux de potassium et de phosphore dans mon sang. Dans la majeure partie des cas, l'insuffisance rénale est provoquée en lien avec un diabète ou l'hypertension et se développe sur plusieurs années. Pour ma part, c'est une glomérulonéphrite (de type je ne sais plus trop, mais c'est la plus répandue) qui s'est attaquée à mes reins. Cette maladie est souvent bénigne en ce sens qu'elle ne développera pas d'insuffisance grave ou si tel est le cas, se développera tranquillement. Dans mon cas, j'ai eu droit à une croissance fulgurante de la maladie qui a généré l'insuffisance et la nécessité de me placer sous dialyse en moins de huit mois. J'étais dans la meilleure forme physique de ma vie en mai dernier et je suis maintenant au plus bas en trente ans ! Un train quoi...

Je serais donc sur la liste d'attente pour un don d'organe au printemps prochain si tout va bien et que mes tests de santé s'avèrent positifs. À ce moment, il faut savoir qu'au Québec 1000 personnes attendent une greffe, dont 75% pour un rein. Cela peut donc prendre des années et plus je passe du temps en dialyse, moins le rein qu'on me greffera aura une bonne durée de vie. Pour les reins, il existe deux types de don : le don cadavérique et le don vivant. Le don cadavérique provient d'un cadavre effectivement, mais cela reste rare et compliqué : la personne doit être en état de mort neurologique : le cerveau irrémédiablement capoute, mais le cœur en mesure de battre pour 24 heures. Cela représente 1% des morts à l'hôpital. De plus, le don cadavérique est de moins bonne qualité que celui d'un donneur vivant: il dure en moyenne moins longtemps et ses chances de survie après 10 ans sont beaucoup plus faibles.

J'en viens finalement au donneur vivant. Le donneur vivant n'est pas une personne accidentée ! C'est une personne normale qui décide de donner un rein... genre quelqu'un de la famille, un ami, un collègue, Natalie Portman ou toute autre personne se réveillant dans une baignoire de glace après avoir passé la soirée avec une prostituée brésilienne... Maintenant pour les mythes... no1: «il parait que c'est plus douloureux pour la personne qui donne»... FAUX ! On opère par laparoscopie (non on vous ouvre plus d'est en ouest...) et comporte des risques mineurs. Vous passez une semaine de convalescence à l'hôpital, vous reprenez vos activités graduellement pendant 2 mois et au bout de cette période, vous pouvez continuer à grimper l'Everest, de faire le tour de France et de pratiquer vos matchs de la WWE: un rein est amplement suffisant pour vivre normalement. No 2: «Oui, mais si j'ai aussi un problème au rein plus tard»...

La préoccupation première de l'équipe médicale est de s'assurer que vous n'aurez jamais de problèmes au rein, c'est pourquoi un donneur passe des analyses et des tests pendant 6 mois - 1 an et si le moindre doute apparaît, vous êtes éliminé du processus... Vous êtes assassiné dans votre salon par Léon... No 3: «Faut que je sois du même groupe sanguin».... FAUX ! En fait oui faut être de la même lettre pour être compatible (le + ou - ne compte pas), mais si vous voulez donner un rein, mais que vous n'êtes pas compatible, il existe un programme gouvernemental d'échange croisé. Maintenant, les contraintes pour un donneur c'est de boire plus d'eau et de surveiller le sel dans l'alimentation (ce qu'on devrait tous faire et que je sais pas ce que le gouvernement attend pour réglementer ça calvaire de criss... le taux par jour devait être 1600mg de sodium... faites l'exercice de regarder la quantité dans ce que vous manger). Ça veut aussi dire que le donneur sera suivi par un médecin étroitement la première année et qu'ensuite une visite annuelle suffit. Rassurés ?

Ce que ça change pour moi... Avoir un rein d'un donneur vivant me donne la chance de récupérer une vie entièrement normale pour les 5-10-20-30 prochaines années... La durée moyenne d'un don cadavérique est de 12 ans tandis que celui d'un donneur vivant est de 18 ans... C'est une moyenne, cela peut durer 5 ans comme 25... Ce que ça change pour moi, c'est de ne pas attendre X nombre d'années sur la liste d'attente... et de retrouver mes 30 ans.

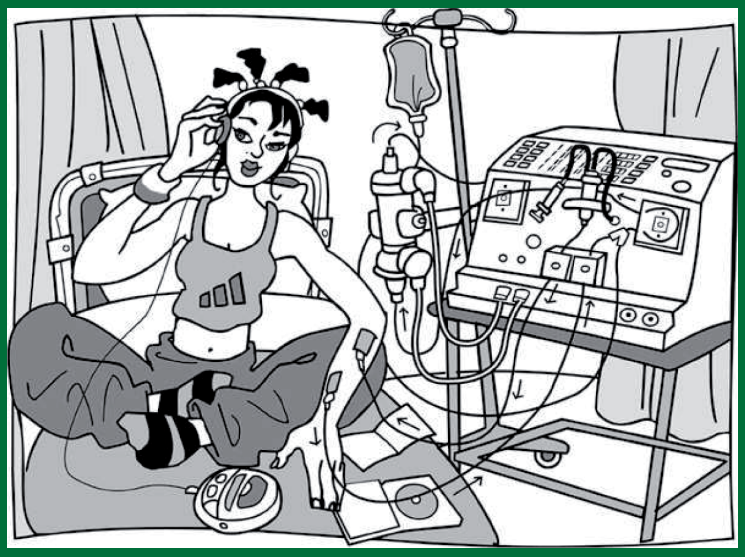
Bon ok j'ai l'air de faire pitié et tout... mais j'ai pas écrit ça pour «demander» un rein... Ça ne se demande pas anyway ! Si quelqu'un veut m'en donner un je vais être super content, mais si ya personne je vais attendre c'est tout... Je voulais simplement tenter de dissiper les fausses idées et les mythes urbains par rapport au don d'organe. C'était surement platte a lire, mais pour ceux et celles qui se sont rendus là... Bravo ! Si vous voulez en savoir encore plus, suivez le lien : http://www.rein.ca/Page.aspx?pid=785

Article publié par Philippe Ouaknine sur son blog : http://hypertendu.blogspot.com/

# L.R.S ASSO VOUS SOUHAITE UNE

## POUR UNE : BONNE DIALYSANCE* ET UNE VIE EN MAJUSCULE

## « A CHACUN SA DIALYSE »



www.rein-echos.fr

*La mesure répétée de la dialysance ionique pendant la séance de dialyse permet de calculer la dose de dialyse Kt effectivement administrée au patient pendant la séance. Sous réserve d'une estimation du volume V de l'eau totale, elle permet le calcul de la dose normalisée Kt/V effectivement administrée à la fin de chaque séance, permettant ainsi la mise en place d'un véritable contrôle de qualité de l'épuration.

Réalisation Graphique : Laurent de Sars / 06 73 68 06 32