

Rein échos®

n°7
OCTOBRE 2009

LA REVUE SEMESTRIELLE GRATUITE DE LA LIGUE REIN ET SANTÉ

DOSSIER



RÉSEAUX NÉPHRO

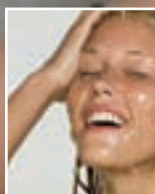
P. 5 À 30



DIALYSE

//// *Quand commencer ?*

par **Geroges Brillet** page 35



EPIDERME

//// *Précautions*

par **Emmanuel Mahé** page 50



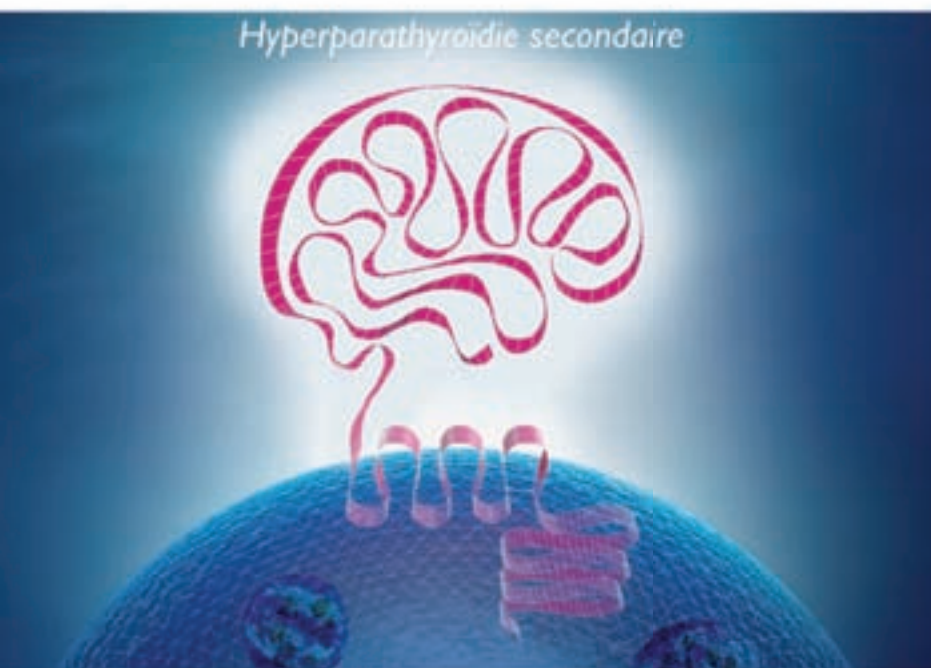
EGIRE

//// *Invitation 27/11*

par **AIRG France et LRS** page 32

INNOVER EN NÉPHROLOGIE

NOTRE PRIORITÉ



AMGEN
Au service
des patients
insuffisants rénaux
chroniques.

AMGEN

La proportion excessive et désespérément stable de patients qui ne rencontrent un néphrologue que peu de jours avant une dialyse débutée en urgence reste une préoccupation quotidienne des équipes de néphrologie. Le dépistage de l'insuffisance rénale a grandement bénéficié de l'estimation systématique du débit de filtration glomérulaire avec chaque dosage de créatinine, même si les méthodes simples de dépistage de la maladie rénale ne sont pas aussi largement utilisées qu'on pourrait le souhaiter dans les groupes exposés. L'évaluation généralisée de la fonction rénale a révélé la prévalence élevée de l'insuffisance rénale, et l'hétérogénéité des risques de progression. Elle appelle donc au développement d'organisations capables d'améliorer l'identification et le suivi des patients à risque, non seulement pour prévenir l'insuffisance rénale mais aussi pour limiter les comorbidités qui lui sont directement ou indirectement associées.

Le maître mot de telles organisations est la coordination des soins. Les objectifs sont simples : éviter les pertes d'information mais aussi les redondances d'examen, gérer de façon intégrée les différents aspects du traitement médicamenteux et nutritionnel, délivrer une information objective et cohérente sur la maladie et ses traitements, assurer la continuité et la pérennité du suivi. Le partage de compétences et d'informations entre professionnels de santé au sein de réseaux de soins est une réponse à ces questions, le regroupement géographique au sein de « cliniques du rein » est une autre approche. Elles doivent aussi répondre au décalage entre l'importance de la population de patients concernés et des effectifs de néphrologues limités. Dans ce contexte, le médecin généraliste a un rôle pivot, notamment pour l'intégration de la prise en charge de patients souvent polyopathologiques, et le suivi de proximité. Il peut être déchargé des aspects logistiques de la coordination des soins, par les structures de réseaux qui lui facilitent l'échange d'informations et la liaison avec les équipes néphrologiques, voire la gestion du calendrier de suivi. Le revers de la médaille est la difficulté à laquelle sont confrontés les médecins généralistes face à plusieurs réseaux dont les champs d'action convergent autour d'un patient : la



MAURICE LAVILLE
NÉPHROLOGIE, PÔLE DE MÉDECINE,
HÔPITAL EDOUARD HERRIOT
UNIVERSITÉ DE LYON, RÉSEAU TIRCEL

situation fréquente du patient diabétique, insuffisant rénal. Il revient aux gestionnaires des réseaux d'imaginer et de mettre en œuvre une complémentarité de leurs actions, transparente au niveau du médecin traitant, tout en respectant les modalités de prise en charge optimale de chaque affection objet d'un réseau spécifique. Cette convergence des stratégies thérapeutiques et des supports d'information s'impose désormais comme une nouvelle étape, indispensable, du développement des réseaux. \\\

Rein échos

REVUE SEMESTRIELLE GRATUITE REIN & SANTÉ

Crédits photos
des auteurs, du
Rénif, de l'Agence de
Biomédecine, FMC et
de la rédaction.
Nous remercions les
coordinatrices du
Réseau de
néphrologie du Rénif
pour la coordination
du dossier.
En couverture
Mme Sylvie
Partouche (diététicienne) lors de ses
réunions diététiques
aux patients.

05 DOSSIER RÉSEAUX

- 05 Introduction
- 06 Prise en charge multidisciplinaire des patients atteints d'une maladie rénale
- 07 Bien être et hygiène de vie
- 09 Alimentation et protection rénale
- 10 L'hypertension artérielle
- 12 Médicaments et insuffisance rénale
- 15 Les réseaux de néphrologie pour un accompagnement personnalisé en ville
- 16 La prise en charge précoce de l'IRC

- 18 L'éducation thérapeutique en insuffisance rénale
- 20 Organisation d'un réseau
- 22 Chronique pédagogique d'une infirmière et d'un patient
- 28 Expérience d'un adhérent

32 INVITATION EGIRE

34 ET 44 TÉMOIGNAGES

- 34 Olivier
- 44 Cécile

34 DIALYSE

- 35 Quand faut-il débiter la dialyse ?

- 37 Diurèse et fonction rénale résiduelle
- 39 L'hémodiafiltration

47 TRANSPLANTATION

- 47 La prise en charge en vue de la transplantation rénale

50 SOINS

- 50 Précautions démartologiques

54 POÉSIE

M^{me} Dupin

54 OURS

SOMMAIRE



Nous avons BESOIN DE VOUS pour faire PROGRESSER LA RECHERCHE sur les MALADIES DU REIN

J'étais donateur de la Fondation pour la Recherche Médicale avant d'en être le Parrain. En effet, l'action de la Fondation m'a toujours paru vitale, car non seulement elle permet à la recherche française d'être dynamique et innovante, mais surtout elle est un moteur essentiel du progrès médical, pour toutes les maladies.

Pour La Fondation, toutes les souffrances doivent être prises en compte, toutes les découvertes sont précieuses, qu'elles concernent une personne ou mille personnes, qu'elles sauvent une vie ou mille vies.

Dans le domaine des maladies du rein, la Fondation pour la Recherche Médicale, a depuis 3 ans, permis à 52 projets de recherche de se développer, ce qui représente une aide globale de 2,8 millions d'euros. Cette somme est sans nul doute importante mais elle reste insuffisante au regard des besoins des personnes touchées par les maladies du rein. Pour faire progresser les recherches et pour qu'elles aboutissent au plus vite, nous avons besoin de vous tous.



LA FONDATION POUR LA RECHERCHE MÉDICALE

Fondée en 1947 par des médecins et chercheurs de grand renom, dont le professeur Jean Bernard, la Fondation pour la Recherche Médicale a pour objectif de faire progresser la recherche dans tous les secteurs de la médecine. Son action repose sur la générosité de ses donateurs. Grâce à elle, la Fondation soutient chaque année les travaux de 700 équipes de recherche. Au cœur de sa mission, son Conseil scientifique composé de 32 chercheurs, qui étudie les projets lui sont soumis par les chercheurs et les retient en fonction d'un seul critère : leur excellence scientifique et leur capacité à apporter des progrès médicaux majeurs. La Fondation pour la Recherche Médicale est reconnue d'utilité publique. Pour en savoir plus : www.frm.org

UN EXEMPLE DE PROJET FINANCÉ PAR LA FONDATION POUR LA RECHERCHE MÉDICALE

La polykystose rénale est une maladie héréditaire fréquente (1 personne sur 1000). Elle est caractérisée par la présence de nombreux kystes dans la partie périphérique des reins, compromettant à plus ou moins long terme leur fonctionnement. De plus, le tableau clinique s'accompagne fréquemment d'une hypertension artérielle et d'anévrismes intracrâniens. Ce sont des anomalies sur deux gènes qui provoquent la maladie. Si l'implication de ces gènes dans le transport du calcium a été mise en évidence au sein des cellules rénales, leur rôle dans les troubles cardio-vasculaires demeure inconnu. Les recherches menées dans le laboratoire d'Eric Honoré visent à étudier l'implication dans les anévrismes intracrâniens de l'un de ces deux gènes, qui est muté dans 85% des cas de polykystose rénale. Le chercheur a établi un modèle où l'inactivation du gène est induite à l'âge adulte et uniquement dans les cellules de la paroi des vaisseaux sanguins. La mise en évidence des perturbations fonctionnelles qui conduisent à la formation d'anévrismes dans la polykystose rénale est en cours d'analyse grâce à ce modèle.

La Fondation a attribué une aide de 50 000 euros aux travaux d'Eric Honoré (Institut de Pharmacologie Moléculaire et Cellulaire - Université de Nice Sophia Antipolis).

BULLETIN DE SOUTIEN À RETOURNER AUJOURD'HUI À LA FONDATION POUR LA RECHERCHE MÉDICALE (PRES 1091)

Oui je veux faire progresser au plus vite la recherche médicale sur les maladies du rein, je vous fais parvenir un don de :

☐ 12€ ☐ 20€ ☐ 30€ ☐ 60€ ☐ 90€ ☐ 120€ ☐ Don libre _____ €

Je joins ce don par chèque bancaire à l'ordre de la Fondation pour la Recherche Médicale

Déduction fiscale : 66% de votre don est déductible de vos impôts, à concurrence de 20% de votre revenu imposable. Ainsi pour un don de 50 €, votre dépense n'est en réalité que de 17€. La Fondation s'engage à vous adresser un reçu fiscal.



Fondation pour la Recherche Médicale - Fondation reconnue d'utilité publique
54, rue de Varenne - 75335 Paris Cedex 07

La Fondation soutient tous les domaines de la recherche et son seul critère de sélection est l'excellence scientifique des projets qui lui sont soumis par les chercheurs.

>> INTRODUCTION DOSSIER

LA NÉPHROLOGIE S'EST ATTACHÉE (AVEC SUCCÈS) DEPUIS LES ANNÉES SOIXANTE À PERMETTRE LA SURVIE DE PATIENTS AYANT PERDU TOTALEMENT LA FONCTION DE LEURS REINS, GRÂCE À LA DIALYSE ET À LA TRANSPLANTATION. CES TECHNIQUES DE SOINS SONT DISPONIBLES POUR TOUS DEPUIS SEULEMENT 30 ANS. AUJOURD'HUI, LES MALADIES RÉNALES CONCERNENT, NON PLUS DES PATIENTS JEUNES ATTEINTS DE MALFORMATIONS UROLOGIQUES OU AYANT DÉTRUITS LEURS REINS AU DÉCOURS D'INFECTIONS GRAVES, MAIS DES PATIENTS BEAUCOUP PLUS ÂGÉS AYANT UNE LONGUE HISTOIRE D'HYPERTENSION ET DE DIABÈTE, DEUX PATHOLOGIES TRÈS FRÉQUENTES.



PR CORINNE ISNARD BAGNIS

Professeur de néphrologie spécialisée dans le diagnostic précoce et la prévention en néphrologie, elle est présidente du réseau de santé Rhapsodie.

LE dépistage et le diagnostic précoce des maladies rénales impose donc une action auprès de tous les médecins, au plus proche du quotidien des patients et requiert une collaboration étroite entre de multiples professionnels de santé (médecins généralistes ou spécialistes, néphrologues, infirmier(els), diététicien(ne)s, travailleurs sociaux, éducateurs en sciences de la santé, psychologues, éducateurs sportifs...).

Ce travail multidisciplinaire est possible grâce à l'organisation en réseaux de santé des professionnels mais cette coordination est peu connue des usagers.

Pourtant, les réseaux de santé ont fait leurs preuves depuis 1991 avec l'organisation des premiers réseaux « SIDA ».

Puis, en 1999 avec la création de subventions spécifiques de l'Assurance-maladie, de nouveaux réseaux ayant pour thème les soins palliatifs, l'accès aux soins, les personnes âgées, puis le diabète se sont créés. En 2000, les premiers réseaux de néphrologie Tircel et Néphropar sont apparus.

Les réseaux de santé sont officiellement reconnus en 2002 par le code de la santé publique comme une structure de santé au même titre qu'un hôpital.

« Les réseaux de santé ont pour objet de favoriser l'accès aux soins, la coordination, la continuité ou l'interdisciplinarité des prises en charge sanitaires, notam-

ment de celles qui sont spécifiques à certaines populations, pathologies ou activités sanitaires. Ils assurent une prise en charge adaptée aux besoins de la personne tant sur le plan de l'éducation à la santé, de la prévention, du diagnostic que des soins. Ils peuvent participer à des actions de santé publique. Ils procèdent à des actions d'évaluation afin de garantir la qualité de leurs services et prestations ». (Définition de la loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé).

Depuis cette époque, le ministère de la santé et les schémas régionaux de santé prônent ces structures pour prendre en charge les patients atteints d'une maladie chronique ou nécessitant un suivi particulier : les maladies rénales, priorité nationale en faisant parties.

C'est pourquoi, de nouveaux réseaux de néphrologie se créent sur toute la France. Leur mission est d'aller au devant des patients et des professionnels de santé pour former, accompagner, éduquer mais aussi dépister les maladies rénales chroniques.

Le patient bénéficie d'un parcours individuel adapté (plan personnalisé de soins), proposé par l'équipe de coordination et d'éducation thérapeutique et qui privilégiera une action diététique, un accompagnement, le prêt d'un tensiomètre d'automesures, la participation à des sessions éducatives sur les traitements...

Cette prise en charge est réalisée en collaboration avec l'entourage médical habituel du patient, puisque des formations sont proposées aux médecins généralistes libéraux.

L'accompagnement proposé dans les réseaux vise à redonner au patient une confiance dans sa capacité à être actif lui-même pour sa santé, des compétences lui permettant de gérer les situations inattendues et les événements aigus liés à sa maladie, une formation pour réaliser des gestes simples et être attentif à des symptômes essentiels de son quotidien indiquant la nécessité d'un changement de traitement, d'un contact avec son équipe médical ou d'une alerte.

Ce type de prise en charge permet d'éloigner ou de supprimer parfois la nécessité de recours à une technique d'épuration extrarénale (dialyse) ou à la transplantation rénale. Elle permet également d'avoir une action préventive sur les complications habituellement associées à la maladie rénale chronique qui sont principalement d'ordre cardiovasculaire.

Aujourd'hui, un coup de fil ou un clic de souris peuvent permettre à une personne à risque de bénéficier d'une prise en charge coordonnée et multidisciplinaire permettant de freiner l'évolution d'une maladie silencieuse. Les reins, comme le cœur sont indispensables à la vie et méritent d'être protégés ! \\\

PRISE EN CHARGE MULTIDISCIPLINAIRE des patients atteints d'une maladie rénale



**DOCTEUR XAVIER
BELLENFANT**

Chef de service de Néphrologie
Dialyse. Chargé d'enseignement
à la faculté Léonard de Vinci,
Paris XIII, UFR médecine, Bobigny.
Président du réseau de néphro-
logie NéphronEst.

LE médecin traitant est celui qui est le plus à même de dépister une maladie rénale chronique. Tous les résidents de France n'ont pas le même risque de développer cette maladie : l'hypertension, le diabète, la prise de certains médicaments au long court sont autant de situations exposant à la survenue d'une insuffisance rénale. L'attention du médecin pourra être également attirée par la présence de maladies rénales potentiellement héréditaires chez les parents (polykystose rénale par exemple) ou par la découverte de sang dans les urines ou la difficulté d'uriner, ... Dans certains cas, le médecin du travail constatant une hypertension et/ou une anomalie à la bandelette urinaire, pourra évoquer une maladie rénale et vous orienter vers votre médecin pour de plus amples investigations.

Dans ces situations « à risque » votre médecin demandera, après vous avoir examiné, une prise de sang (dosage de la créatinine), une bandelette urinaire et, en cas de résultats de tests anormaux, complètera par quelques examens urinaires au laboratoire. Dans un deuxième temps, il complètera les investigations. Dans

EN FRANCE, ENVIRON 2 MILLIONS D'HABITANTS PRÉSENTENT UNE INSUFFISANCE RÉNALE. SEULS 65 000 SONT TRAITÉS PAR DIALYSE ET/OU TRANSPLANTATION RÉNALE. QUEL EST LE RÔLE DU MÉDECIN TRAITANT, DU NÉPHROLOGUE, DES INFIRMIÈRES, DES DIÉTÉTICIENNES DANS LE DÉPISTAGE ET LA PRISE EN CHARGE D'UNE TELLE PATHOLOGIE ?

certain cas, il pourra solliciter l'avis d'un médecin spécialisé dans la prise en charge des maladies rénales : le néphrologue.

Le néphrologue, lors de la consultation, prendra connaissance du dossier transmis par votre médecin traitant, précisera en vous interrogeant certains détails, vous examinera et pourra si besoin, procéder à d'autres examens biologiques, radiologiques ou échographiques. Il précisera et vous expliquera le diagnostic et les modalités de prises en charge à court et moyen termes. Il échangera avec votre médecin traitant toutes les informations qui lui permettront de continuer à vous prendre en charge.

En cas d'insuffisance rénale avérée, la prise en charge repose sur :

- 1) une bonne compréhension de la maladie de votre part,
- 2) quelques règles hygiéno-diététiques adaptées au cas par cas,
- 3) et souvent un traitement pharmacologique.

L'information sur la maladie est effectuée d'abord par votre médecin. Elle est complétée, si besoin, par le néphrologue et par les informations transmises par les réseaux de santé spécialisés dans la prise en charge des maladies rénales. Il est parfois difficile de comprendre et d'accepter l'existence de la maladie rénale alors qu'aucun symptôme invalidant ne vous gêne. Et pourtant, il faut agir à ce stade pour enrayer ou ralentir l'évolution de la maladie. C'est possible ! Votre médecin est là pour vous aider.

Echanger avec d'autres patients ainsi qu'avec d'autres professionnels de santé (infirmière d'éducation thérapeutique notamment) peut vous aider à mieux vous prendre en charge.

Les règles hygiéno-diététiques vous seront précisées. Dans tous les cas, une activité physique régulière, une alimentation équilibrée et l'arrêt du tabac sont indispensables. Une prise en charge par les conseils d'une diététicienne peut s'avérer utile dans certains cas afin d'affiner votre alimentation. Les réseaux de santé mettent à la disposition des professionnels et des patients des documents d'information, des ateliers de groupe et, si besoin, peuvent vous aider à accéder à des consultations individuelles de diététicienne.

Le traitement pharmacologique est progressif et adapté à chaque cas en fonction de critères scientifiquement établis. La diffusion de recommandations professionnelles par la Haute Autorité de Santé (HAS), la participation des réseaux de santé à la diffusion des informations en toute impartialité contribuent à apporter à votre médecin l'ensemble des informations médicales utiles à votre prise en charge dans les meilleures conditions, en tenant compte d'informations scientifiquement validées et régulièrement actualisées.

Les réseaux de santé en néphrologie sont vos partenaires et celui de votre médecin traitant afin de favoriser le dépistage précoce et la prise en charge de toute maladie rénale. Agir tôt, en lien avec votre médecin traitant : telle est notre mission. \\\

Bien être et hygiène de vie:

« DES INCONTOURNABLES DANS LA VIE AVEC LA MALADIE CHRONIQUE »

MOTS CLÉS : HYGIÈNE DE VIE, BIEN ÊTRE PHYSIQUE ET MORAL, SOCIALISATION, DÉPENDANCE, ACCOMPAGNEMENT ET EDUCATION THÉRAPEUTIQUE (AETP).

LA maladie rénale chronique est une affection invalidante qui nécessite, au stade terminal de son évolution, la prise en charge par une technique de suppléance ou la greffe. Quelque soit la technique utilisée, celle-ci va bouleverser la vie quotidienne dans ses dimensions familiale et socioprofessionnelle. Comme toutes les maladies chroniques, elle va générer un certain nombre de contraintes dont la principale est la dépendance à la technique mais aussi la gestion de la maladie (prise médicamenteuse, régime alimentaire, adaptation de la vie quotidienne et professionnelle), des équipes soignantes. La gestion du temps et l'incertitude des résultats fait peser sur la vie quotidienne et est génératrice d'angoisse. Le risque majeur est que ces contraintes provoquent un isolement social ressenti comme une privation de liberté. Il y a un « avant la maladie » dont il faut faire le deuil et un « avenir avec la maladie » qu'il faut construire. L'une des perspectives que peuvent proposer les soignants correspond à la nécessité d'acquérir une *bonne hygiène de vie* voire une *hygiène de vie rigoureuse* ce qui devrait effacer certaines notions comme celle du régime alimentaire par exemple, celui-ci étant trop souvent vécu comme une contrainte médicale tandis que la notion d'hygiène de

vie s'intègre mieux à la vie de tous les jours et peut même s'appliquer dans une démarche préventive pour les non-malades.

Hygiène

Le mot «hygiène» trouve ses origines dans le verbe grec *hugiano*, qui signifie littéralement *bien se porter, être en bonne santé*, s'appliquant tant aux individus qu'aux institutions ou aux pays. Ainsi, l'hygiène devient ainsi « de vie » mais aussi un acte politique et social. Par conséquent, l'hygiène de vie peut être définie comme un ensemble de règles permettant aux individus de préserver leur santé et de prévenir certaines maladies et leurs implications. Il s'agit donc d'un **bien être physique et moral**.



MARTINE LAURIOU

est infirmière de Néphrologie depuis 1981 et au réseau Néphronor depuis 2005. Elle est chef de projet AETP de ce réseau de santé en néphrologie.

Le bien être physique

En hémodialyse, le bien être physique est dépendant d'une alimentation et d'une hygiène corporelle adaptées à des besoins spécifiques.

Deux principales conséquences de la dialyse sont la conservation ou non de la diurèse et la prise de poids ; toutes deux sont souvent vécues comme des expériences difficiles. Alors que le patient ne peut influencer sur le premier point, il peut cependant contrôler la prise de poids en maîtrisant sa consommation de liquide et de sel de table. N'oublions que les habitudes alimentaires ont souvent été acquises durant l'enfance et il peut s'avérer difficile de les modifier d'autant plus qu'elles sont liées au développement de l'affect et au sentiment de plaisir. Il est vrai que notre première expérience sociale est basée sur le lien qui existe entre le don de la nourriture par la mère et l'affection qui unit celle-ci à son enfant¹. Ensuite, les comportements alimentaires se construiront en fonction de l'environnement.

ronnement socioculturel propre à chaque individu. S'alimenter n'est donc pas seulement un besoin vital mais aussi un acte de socialisation. Le régime alimentaire adapté à la maladie rénale doit ainsi répondre à des critères médicaux strictes tout en satisfaisant les plaisirs de la table.

L'hygiène de vie, c'est aussi l'hygiène corporelle. La maladie rénale modifie l'image de soi en raison de l'implantation du cathéter de dialyse péritonéale ou de la fistule artério-veineuse qui peuvent s'avérer des objets de stigmatisation entraînant ou renforçant l'isolement social. Dans ce contexte, il peut être difficile de s'occuper d'un corps qu'on ne reconnaît plus, même si les modifications corporelles apportées par la technique justifient en elles-mêmes le recours à une hygiène corporelle rigoureuse. Cette dernière devient ainsi un acte de socialisation; son absence renforçant cet isolement. Le bien-être physique est donc directement lié au bien-être moral.

Le bien-être moral

L'insuffisance rénale peut générer un stress souvent quotidien tant pour le patient que pour son entourage familial. Le traitement par hémodialyse impose trois séances par semaine durant quatre à cinq heures soit environ douze à quinze heures. A cela s'ajoutent les temps de transport et d'attente. Cela représente quinze à dix-sept heures au total, par semaine, consacrées au traitement de la maladie soit l'équivalent d'une activité professionnelle à temps partiel. La dialyse entraîne donc une grande dépendance dans une société qui valorise l'indépendance alors que ce concept est aussi lié à celui de l'interdépendance. Selon Will et All, l'interdépendance rend l'acte de dialyse banal² en dépit du vécu de la maladie par le patient et son entourage. La personne dialysée n'est donc plus engagée dans une situation d'autonomie impossible donc dévalorisante mais elle se trouve dans une situation banalisée d'interdépendance³ propre à notre société. La relation qui existe entre le bien-être du patient et l'équipe soignante est donc importante et les soignants doivent être formés afin d'accompagner ce dernier et son entourage familial dans son parcours de vie avec la maladie.

L'équipe soignante, actrice essentielle du bien-être du patient

L'hygiène de vie relève, semble-t-il donc plus, d'un comportement social plutôt que d'une réponse à une injonction de changement de comportements alors qu'elle est souvent enseignée sous forme prescriptive à savoir « se laver les mains », « boire 750 ml en plus de la diurèse » ; ce qui explique, peut-être, le degré de non observance de ces recommandations, souvent ressenties comme infantilisantes.

En 1982, Prochaska et Di Clemente⁴ ont décrit les différents paliers de ce changement qui suit un processus en plusieurs étapes successives depuis la « précontemplation ou absence d'intention » jusqu'au « maintien » et la « rechute » en passant par les phases de préparation et d'action. Dans l'idéal, la stabilisation de la phase de maintien favorise la sortie définitive du comportement à modifier. Or, les programmes d'éducation thérapeutique sont généralement conçus pour des patients au stade de la « préparation » ou de l'« action » alors que ceux-ci sont plutôt au stade de « précontemplation » ou « comtemplation ». C'est pourquoi, il est nécessaire de s'attacher à repérer le stade de motivation de la personne concernée avant de proposer un programme d'éducation thérapeutique. L'intervention éducative doit être donc adaptée au stade de changement de comportement du patient et permettre son accompagnement pour le faire avancer dans sa démarche de changement et renforcer ainsi son sentiment d'auto-efficacité⁵. En 1997, Bandura a défini ce concept comme la conviction qu'a un individu d'être capable de mettre en œuvre les actions nécessaires à l'accomplissement d'une tâche ou d'une action dans un contexte donné. Ce sentiment se partage en sentiment d'efficacité à réaliser la tâche et en

sentiment de la valeur du résultat ; à savoir que les actions réalisées produiront les résultats espérés.

Depuis 2005, le réseau Néphronor s'est engagé dans la démarche d'accompagnement et d'éducation thérapeutique (AETP) et favorise la formation des soignants à celle-ci. A ce jour, près de cent vingt professionnels de santé ont été formés. Les professionnels concernés sont néphrologues, infirmières, puéricultrices, aides soignantes, diététiciennes, psychologues et cadres de santé. Cette initiative se trouve maintenant valorisée par la mise en place de consultations infirmières multidisciplinaires en pré dialyse mais aussi en pré et post transplantation rénale.

Nous pouvons ainsi conclure que, dans la maladie rénale chronique, les biens-être physique et moral sont interdépendants et constituent des objectifs à la fois personnels, familiaux et sociétaux. Seuls, des personnels de santé formés seront à même d'accompagner le patient dans son parcours de vie. Le champ d'investigation de l'hygiène de vie est vaste d'autant plus que nous ne disposons pas, en France, d'études sur la transmission des savoirs et compétences dans ce domaine qui nécessite des pédagogies adaptées. Notre démarche essentielle de réseau est de présenter l'ensemble de l'équipe de soins comme un allié dans le seul et unique but de permettre au patient de retrouver sa liberté. \\\



1. M. Chiva, (17 janvier 1997), « de l'honnête volupté : la place du plaisir dans le déterminisme des conduites alimentaires », 37^{ème} J.A.N.D.

2. T. Will, P. Saudan, M. G. Droulez, R. Soullignac, P. Y. Martin (2008), Relation et dépendance dans un service de dialyse, Néphrologie et Thérapeutique, 320-324.

3. B. Latour (1999), From the concept of network to the concept of attachment, RES1999; 36: 20-31.

4. Prochaska, J.O. et DiClemente, C.C. (1982). Transtheoretical therapy toward a more integrative model of change. Psychotherapy: Theory, Research and Practice, 19(3), 276-287.

5. Bandura A. (1982), Self-efficacy mechanism in human agency, American Psychologist 37 (2) 122-147.

ALIMENTATION ET PROTECTION RÉNALE

POUR PROTÉGER VOTRE SANTÉ ET VOS REINS, IL EST SOUHAILABLE D'AVOIR UNE ALIMENTATION ÉQUILIBRÉE ET VARIÉE. AUCUNE FAMILLE D'ALIMENTS NE DOIT ÊTRE SUPPRIMÉE. SEULES LES QUANTITÉS DOIVENT ÊTRE ADAPTÉES À VOS BESOINS ET À VOTRE FONCTION RÉNALE.

Pour vous aider, voici quelques conseils :

MODEREZ VOTRE APPORT EN SEL

- C'est un facteur de protection rénale qui permet d'éviter ou de réduire l'hypertension artérielle.
- Vos médicaments antihypertenseurs seront plus efficaces.

→ Pour y parvenir :

- Augmentez la quantité d'épices et d'aromates dans la cuisine : poivre, citron, vinaigre, fines herbes, ail, oignon, échalote...
- Faites mariner les viandes et poissons dans du vin blanc ou rouge, du citron ou du vinaigre et des aromates

- Apprenez à connaître et limitez les aliments industriellement salés (pain, charcuteries, fromages, conserves, plats cuisinés...)

- Utilisez les équivalences en sel des aliments pour préparer vos repas : (cf. tableau ci-dessous).

- préférez certains modes de cuisson :

- Viandes : braisées, grillées, rôties
- Poissons : grillés, au court-bouillon, parfumé avec bouquet garni (thym, laurier, persil)
- Légumes : de préférence cuisson sans eau, à la vapeur, dans leur peau, au four.

S'ils ont été cuits à l'eau, les faire sauter dans un corps gras, avec oignon, persil, échalote ou les servir froids en vinaigrette



GROUPE DE TRAVAIL des diététiciens des réseaux de néphrologie d'Ile-de-France (Rénif)
Ce groupe de travail, composés d'une quinzaine de diététiciens libéraux, hospitaliers et salariés de centre de santé se réunit une fois par mois pour créer des supports et des outils adaptés à l'accompagnement des patients et à la formation des professionnels de santé dans le domaine de la néphrologie.

- Pâtes, riz : Cuire dans une eau parfumée, servir avec du beurre (sans sel) et avec un coulis de tomates fraîches
- pensez à des associations très bonnes sans sel :

- viande hachée – estragon
- Poisson-curry + beurre + jus de citron
- Tomates-thym, laurier, romarin
- Riz, pommes de terre, oignon, échalote
- Haricots verts, oignons, coulis de tomates fraîches

AJUSTER VOTRE APPORT EN PROTEINES

- Cela limite l'hyperfiltration rénale et les protéines dans les urines, deux facteurs d'aggravation de la maladie rénale.

→ Adapter les quantités de viandes, poissons, œufs, céréales, légumes secs et produits laitiers à vos besoins et à votre fonction rénale avec l'aide d'un diététicien et utilisez les équivalences en protéines des aliments

1 g de sel est apporté par

• 1 sachet de 1 g de chlorure de sodium • 20 petits cornichons ou un gros cornichon américain • 5 cuillères à soupe de sauce vinaigrette du commerce • 1 cuillère à soupe de moutarde salée • 1 cuillère à café de sauce soja • 2 cuillères à soupe de mayonnaise • 2 cuillères à soupe de ketchup • 25 cl de Vichy Célestins	• 1/6 de camembert ou 1 petit morceau de fromage • 1 tranche fine de pâté • 2 tranches fines de saucisson • 1 tranche de jambon cuit ou jambon de « Paris » • 1 tranche de jambon cru type « Bayonne » • 1 rondelle de foie gras • 2 gambas • 1 tranche de saumon fumé • 1 boîte moyenne de thon au naturel en conserve	• 8 cuillères à soupe de légumes verts en conserve • 1/4 ou 1/3 de baguette • 4 petites ou 2 grandes tranches de pain de mie • 1 viennoiserie • 3/4 de bol de corn flakes (céréales de petit déjeuner) ou 1 cuillère à soupe de Muesli • 8 à 10 chouquettes • 3 à 4 cookies • 10 petits « Beurre » • 6 à 8 madeïnes • 12 boudoirs
--	---	--

pour préparer vos repas : (cf. tableau ci-contre).

OPTIMISEZ VOTRE APPORT EN GRAISSES

→ Privilégiez les matières grasses d'origine végétale (huiles, margarines) et augmentez la consommation de poissons gras.

- Ces conseils sont particulièrement importants si vous avez une hypercholestérolémie ou le LDL cholestérol (ou mauvais cholestérol) augmenté.
- C'est un facteur de protection rénale et cardio-vasculaire.

CONTROLEZ VOTRE GLYCEMIE SI VOUS AVEZ DU DIABETE

→ Le traitement du diabète doit être adapté et l'alimentation ajustée à vos besoins avec l'aide d'un diététicien.

- C'est une mesure capable de retarder l'échéance de l'insuffisance rénale.

AJUSTEZ VOTRE APPORT ENERGETIQUE

→ Votre poids est normal ou trop bas :

Exemples d'apports en protéines

• 100 g de viande rouge ou blanche = 20 g de protéines • 60 g de poisson = 10 g de protéines • 10 huîtres = 10 g de protéines • 1 gros œuf = 10 g de protéines • 200 g de lentilles = 15 g de protéines • 250 g de pommes de terre = 5 g de protéines • 120 g de pâtes = 5 g de protéines • 200 g de riz = 4 g de protéines	• 1/6 de camembert = 7 g de protéines • 1 petite tranche de fromage type gruyère (20 g) = 5 g de protéines • 1 yaourt nature (125 g) = 5 g de protéines • 2 cuillères à soupe de fromage blanc (100 g) = 5 g de protéines • 1 petit suisse (60 g) = 5 g de protéines • 15 cl de lait = 5 g de protéines	• 1/4 de baguette (60 g) = 4 g de protéines • 3 petites tranches de pain de mie = 5 g de protéines • 6 biscottes = 5 g de protéines • 3/4 de bol de corn flakes (céréales de petit déjeuner) = 5 g de protéines • 50 à 100 g de pâtisseries, viennoiseries, biscuits = 5 g de protéines
--	--	---

vous devez manger suffisamment pour éviter la dénutrition.

→ Vous êtes en surpoids et l'apport énergétique doit être modéré.

ADOPTEZ REGULIEREMENT UNE ACTIVITE PHYSIQUE

- Mesure bénéfique dans tous les cas et particulièrement si vous êtes hyper-

tendu, si vous avez du diabète, une hypercholestérolémie ou un surpoids. Ces recommandations sont à personnaliser. Elles doivent tenir compte de vos habitudes alimentaires et ont pour but de conserver un bon équilibre nutritionnel. Les réseaux de santé sont à votre disposition pour vous conseiller. \\\

L'H.T.A. (HYPERTENSION ARTÉRIELLE) une maladie qui se soigne



DR BERNARD SMADJA

Cardiologue ; Après un rapide passage en anesthésie-réanimation, il exerce la cardiologie-vasculaire en libéral sur Paris. Il est également le coordinateur médical du réseau de néphrologie Rhapsodie.

VOS REINS JOUENT UN RÔLE IMPORTANT DANS LA RÉGULATION DE LA TENSION ARTÉRIELLE CAR QUAND ILS FONCTIONNENT CORRECTEMENT, ILS RÉGULENT LE TAUX DE SEL ET PARTICIPENT AU CONTRÔLE DU TONUS DES PAROIS ARTÉRIELLES.

DU fait d'un dysfonctionnement de leurs reins, plus de 80 % des patients ayant une maladie rénale (quelle qu'elle soit) ont une pression artérielle trop élevée. A l'inverse, l'hypertension artérielle peut être à l'origine d'une maladie rénale chronique, comme la néphroangiosclérose. Le traitement de l'hypertension est essentiel car les chiffres des pressions élevés tendent toujours à dégrader la fonction des reins ; il permet de ralentir la progression de

la maladie rénale vers le stade de « l'insuffisance rénale » nécessitant éventuellement le traitement par dialyse ou transplantation rénale.

Qu'est-ce qu'avoir de la tension ?

Il y a en France un adulte sur cinq qui souffre d'hypertension artérielle.

La tension artérielle, c'est la pression exercée par le sang sur les parois des artères. Cette pression survient tout de suite après que le cœur se soit contracté : c'est la pression sys-

tolique, c'est le premier chiffre (SYS) mentionné sur l'appareil pour mesurer votre tension.

Cette pression devient plus basse lors du repos du cœur entre deux battements ; c'est la pression diastolique, c'est le deuxième chiffre (DIA).

Par exemple, la pression normale est de 130/80 : cela signifie que la pression systolique est de 130 millimètres de mercure et la pression diastolique de 80 millimètres de mercure (mm Hg).

Avoir de l'hypertension, c'est avoir une pression qui s'exerce sur les parois des artères supérieure à 140/90 mmHg. Mais les médecins recommandent que les personnes qui ont un diabète essayent d'avoir une tension artérielle à 130/80 mm Hg et pour ceux qui ont une maladie rénale, une tension artérielle à 120/75 mm Hg dans l'idéal.

Comment savoir si nous faisons de l'hypertension artérielle ?

Il n'existe pas de signe d'alarme : c'est une maladie silencieuse.

Seule la mesure de la tension permet de diagnostiquer une hypertension mais il faut savoir que les chiffres de tension artérielle peuvent beaucoup varier et que c'est normal.

C'est pourquoi, lorsqu'un professionnel de santé vous dit que votre tension est haute, il faut qu'il le confirme par deux mesures sauf si elle est très élevée ; dans ce cas, le médecin peut décider de vous proposer de commencer le traitement anti-hypertenseur immédiatement.

Le contrôle de la tension se fait au moins une fois par an même chez les personnes qui n'ont pas d'hypertension artérielle (si elle est de 130/80 sans traitement).

Pourquoi est-il important de contrôler l'hypertension ?

L'hypertension provoque de nombreuses complications si elle n'est pas contrôlée. En effet, lorsque la pression est trop élevée dans les vaisseaux, cela les irrite. Au fil du temps, ces derniers subissent une inflammation, perdent de leur souplesse et se bouchent. Pour ces raisons, le sang circule moins bien notamment dans le cerveau, les yeux, le cœur et les reins. De ce fait, les reins sont endommagés, ce qui les empêche de filtrer correcte-

ment l'urine et de produire une hormone permettant de faire baisser la tension.

Le patient risque de faire des accidents majeurs en particulier cardiovasculaires comme l'infarctus ou l'angine de poitrine (« crise cardiaque »), un accident vasculaire cérébral (« attaque cérébrale » ou des lésions des artères des jambes irréversibles (artérite).

Que faire en cas d'hypertension artérielle ?

Avec les traitements actuels, nous pouvons guérir de l'hypertension. Il est donc possible de réduire les risques de complications.

Il faut tout d'abord modifier certaines habitudes de vie, par exemple :

- consommer des aliments peu salés (6 à 8 g par jour) et faire attention aux aliments riches en protéines
- arrêter de fumer
- conserver un poids raisonnable
- faire de l'exercice physique très régulièrement (marcher 30 min/j, c'est suffisant)
- réduire sa consommation d'alcool
- apprendre à se détendre et faire des choses que vous aimez.

Si les modifications apportées à votre vie ne sont pas suffisantes pour ramener la tension artérielle à un niveau normal, il faudra prendre des médicaments antihypertenseurs pour le reste de votre vie.

Il existe de nombreux médicaments contre l'hypertension artérielle : leur efficacité diffère d'une personne à l'autre.

C'est le médecin qui décidera avec vous quel médicament vous convient le mieux. Il se peut parfois que deux, trois ou quatre médicaments différents soient nécessaires.

« Le contrôle de la tension artérielle est un travail d'équipe et le patient est le principal membre de cette équipe »

Quelques règles pour avoir une tension stable sous traitement :

- ne jamais cesser de prendre ses médicaments sans l'avis d'un médecin ;
- consulter son médecin régulièrement ;
- surveiller sa tension artérielle régulièrement au moins une fois par mois.

Le contrôle de la tension se fait au moins une fois par an même chez les personnes qui n'ont pas d'hypertension artérielle.

Comment mesurer sa tension artérielle ?

La pression artérielle peut être mesurée lors d'une consultation médicale chez votre médecin traitant ou en médecine du travail, mais aussi à domicile grâce à l'automesure tensionnelle.

L'automesure tensionnelle est la mesure de la pression artérielle par le patient lui-même à l'aide d'un appareil de tension électronique que vous placez au dessus du coude de votre bras. Elle permet à vous et à votre médecin de confirmer le diagnostic d'hypertension artérielle, puis dans un second temps de vérifier que votre tension se stabilise par rapports aux objectifs qu'il vous a recommandé et de ce fait de contrôler l'efficacité de vos médicaments contre l'hypertension.

Vous effectuez des mesures selon une règle bien définie.

LA REGLE DES 3

- 3 fois de suite le matin (à quelques minutes d'intervalle entre le lever et le petit déjeuner)
- 3 fois de suite le soir (à quelques minutes d'intervalle entre le dîner et le coucher)
- 3 jours de suite une fois par mois ou les 3 jours précédents votre consultation chez votre médecin.

La moyenne de tous les résultats obtenus (la plupart des tensiomètres font le calcul automatiquement) vous indiquera votre tension artérielle.

Rares sont les personnes qui arrivent à atteindre très rapidement les objectifs tensionnels. L'important pour vous et votre médecin, c'est que votre tension baisse petit à petit car vos artères n'aiment pas l'hypertension ! \\\

MÉDICAMENTS

et Insuffisance Rénale

L'INSUFFISANCE RÉNALE CHRONIQUE EST LA RÉDUCTION DES CAPACITÉS DES REINS À ASSURER LA FILTRATION ET L'ÉLIMINATION DES DÉCHETS DU SANG, ET DES SUBSTANCES QUI SONT ABSORBÉES PAR L'ORGANISME, DONT LES MÉDICAMENTS. ELLE S'ACCOMPAGNE ÉGALEMENT D'UNE RÉDUCTION DE LA CAPACITÉ DES REINS À CONTRÔLER L'ÉQUILIBRE DU CORPS EN EAU ET EN SELS (EN TERMES DE MINÉRAUX) ET D'UNE MAUVAISE RÉGULATION DE LA PRESSION ARTÉRIELLE.



DR. VINCENT LAUNAY-VACHER

Docteur en Pharmacie de la Faculté de Pharmacie de Paris – Université Paris V René Descartes, spécialisé en pharmacocinétique, le Dr Vincent Launay-Vacher crée le Service ICAR en 1999 avec le Pr. Gilbert Deray, Chef du Service de Néphrologie de l'Hôpital Pitié-Salpêtrière. La recherche clinique est au cœur du développement du Service ICAR et le Dr Vincent Launay-Vacher est auteur de près de 150 publications, essentiellement dans des revues médicales internationales, sur le thème de « Médicaments et Rein ».

NOS reins sont composés d'unités fonctionnelles appelées « néphrons », qui travaillent tous en parallèle. Ainsi, la capacité de filtration totale de nos deux reins est la résultante de la somme des capacités de filtration des néphrons les composant. L'une des caractéristiques importante des reins est ce que l'on appelle la « capacité de compensation néphronique ». Il s'agit d'un principe très simple. Schématiquement, lorsqu'un néphron fonctionne moins bien, les néphrons qui sont immédiatement à ses côtés augmentent leur travail pour compenser la perte

du néphron devenu non fonctionnel. Même si un nombre important de néphrons ne sont plus fonctionnels, la fonction rénale peut apparaître comme parfaitement normale, les néphrons sains permettant de compenser l'inactivité des néphrons non fonctionnels. Ainsi, lorsque la fonction rénale apparaît comme diminuée, ce qui est mis en évidence par une réduction du débit de filtration glomérulaire, cela signifie qu'il ne reste plus assez de néphrons fonctionnels pour compenser la perte des néphrons qui ne fonctionnent plus. C'est pourquoi l'insuffisance rénale est définie dès que le débit de filtration glomérulaire est inférieur à 90 ml/min.

Par ailleurs, la créatininémie, autrement dit la concentration de créatinine dans le sang, qui est utilisée comme marqueur de la fonction rénale, ne s'élève pas systématiquement en cas d'insuffisance rénale. C'est pourquoi il est nécessaire d'estimer la fonction rénale par le calcul, à l'aide de formules qui ont été mises au point, de façon à pouvoir diagnostiquer une insuffisance rénale, même lorsque la créatininémie est dans la fourchette « normale ».

Médicaments et insuffisance rénale

1. Devenir d'un médicament dans l'organisme

Prenons l'exemple d'un médicament administré par voie orale, par

exemple un comprimé avalé avec un verre d'eau. Une fois dans l'estomac, le comprimé se dissout dans le liquide gastrique puis le contenu de l'estomac est vidangé dans l'intestin. Le médicament, qui à ce moment est présent dans le contenu du tube digestif sous la forme de petites molécules, traverse la paroi de l'intestin et pénètre dans la circulation sanguine, par l'intermédiaire des vaisseaux sanguins qui irriguent l'intestin. Une fois dans la circulation, le médicament va pouvoir agir. L'organisme va ensuite chercher à éliminer ce médicament soit en l'éliminant directement dans les urines, au niveau des reins, soit en le dégradant par des réactions chimiques impliquant des enzymes que l'on retrouve principalement dans le foie. Une fois dégradé, le médicament, une molécule chimique, a donné naissance à d'autres composés chimiques qui sont généralement éliminés de l'organisme dans les urines.

La dose de médicament et la fréquence à laquelle il doit être pris prennent en considération cette élimination par l'organisme, et sont établies dans les études de développement et de mise au point des médicaments, avant leur commercialisation, de façon à permettre un traitement efficace, et avec le moins d'effets indésirables possible, de la maladie que l'on cherche à traiter. C'est ce que l'on appelle la posologie usuelle, par exemple 1 comprimé à 100 mg, 2 fois par jour.

2. Insuffisance rénale et médicaments

L'insuffisance rénale, qui est définie par une diminution des capacités

de filtration des reins, va avoir pour conséquence une réduction de l'élimination des médicaments. Ainsi, en cas d'insuffisance rénale, le médicament va être présent plus longtemps, et/ou en plus grande quantité dans l'organisme par rapport à un patient qui aurait une fonction rénale normale, et des reins qui éliminent normalement le médicament. Par conséquent, si un médicament est administré à un patient insuffisant rénal à sa posologie usuelle, déterminée chez des patients ayant une fonction rénale normale, il existe un risque de surdosage du fait de la réduction de l'élimination chez le patient insuffisant rénal. Ce surdosage peut être observé dès la première prise de médicament, ou bien apparaître progressivement, à mesure que le médicament s'accumule dans l'organisme. Il peut être accompagné d'effets indésirables. Il est par conséquent nécessaire d'adapter la posologie des médicaments chez le patient insuffisant rénal, de façon à réduire le risque de surdosage, et administrer la juste dose, prenant en compte la diminution de l'élimination.

Il existe plusieurs façons d'adapter la posologie des médicaments chez le patient insuffisant rénal. La première consiste à « donner moins de médicament à chaque prise, en conservant le rythme habituel ». Il s'agit de la méthode dite « de la dose » (voir Tableau ci-dessous). La seconde technique consiste à « conserver la même dose à chaque prise mais en donnant le médicament moins souvent ». C'est la « méthode de l'intervalle » (on augmente l'intervalle entre deux prises). La troisième consiste à utiliser les

deux techniques précédentes ensemble, à la fois en réduisant la dose à chaque prise, et en les espaçant.

3. Adaptation posologique en pratique

Il existe en France un ouvrage de référence sur les médicaments qui précise leurs indications (pathologies pour lesquelles le médicament est actif) et les posologies usuelles à utiliser. Ce dictionnaire (Dictionnaire Vidal®) ne précise néanmoins que très rarement les posologies adaptées en cas d'insuffisance rénale. Il est par conséquent nécessaire de se documenter par ailleurs afin de savoir quelles sont les posologies adaptées, en fonction de la sévérité de l'insuffisance rénale. L'équipe du Service ICAR au sein du Service de Néphrologie de l'Hôpital Pitié-Salpêtrière à Paris travaille sur ce thème depuis plus de 10 ans. Les médecins peuvent contacter les pharmaciens et médecins de ce Service de Conseil afin d'obtenir des informations sur les adaptations posologiques des médicaments qu'ils souhaitent prescrire à leur patient présentant une insuffisance rénale. Ce service d'aide à la prescription précise les modalités d'adaptation en fonction des données les plus récentes issues de la recherche médicale internationale, à partir de l'analyse des publications dans les revues scientifiques de médecine et de pharmacologie.

En parallèle, le Service ICAR rédige des outils d'aide à la prescription, les « Guides de Prescription et Rein », les GPR®. Un volume spécifique à la pratique de la médecine générale a été réalisé et est mis à disposition des médecins adhérents des réseaux

de néphrologie d'Ile-de-France. Un site internet a également été mis en place, dont l'accès est pour le moment réservé aux néphrologues uniquement. Une réflexion est actuellement en cours et une réorganisation est programmée de façon à pouvoir proposer l'accès à ce site à tous les médecins et pharmaciens de France, quelle que soit leur spécialité.

4. Toxicité rénale des médicaments

Comme nous l'avons vu précédemment, le rein est impliqué dans l'élimination de la plupart des médicaments, soit directement sous forme inchangée, soit après dégradation par les enzymes hépatiques. Cet organe est par conséquent particulièrement exposé aux effets toxiques de certains médicaments qui peuvent endommager les structures des néphrons et entraîner des insuffisances rénales. Celles-ci peuvent être aiguës, ce qui signifie que l'insuffisance rénale survient brutalement. Lorsqu'une insuffisance rénale aiguë médicamenteuse se produit, cela signifie que le médicament a endommagé un nombre conséquent de néphrons, brutalement, conduisant à l'insuffisance rénale. Celle-ci est toutefois, en général, réversible, dans un laps de temps plus ou moins long, à mesure que les néphrons endommagés se « réparent » et redeviennent fonctionnels, conduisant à une récupération de la fonction rénale. Il peut persister une insuffisance rénale lorsque la récupération de la fonction rénale n'est pas complète. Le fait que la récupération de la fonction rénale soit complète ou incomplète dépend de la fonction rénale de départ, du mécanisme de toxicité rénale, et du médicament. Certains médicaments peuvent exercer une toxicité chronique. Cette toxicité n'est pas brutale, mais progressive, et peut se manifester après plusieurs mois de traitement, voire plusieurs années. Le médicament va progressivement détruire des néphrons, lentement, et entraîner une diminution progressive de la fonction rénale.

Lorsqu'une insuffisance rénale est présente, les reins sont plus sensibles aux effets toxiques des médicaments. En effet, la présence d'une insuffisance rénale est le témoin que les

Méthodes d'adaptation posologique chez le patient insuffisant rénal.

	Dose	Fréquence
Posologie usuelle (<i>quand la fonction rénale est normale</i>)	1 comprimé à 100 mg	2 fois par jour
Adaptation de la posologie (<i>en cas d'insuffisance rénale</i>)		
Méthode de la dose	1/2 comprimé à 100 mg (soit 50 mg)	2 fois par jour
Méthode de l'intervalle	1 comprimé à 100 mg (soit 100 mg)	1 fois par jour
Méthode mixte	1/2 comprimé à 100 mg (soit 50 mg)	1 fois par jour



capacités de compensation néphronique des reins sont atteintes et déjà dépassées. Ainsi, si un médicament exerce une toxicité supplémentaire, en l'absence de compensation, l'insuffisance rénale, cliniquement significative, se manifeste.

La règle essentielle est d'éviter, autant que faire se peut, l'utilisation de médicaments potentiellement néphrotoxiques chez les patients présentant une insuffisance rénale pré-existante, même peu sévère. Cependant, dans un certain nombre de cas, il est indispensable d'utiliser de tels médicaments et l'on veillera dans ce cadre à éviter d'utiliser en même temps plusieurs médicaments néphrotoxiques. En effet, il est démontré que plus le nombre de médicaments néphrotoxiques est important et plus le risque d'insuffisance rénale, en particulier d'insuffisance rénale aiguë, est élevé. Nous ne disposons pas aujourd'hui de solution miracle pour protéger les reins de la toxicité des médicaments. La prudence et l'anticipation sont donc des éléments-clés pour le bon maniement des médicaments chez les patients insuffisants rénaux, et l'adaptation posologique va jouer un rôle crucial en évitant un surdosage pouvant provoquer l'insuffisance rénale ou l'aggraver.

En pratique

Le patient insuffisant rénal est exposé à un risque important de surdosage médicamenteux du fait de la diminution de l'élimination des médicaments dans les urines. Il est indispensable que les médicaments soient utilisés à une posologie adaptée au niveau

de fonction rénale du patient. Les adaptations posologiques ne sont pas systématiquement nécessaires, mais lorsqu'elles le sont, elles concernent principalement les patients dont le débit de filtration glomérulaire est inférieur à 60 ml/min.

Les reins du patient insuffisant rénal sont affaiblis et vulnérables. Il est essentiel de les préserver et de réduire le risque d'insuffisance rénale aiguë en privilégiant l'utilisation de médicaments non néphrotoxiques, ou en limitant le nombre de médicaments néphrotoxiques utilisés lorsque ceux-ci sont indispensables.

En pratique, tous les professionnels de santé sont concernés et doivent être informés que le patient présente une insuffisance rénale :

- le médecin traitant, et tous les médecins auprès desquels le patient consulte, même lorsque la consultation ne porte pas directement sur l'insuffisance rénale. Ainsi certains antibiotiques couramment prescrits pour des infections bénignes peuvent nécessiter une adaptation posologique. C'est le cas, par exemple, de l'amoxicilline (Clamoxyl®) qui s'il est prescrit à une posologie non adaptée peut provoquer une toxicité neurologique, rare, mais significative.
- le pharmacien, qui délivre les médicaments au patient, doit s'assurer, avec le patient et idéalement le médecin prescripteur, que l'existence d'une insuffisance rénale a été prise en compte dans la rédaction de l'ordonnance pour le choix des médicaments et de leurs posologies.

- Les dentistes et stomatologues, qui devront en particulier s'abstenir ou bien peser la prescription de morphiniques ou dérivés morphiniques parfois utilisés dans la prise en charge de la douleur après certains actes importants.

- .../...

Si les professionnels de santé sont concernés, c'est bien évidemment le cas également des patients eux-mêmes qui doivent veiller à leur signaler le fait qu'ils ont une insuffisance rénale, mais pas uniquement. L'automédication est en France très développée et il importe que les patients prennent également conscience que ces médicaments délivrés sans ordonnance restent des médicaments, avec des propriétés bénéfiques mais également potentiellement des effets indésirables. Des effets indésirables rénaux, des toxicités rénales, peuvent être observées avec certains de ces traitements. C'est le cas des anti-inflammatoires non stéroïdiens en particulier. Ces médicaments en « -fène », kétoprofène, ibuprofène, etc... sont pour certains en vente libre mais non dénués d'effets néphrotoxiques. Si leur toxicité rénale directe provoque rarement une insuffisance rénale aiguë, il a été démontré que leur utilisation en même temps que d'autres médicaments néphrotoxiques augmentait le risque d'insuffisance rénale. Leur utilisation doit être raisonnable, et il est impératif d'éviter absolument une consommation trop fréquente et régulière. Il a en effet été démontré que l'utilisation chronique de ces médicaments pouvait entraîner une toxicité rénale se manifestant par une apparition progressive d'une insuffisance rénale, souvent irréversible. Il est indispensable de ne pas abuser de ces médicaments, en termes de dose et de durée de traitement. De même, il est important de consulter les notices des médicaments en vente libre utilisés afin d'identifier les médicaments à risque. En effet, les noms commerciaux (nom sous lequel le médicament est commercialisé) étant parfois trompeurs, il peut s'avérer qu'un patient consomme plusieurs médicaments de la même classe thérapeutique, sans en avoir conscience. \\\

LES RÉSEAUX DE NÉPHROLOGIE pour un accompagnement personnalisé en ville

ASSOCIATION DE PROFESSIONNELS DE SANTÉ PLURIDISCIPLINAIRES, LES RÉSEAUX DE SANTÉ FACILITENT LA PRISE EN CHARGE GLOBALE DU PATIENT. CE DERNIER GARDE LE CHOIX DE SES PROFESSIONNELS DE SANTÉ POUR LA PRISE EN CHARGE DE SA MALADIE. LE RÉSEAU L'ACCOMPAGNE EN LUI PROPOSANT DES SERVICES ET UN ACCOMPAGNEMENT PERSONNALISÉ.

AU-delà de l'ampleur médicale et économique bien connue de l'insuffisance rénale chronique au stade de l'épuration extra-rénale, un double constat a été fait par la communauté scientifique :

- la fréquence de l'insuffisance rénale chronique, favorisée par l'élévation de la moyenne d'âge de la population et la progression des maladies chroniques, est en nette expansion ;
- l'insuffisance rénale, même modérée, est un des premiers risques cardiovasculaires.

Les Comités Régionaux des Réseaux (CRR) Franciliens, les directeurs de l'ARH et de l'URCAM, conscients du problème de santé publique posé par cette affection, ont déclaré l'insuffisance rénale chronique « grande cause nationale en 2009 ». Ils ont accordé leur confiance aux réseaux de santé et ordonné une subvention afin de favoriser la mise en œuvre de projets communs.

Les réseaux de santé sont des associations constituées de profession-

nels de santé libéraux et hospitaliers qui unifient leurs efforts pour :

- Favoriser le diagnostic précoce et la prise en charge adaptée de cette pathologie silencieuse
- Améliorer la qualité de soins et de vie du patient,
 - en soutenant son implication dans les traitements à travers l'information et la création d'une véritable culture de l'observance,
 - en préservant au mieux la survie rénale grâce à une prise en charge pertinente et précoce
 - et en l'accompagnant dans son acceptation de l'épuration extra-rénale le moment venu, à l'aide d'une préparation psychologique, médicale et/ou sociale adaptée
- Diminuer les risques cardiovasculaires associés aux maladies rénales.
- Proposer des formations en néphrologie aux professionnels de santé, leur permettant d'améliorer leurs compétences dans la prise en charge d'une pathologie mal connue, grâce à



**EQUIPE DE COORDINATION
RÉNIF**, composée de 10 salariés :
L. Bouffette, D. Schahmanèche,
H. Mourozeau, C. Gabet, S.
Willems, A. Toupenot, S. Nakach,
C. Pouteau - Absents : A.
Philonenko, B. Smadja

l'accès à un ensemble de ressources sur l'insuffisance rénale.

- Participer à la réduction du budget de la santé, en permettant (avec un investissement financier modéré par rapport aux enjeux) d'envisager :
 - le diagnostic précoce et le traitement d'un grand nombre de patients en soins ambulatoires par des médecins généralistes et spécialistes,
 - une diminution considérable du coût



de traitement de l'IRC terminale
• et une meilleure gestion des
moyens disponibles consacrés à
cette pathologie.

Les réseaux encouragent également la recherche clinique, les réflexions innovantes et les prospectives sur les sujets concernant les pratiques des professionnels de santé et aussi sur l'observance des patients dans le domaine de la néphrologie.

Pour ce faire, les réseaux s'attachent à mettre en relation les acteurs médico-sociaux concernés quelque soit le lieu ou la structure à laquelle ils appartiennent, en vue de privilégier une prise en charge de proximité du patient. En effet, l'objet des réseaux est, d'une part que les patients soient suivis au plus près de leur domicile et d'autre part, qu'ils soient davantage accompagnés dans la mise en place et le suivi de leur traitement quelque soit le stade de leur maladie.

Leurs activités sont financées pour l'essentiel par des fonds publics

(FIQCS). Actuellement, plusieurs milliers de professionnels de santé et de patients adhèrent aux réseaux.

Les réseaux de néphrologie Tircel, Nephrolor, Nephrolor... ont développé des activités en Province.

En Ile-de-France, la coordination RENIF regroupe les activités des réseaux Néphronest, Néphropar, et Rhapsodie. Elle met à disposition de ses adhérents (patients et professionnels) différents outils :

- le Néphro-Kit, instrument de coordination entre tous les professionnels de santé du patient (médecin traitant, néphrologue, cardiologue, diabétologue...).
- des formations validantes en néphrologie FMC/EPP pour les professionnels de santé (médecins). Le but de ces formations est de rendre plus performant la qualité de la prise en charge de leurs patients.
- des ateliers diététiques et des consultations individuelles. Ces activités sont assurées par des diété-

ciens formés aux spécificités de l'alimentation du patient insuffisant rénal et aux maladies rénales. Elles se déroulent sur différents sites adaptés à la demande. Les consultations individuelles peuvent avoir lieu au domicile. La prise en charge est assurée par le réseau.

- des consultations individuelles d'accompagnement et d'aide à la santé. Elles sont assurées par des infirmiers spécialisés en éducation thérapeutique et en néphrologie et se déroulent sur différents sites adaptés ou au domicile du patient. La prise en charge est assurée par le réseau.
- Le prêt de tensiomètres pour les patients qui ont besoin de mesurer pendant une période donnée leur tension sur prescription de leur médecin.
- des supports informatifs : plaquettes, fiches diététiques, fiches sur la néphrotoxicité, Rénif'Mag... Ces documents sont mis à disposition du public, dans les cabinets de consultation, centres de santé, hôpitaux, cliniques, mairies, sites internet... \\\

LA PRISE EN CHARGE PRÉCOCE DE L'IRC

action prioritaire du réseau Néphrolor

LA FRÉQUENCE ET LA GRAVITÉ POTENTIELLE DE LA MALADIE DE BERGER, AINSI QUE L'ABSENCE DE TRAITEMENT CURATIF EXPLIQUENT LA MULTITUDE DE TRAVAUX EFFECTUÉS POUR TENTER DE COMPRENDRE SES MÉCANISMES PATHOGÉNIQUES.



PROFESSEUR MICHÈLE KESSLER

Présidente du réseau Néphrolor
Association Réseau NEPHROLOR au
CHU de Nancy, Hôpitaux de Brabois,
service Néphrologie,
54500 Vandœuvre les Nancy.

FAISANT le constat que les données disponibles sur l'IRC non terminale sont très imprécises et peu nombreuses en France et que nous ne connaissons pas l'incidence de l'IRC en population générale en France, ni sa prévalence, une étude épidémiologique prospective (EPIRAN) a été conduite dans l'agglomération nancéienne du 1^{er} janvier 2004 au 30 juin 2006 pour identifier à partir des laboratoires de biologie médicale les patients ayant pour la 1^{ère} fois une

créatininémie → 150 µmol/l et pour les suivre jusqu'au décès, la mise en route du traitement de suppléance ou le 31 décembre 2007.

Les premiers résultats sont les suivants : l'incidence est élevée et concerne un patient sur mille chez lequel un diagnostic d'IRC est porté tous les ans dans l'agglomération nancéienne. Ces patients sont âgés, voire très âgés. Ils ont de nombreuses comorbidités essentiellement diabétique (34%) et cardiovasculaire. Leur



prise en charge est sub-optimale, le suivi biologique n'est pas régulier et l'envoi vers le néphrologue est peu fréquent. Ils ne sont adressés aux néphrologues après la découverte de l'IRC que dans 16% des cas, avec un délai médian d'environ 3 mois. La mortalité est élevée (9 % à 6 mois)

Depuis sa création en 2002 le réseau de prise en charge de l'IRC en Lorraine : Néphrolor a permis de structurer un système régional de recueil des données sur l'IRC terminale (REIN), système parfaitement opérationnel à ce jour. Il facilite l'enseignement et la formation continue tant pour les professionnels médicaux que paramédicaux, et favorise la recherche clinique comme le prouvent les nombreuses études menées au sein du réseau. Dans le cadre de la coordination entre les structures néphrologiques lorraines il a permis de faciliter l'accès aux soins des patients lorrains en IRC terminale et d'optimiser leur prise en charge et leur suivi en leur offrant toutes les modalités de traitement actuellement disponibles ainsi

qu'une qualité de soins conforme aux référentiels nationaux et internationaux tout en respectant leur liberté de choix. Jusqu'en 2007 Néphrolor s'est surtout centré sur la prise en charge du patient en IRC terminale. Au vu des éléments développés précédemment, il est désormais indispensable de prendre en compte et d'optimiser la prise en charge des patients en IRC dès le diagnostic et ceci bien avant la phase terminale. Néphrolor apparaît comme étant la structure la plus appropriée pour supporter et mettre en place ce projet. Néphrolor va alors couvrir l'ensemble de la maladie rénale chronique et s'étendre vers la médecine libérale (médecins généralistes et spécialistes non néphrologues).

“Néphrolor va couvrir l'ensemble de la maladie rénale chronique et s'étendre vers la médecine libérale (médecins généralistes et spécialistes non néphrologues).”

Les objectifs du réseau dans son action vers la médecine ambulatoire sont de développer :

- une identification systématique des patients ayant un DFG ≤ 60 ml/min/1,73 m² grâce à un système de déclaration automatique des créatininémies par les laboratoires de biologie médicale que nous avons mis au point et de proposer aux patients identifiés et à leurs médecins traitants.
- une prise en charge structurée comportant :
 - une coordination des actions des différents professionnels de santé : médecins, pharmaciens, infirmier(e)s et diététicien(ne)s, assistantes sociales
 - un accès à un dossier partagé et aux synthèses médicales du dossier,
 - des propositions de prise en charge et de suivi clinique, biologique, paraclinique et thérapeutique
 - des propositions de prise en charge néphrologique en fonction du stade et de la gravité de l'IRC
 - un accès aux référentiels du réseau
 - un calendrier de suivi
- un programme d'éducation thérapeutique mutualisé avec la Maison du Diabète et de la Nutrition et réalisé dans des locaux non médicalisés.

L'adhésion des professionnels de santé à la charte du réseau et le respect des engagements conduit au versement de rémunérations forfaitaires qui ont été fixées en accord avec la tutelle. Elles sont une reconnaissance du travail fourni et un gage de réussite du projet.

Le projet a obtenu un financement pour 3 ans par l'assurance maladie et l'ARH (FIQS 2008) le fond national de Prévention, d'Education et d'Information sanitaire (FNPEIS), le Groupement Régional de Santé Publique (GRSP) et l'industrie pharmaceutique et il sera complètement opérationnel en octobre 2009. \\\

L'ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE EN INSUFFISANCE RÉNALE et le Réseau de néphrologie de Bourgogne (RNB)



DR JANIN GÉRARD

Médecin - Coordonnateur du Réseau
Néphrologie de Bourgogne
Service de néphrologie - Centre
Hospitalier de Mâcon
RNB : centre hospitalier Bld Louis
Escande 71018 Macon cedex

L'ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE ET L'IMPLICATION DES PATIENTS DEVIENNENT INDISPENSABLES POUR AMÉLIORER LA PRISE EN CHARGE DES MALADIES CHRONIQUES. LES ÉQUIPES DE NÉPHROLOGIE DE BOURGOGNE RÉUNIES EN RÉSEAU, L'ORGANISENT AVEC LES PATIENTS ATTEINTS D'INSUFFISANCE RÉNALE CHRONIQUE AVEC L'OBJECTIF AMBITIEUX DE RALENTIR L'ÉVOLUTION, DE RETARDER ET PARFOIS D'ÉVITER LA DIALYSE.

Le RNB

Les directeurs et les 8 équipes de néphrologie de Bourgogne (Centres hospitaliers d'Auxerre, Chalon sur Saône, CHU de Dijon, Mâcon, Nevers et Sens - les cliniques Drevon et de Talant,) ont formé le Réseau de Néphrologie de Bourgogne, avec l'objectif de collaborer dans le recueil et le traitement des données de REIN et d'organiser un programme d'éducation thérapeutique.

L'éducation thérapeutique

Elle permet, grâce à une méthode éducative précise de développer les connaissances et les compétences du patient, afin d'améliorer son observance et sa qualité de vie.

Le **choix** du RNB a porté sur les patients **insuffisants rénaux chroniques**, avec l'objectif de ralentir l'évolution de l'insuffisance rénale, et de retarder la dialyse ainsi que de réduire les complications.

L'amélioration de la qualité de vie des patients est recherchée.

L'**éducation thérapeutique** vient en complément de la prise en charge médicale, donc elle permet d'améliorer l'efficacité et les résultats, en particulier sur l'observance qui dans les maladies chroniques n'est que d'environ 50 %.

Elle est déjà largement utilisée en diabétologie, en pneumologie, dans le traitement des patients atteints

de VIH, d'hémophilie..., mais elle est encore relativement peu développée en néphrologie où les besoins sont considérables.

Elle est nécessairement pluridisciplinaire, associant les compétences des infirmières, qui ont un contact plus facile, pendant un temps plus long que les médecins ; les diététiciennes dont la place est fondamentale, et souvent les psychologues, les Assistants Sociaux et les pharmaciens.



Des **compétences** particulières en éducation thérapeutique sont nécessaires, qui recouvrent la pédagogie, l'animation de groupe, la communication, la motivation.

Deux experts, le Dr Yves MAGAR (EduSanté) et Florence DA SILVA nous ont aidés à constituer le programme éducatif.

Le programme : EDT – IRC du RNB

Comporte un premier **entretien**, de prise de contact et de repérage des particularités du patient qui peut exprimer ses besoins = c'est le diagnostic éducatif

Le patient commence aussi à connaître l'infirmière et les soignants

3 ateliers permettent aux patients d'acquérir des connaissances et des compétences sur le rein, ses fonctions et ses maladies, l'hypertension et ses méthodes de mesure avec l'acquisition de la compétence d'auto-mesure tensionnelle ; sur la diététique, la biologie et les médicaments.

Un deuxième entretien permet de faire le bilan des acquisitions et des problèmes résiduels. Il permet l'évaluation du programme.

Des outils ont été préparés et imprimés, avec des fiches pédagogiques, des mémos et modes d'emploi, un poster, des boîtes de médicaments, des fiches pour la diététique et tous les outils d'évaluation et de communication.

Les résultats

Une évaluation sur les 50 premiers patients a permis de noter :

- La **satisfaction** majeure des patients, ce qui signifie que l'éducation thérapeutique correspond à un besoin important, de connaissances, et d'expression ;
- De ce fait, l'**anxiété** souvent importante des patients est largement atténuée ;
- Le contact entre patients est extrêmement riche, et rassurant pour eux ;
- L'acquisition des **connaissances** n'est que moyenne = le score que nous avons établi permet de chiffrer à 20 % les acquisitions. Les connaissances concernant la biologie sont en particulier assez complexes, et difficiles à acquérir.
- Par contre, l'acquisition de la **compétence** d'auto-mesure a été facile =

LES PAROLES DES PATIENTS APRÈS LES ATELIERS

J'ignorais presque tout de ma maladie.
Le médecin n'a pas le temps d'expliquer.
Je ne savais plus quoi manger.
J'avais arrêté le sport.
Les rencontres m'ont ouvert les yeux.
Après j'ai cherché sur internet, j'étais motivé.
J'ai pu poser toutes mes questions.
Cela m'a beaucoup rassuré, j'étais très inquiet.
J'ai rencontré d'autres personnes malades
des reins comme moi.
Je n'avais pas l'impression d'être malade alors
que j'avais une tension artérielle à plus de 20.
J'en ai parlé à mon fils qui a la même maladie,
son néphrologue de Paris ne lui avait rien dit.
J'aimerais revoir les autres patients du groupe.



tous les patients ont pu, alors qu'ils n'étaient que 25 % à maîtriser la technique au début du programme.

- L'évaluation de l'efficacité du programme à long terme sur la maladie et ses complications, est plus difficile, elle est en cours,

L'efficacité à long terme nécessite un **suivi éducatif**, et souvent une reprise éducative, car avec le temps les connaissances et les compétences peuvent s'atténuer et parfois se perdre.

Le financement

Le personnel, (un mi-temps IDE par équipe) est obtenu sur la Dotation Régionale de développement des Réseaux devenue FIQCS (Fonds d'Intervention pour la Qualité et la Continuité des Soins).

Un premier financement a été obtenu il y a trois ans, qui a été reconduit pour trois ans supplémentaires, après évaluation et audit du RNB.

L'URCAM et l'ARH de Bourgogne gèrent le fond du FIQCS. \\\

ORGANISATION D'UN RÉSEAU

et son impact sur l'évolution de l'insuffisance rénale chronique



SOPHIE FAVE (Cadre supérieur de santé, coordinatrice du réseau TIRCEL),
MATHILDE BAILLY (Chef de Clinique-Assistant, service de Néphrologie, hôpital Edouard Herriot), **CHRISTELLE MAURICE** (Service statistique, Département d'Information Médicale, Hospices Civils de Lyon), **MAURICE LAVILLE** (Fondateur du réseau TIRCEL, Université de Lyon).
 TIRCEL (Traitement de l'Insuffisance Rénale Chronique dans l'Espace Lyonnais) Pavillon P Hôpital Edouard Herriot 69437 Lyon cedex 03

Structures et fonctionnement du réseau

Le réseau de santé ville-hôpital Tircel a été créé en 2001 par des néphrologues et des professionnels de santé libéraux (médecins généralistes, biologistes, diététicien(ne)s de la région lyonnaise. Il est aujourd'hui constitué de 491 professionnels de santé (au 30/06/2009) regroupant néphrologues, médecins spécialistes et généralistes, biologistes, pharmaciens, infirmier(els), diététicien(ne)s et psychologues. Ces professionnels travaillent en coordination, avec pour objectif commun de ralentir la progression de la maladie rénale chronique et d'améliorer la qualité

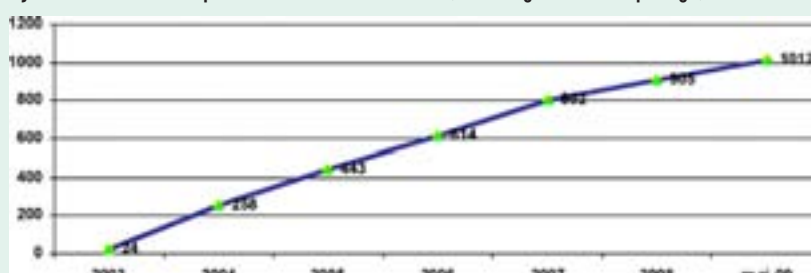
de vie des patients à long terme (figure ci-dessous). L'objectif défini par l'URCAM, pour le réseau Tircel, est de suivre environ 1100 patients fin 2009, et de poursuivre un rythme d'adhésion de 150 nouveaux patients par an (figure ci-dessous).

Le réseau est destiné aux patients atteints de maladie rénale chronique depuis le stade débutant (stade 2) jusqu'au stade le plus avancé (stade 5) : dépistage, recherche des co-morbidités et orientation des patients dont la fonction rénale va nécessiter un traitement de suppléance. Les patients bénéficient d'un parcours de soins personnalisé comprenant un programme d'exams cliniques et biologiques, qui permet d'initier et de suivre les traitements utilisés pour réduire la progression de la maladie (traitement néphroprotecteur) et ses complications métaboliques et cardiovasculaires. Les modalités de suivi sont conformes aux recommandations de la Haute Autorité de Santé¹ et en accord avec l'actualité néphrologique. Un planning prévisionnel de consultations pluridisciplinaires,

calculé automatiquement à partir des données du dossier médical partagé, est proposé au patient en fonction du stade de l'insuffisance rénale. Est ainsi réalisé un « chemin clinique » adapté à chaque patient et évalué, générant des informations utiles à une évaluation collective des pratiques professionnelles.

Une quinzaine d'établissements de santé dans le Rhône, l'Isère, l'Ain et depuis peu dans la Haute Savoie sont adhérents au réseau TIRCEL et bénéficient d'outils de communication et de prise en charge mutualisés (notamment un dossier médical électronique partagé), sans considération de statut (public, privé, associatif) ni de mode d'activité (consultations, méthodes de traitements de suppléance proposées, nombre de dialyses...). L'ensemble des professionnels de santé choisis par le patient a accès au dossier médical partagé, protégé par login et mot de passe. Des alertes permettent à l'équipe de coordination de relancer le suivi en cas de retard de consultation ou de réalisation des examens de suivi, et d'assurer une lecture

Rythme d'inclusion des patients entre novembre 2003 (démarrage du dossier partagé) et mai 2009.



personnalisée des paramètres cliniques et biologiques.

Des séances d'information et d'orientation sont proposées sur différents sites géographiques pour les patients au stade 4 de la maladie rénale chronique. Il s'agit de partager les informations et les vécus sur la maladie et de ses traitements, d'apporter les éléments d'information utiles favorables à l'adhérence au projet thérapeutique, et d'anticiper la réflexion en vue du choix d'une méthode de suppléance lorsque l'IRC atteint le stade 4. Cet ensemble d'éléments du suivi personnalisé s'intègre dans le programme d'éducation thérapeutique.

La disponibilité de l'équipe de coordination permet aux patients de bénéficier d'un accompagnement à distance et d'un relais permanent avec les professionnels médicaux et paramédicaux. L'objectif est de diminuer les suivis aléatoires, voire les « perdus de vue » qui sont fréquents dans une affection trop souvent cliniquement silencieuse, ou responsable de symptômes non spécifiques (fatigue, ...), jusqu'à un stade très avancé de la pathologie.

Le réseau réalise aussi des actions de sensibilisation à l'intention de professionnels non adhérents et participe chaque année en octobre à la Semaine du Rein et en mars à la Journée Mondiale du Rein. Ces actions tentent de répondre à la méconnaissance de la maladie rénale chronique et de ses possibilités de dépistage précoce et de traitement.

Analyses préliminaires de la cohorte TIRCEL

La base de données dérivée des dossiers médicaux partagés permet de réaliser des analyses sur les paramètres représentatifs :

- 1) du respect des modalités de suivi pluridisciplinaire proposé aux patients ;
- 2) de l'effet de cette prise en charge sur l'évolution de la maladie rénale chronique et de ses complications.

Un récent travail de thèse a permis notamment d'évaluer la progression de la maladie rénale pour 356



patients suivis dans le réseau, en vue d'optimiser la stratégie de prise en charge néphrologique.

Ces résultats sont notamment intéressants sur la vitesse de progression de l'IRC, dont le ralentissement est l'un des objectifs fondateurs du réseau :

- 115 patients ont une IRC s'aggravant rapidement à l'inclusion ($-12.9 \text{ mL/min/1.73m}^2/\text{an}$). Ces patients ont un ralentissement significatif de leur vitesse de progression après l'entrée dans le réseau (vitesse moyenne de progression finale $0.81 \text{ mL/min/1.73m}^2/\text{an}$).
- 57 patients qui ont une aggravation modérée au début (moyenne $-2.9 \text{ mL/min/1.73m}^2/\text{an}$), ralentissent leur vitesse de progression ($0.08 \text{ mL/min/1.73m}^2/\text{an}$) de façon significative.
- 30 patients présentent une IRC stable initialement et qui reste stable au cours du temps.
- 50 patients ont une insuffisance rénale qui s'améliore modérément à l'inclusion (moyenne à $+3.1 \text{ mL/min/1.73m}^2/\text{an}$). Ceux-là continuent à s'améliorer après l'entrée dans le réseau (vitesse finale $+0.28 \text{ mL/min/1.73m}^2$) mais de façon plus lente.
- Pour les 104 patients du groupe s'améliorant rapidement au début (moyenne $14.3 \text{ mL/min/1.73m}^2$), on observe au contraire une reprise significative de la progression de

l'insuffisance rénale (moyenne $-4.4 \text{ mL/min/1.73m}^2$).

En conclusion, on note chez les patients inclus dans le réseau, un ralentissement de la vitesse de progression de l'insuffisance rénale chronique après leur prise en charge notamment pour les patients progressant initialement rapidement.

Conclusion

Dans l'ensemble, est observée après l'entrée dans le réseau, d'une part une amélioration globale du contrôle des facteurs de progression de l'insuffisance rénale chronique notamment de la pression artérielle et d'autre part, une amélioration de la correction des désordres métaboliques secondaires à l'insuffisance rénale chronique (anémie, paramètres phospho-calciques).

Ce type d'analyse, représentative des réalités de la prise en charge au quotidien des patients atteints de maladie rénale chronique, démontre qu'un réseau de santé comme TIRCEL est un bon outil pour promouvoir et évaluer une prise en charge pluridisciplinaire coordonnée et personnalisée sur l'évolution de la maladie. Ceci nous engage naturellement à poursuivre nos actions dont les premiers bénéficiaires sont les patients. \\\

1. Néphropathie chronique grave, ALD 19, Haute Autorité de Santé, 2007

CHRONIQUE PÉDAGOGIQUE

d'une infirmière et d'un patient



MME LAURENCE BOUFFETTE

infirmière spécialisée dans l'accompagnement et l'éducation thérapeutiques du patient depuis 2003. Elle a développé sa pratique clinique infirmière en accompagnant des personnes atteintes par le VIH/sida pendant 7 ans, et elle assure depuis 2 ans les fonctions de coordinatrice et chef de projet dans le développement et la prise en charge de l'accompagnement et l'éducation thérapeutiques pour le réseau de santé en néphrologie Rénif. Elle est trésorière de l'Association des aNimateurs d'Education Thérapeutique – Ile de France. Elle participe au groupe de travail de la Société de Néphrologie sur le thème « Education Thérapeutique en Néphrologie » et intervient dans les formations du Centre de Formation Continue du Personnel Hospitalier (Pitié-Salpêtrière). Elle termine sa formation de sophrologue à l'Institut de Sophrologie de Paris, et anime depuis 2 ans des séances collectives de relaxation hebdomadaires.

L'INFIRMIÈRE



MR LAURENT ATTIA

personne soignée, adhérent au réseau de santé en néphrologie Rhapsodie depuis sa création. Il est membre du Conseil d'Administration du réseau Rhapsodie. Il accepte de cosigner cet article en son nom propre et d'y laisser apparaître son prénom, ce qui n'est pas la pratique habituelle, car il estime important de valoriser la pratique de l'accompagnement et l'éducation thérapeutiques.

LE PATIENT

L'ACCOMPAGNEMENT EST UN PROCESSUS INDISPENSABLE DANS L'ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE DE LA PERSONNE, ET FAIT PARTIE INTÉGRANTE DES SOINS INFIRMIERS.

L'HISTOIRE

que je souhaite partager avec vous est celle d'une rencontre entre une infirmière et une personne en désarroi. C'est aussi l'histoire d'une alliance thérapeutique entre un professionnel soignant et une personne soignée. Et comment des liens se tissent et agissent positivement dans l'évolution de chacun.

Connaissance de Laurent...

Dans le cadre du réseau de santé ville-hôpital en néphrologie, une possibilité est offerte aux soignants et aux personnes soignées : celle de rencontrer un professionnel formé à l'Éducation Thérapeutique. Ce dernier est un accompagnateur de santé pour aider la personne à avancer face à une difficulté rencontrée dans son parcours de vie et de soins.

Le médecin néphrologue avec qui je travaille propose à un patient qu'elle consulte : Laurent, une rencontre avec cette infirmière que je suis.

Je contacte donc Laurent et ensemble nous convenons d'un rendez-vous.

En prenant connaissance de la synthèse du néphrologue, je constate qu'un fort lien de confiance existe entre le médecin et le patient. Concernant la vie de Laurent : il est divorcé depuis 2005. Il vit seul et a deux jeunes enfants qu'il voit un week-end sur deux. Il travaille en tant que cadre dans une banque.

Ses antécédents médicaux mentionnent une hypertension artérielle traitée, un diabète de type 2 équilibré, une insuffisance rénale chronique sévère (stade 4 : son rein fonctionne à environ 26%) sur un rein unique découvert récemment. Il a cessé de fumer en 2000, et il fait du sport très régulièrement. Il s'applique à suivre son régime alimentaire strict pauvre en sel et sucre.

1^{ère} consultation en décembre : une rencontre... la confiance

Une fois les présentations terminées, Laurent aborde d'emblée le sentiment de honte qui est le sien : de n'avoir qu'un seul rein.

Je suis attentive à cette marque de confiance dès les premiers instants. Nous échangeons sur son vécu du moment, son ressenti. Peu à peu, Laurent prend confiance et raconte son histoire.

Il « vit avec son diabète depuis 2003 ». En 2006, il est hospitalisé pour un bilan complet et pour rééquilibrer son diabète. A ce moment, les examens révèlent l'existence de son rein unique. Laurent reçoit cette annonce « de plein fouet ». D'autant qu'il traverse une période difficile de sa vie : divorce et décès de sa mère. Il est en colère envers son médecin traitant, à qui il reproche de ne pas avoir détecté plus tôt son problème rénal. Il rompt définitivement tout contact avec celui-ci.

Suite à cette aventure hospitalière, il a perdu du poids en redoublant ses efforts. Laurent est content de lui. Son diabète est mieux équilibré grâce à sa pratique du sport et à l'observance d'un régime alimentaire strict.

Cependant, le moral ne suit pas. Il a une amie depuis quelques mois. Ils se voient de temps à autre, ça se passe plutôt bien. Mais, il ne sait pas comment s'y prendre pour lui parler de son insuffisance rénale.

Je lui propose un outil pédagogique : dans lequel je serais son amie à qui il annoncerait sa maladie. Je plante le décor : nous sommes au restaurant, lieu choisi par Laurent, et à la fin du repas il commence à parler d'un air triste, m'annonce qu'il est malade. Il n'a qu'un seul rein mais il est suivi par une néphrologue.

Pendant qu'il me parle, je suis concentrée et saisie par les pensées de mon personnage : « *quoi, il n'a qu'un rein, mais ça veut dire qu'il est gravement malade. En plus il me dit ça d'un air désespéré et gêné. Est-ce que je vais rester avec lui, est-ce que je l'aime suffisamment pour affronter cela ?...* ».

Nous arrêtons là le jeu et nous échangeons sur notre vécu réciproque de la mise en situation.

Laurent exprime son ressenti, la peur que son amie le quitte. Qu'il se retrouve à nouveau seul. « *C'est si dur de trouver quelqu'un...* ».

Je lui fais part à mon tour de ce qui

Laurent reçoit cette annonce « de plein fouet ». D'autant qu'il traverse une période difficile de sa vie : divorce et décès de sa mère. Il est en colère envers son médecin traitant, à qui il reproche de ne pas avoir détecté plus tôt son problème rénal.

c'est passé pour moi au cours de ce jeu de rôle et des pensées qui m'ont troublées. Le fait qu'il parle de sa santé de manière peu rassurante, peut induire chez l'autre personne un comportement négatif. Laurent prend alors conscience qu'il n'est pas prêt à faire cette annonce. Il manque de confiance en lui. Il a peur de la solitude. Il se rend compte que ce n'est peut-être pas encore le bon moment dans leur relation débutante d'aborder cela.

Il repart satisfait de notre entretien, avec le soulagement d'avoir pu exprimer sa situation et il est apaisé.

2^{ème} consultation en janvier : la déprime... et l'espoir

Laurent a peur, il est inquiet car un de ses amis a été dialysé en urgence suite à une insuffisance rénale aiguë causée par un médicament.

Il a regardé sur des forums Internet des témoignages de personnes dia-

lysées. Il ne trouve cela vraiment pas réjouissant ! Il se pose des questions : « *Et moi, si ça m'arrive demain, qu'est-ce que je vais devenir ? Comment je vais faire pour travailler ? Ma vie va être bouleversée !* ».

Il exprime aussi sa solitude, se retrouvant seul le soir avec « *ses mauvaises pensées* ». Il grignote devant la télévision et il n'arrive plus à faire son sport régulièrement. Il n'est plus avec son amie, leur liaison s'est effilochée. Il a des difficultés à dormir. Son médecin lui a prescrit du Lexomil®, mais il ne l'a pas pris par peur de devenir dépendant. Il a même peur de faire sa prise de sang car il appréhende les résultats. Nous parlons de toutes ces croyances et peurs, avec un peu d'informations que je lui délivre.

Par ailleurs, il a pour projet d'aller vivre au Canada. Nous discutons longuement de ce projet, mais je sens Laurent confus dans son désir : partir ou rester ? Pour l'aider à y voir plus clair dans ses choix, nous utilisons la balance décisionnelle (Cf. Figure 1).



Figure 1

Cet outil permet de poser les avantages et les inconvénients perçus par la personne, de la situation actuelle et celle désirée. Le professionnel note sans influencer et explore les valeurs de la personne, ce qui lui tient le plus à cœur en ce moment dans sa vie par rapport à ce qu'elle vient d'énoncer. L'ambivalence est normale et souvent confondue avec la négation ou le déni. Elle doit être explorée et non confrontée, car tenter de convaincre une personne de faire quelque chose a souvent l'effet contraire.

Je l'invite à se rendre à l'ambassade du Canada de Paris pour trouver des informations, car celle-ci organise des réunions d'informations régulièrement pour les personnes ayant des projets de vie là-bas.

Avec cet outil, Laurent repart en plein questionnement.

Entre temps, Laurent me contacte par courriel et me demande de l'aider à trouver un nouveau médecin généraliste parmi ceux adhérents au réseau. Je lui donne les coordonnées de médecins près de chez lui.

3^{ème} consultation en mars : la fatigue s'installe... les projets émergent

Laurent est content : il a réussi à surmonter sa peur en faisant son analyse de sang, et les résultats sont stables. Il a aussi choisi un nouveau médecin traitant.

Sa décision est prise : il reste en France. Malgré tous les avantages offerts par le Canada, il reste au plus près de ses enfants.

Il dort mieux (sans le médicament). Avoir pu exprimer son angoisse, et le travail fait ensemble lui ont permis d'améliorer la qualité de son sommeil sans thérapeutique.

Il prend du Kayexalate®, prescrit par la néphrologue, car son taux de potassium sanguin a augmenté. Il surveille, de façon plus rapprochée, ses glycémies à l'aide de son lecteur. Il est sujet aux hyperglycémies matinales. Son équilibre alimentaire vacille, et il a arrêté sa pratique sportive se sentant vraiment trop fatigué et essoufflé. L'agressivité et le stress « restent bloqués » en lui et cela ne lui convient pas.



Avec son amie, ils ne se voient plus donc il est soulagé de ne pas avoir à aborder sa maladie rénale.

4^{ème} consultation en mai : l'hospitalisation... une prise de conscience

Laurent raconte son hospitalisation d'une journée suite à son hyperkaliémie persistante. Il a eu très peur ! Il est de plus en plus fatigué. Il se retrouve avec des difficultés de sommeil. Il constate également des difficultés de concentration au travail.

Laurent prend conscience qu'il a un besoin vital de se reposer, de mettre un frein à ce rythme de vie car son corps et son moral ne suivent plus. Il sait que « ses batteries sont épuisées et qu'il fonctionne sur sa réserve ! ». Malgré cela, il hésite et n'ose pas demander un arrêt de travail à la néphrologue qu'il consulte. Cette dernière a abordé le sujet de la transplantation rénale. L'opération en elle-même ne lui fait pas peur, mais il appréhende les impacts que la dialyse peut avoir sur sa qualité de vie, de se retrouver seul à y faire face, et de paraître faible aux yeux de ses enfants.

Une fois l'entretien terminé, je prends la décision de partager avec la néphrologue les inquiétudes de Laurent. Je demande à celle-ci si une interruption momentanée de son activité professionnelle ne serait pas une aide pour que Laurent puisse reprendre des forces tant psychologiques que vitales.

5^{ème} consultation en juin : S'autoriser à prendre soin de soi

Laurent évoque la consultation diététique prise à son initiative. Il est content d'avoir eu de l'aide dans ce domaine. Il lui était devenu difficile d'organiser ses repas, ses courses. Par ailleurs, Laurent pratique sa religion et cela lui pose un problème dans l'organisation des déjeuners avec ses collègues. De ce fait, il se sent encore une fois seul. Il a abordé cette difficulté avec la diététicienne lui donnant des pistes pour y pallier. Il reconnaît maintenant les aliments riches en potassium, en sel, et en énergie pour mieux adapter et équilibrer son alimentation à ses besoins.

Il exprime un sentiment de culpabilité de ressentir le besoin de faire une sieste tellement il est fatigué, « j'ai l'impression d'être un petit vieux ». La néphrologue lui a prescrit un arrêt de travail, mais il hésite à l'utiliser. Il me remercie d'être intervenue auprès de celle-ci à ce sujet. La fatigue est toujours présente. Depuis son hospitalisation il dit : « je n'arrive pas à admettre que c'est en partie à cause de la maladie ». Nous parlons de ce qu'il souhaite pour lui-même, de sa prise de conscience de récupérer des forces, de sa fatigue. Nous explorons les éventuels projets qu'il pourrait mettre en œuvre pendant cette période de récupération. Laurent imagine comment il pourrait investir ce temps : se reposer, programmer les examens médicaux qu'il avait reporté jusqu'à

présent, reprendre une activité physique, peut-être du vélo, reprendre contact avec son frère.

6^{ème} consultation en août : Objectifs atteints... le mieux être

Laurent a le sourire, il est content car il a pu profiter de son arrêt de travail pour prendre soin de lui et faire ce qu'il avait décidé au terme de notre entretien précédent. Les résultats de ses examens sont stables. Il m'a remis l'appareil d'auto mesure tensionnelle prêté par le réseau avant notre rencontre.

Il décide de perdre 10 kg. Il a repris une activité physique en douceur en courant une fois tous les deux jours après le travail pendant 20 minutes. Même s'il dit : « Le plus dur c'est d'enfiler mes baskets, mais après je suis content d'y être ». Il a retrouvé sa respiration initiale et se sent beaucoup mieux physiquement et moralement.

Il a repris son histoire affective avec son amie, et il a réussi à lui parler de ses soucis de santé. Cela c'est très bien passé !

Il me remercie chaleureusement pour mon aide et mon soutien.

Nous décidons de reprendre contact par courriel ou téléphone dans trois mois.

Quels avantages dans la relation soignant/soigné ?

Nous voyons bien là tout le chemin parcouru par Laurent !

Il a réussi à faire ses choix et prendre les décisions lui permettant d'avancer. De prendre soin de lui et d'améliorer sa qualité de vie. Il a développé ses compétences d'auto soins et psychosociales en prenant conscience de ses capacités, en développant sa confiance en lui et en renforçant son sentiment d'auto-efficacité : croyance de la personne en ses capacités à faire quelque chose dans une situation spécifique. Il réussit à réduire son anxiété : « *l'expérience anxieuse amène ou s'accompagne de tensions physiques et psychologiques en relation avec la perception d'un danger et de la peur de ce danger* ».¹

Il a repris confiance envers les professionnels de santé. Se maintenir en santé n'est pas simple, car il y a des moments dans la vie où l'envie de tout lâcher et baisser les bras est tentante.

En tant qu'infirmière d'accompagnement et d'aide à la santé, l'histoire de Laurent permet de réfléchir au processus d'alliance thérapeutique : relation soignant/soigné qui se crée dans un esprit de collaboration avec une intention et une implication sincères pour atteindre les buts recherchés.

Cela me conforte dans ma pratique clinique infirmière.

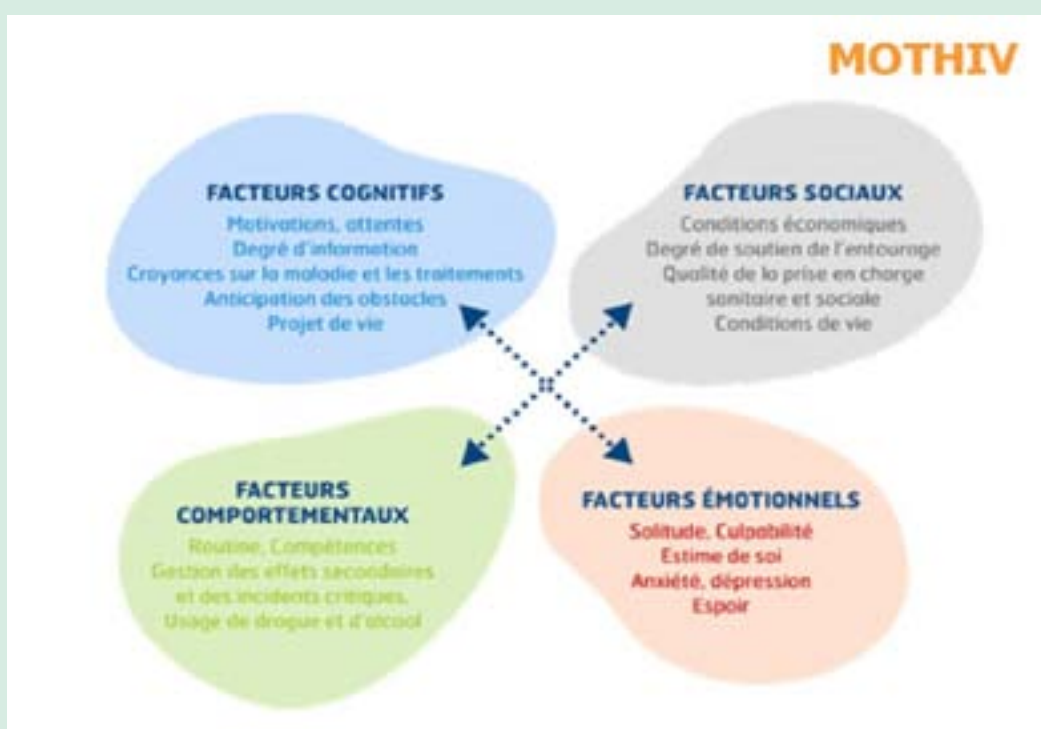
Dans une relation d'aide infirmière, il ne s'agit pas de faire passer des messages « à tout prix » et « pré conçus », ce que les professionnels ont tendance parfois à vouloir faire malgré leurs intentions bienveillantes. Mais être centré sur la personne dans une attitude d'écoute active et efficace. Ce n'est pas non plus chercher à convaincre la personne, ni à juger ce qu'elle est, ce qu'elle pense ou la façon dont elle agit, mais plutôt de comprendre sa vision du monde en ayant une attitude empathique. C'est aussi accepter de partir de ce que la personne sait, aimerait savoir ou ne veut pas savoir. L'aider à conduire ses premières actions éclairées de choix réalistes en maintenant sa liberté.

Différentes techniques et outils sont utilisés par les professionnels pour aider la personne à cheminer dans la compréhension et le développement de ses capacités en l'aidant à évoluer, et se réaliser dans ses projets de vie et de santé.

La proposition d'accompagnement et d'aide à la santé pour les patients adhérents du réseau

La prise en charge présentée dans le paragraphe précédent se nomme, en

Figure 2



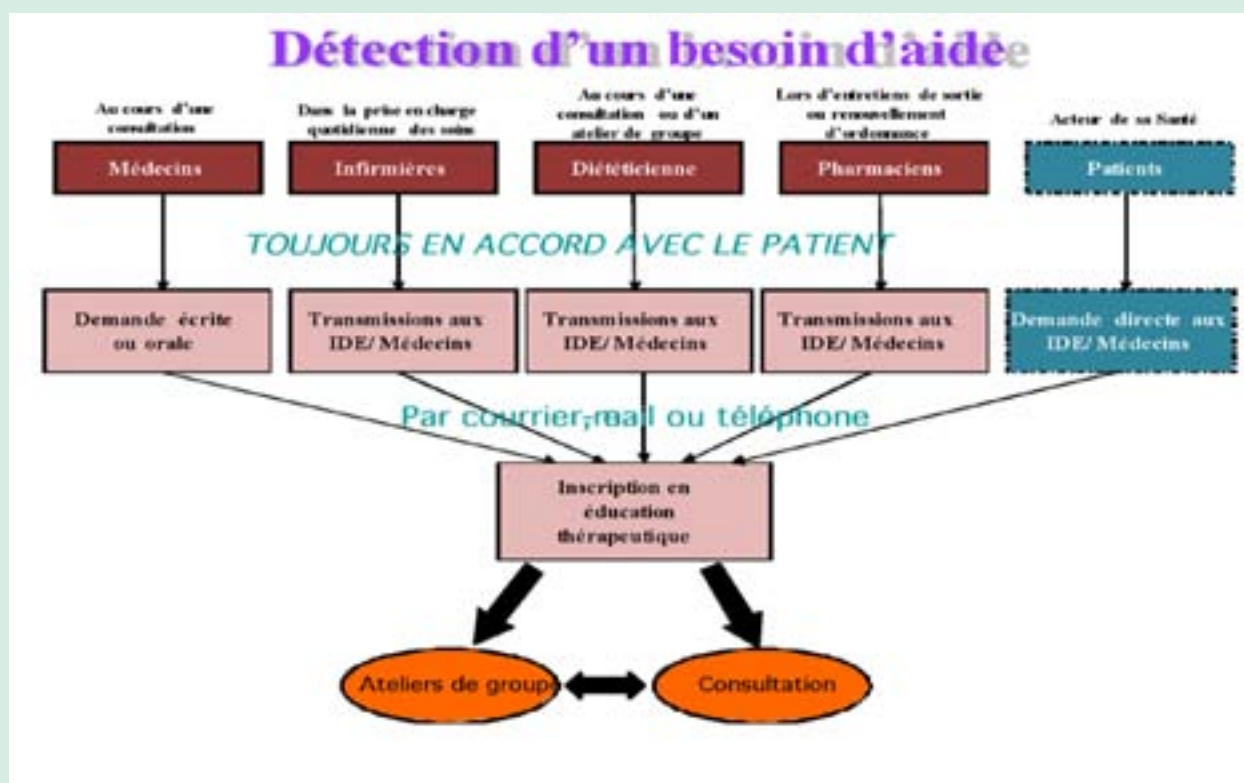


Figure 3

« Nous voyons bien là tout le chemin parcouru par Laurent ! Il a réussi à faire ses choix et prendre les décisions lui permettant d'avancer. De prendre soin de lui et d'améliorer sa qualité de vie. Il a développé ses compétences d'auto soins et psychosociales en prenant conscience de ses capacités, en développant sa confiance en lui et en renforçant son sentiment d'auto-efficacité. »

terme médical, un Accompagnement et une d'Éducation Thérapeutique du Patient (AETP).

Cette démarche fait partie intégrante des soins infirmiers dans une prise en charge personnalisée. Elle est proposée à tous les patients et leurs proches vivant avec une maladie rénale chronique et adhérents à un réseau de santé.

Les patients en insuffisance rénale sévère (stade 5) sont invités à être pris en charge par leur centre de référence. Des partenariats entre ces structures et le réseau doivent être mis en place pour faciliter la communication au service de la santé des patients.

La Haute Autorité de Santé recommande la réalisation de l'AETP avec une mise en œuvre en impliquant les patients individuellement ou leurs associations et les professionnels de santé formés à l'éducation thérapeutique (notamment aux techniques de communication et pédagogiques²). Il existe plusieurs courants de pensées dans ce domaine, et certains préfèrent une approche plus qu'une autre.

La philosophie de la méthode (s'appelant MOTHIV) que j'utilise m'a été enseignée, en théorie comme en pratique, par l'équipe de Comment

Dire (Paris), organisme de formation développant des actions auprès des professionnels de santé et des personnes soignées³. J'ai aussi bénéficié de l'enseignement des infirmières cliniciennes canadiennes.

Cette approche (Cf. Figure 2) provenant des sciences humaines est le fil conducteur de tous mes entretiens enrichis également par ma formation de sophrologue. Cette dernière me permet d'utiliser d'autres techniques comme : la relaxation.

MOTHIV⁴ est un modèle d'accompagnement et d'éducation thérapeutique invitant les soignants à s'engager dans une approche centrée sur la personne, à développer un style d'intervention empathique et à soutenir l'estime de soi et l'auto-efficacité des patients. Ce modèle permet de prendre en compte et d'explorer pas à pas avec tout patient, les 4 composantes en jeu dans son rapport à sa santé, à sa maladie, et à ses traitements : cognitive (ce que le patient sait, croit, se représente), comportementale (ce qu'il fait et met en œuvre concrètement, par exemple routines, organisation de son planning thérapeutique, ...), sociale (conditions économiques, degré de soutien de l'entourage, qualité de la prise en charge sanitaire et sociale, conditions de vie,...), émo-

tionnelle (estime de soi, états émotionnels négatifs, espoir...).

L'AETP peut être proposée au patient et/ou à ses proches s'il le souhaite (Cf. Figure 3) par les professionnels médicaux et paramédicaux en fonction des besoins d'aide formulés par les personnes elles-mêmes ou évalués par les soignants comme : incertitudes, inquiétudes, annonce de diagnostic, changement dans l'état de santé, gestion difficiles d'un traitement, événement de vie perturbant, manque de connaissance sur son état de santé et/ou l'évolution de sa pathologie, ...etc.

L'accompagnement en éducation thérapeutique peut être proposé soit dans le cadre de consultation individuelle, soit en atelier de groupe avec plusieurs personnes. Ce dernier peut prendre plusieurs formes :

Information ou éducation (compétences d'autosoins et d'adaptation) ou groupe de paroles si les personnes le souhaitent. Les thèmes seront définis lors d'un groupe de travail avec les personnes en fonction de leurs attentes (participation de « patient ressource » nécessaire).

« Un diagnostic éducatif » en individuel n'est pas forcément la première étape et pourra être proposé à la fin d'un atelier.

La prise en charge en AETP pourra avoir lieu dans les centres de santé, dans des associations ou en cabinet, notamment d'infirmières libérales.

Pour plus de facilité, un accompagnement par téléphone peut être également proposé après avoir rencontré au moins une fois la personne.

Une prescription médicale n'est pas nécessaire, la demande d'AETP peut se faire par tous les moyens : plan de soins dans un dossier patient (Néphro-Kit) ou demande écrite ou par courrier électronique ou par téléphone.

Une fois la demande reçue, la coordinatrice infirmière appelle la personne et détermine avec elle, en fonction de son domicile, où elle peut rencontrer une infirmière en consultation pour l'AETP, et lui communique le programme des ateliers.

Des outils spécifiques sont créés pour accompagner les personnes.

Les professionnels sont indemnisés directement par le réseau.

Au cours de cette prise en charge, les professionnels transmettront au réseau et au patient les données le concernant. Et un retour sera fait à ses correspondants médicaux.

Si vous le souhaitez, vous pouvez vous renseigner sur le réseau le plus proche de votre domicile.

Évolution des soignants.. ?

La législation française s'adapte à cette nouvelle révolution des pratiques professionnelles depuis le dernier vote des sénateurs sur l'AETP. En effet, les pouvoirs publics vont mettre en œuvre une organisation pour assurer la qualité de celle-ci.

En pratique, cela demande une évolution de la prise en charge des différentes structures de soins et des réseaux de santé. Une AETP de qualité requière des compétences relationnelles, pédagogiques, éducatives, organisationnelles et de communication.

L'AETP a cette force de rassembler les professionnels et de les centrer différemment autour des personnes soignées pour améliorer la qualité de vie et des soins.

La nouveauté réside dans les partenariats qui se développent officiellement entre les soignants et les soignés pour avancer ensemble et atteindre des objectifs communs. Cela demande également une évolution dans la façon d'être, de penser et de faire des professionnels.

**Je remercie particulièrement Laurent, qui contribue à cette évolution en acceptant de partager son histoire, et pour son soutien dans l'avancée de la pratique clinique infirmière. **

1. Graziani P. (2008). Anxiété et troubles anxieux. Paris, Ed Armand Colin.
2. Pauchet-Traversat A-F. (2007). Structuration d'un programme d'éducation thérapeutique du patient dans le champ des maladies chroniques, guide méthodologique. Ed. HAS-INPES
3. C. Tourette-Turgis, C. Isnard Bagnis, L. Pereira-Paulo, L'éducation thérapeutique dans la maladie rénale chronique – le soignant pédagogue, Paris, Ed. Comment Dire, 2009.
4. C. Tourette-Turgis, La consultation d'aide à l'observance des traitements de l'infection à VIH – L'approche MOTHIV : accompagnement et éducation thérapeutique. Paris, Ed. Comment Dire, 2007.



EXPÉRIENCE D'UN ADHÉRENT AU SEIN D'UN RÉSEAU DE SANTÉ EN NÉPHROLOGIE

Interview

LES RÉSEAUX DE NÉPHROLOGIE PROPOSENT UN ACCOMPAGNEMENT PERSONNALISÉ AUX PATIENTS ATTEINTS D'UNE MALADIE RÉNALE. AFIN D'OFFRIR DES PRESTATIONS DE QUALITÉ, LES USAGERS SONT RÉGULIÈREMENT SOLlicitÉS POUR DONNER LEUR AVIS SUR L'ORGANISATION DES ACTIVITÉS, LES OUTILS PROPOSÉS ET COMMUNIQUER SUR LES RÉSEAUX DE SANTÉ.



M. PIERRE GARNIER
adhérent¹ et très actif dans le réseau Rénif, a accepté de répondre aux questions de Mme Laurence Bouffette, coordinatrice infirmière en accompagnement éducation thérapeutiques.

Laurence Bouffette : *Dans le cadre d'un réseau de santé, comment souhaitez-vous que nous vous présentions ?*

Pierre Garnier : Je suis Pierre, à la fois un patient, un usager², et un patient expert³. Je suis suivi pour mon insuffisance rénale par une néphrologue, une infirmière et une diététicienne du réseau. Je participe avec d'autres adhérents à des ateliers de diététique. Enfin, j'apporte mon expérience de patient et d'économiste de la santé en tant que membre du comité de pilotage⁴ créé par les réseaux de néphrologie et de diabétologie pour favoriser l'éducation thérapeutique au sein de ces structures.

L.B : *Comment avez-vous découvert le réseau ?*

P.G : J'ai découvert le réseau il y a deux ans à la suite d'une visite chez mon médecin généraliste découvrant que je faisais une insuffisance rénale qui ne s'améliorait pas. Il m'a adressé à une néphrologue du réseau consultante au sein d'un centre de santé. Après plusieurs analyses biologiques, elle a confirmé ma maladie et m'a indiqué le traitement à suivre. Elle m'a proposé d'adhérer au réseau Rénif pour être accompagné et optimiser la mise en place et le suivi de mon traitement. Elle m'a préconisé de rencontrer des diététiciens en participant aux ateliers diététiques, afin de mieux comprendre le rôle de mon alimentation, pour améliorer le résultat de ma créatinine, découvrir comment je pouvais modifier mes

habitudes alimentaires et comment faire pour réussir.

L.B : *Qu'avez-vous ressenti à l'annonce de votre maladie rénale ?*

P.G : Evidemment, j'ai découvert que je souffrais de cette maladie dont j'ignorais l'existence, mais je ne suis pas sorti de la consultation traumatisé. Au contraire, la néphrologue m'a rassuré en m'aidant à comprendre que c'est une maladie qui certes ne se guérit pas mais qu'il existe des traitements pour la stabiliser ou la ralentir.

Elle m'a conseillé d'être suivi régulièrement par différents professionnels pour m'aider à adapter mon traitement en fonction de mes résultats, de mes besoins et de mes possibilités par rapport à ma vie active. Ma rapide participation aux ateliers diététiques a conforté ce sentiment. J'ai acquis des connaissances, j'ai su comment se manifeste la maladie rénale et comment je peux la prendre en charge de façon personnelle. Cela me permet de mieux appréhender l'éventuelle évolution de ma maladie et de savoir comment y faire face.

L.B : *Quel autre accompagnement vous a été proposé par le réseau ?*

P.G : A la suite des ateliers diététiques, je bénéficie depuis plus d'un an de consultations individuelles avec une diététicienne libérale très

compétente formée par le réseau (sur les spécificités alimentaires de l'insuffisance rénale). Elle me propose un suivi personnalisé en complément des informations reçues lors des ateliers. Au regard de mes dernières analyses biologiques et de mes objectifs, elle me conseille et me propose des menus adaptés à mes besoins. En effet, elle m'a précisé que je mangeais équilibré mais qu'il était nécessaire de répartir différemment mes portions alimentaires dans la journée. J'ai également appris avec elle à lire la composition des aliments achetés dans les magasins ce qui me permet d'adapter mes menus en fonction de la quantité journalière de sel à éviter de dépasser.

Pour ma tension artérielle, j'ai également vu une infirmière qui m'a expliqué comment prendre ma tension à mon domicile. A la suite de la consultation, elle m'a prêté un appareil d'auto mesure tensionnelle pendant 3 mois afin que je mesure et note ma tension sur une fiche matin et soir. Cela m'a permis de contrôler et de voir ma tension baisser jusqu'à ce que ma néphrologue me dise que ce n'était plus nécessaire de la prendre aussi régulièrement.

L.B : *Vous a-t-il été difficile de changer vos habitudes ?*

P.G : Oui, évidemment car les habitudes « ont toujours la vie dure », or il fallait absolument que je m'adapte aussi bien aux prescriptions de la néphrologue qu'aux conseils de la diététicienne. Mais j'ai été récompensé de mes efforts quand au bout de 6 mois, j'ai vu mes résultats biologiques bien meilleurs montrant notamment une baisse sensible de mon taux de créatinine et de sodium (sel).

Ma tension artérielle a également baissé.

Cela m'a incité à continuer et à être en phase avec les conseils de la diététicienne et de la néphrologue. C'est rassurant de voir qu'une insuffisance rénale peut finalement être maîtrisée au bout de quelques temps et que j'étais capable de le faire.

Ma participation au réseau me permet de me sentir moins seul dans

mon traitement et d'obtenir toutes les informations nécessaires dont j'ai besoin.

L.B : *Quels sont les inconvénients de participer à un réseau ?*

P.G : La participation au réseau n'a pas d'inconvénients. C'est le fait de suivre les conseils et les prescriptions médicales, mais aussi de participer de façon régulière aux activités du réseau qui peut être dur. Mais ceux ne sont pas du tout des problèmes insolubles car les activités du

J'ai découvert le réseau il y a deux ans à la suite d'une visite chez mon médecin généraliste découvrant que je faisais une insuffisance rénale qui ne s'améliorait pas. Il m'a adressé à une néphrologue du réseau consultante au sein d'un centre de santé. Après plusieurs analyses biologiques, elle a confirmé ma maladie et m'a indiqué le traitement à suivre. Elle m'a proposé d'adhérer au réseau Rénif pour être accompagné et optimiser la mise en place et le suivi de mon traitement.

réseau ne sont pas obligatoires et permettent au contraire d'apporter une certaine motivation.

L.B : *Quelles différences voyez-vous par rapport à une prise en charge classique, c'est-à-dire sans réseau ?*

P.G : La prise en charge au sein d'un réseau est plus régulière avec des intervalles moins longs qu'une prise en charge chez mon médecin traitant car je le vois tous les 2-3 mois. Malheureusement les rapports avec mon médecin traitant n'ont pas évolué. J'ai l'impression qu'il y a « une cassure » entre l'activité du médecin traitant et la prise en charge spécialisée liée à ma maladie rénale. C'est moi qui « force » la connexion entre mon médecin généraliste et ma néphrologue. Je demande à chaque fois à celle-ci d'écrire un petit mot à mon médecin généraliste, mais ce dernier le met dans mon dossier sans me poser de questions. La seule question qu'il m'a posée lorsque je lui ai parlé de ma prise en charge au sein du réseau, c'était de savoir si cela ne me prenait pas trop de temps !

Cette « cassure » engendre notamment la prescription d'examens biologiques ou de médicaments en doublon à une semaine d'intervalle. Du coup, je dois vérifier moi-même mes prescriptions avant de les faire appliquer par les laboratoires pharmaceutiques ou les pharmaciens.

L.B : *Y a-t-il des aspects d'une prise en charge en réseau qu'il serait selon vous nécessaire d'améliorer ?*

P.G : Le seul aspect qui pourrait être amélioré au sein du réseau, c'est d'analyser plus rapidement et plus précisément les conditions de vie du patient afin d'adapter au mieux le traitement par rapport à ses possibilités physiques, intellectuelles, sociales et économiques. Cela rentre dans le cadre de l'accompagnement proposé par le réseau mais après la prescription du traitement du néphrologue, or le traitement doit être en phase avec les « possibilités » du patient. Il est évident que quelqu'un

qui vit seul comme moi ne connaît pas les mêmes conditions de vie que quelqu'un vivant en couple. Je suis obligé de me prendre en charge. Je dois assurer et assumer mon traitement sans aucune aide. Je n'ai pas de soutien lors des moments difficiles.

L.B : *D'une façon plus générale, quelles interventions pensez-vous que le réseau doit avoir auprès du public ?*

P.G : Il devrait certainement avoir une mission d'information de façon plus élargie sur les maladies rénales et sur l'intérêt d'un réseau en lui-même. Cela devrait partir du réseau vers les établissements et les professionnels de santé car les maladies rénales et les réseaux de santé ne sont pas tellement connus. Il faudrait plus de communication grand public vers l'extérieur.

Le paradoxe du réseau, c'est qu'en dehors du réseau, il y a peu de communication mais une fois pris en charge, le patient est « gâté » et reçoit l'ensemble des informations qui lui sont nécessaires. A chaque consultation ou atelier, l'adhérent reçoit un certain nombre de documents et

il peut s'y replonger chez lui quand il le souhaite. Dans le cadre de la communication, des actions de dépistage sont également à développer.

L.B : *Quels messages souhaitez-vous transmettre aux patients vivant avec une maladie rénale chronique ?*

P.G : Il faut qu'ils recherchent un moyen d'adhérer à un réseau ou en tout cas qu'ils puissent bénéficier d'un accompagnement plus personnalisé dans le cadre d'un programme d'éducation thérapeutique.

J'ai eu la chance de « tomber » sur des professionnels de santé compétents car ce n'est pas évident de trouver une équipe à la fois sympathique, expérimentée et ayant à cœur de prendre en charge les patients dans leur globalité.

L.B : *Y a-t-il des thèmes que vous souhaiteriez que le réseau aborde dans un de ses prochains magazines ou dans le cadre d'un atelier ?*

P.G : Les brochures données par le réseau sont assez complètes par

rapport aux sujets médicaux. Ce qui manque, c'est peut être des informations liées aux déplacements du patient : notamment de trouver des lieux de prise en charge de la maladie rénale, où poursuivre un accompagnement thérapeutique sur un autre département ou une autre région. Par exemple un annuaire ou des astuces pour préparer son voyage seraient intéressants.

Pour les ateliers, je n'ai pas de préférence pour un thème particulier. Je pense par contre qu'il est nécessaire d'en définir un, car l'accès à un groupe de parole sans thème est plus difficile. Je me déplacerai pour un thème donné et non pas pour un échange avec d'autres patients.

L.B : *Comment voyez-vous le rôle d'un patient expert ?*

P.G : Les patients experts peuvent apporter leurs expériences, leurs vécus sur des thèmes donnés et apportent ainsi des enseignements et des connaissances aux autres patients ou aux professionnels de santé dans le cadre d'ateliers ou de groupe de travail.

**Rein échos remercie chacun des réseaux ayant participé à la rédaction de ce dossier et notamment nos deux coordinatrices : M^{mes} Pouteau et Willems du Rénif . **



1. Un adhérent : Membre d'une organisation ou d'une association
2. Un usager : personne qui a recours à un service, en particulier à un service public, ou qui emprunte le domaine public. Aujourd'hui le terme d'usager ne s'applique pas seulement à la personne malade : il s'étend à la famille, aux proches et tout utilisateur potentiel de ces services.
3. Un patient expert : Un patient qui connaît très bien la prise en charge d'une maladie rénale du fait de son expérience.
4. Un comité de pilotage : C'est un groupe de personnes chargées de veiller au bon fonctionnement d'un projet au sein d'une structure. Il est composé de participants ou d'experts de provenance et de spécialités diverses qui se réunissent régulièrement en un lieu pour débattre et décider des projets identifiés.



- 14 structures de dialyse dans Paris et sa région
 - Un centre de formation des patients à l'autodialyse et à la dialyse à domicile
 - Dialyse à domicile (hémodialyse et dialyse péritonéale)
 - Un service d'hospitalisation en médecine et soins de suite
 - Un centre de formation des professionnels à la dialyse
 - Consultations spécialisées de néphrologie et de diabétologie
 - Votre dialyse lors d'un séjour temporaire dans Paris et sa région
- contact : unite.saisonniere@auraparis.org**



Contact@auraparis.org



INVITATION EGIRE

2009

LES PREMIERS ETATS GÉNÉRAUX
(INTER ASSOCIATIFS)
DE L'INSUFFISANCE RÉNALE

Le 27 Novembre de 14h à 18h
à l'ASIEM (auditorium 300 places)
6 rue Albert de l'Apparent 75007 Paris

**NOUS REMERCIONS : AMGEN, B. BRAUN AVITUM, BRISTOL-MYERS SQUIBB
ET FRESENIUS MEDICAL CARE QUI NOUS ONT PERMIS CETTE ACTION.**

Les urémiques et diabétiques, leurs proches et les professionnels de santé concernés, sont conviés à assister gracieusement aux Premiers Etats généraux (inter-associatifs) de l'insuffisance rénale, dans le grand amphi de l'ASIEM.

Six professionnels de la néphrologie vont se relayer pour vous entretenir de cette problématique santé et de l'offre de soins dans le cadre de cette affection de longue durée. Cela à partir d'exposés, qui seront enregistrés et mis en ligne

(au format Mp3) : MM. Ph. Bagros, B. Barrou, X. Belenfant (modérateur), B. Perrone, L. Turmel et Mme Françoise Parmentier, interviendront dans leur spécialité.

L'occasion, pour le public présent et ensuite pour les internautes et les lecteurs (lectrices) de nos revues ; de poser leurs questions. Questions auxquelles les réponses seront apportées par la suite, soit : par les médecins, des réunions avec les associations concernées ; et pour les plus importantes d'entre elles, lors de nos seconds États Généraux.

THÈME DE LA CONFÉRENCE

« INSUFFISANCE RÉNALE CHRONIQUE : DOIT-ON CRAINDRE UNE MACDONALDISATION DES SOINS ?



LES ORGANISATEURS : AIRG France (Association pour l'information et la recherche sur les maladies rénales génétiques) et **LRS** (Ligue Rein & Santé, revue Rein échos). Divers invités : Réseaux Paris diabète et Rénif, Association Paris Diabète, AIR Bretagne, Aura Paris, etc...(liste non exhaustive).

PROGRAMME DES ETATS GÉNÉRAUX DE L'INSUFFISANCE RÉNALE 2009 DU VENDREDI 27 NOVEMBRE 2009

Insuffisance rénale chronique : doit-on craindre une Macdonaldisation des soins ?

13h30
ACCUEIL

Prise en compte de vos questions écrites avant et pendant la réunion.
Open space, ouvert à tous (médecins, IDE, patients et public accompagnant)

14h
DÉBUT DES INTERVENTIONS

14h
Accueil et présentation de M. Xavier Belenfant (réseau Rénif)

14h30 à 15h
M. Philippe Bagros « De l'insuffisance rénale à l'IRCT, de la dialyse à la greffe, se prémunir, puis ralentir son IR, surveiller et se préparer à l'IRCT et ses conséquences ».

15h à 15h30
M^{me} Françoise Parmentier « Méthodes et centres de dialyse, certification, accueil, techniques de dialyse et qualité de vie, compétences et présences médicales ».

15h30 à 16h
M. Luc Turmel « Les abords vasculaires nécessaires, la protection de l'épiderme, les prélèvements, la radiologie et la chirurgie vasculaire en France aujourd'hui ».

16h à 16h15
Echanges avec la salle

16h30 à 17h
M. Bruno Perrone « Quels sont les paramètres d'une bonne dialyse en 2009, notamment pour en éviter les complications. Quel avenir peuvent espérer les dialysés ».

17h à 17h30
M. Benoît Barrou « Comment réussir sa transplantation rénale. Quelle prise en charge du patient est nécessaire, que peuvent attendre les insuffisants rénaux dans l'avenir ».

17h30 à 17h45
Dernier échanges avec la salle et conclusions.

Fin impérative à 18h.

Renseignements complémentaires (programme, inscriptions et vos questions) :
egire2009@gmail.com

LRS
10, rue Montéra
75012 Paris
lrsasso@orange.fr
Tél : 06.87.93.21.54
www.rein-echos.org

AIRG France
BP 75261 Paris Cedex 06
Tél : 01.51.10.89.98
www.airg-france.org

Ou auprès de nos invités.

COUPON A RETOURNER AVANT LE 15 NOVEMBRE 2009

- Par courrier : LRS, 10 rue Montéra – 75012 PARIS
- Par Tél. : n° 06.87.93.21.54
- Réponse possible par mail : lrsasso@orange.fr

M / Mme / Mlle

email Profession

Assistera à la réunion organisée le 27 novembre 2009

OUI

NON

Le témoignage d'Olivier

DEMAIN EST UN AUTRE JOUR...

JE M'APPELLE OLIVIER, J'AI 42 ANS ET SUIS COMPOSITEUR DE MUSIQUE ET PRODUCTEUR DE DISQUES ET VOICI MON TÉMOIGNAGE.

MON père Guy dans sa quarantième année a découvert qu'il avait une polykystose (PKD1) suite à des saignements dans ses urines.

Son père lui-même serait mort d'un cancer du rein alors qu'il était militaire en poste au Maroc, et l'une de nos cousines du côté paternel a été dialysée puis greffée à la Pitié-Salpêtrière de Paris et vit depuis des années avec ce rein.

Quand la Polykystose de mon père a été diagnostiquée, sa créatinine et sa tension étaient déjà très préoccupantes, ses reins et son foie envahis de kystes.

Il a tenu un temps grâce à des hypotenseurs puis sa fonction rénale s'est vite détériorée, le contraignant alors à la dialyse.

Pendant plus de 20 ans il s'est battu vaillamment, malheureusement considéré à l'époque comme trop âgé pour être greffé, ayant souffert de ses fistules puis ensuite de complications cardiaques, plus tard d'un anévrisme abdominal et au terme de sa 74^{ème} année, il nous quittera à la suite d'un sévère infarctus qui donnera lieu à une ultime opération dont il survivra quelques semaines à peine.

La polykystose a également touché mon frère de dix ans mon aîné (celui qui a le moins de kystes), ainsi que ma sœur Isabelle âgée aujourd'hui de 39 ans.

Certains de nos kystes font plusieurs centimètres de diamètre mais nos tensions sont bonnes et nos créatininées restent dans la normale et nous nous en réjouissons comme vous pouvez l'imaginer.

Ma polykystose a été diagnostiquée par échographie en 1999 et ma créatininémie était de 11.6 mg/l (soit une créatininurie de 1805 mg/L)

En 2008 elle était de 14.1 mg/L soit 124.6 mcml/1 (et une clairance de cockcroft de 68.26 ml/min

C'est mon frère qui s'est en premier, penché sur cette atteinte peu commune et silencieuse, refusant de se résigner après qu'on lui ait dit qu'il n'y avait rien d'autre à faire qu'attendre... Intéressé par la biologie et la diététique, il a entamé ses propres recherches. Il a notamment pris contact avec des fondations privées aux États-Unis consacrées à la recherche sur cette maladie afin de collecter de plus amples renseignements.

Notre combat et nos recherches concernant cette maladie ont commencé en 2002.

J'ai commencé à prendre du « Foncitril » dans le but d'acidifier mes urines puis à consommer des oméga-3 dans le but de préserver mon cœur et protéger mes artères.

J'ai commencé progressivement à boire plus d'eau, revu toute mon alimentation en supprimant presque toutes les protéines animales.

Je me suis mis à consommer plus de légumes, de fruits, des graines de lin, sans oublier pour autant de me faire plaisir de temps en temps.

Tout ce qui est bon pour mon corps est bon pour moi.



C'est lors de ses recherches que mon frère a pris contact avec Corinne Lagrèfeuil, présidente de l'association polykystose France, car il sentait qu'il était primordial de se rassembler afin de plus échanger sur cette maladie dite orpheline.

Quel bonheur de découvrir que l'on n'est plus seul. Que des gens, des bénévoles, des chercheurs se mobilisent et planchent vraiment sur cette maladie et que dans cette association on est soutenu, écouté et conseillé.

Tout cela ma redonné plus d'espoir encore, l'espoir d'avoir la chance de passer au travers, de pouvoir gagner du temps afin de peut-être bénéficier un jour, d'un nouveau traitement.

Mais dans cette quête, j'ai appris à relativiser et à vivre au jour le jour, j'ai découvert la méditation afin de mieux contrôler ma tension, l'hypnothérapie m'a aidé à me dominer et à faire disparaître la peur du lendemain, les huiles essentielles contribuent à mon équilibre. C'est étonnant mais cette atteinte m'a ouvert les yeux, donné plus encore le goût de vivre, la joie d'exister, de profiter de chaque jour pleinement.

J'ai même repris le sport plus intensément ; dans notre famille on en a toujours fait et je suis convaincu que c'est un allié formidable.

Je dois dire qu'après m'être entraîné, ma tension est celle d'un jeune homme et le bien-être que j'en retire n'a pas de prix.

Aujourd'hui je me sens vraiment en bonne santé et c'est tout ce qui compte car demain, j'insiste, est un autre jour... \\\

Olivier reste philosophe pour affronter sa maladie rénale, une Polykystose, qui heureusement pourrait escompter des traitements curateurs, à terme. Rein échos.

QUAND FAUT-IL DEBUTER *la dialyse ?*

LE MOMENT IDÉAL DU DÉBUT DE LA DIALYSE EST BIEN DIFFICILE À DÉTERMINER. PLUSIEURS CAS SONT À ENVISAGER.

LE cas le plus simple, heureusement le plus fréquent est celui où les patients ont une insuffisance rénale lentement progressive et un suivi régulier.

Dans ce cas, les signes cliniques de l'urémie sont le plus souvent absents ou peu importants tout au long de l'évolution de la maladie et la décision du début est basée essentiellement sur des résultats biologiques.

Toutes les recommandations publiées sur ce sujet sont fondées sur des opinions et non sur des preuves. Les guidelines américaines de 1997 proposaient de commencer la dialyse lorsque le Kt/v hebdomadaire rénal est inférieur à deux. Les recommandations européennes (European Best Practice Guidelines), publiées en 2002, préconisaient de commencer la dialyse lorsque le débit de filtration glomérulaire descend en dessous de 8 à 10 ml/min pour 1,73 m².

Débuter la dialyse précocement est une idée ancienne, apparue au début des années 1970, puis reprise en 1990 sous forme de recommandations. Cette idée doit être remise en question après plusieurs observations récentes. Dans l'étude NECOSAD qui comprend 253 patients, 63% d'entre eux ont commencé relativement tôt ; 37 % d'entre eux ont commencé la dialyse tardivement. Les patients commençant la dialyse précocement ont débuté leur traitement en moyenne 4 à 8 mois plus tôt que les autres. Les résultats ont montré que si la qualité de vie est ini-

tialement meilleure dans le groupe des patients pris en charge précocement, elle est identique dans les deux groupes à 12 mois. Quant à la mortalité, elle n'est pas différente.

Une étude prospective britannique a comparé deux groupes de patients, l'un commençant la dialyse avec une clairance de la créatinine à 20 ml/min pour 1,73 m², et l'autre avec une clairance moyenne de 8 ml/min pour 1,73 m². Cette étude met en évidence qu'il n'y a pas eu de bénéfice en termes de survie pour le groupe pris en charge précocement.

Une recommandation faite par la commission de dialyse de la société de néphrologie en 2005 répond à cette question, Quand et pourquoi commencer la dialyse ? Lorsque l'insuffisance rénale arrive au stade terminal, c'est-à-dire lorsque la clairance de la créatinine est inférieure à 15 ml/mn, la dialyse devra être envisagée afin d'éviter l'apparition des complications graves liées à l'insuffisance rénale terminale.

Il est utile de débuter la dialyse plus précocement chez les patients



M. GEORGES BRILLET est
néphrologue au centre de
néphrologie de Chateauroux
membre de la commission d'éthique
de la société de néphrologie.

atteints de néphropathie diabétique. Malheureusement parfois la dialyse doit être débutée en urgence chez les patients qui présentent une symptomatologie clinique urémique sévère avec des signes d'altération grave des variables biologiques.

Le moment de débuter la dialyse dépend également du type de technique choisie : dialyse péritonéale et/ou hémodialyse et de la préparation à la dialyse qui comprend notamment une préparation psychologique. Cette préparation est essentielle. Chaque patient doit être informé

« Quand et pourquoi commencer la dialyse ?
Lorsque l'insuffisance rénale arrive au stade terminal, c'est-à-dire lorsque la clairance de la créatinine est inférieure à 15 ml/mn, la dialyse devra être envisagée afin d'éviter l'apparition des complications graves liées à l'insuffisance rénale terminale. »

longtemps à l'avance de la nécessité de cette prise en charge. Cette anticipation doit permettre au patient de se préparer à cette éventualité, de mieux l'accepter et de planifier ses activités en conséquence. Le cas particulier des patients transplantés rénaux doit être pris en compte car la réponse n'est pas la même.

Dans les cas où il n'existe pas de suivi néphrologique, il existe quelques indications précises. La décision de débuter la dialyse est dans certains cas absolue lorsqu'il existe une péricardite, une surcharge cardio-circulatoire ou un œdème pulmonaire réfractaire aux diurétiques, une hypertension artérielle répondant mal aux anti-hypertenseurs, des nausées et des vomissements persistants importants. La plupart des néphrologues sont d'accord pour dire qu'il ne faut pas attendre ces événements pour débuter la dialyse.

Les critères les plus souvent utilisés sont des indications relatives. Ces indications associent : nausées intermittentes, le plus souvent en début de matinée, une neuropathie débutante se manifestant par des syndromes des jambes sans repos ou par des sensations de brûlures, une encéphalopathie débutante, une inversion du cycle du sommeil. Il est important de chercher des facteurs psychologiques tel qu'un syndrome dépressif ou des mauvaises relations avec ses proches. Parmi les éléments qui peuvent aider à prendre cette décision, il faut intégrer la nutrition du patient. Le régime hypoprotidique a permis d'améliorer les chiffres biologiques de l'évolution vers l'insuffisance rénale terminale mais on sait aujourd'hui que la malnutrition peut être dangereuse pour le patient. Il est important d'avoir à l'esprit que la correction de l'anémie par l'Erythropoïétine améliore les symptômes neurologiques centraux sans modifier le niveau de l'urémie biologique. L'existence d'une fistule artério-veineuse ou d'un cathéter de dialyse péritonéale fonctionnelle sont également des éléments dont il faut tenir compte. La connaissance de l'ensemble de ces facteurs doit aider le néphrologue et l'équipe prenant en charge le patient. On peut ainsi

Dans les cas où il n'existe pas de suivi néphrologique, la décision de débuter la dialyse est dans certains cas absolue lorsqu'il existe une péricardite, une surcharge cardio-circulatoire ou un œdème pulmonaire réfractaire aux diurétiques, une hypertension artérielle répondant mal aux anti-hypertenseurs, des nausées et des vomissements persistants importants. La plupart des néphrologues sont d'accord pour dire qu'il ne faut pas attendre ces événements pour débuter la dialyse.



trouver le bon moment de la prise en charge de l'insuffisance rénale terminale. Cette prise en charge est compliquée car il peut s'agir de l'hémodialyse, de la dialyse péritonéale mais aussi de la transplantation rénale lorsqu'il n'existe pas de contre-indication. Une information adaptée du patient, des techniques de prise en charge de l'insuffisance rénale chronique devrait aider et permettrait ainsi de débuter la dialyse au bon moment.

Cette information doit être réalisée suffisamment tôt pour permettre d'envisager le meilleur moyen pour prendre en charge l'évolution de l'insuffisance rénale dont la dialyse est une des composantes mais pas la seule. La place de la greffe préemptive et de la greffe avec donneur vivant et la prise en charge médicale de cette insuffisance doit être rendue possible.

Il faut se rappeler que la dialyse ne remplace pas toutes les fonctions du rein et que dans certains cas elle peut accélérer ces pertes de fonctions du rein. Il est très difficile de baser une recommandation du début de la dialyse sur un niveau de DFG, quand on connaît les difficultés de sa validation dans les différentes populations.

La connaissance des complications spécifiques à chaque technique de dialyse est importante dans le choix du début d'une technique. La prise en compte de l'avis du patient et de son acceptation doit être un des éléments du choix. Parfois il existe un déni de la maladie et les symptômes ne sont pas rapportés au médecin, d'où l'intérêt de rencontrer l'entourage. D'autres éléments indirects comme l'épaisseur des parois vasculaires (carotides) et mesure de l'onde de pouls pourraient être d'une aide précieuse.

La prise en charge de l'insuffisance rénale terminale est complexe. Le suivi précoce du patient et de son entourage aide à choisir la meilleure solution pour le patient. A partir de ce choix le moment idéal du début de la dialyse si cette solution est retenue est plus simple à déterminer. La réponse est très différente d'un patient à un autre et ne repose pas que sur des critères biologiques. \\\

DIURÈSE ET FONCTION RÉNALE RÉSIDUELLES

la cinquième roue du carrosse ?

EN UN MOT : IL FAUT FAIRE DE LA DIALYSE DE QUALITÉ, ET LA PRÉSERVATION DE LA FONCTION RÉNALE RÉSIDUELLE SUIVRA

Fonction rénale résiduelle : cinquième roue du carrosse ou question réellement secondaire ?

On peut certes avoir l'impression que la question de la fonction rénale résiduelle ne monopolise pas l'intérêt des Néphrologues. Aux malades dialysés, sauf peut-être à ceux qui sont traités par dialyse péritonéale, on n'en parle pas ou peu ; on leur en parle en tout cas beaucoup moins que de Potassium, de Phosphore, de Calcium, de Parathormone, d'Hémoglobine et d'EPO, ou de poids de base.

La question reste fort débattue dans la communauté néphrologique, de la place que doit tenir la gestion de la fonction rénale résiduelle dans la prise en charge globale du dialysé. Comme c'est souvent le cas en médecine, il convient d'aborder cette question par une appréciation subtile de la balance entre bénéfice et risque.

Cet article se propose de passer en revue les causes de dégradation de la fonction rénale résiduelle chez le malade en insuffisance rénale avancée, de considérer les effets positifs et négatifs du maintien d'une FFR élevée chez le dialysé, de proposer ce qu'il convient de faire en pratique.

Quels sont les facteurs de réduction de la fonction rénale résiduelle (FRR) ?

La réduction progressive de la fonction rénale résiduelle est un phénomène inéluctable, lié principalement

à la fibrose du tissu rénal. C'est pourquoi il n'est pas étonnant que l'on retrouve, comme facteurs de déclin de la FRR, des causes d'altération du parenchyme rénal :

- âge (vieillesse du tissu rénal)
- type de maladie rénale initiale
- infections
- inflammation chronique liée aux techniques de dialyse utilisées
- déshydratation chronique et/ou hypotension chronique par réduction excessive du poids de base (réduction souvent nécessaire pour éviter des accidents cardiaques)
- causes iatrogènes : antibiotiques (aminosides), produits iodés de contraste

On a longtemps considéré que la dialyse péritonéale (DP) permettait, plus que l'hémodialyse (HD), de ralentir la décroissance de la FRR ; mais une étude récente n'a pas retrouvé de différence entre les malades traités en DP et ceux traités en HD sur membranes synthétiques à haut flux et avec un dialysat ultrapur.

Tout cela nous laisse d'ores et déjà entrevoir ce qu'il faut faire pour préserver la FRR. Mais il ne faut pas oublier qu'il convient, en toutes choses, de « peser le pour et le contre ».

Pourquoi faut-il préserver la fonction rénale résiduelle ?

C'est un facteur de meilleur confort de vie : une fonction rénale résiduelle,



DR B. PERRONE
Service de Néphrologie
C H de Saintonge
17100 Saintes

et donc une diurèse conservée donne plus de liberté dans les apports d'eau (moins de restriction hydrique).

C'est un facteur non négligeable d'épuration des toxines urémiques en général, et des toxines urémiques de poids moléculaire élevé en particulier : une fonction rénale résiduelle de 3 mL/min, cela fait une clairance d'un peu plus de 30 litres par semaine, qui s'ajoute à l'épuration par dialyse. Il n'est pas étonnant dès lors, qu'une fonction rénale résiduelle préservée soit associée à un meilleur état nutritionnel, à une meilleure correction de l'anémie (et donc à des besoins

“ La surcharge hydrosodée chronique est un facteur d’hypertension artérielle et d’hypertrophie ventriculaire gauche et augmente donc le risque cardio-vasculaire : dans la hiérarchie des priorités, il est clair qu’on doit privilégier le contrôle volémique, c’est-à-dire une réduction du poids sec appropriée pour un meilleur contrôle de la pression artérielle. ”

d’EPO moindres), et d’une manière générale à des meilleures courbes de survie.

Ce fait, des meilleures courbes de survie associées à une FRR préservée, doit toutefois être interprété avec clairvoyance : une association sur le plan statistique ne doit pas être considérée comme l’existence d’un lien de cause à effet. Autrement dit : si les courbes de survie sont meilleures avec une FRR préservée, c’est peut-être parce que les malades concernés n’ont pas (ou ont moins) les comorbidités qui aboutissent à la dégradation de la FRR.

Pourquoi ne faut-il pas chercher à préserver « envers et contre tout » la fonction rénale résiduelle ?

C’est un fait connu (et documenté par plusieurs études cliniques) que la persistance d’une FRR significative est dans la plupart des cas liée à une surcharge hydrosodée chronique : les vieux dialysés le savent bien, pour lesquels une augmentation inhabituelle de la quantité d’urines a souvent une valeur d’alarme qui les incite à demander une réduction du poids sec avant que ne surviennent des accidents de surcharge (œdème pulmonaire par exemple).

La surcharge hydrosodée chronique est un facteur d’hypertension artérielle et d’hypertrophie ventriculaire gauche et augmente donc le risque cardio-vasculaire : dans la hiérarchie

des priorités, il est clair qu’on doit privilégier le contrôle volémique, c’est-à-dire une réduction du poids sec appropriée pour un meilleur contrôle de la pression artérielle. Autrement dit : la préservation de la FRR ne doit pas avoir « pour prix à payer » une augmentation de la comorbidité cardiovasculaire.

Pour conclure : qu’est-ce qu’il est raisonnable de faire en pratique ?

Ne pas balayer la question de la FRR d’un revers de main, et s’y intéresser de la même manière qu’à l’anémie, au métabolisme phosphocalcique, à l’équilibre ionique.

« Il n’y a pas de petites économies » dit le proverbe : c’est toujours « un plus » que d’ajouter une quantité d’épuration « naturelle », même modeste, à l’épuration fournie par les techniques de dialyse.

Utiliser des techniques de dialyse qui réunissent les facteurs favorables au maintien de la FRR :

- membranes synthétiques, à haut flux (biocompatibles)
- dialysat ultrapur (de qualité ‘hémodiafiltration’)
- systèmes de gestion de la séance destinés à améliorer la tolérance hémodynamique (et donc à éviter les hypotensions) : systèmes de contrôle volémique, de contrôle de la température par exemple
- systèmes de mesure des compartiments hydriques (impédance par exemple) pour fixer le poids sec au

plus juste et éviter les déplétions volémiques excessives

Utiliser les médicaments susceptibles de préserver la FRR : diurétiques (furosémide) ; privilégier les IEC ou les ARA 2 pour le traitement de l’hypertension artérielle

Eviter, comme pour le sujet sain, la iatrogénie : utiliser avec une grande prudence les médicaments ou produits potentiellement néphrotoxiques (aminosides, produits de contraste)

Garder présente à l’esprit l’échelle des priorités : il faut être le plus efficace possible dans la normalisation de la pression artérielle et dans la prévention de l’hypertrophie ventriculaire. Même si la déplétion volémique nécessaire pour atteindre ce but se paye d’une diminution de la FRR.

En un mot : il faut faire de la dialyse de qualité, et la préservation de la fonction rénale résiduelle suivra. \\\

Bibliographie

1. UpToDate® 2008-2009 – Urine output and residual renal function in renal failure (A. BLEYER)
2. B. CANAUD
Residual renal function: the delicate balance between benefits and risks. NDT (2008) 23: 1801-1805
3. F. LOCATELLI, V. LA MILIA
Preservation of residual renal function in peritoneal dialysis patients: still a dream? Kidney International (2008) 73, 143-145



L'HÉMODIAFILTRATION, *enfin pour tous.. ?*

LES PROGRÈS TECHNOLOGIQUES EN DIALYSE PERMETTENT D'OFFRIR AUX PATIENTS À LA FOIS UNE MEILLEURE EFFICACITÉ D'ÉPURATION DES TOXINES URÉMIQUES MAIS AUSSI UN MEILLEUR CONFORT PENDANT LES SÉANCES, ÉVITANT NOTAMMENT LES CHUTES DE PRESSION ARTÉRIELLE (PA), ET EN DEHORS DES SÉANCES GRÂCE À UN MEILLEUR CONTRÔLE DES BILANS D'EAU ET DE SEL, DE NORMALISER AU MIEUX LA PA ET DE LA FATIGUE.

LA finalité de l'Épuration Extra Rénale (EER) est avant tout d'améliorer la mortalité (de nombreux patients dépassent désormais 30 années de traitement), à condition d'y associer une qualité de vie minimale (dont le degré n'est appréciable qu'individuellement), passant par la diminution de la morbidité, c'est-à-dire des complications génératrices d'hospitalisations et inhérentes au statut d'insuffisant rénal (IR) que sont particulièrement les problèmes cardio-vasculaires, infectieux et nutritionnels.

Les causes de ces complications sont multifactorielles et dépendent de facteurs non modifiables si génétiques et/ou familiales (Ex. Hypercholestérolémie), modifiables si liées à des comportements « déviants » (Ex. Fumeur) ou améliorables si dépendant de l'IR Chronique (IRC), l'idéal étant justement in fine de concevoir une modalité d'EER ayant la même efficacité que celle de reins natifs.

L'épuration des Petites Molécules (PM) comme l'urée est optimale avec

les techniques habituelles d'hémodialyse dès lors que l'abord vasculaire (Fistule Artério-Veineuse ou Cathéter) délivre un débit sanguin (Qb) suffisant, sans recirculation (Mesurable automatiquement) et que la durée de la séance (t) est suffisante ($\rightarrow$ à 3 fois 4 heures en l'absence de diurèse).

Ces PM diffusent en effet selon un gradient de concentration entre le sang et le dialysat et dépendent avant tout du volume sanguin épuré ($VSE = Qb \times t$).

Une dose minimale de dialyse ainsi mesurée par le Kt/V (directement par la plupart des générateurs) est exigée comme un pré requis pour une dialyse de qualité.

Toutefois, elle n'évalue qu'un aspect qualitatif et quantitatif partiel de l'épuration souhaitable des toxines « urémiques » responsables des complications de l'IRC (beta-2-microglobuline pour les arthropathies et le canal carpien ; inhibiteurs de la synthèse des Globules Rouges ; inhibiteurs de l'appétit...) et dont la



Dr J. POTIER
CHU Cherbourg

“ On peut donc espérer,
pour le bien de
tous les patients,
l'extension de
l'Hémo-DiaFiltration
On Line. ”

taille et le poids moléculaire (PM) sont beaucoup plus élevés que l'urée (Urée=60 Daltons), se situant dans la gamme des Moyennes Molécules (MM entre 500 et 30000 Daltons). Dès lors, elles sont difficilement éliminées par diffusion car peu mobiles et trop imposantes pour traverser les pores de la membrane par ce seul

principe. Leur épuration nécessite donc de recourir à des méthodes dites convectives, dont le principe est de forcer au travers de la membrane de dialyse le passage de larges volumes d'ultrafiltration (UF), largement supérieurs à l'UF requise habituellement en hémodialyse conventionnelle pour compenser la prise de poids entre 2 dialyses. La création d'une Pression Trans Membranaire (PTM) dépendante de la perméabilité de la membrane (plus elle est perméable et moins il faut « forcer »), permet de générer l'ultrafiltrat dont la composition peut être assimilée à de l'eau provenant du plasma avec ses solutés, mais à un taux dépendant de leur taille et de celle des pores de la membrane. Cette technique exige en fait des membranes dites « hautement perméables » (ou « HF » pour « High Flux »). Plus les substances sont grosses, moins elles sont diffusibles et plus il faut de convection.

Il est évident que les volumes convectifs exigés entre 15 et 25 litres en Post Dilution et jusqu'à 60 litres en Pré Dilution doivent être strictement compensés par une solution dite « de substitution ». Autrefois conditionnée en poches pour des objectifs de 9 litres par séance, jugés maintenant insuffisants, elle est, pour des raisons également économiques, désormais

fabriquée en ligne (« On Line ») par le générateur qui va produire une quantité de dialysat supplémentaire, filtré une deuxième fois pour une qualité pharmaceutique indispensable avant réinjection dans le circuit sanguin.

Cette nécessaire qualité bactériologique du dialysat est bien sûr contrôlée de façon drastique selon des procédures dûment encadrées sur le plan législatif, mais dont la fréquence et le coût étaient souvent un frein à la mise en route de l'HémoDiaFiltration On Line (HDF OL). La norme AFNOR pour l'eau de dialyse récemment mise en place allège grandement ces contraintes tout en assurant les mêmes garanties, mais surtout impose ces mêmes contrôles aux centres ne pratiquant que l'HD seule. Du coup, les risques de passage de bactéries ou de leurs fragments (Endotoxines) liés à la rétro filtration (passage du dialysat vers le patient) au sein d'un dialyseur très perméable, sont minimisés, ce qui confère désormais à l'ensemble des techniques de dialyse la sécurité indispensable.

Pratiquement, L'HémoDiaFiltration On Line se décline en 4 modalités selon que la Substitution de fait avant (PréD), après (PostD), au milieu (MidD) ou simultanément avant et après (MixedD) le dialyseur. Elles ont

chacune leurs avantages et inconvénients, mais les progrès technologiques de rétrocontrôle automatisés embarqués sur les générateurs spécifiques, et l'arrivée de techniques mixtes (Pre/Post) permettent d'envisager l'HémoDiaFiltration On Line comme la technique universelle pour les années à venir.

La complexité apparente de la méthode est en fait gérée automatiquement par les générateurs, si bien que le déroulement d'une séance en HDF OL n'est guère différent de celui d'une hémodialyse classique, sauf pour le patient un meilleur confort.

La simplicité d'utilisation de cette technique devrait permettre sa généralisation progressive, avec l'espoir d'une survie des patients améliorée de 35% comme déjà publié (B. Canaud et al. *Kidney International*; 2006)! D'autres études prospectives, en cours actuellement, permettront, on peut l'espérer, de confirmer les bienfaits de cette technique. [///](#)

Rein échos s'associe à cet article dont la revue a déjà mentionné l'intérêt pour les patients, et regrette l'inflexion actuelle visant la dialyse à domicile par mesure d'économie.

Actuellement appliquée à un peu plus de 10% des patients dialysés en France, L'HémoDiaFiltration On Line devrait devenir le « gold standard » de la dialyse, car elle s'associe obligatoirement à un environnement biocompatible comprenant dialyseur et dialysat, implique des contrôles de qualité indispensables au niveau de l'eau et du dialysat réinjecté et fait appel enfin à des technologies sophistiquées équipant les générateurs plus particulièrement adaptés à cette modalité de dialyse, pour la fabrication du dialysat, le contrôle de sa composition et la surveillance des séances.

On peut donc espérer, pour le bien de tous les patients, l'extension de l'HémoDiaFiltration On Line, non seulement dans les Centres et les Unités de Dialyse Médicalisée où elle est autorisée, mais aussi dans les Unités d'Autodialyse, équipées de plus en plus souvent de traitements d'eau et de générateurs adaptés à sa mise en oeuvre mais qui n'ont jusqu'à ce jour pas encore obtenu l'autorisation.



LE WIFI À L'A.N.D.R.A

VERS UNE SÉANCE DE DIALYSE IDÉALE

Traditionnellement, tout centre de dialyse est équipé de télévisions : C'est ainsi que nous commençâmes par renouveler notre parc TV, intégrant de nouveaux écrans plats, permettant la réception de la TNT et le visionnage de DVD ce qui est nouveau (lecteurs individuels intégrés aux moniteurs).

Afin d'aller encore plus loin dans le sens du confort et du service rendu, il fut projeté d'installer un pôle de connections Wifi, permettant à tout un chacun de se connecter à Internet gratuitement et simplement :

Parce que pendant sa séance le patient est cloué au lit ou au fauteuil, et qu'il est primordial que ce temps passé soit le plus agréable, voire le plus divertissant possible.

Parce que l'angoisse générée par le traitement peut être oubliée si l'esprit est ailleurs...

Parce que dans un centre de dialyse traditionnel, la seule offre de distraction offerte aujourd'hui reste la télévision, la lecture ou le téléphone portable.

Parce que nos patients sont aussi parfois des professionnels qui ont besoin de communiquer, d'échanger, de travailler.

Parce que nos patients sont aussi curieux de s'ouvrir sur le Monde. Ils désirent s'informer, voir, jouer, tchatter (dialoguer).

Enfin, parce qu'une séance de dialyse, si elle représente une parenthèse lourde dans la vie quotidienne, elle ne doit pas s'affranchir des avancées technologiques en matière de distraction et d'information.

Le Monde moderne ne s'arrête pas à la porte du service !

Il faut savoir qu'une installation Wifi, lorsqu'elle est réalisée à domicile, est une démarche relativement simple. Elle l'est moins dans le cadre d'un centre de soins, puisqu'on doit tenir compte du bouquet d'ondes généré,

DÈS 2008 DANS LE CADRE DU RÉAMÉNAGEMENT DU CENTRE B.BRAUN DE LA RUE DE LONDRES À PARIS (NOUVEAU TRAITEMENT D'EAU, REFONTE TOTALE DE L'ARCHITECTURE INTÉRIEURE DU SERVICE...), IL NOUS APPARUT COMME FONDAMENTAL DE TENIR COMPTE PRESQUE AU-DELÀ DE TOUT LE RESTE DU CONFORT DE NOS PATIENTS.

qui peut interférer sur le bon fonctionnement des différents appareils médicaux utilisés dans nos centres, et par là même influencer sur la sécurité de nos patients.

De plus, il nous fallut respecter la législation (*) en vigueur dans ce domaine, qui veut que « *pour les besoins de la recherche, de la constatation et de la poursuite des infractions pénales éventuelles, les établissements donnant accès au public à une connexion Internet doivent conserver pendant 1 an les données relatives aux communications de leurs usagers* ».

Cette dernière contrainte a certes nécessité la mise en place d'une infrastructure relativement lourde et coûteuse (serveur et matériels spécifiques aux normes, plusieurs milliers d'euros investis), mais nous ne voulions pas oublier qu'en réaménageant notre centre, nous allions non seule-

ment offrir une toujours meilleure offre de soins à nos patients (qualité et sécurité) mais également améliorer leur confort, qui ne doit en aucun cas rester un détail du cahier des charges d'un centre moderne.

Une séance de dialyse confortable, c'est un peu de qualité de vie gagnée : et quelle est notre mission, si ce n'est celle-ci ? \\\

(*) Cadre législatif : la loi du 23 janvier 2006 prévoit que « *pour des besoins de la recherche, la constatation et la poursuite des infractions pénales les établissements donnant accès au public à une connexion Internet doivent conserver pendant 1 an les données relatives aux communications de leurs usagers (identification de l'utilisateur et du destinataire, adresses IP, dates, heures, durées de chaque communication)* ».



POLLUTION ET CONTAMINATION

SURVEILLANCE DE LA PRODUCTION DE L'EAU POUR HÉMODIALYSE

L'EAU POUR HÉMODIALYSE EST SOUS LA RESPONSABILITÉ DU PHARMACIEN. CELUI-CI DOIT S'ASSURER DE SA QUALITÉ ET DE L'ABSENCE DES DIFFÉRENTES CONTAMINATIONS POUVANT AVOIR UN IMPACT CHEZ LE PATIENT.

1) Les différents types de contamination

a) Les matières en suspension (MES)

C'est un paramètre qui englobe tous les éléments en suspension arrêtés par une membrane de porosité donnée. Ces matières sont de 2 origines différentes :

- Matières minérales
- Matières organiques

Elles représentent le véhicule et le support de la flore bactérienne pathogène ou non.

Cette pollution peut avoir pour origine des travaux d'aménagement sur le réseau en amont de l'installation suivi par une remise en marche de cette dernière sans précaution particulière.

Cette pollution peut être détectée grâce à 2 paramètres :

- la **turbidité** (limite eau potable = 2 NFU) : ce paramètre représente la teneur en particules de l'eau
- l'indice de colmatage ou **Fouling Index** : il représente le pouvoir colmatant de l'eau, c'est-à-dire sa capacité à colmater un filtre d'une porosité donnée.

Sur l'installation de l'unité de dialyse, plusieurs filtres de porosité décroissante permettent d'arrêter ces particules. Ils sont changés à

fréquence régulière afin d'éviter leur colmatage.

b) La pollution thermique

Une augmentation de la température peut entraîner une diminution du taux d'oxygène. Cela favorise le développement d'une famille de contaminant microbien nommée anaérobie. De plus, ce facteur augmente la vitesse de multiplication des germes.

Ce paramètre est minimisé sur l'installation de traitement d'eau de l'unité de dialyse car l'eau du réseau public atteint rarement 20°C.

c) Pollution liée au pH

Dans le milieu naturel, le pH de l'eau

varie entre 6 (eau douce) et 8 (eau de mer). Le pH conditionne les équilibres physico-chimiques notamment l'équilibre calco-carbonique définissant la dureté de l'eau.

L'eau d'adduction publique alimentant les installations doit présenter un pH compris entre 6,5 et 9. Des adoucisseurs permettent sur l'installation de neutraliser la dureté de l'eau.

2) La pollution chimique

a) Les composants chimiques

Il s'agit du Fluor, du Chlore, du Plomb, des éléments traces, etc. Les valeurs limites de ces éléments sont fixées par la monographie de la Pharmacopée Européenne.

Sur l'installation, l'osmoseur a pour rôle principal d'éliminer ces élé-



ments. Le paramètre permettant de détecter leur présence est la conductivité. L'eau de dialyse présente une **conductivité** inférieure à 30µS/cm².

b) Les pesticides et autres biocides

Ce sont les organochlorés, organophosphorés, carbamates... Ces composés sont très stables et leur biodégradabilité est variable.

Ex : Carbamates : 50 à 90 jours.

Organochlorés : 4 à 30 ans.

Ces paramètres sont analysés sur l'eau alimentant l'installation. Mais les données concernant leur toxicité sont plus importantes lorsqu'il s'agit d'une ingestion d'eau plutôt qu'un contact sanguin.

Aussi, le dosage du Chlore total, qui comprend le dosage des dérivés chlorés tels que les organo-chlorés, doit être réalisé avant chaque séance de dialyse et ne doit pas dépasser 0,1mg/L.

Ces éléments sont arrêtés par les filtres à charbon ou colonne à charbon.

c) Les nitrates

Ils deviennent toxiques lorsqu'ils se transforment en nitrites.

Sur l'installation, ils sont arrêtés par les filtres ou colonne à charbon.

3) La pollution microbiologique

Il s'agit de la plus redoutée. Tout est mis en œuvre de la conception de l'installation à son utilisation chaque jour de dialyse afin de l'éviter.

a) Les bactéries

- Les bactéries Gram négatif telles que *Pseudomonas aeruginosa* peuvent être retrouvées dans une eau parfaitement propre. Cette bactérie est à l'origine d'infection nosocomiale.
- Les bactéries Gram positif telles que *Bacillus species* peuvent résister en dépit d'une chloration efficace.
- Les mycobactéries sont très résistantes au Chlore.

Sur l'installation, leur présence dans l'eau de dialyse est enrayerée grâce à :

- une désinfection thermique et/ou chimique efficace de l'installation : cela évite leur prolifération et le développement du biofilm (milieu se

Une augmentation de la température peut entraîner une diminution du taux d'oxygène. Cela favorise le développement d'une famille de contaminant microbien nommée anaérobie. De plus ce facteur augmente la vitesse de multiplication des germes.

développant à l'intérieur du réseau et apportant tous les éléments nécessaires à la croissance et à la multiplication des bactéries).

- la présence d'un osmoseur et d'un filtre de faible porosité (0,2µm) avant l'alimentation du générateur en eau.

b) Les algues

Elles peuvent être micro ou macroscopiques. Elles se développent en présence de lumière.

L'ensemble des matériaux constituant l'installation est opaque.

c) Les champignons

Ils peuvent se développer dans des eaux très pauvres. Leur durée de survie est variable (quelques heures à plusieurs mois) et est prolongée dans les eaux riches en matières organiques, en particules minérales ou à températures élevées.

Ils s'installent sur les parois et sur les filtres et peuvent attaquer des substrats très variés : joints, plastiques,... L'étanchéité du réseau est alors mise en danger.

La désinfection régulière de l'installation et l'absence de bras-mort évitent leur apparition.

3 composants sont particulièrement concernés par la contamination microbiologique :

- Filtres à cartouches ;
- Résines échangeuses d'ions ;
- Filtres à charbon actif.

La contamination microbiologique de l'installation peut avoir plusieurs origines :

- origine extrinsèque : eau d'adduction publique
- origine intrinsèque :
 - . transmission manu-portée lors d'une intervention humaine sur l'installation

- . transmission aérienne : local de l'installation non aéré

Le patient peut alors être contaminé directement :

- Soit par l'agent bactérien incriminé ;
- Soit pas les toxines libérées par les bactéries.

La contamination du patient peut également être indirecte. En effet, un biofilm peut se former dans le réseau de l'installation et relarguer de façon irrégulière des bactéries ou des débris bactériens.

Cela peut se traduire chez le patient par un épisode fébrile.

4) Rôle du technicien

Afin d'éviter l'ensemble de ces contaminations et surtout la contamination microbiologique, des précautions sont nécessaires lors de toute intervention sur l'installation.

En effet, pour un changement de filtre ou un prélèvement, le technicien de votre unité de dialyse a été formé à des règles d'hygiène telles que le lavage des mains, le port de masque, etc. Ces exigences sont primordiales dans la qualité de prise en charge du dialysé.

5) Rôle du pharmacien

Il valide les résultats d'analyse bactériologique et physico-chimique réalisés sur l'eau pour hémodialyse. \\\

Ces deux articles ont été réalisés par B. Braun Avitum (M. Keller) après re-fonte du traitement d'eau de l'Andra à Paris 9^{ème} et passage au Wifi. Deux avancées incontestables pour nos collègues dialysés.

Le témoignage de Cécile

JE M'APPELLE CÉCILE ET
JE SUIS GREFFÉE RÉNALE
DEPUIS LE 26 JUIN 2007.

PEU après ma naissance, les néphrologues diagnostiquent chez moi une hypoplasie rénale bilatérale : mes deux reins, beaucoup trop petits, ne pourront pas assurer leur fonction correctement. Une dialyse sera peut être nécessaire dans un futur plus ou moins proche. Alors que j'habite en Picardie, on me dirige vers Robert Debré, hôpital pédiatrique réputé, à Paris.

Avec chance, je vis une enfance quasi normale avec quand même une consultation « de contrôle » une fois par an. Chantal Loirat, néphrologue pédiatrique, m'annonçait le plus souvent que pour l'instant, tout allait bien.

La pré puberté fut la période critique : à 11ans, tout s'accélère. Les résultats se détériorent nettement en quelques semaines. On me « pose » une fistule artérioveineuse au cas où la dialyse serait nécessaire. Et elle le fut : en effet, je commence ma première dialyse en juillet 1999.

Ces événements précipités ont été plutôt bien vécus par la petite fille que j'étais, bien sûr par la présence de ma famille qui m'accompagnait au quotidien, mais aussi par l'accueil et la prise en charge psychologique efficace dont j'ai bénéficié à Robert Debré.

Une mise en dialyse n'étant bien sûr pas évidente, douloureuse physiquement (fatigue, douleurs de ponction...) et psychologiquement (le fait de me rendre compte que je ne pouvais pas faire comme les autres), un accompagnement était indispensable : médecins, infirmières et psychologue du service étaient présents pour répondre à nos questions, nous expliquer les choses ou simplement parler lorsqu'on en avait besoin.

En dialyse ensuite, l'animatrice présente à chaque séance proposait ses jeux (fabrication de bracelets en perles, jeux de société, « plastique fou », dessins...) pour nous faire oublier, à moi et aux autres jeunes dialysés, la machine à laquelle nous étions reliés pendant quatre heures. Et cela marchait ! J'ai malgré tout de bons souvenirs à Robert Debré : je pense avoir eu une relation privilégiée avec les infirmières de dialyse qui savaient jongler entre le côté très technique de la dialyse et l'attention particulière que je demandais, en tant qu'enfant. Un mois après le début de la dialyse, j'ai dû à contre cœur quitter l'hôpital Robert Debré pour un centre adulte, beaucoup plus près de chez moi, ce qui me permettait de faire mon entrée en sixième dans de meilleures conditions.

Dans un nouvel hôpital près de chez moi, après un entretien avec mon nouveau néphrologue référent et une visite succincte du service d'hémodialyse, je poursuis mes dialyses, à 11 ans et demi, « chez les adultes ». Trop brutalement, je passe d'un milieu gai et coloré à un endroit terne, où trop peu de communication à mon goût passe entre les soignants et les patients, souvent âgés de plus de 70 ans. La surprise fut de taille : une bonne dizaine de lits dans une même pièce, occupés par des patients souvent mal en point, avec une télévision pour deux comme seul divertissement.

J'ai pu constater, à regret, qu'il n'y avait pas de psychologue dans le service... Toutefois, consciente de la situation, l'équipe faisait son possible pour me mettre en chambre seule : ma mère pouvait ainsi dans les premiers temps m'accompagner. Mais on sen-



tait comme une certaine réticence des médecins concernant sa présence, effectivement, chez les adultes, ce n'était pas très courant... Donc très vite, c'est seule que je me rendais aux séances. Rapidement, j'ai dû apprendre à devenir plus autonome.

Avec chance, je n'ai fait que deux mois de dialyse (un mois à Robert Debré et un mois près de chez moi, chez les adultes).

En effet, le 27 septembre 1999, en plein cours de mathématiques, la surveillante vient me chercher. Ma mère est déjà là, on n'échange aucun mot mais j'ai compris : « l'hôpital a appelé » : il faut s'y rendre le plus vite possible, un rein et une éventuelle guérison m'attendait.

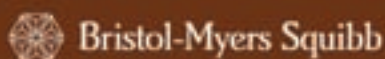
Une fois greffée, j'ai vite repris du poil de la bête mais malheureusement, 2 mois après, un rejet sévère fit déjà surface.

Ce n'était qu'un bref aperçu de ce qui allait m'arriver. En 2000 : tumeur au pancréas puis une récurrence en 2003 suivie d'une chimiothérapie de 4 mois, avec en plus ce précieux greffon à maintenir en forme et des petites interventions pour y parvenir.



Avec leur volonté Nos médicaments

Ensemble, nous pouvons vaincre.



3 rue Joseph Monier, 92500 Rueil-Malmaison

Tél : +33 1 58 83 60 00 • www.bmsfrance.fr

ENCLOSURE 2009

En 5 ans et demi (le temps qu'aura duré ma première greffe), je suis restée de nombreuses semaines à l'hôpital.

Toujours grâce à ma famille et au soutien de l'équipe soignante, mon moral gardait le cap, malgré les mauvaises nouvelles qui avaient tendance à s'accumuler.

De semaine en semaine, de mois en mois, puis d'année en année, j'ai tissé de très bons liens avec les infirmières et médecins à qui je pouvais me confier autant pour mes problèmes de santé que sur ce qui me préoccupait dans ma vie de jeune ado : l'école, les amis, les sorties... Je n'étais pas seulement qu'une patiente à qui il fallait faire des soins, mais aussi une ado qui avait besoin de vivre sa vie d'ado, celle en dehors de l'hôpital et ce qu'a très bien respectée, dans la mesure du possible, l'équipe soignante de Robert Debré.

La prise en charge scolaire à l'hôpital dont j'ai bénéficié m'a permis de garder un lien avec l'école. Il fallait aussi penser à l'avenir...

A 17 ans, malgré les efforts des médecins, le greffon ne marche plus: je retourne en dialyse.

Suite à cet échec, les médecins m'expliquent que désormais, il fallait m'orienter définitivement vers un hôpital pour adulte. J'allais donc faire mes dialyses près de chez moi comme autrefois, puis allais être greffée à Necker, à Paris, chez les adultes.

J'étais partagée par cette nouvelle: d'un côté, j'avais besoin d'être dirigée vers un centre pour adulte. J'étais prête à prendre mon envol, gérer seule et qu'on me fasse encore plus confiance. J'avais hâte qu'on me considère en « grande personne » et non plus comme une enfant. D'un autre côté, je ressentais une appréhension et bien sûr, une pointe de nostalgie, à quitter cet hôpital qui était un peu comme ma deuxième maison et cette équipe, qui était un peu comme ma deuxième famille. J'avais peur d'être brutalement « lâchée dans la nature ».

Malheureusement, ce fut un peu le cas. L'année de mon bac, je suis donc retournée dans ce même hôpital, à proximité de mon domicile trois fois par semaine, le soir après les cours. Mêmes conditions. Je passe mes séances de dialyse soit dans une chambre seule où je pouvais faire mes devoirs, plus ou moins calme-

ment soit dans la pièce commune où souvent régnait un brouhaha qui me permettait rarement d'étudier. Le médecin passait pendant la séance, quelques minutes, pour s'assurer brièvement que tout allait bien, tout en signant des papiers.

Je me souviens de ma première dialyse où l'infirmière m'a « branchée » en cinq minutes chrono, faisant ses gestes rapidement et prenant à peine le temps de me parler alors que j'aurais eu besoin d'être rassurée. Il était clair que cette équipe n'était pas habituée à recevoir des personnes si jeunes. J'ai d'ailleurs, à plusieurs reprises, eu quelques altercations avec les médecins à qui je reprochais un manque évident de communication alors que moi, j'étais en demande d'échange et d'explications quant aux soins qu'on me prodiguait. Je regrettais cette belle complicité que j'avais avec les pédiatres et avais parfois l'impression de gravir une montagne, seule, pour parvenir à me faire entendre.

Je ne trouvais pas ma place: elle n'était pas auprès des enfants dialysés à Robert Debré mais elle n'était certainement pas dans ce nouveau centre pour adultes non plus. Cette situation ne me convenait pas.

Quelques moi plus tard, ayant appris à « monter » ma machine, les médecins décident de poursuivre la dialyse, non plus à l'hôpital mais dans un centre pour adulte d'auto dialyse toujours à proximité de chez moi. Tout de suite, je me suis sentie plus à l'aise. Dialysée le soir, j'ai pu constater que certains dialysés de ce centre, plus jeunes et surtout plus autonomes, travaillaient, étaient père ou mère de famille, essayaient d'avoir une vie normale malgré les trop nombreux rendez vous à l'hôpital.

Ça m'a rassurée de constater que même en dialyse, on pouvait avoir une vie presque normale.

Je partageais ces nouvelles séances avec 5-6 personnes en regardant la télé, discutant, partageant nos expériences sans pour autant cibler nos discussions uniquement sur la maladie mais aussi sur la vie de tous les jours. Contrairement à l'hôpital, en auto dialyse, l'infirmière, seule, est très présente, partage nos discussions quelquefois. J'ai eu de très bonnes relations avec ces infirmières avec qui j'entretenais une vraie complicité « d'adulte en adulte » et non plus

« d'adulte à enfant ».

Les dialyses étaient ainsi beaucoup plus acceptables et c'est avec bonne humeur que je m'y rendais. Les moments les plus difficiles de ce passage chez les adultes étaient derrière moi.

Après ces deux ans de dialyse, le projet d'une greffe intrafamiliale, instauré depuis ma remise en dialyse, prit tout son sens: le 26 juin 2007, à Necker, mon grand frère Gauthier me fit un cadeau qui n'a pas de prix en m'offrant un de ces reins.

J'ai su immédiatement que cette greffe allait être différente: en revenant dans ma chambre, à peine sortie du sommeil s'em mêlaient déjà dans ma tête des milliers de projets. Pourtant encore reliée à « la maladie » par perfusions, sonde urinaire et autres drains, je me sentis tout de suite vivre, re-vivre et imaginai ce que je pourrais désormais faire pendant ces 12 heures de dialyse hebdomadaires qui étaient remplacées par 12 heures de liberté.

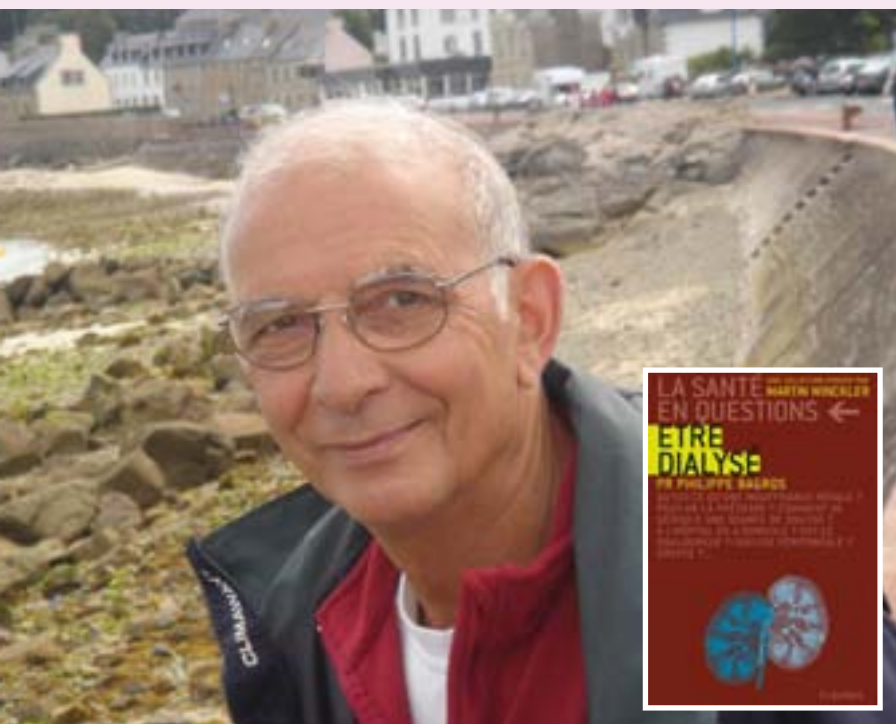
L'hospitalisation, ainsi que les mois qui suivirent se passèrent très bien. Une belle confiance entre les méde-

cins et moi s'installèrent, indispensable pour un bon suivi médical.

Aujourd'hui, j'ai 21 ans, je suis en pleine forme et je poursuis ma formation de sage femme. Malgré ce parcours semé d'embûches, j'ai réussi à garder le rythme et le goût des études, principalement grâce aux moyens mis en place à l'hôpital, pour me permettre de suivre une scolarité « normale ». Aussi grâce à la force que je puisais auprès de mon entourage et auprès de l'espoir que j'avais d'être un jour, guérie. C'est par la suite mon frère qui m'a donné la possibilité de poursuivre des études et de m'épanouir dans la voie que j'ai choisie.

Je garde derrière moi cette expérience médicale difficile mais qui aurait pu être adoucie et facilitée par certaines dispositions, notamment au niveau du transfert de l'hôpital pédiatrique à l'hôpital « des adultes ». *Voilà un témoignage émouvant d'une jeune adulte ayant à gérer une maladie rénale et des bonnes raisons de se prémunir ou de ralentir par un traitement approprié son insuffisance rénale.* REIN ÉCHOS

Philippe Bagros, Être dialysé



LA Ligue Rein et Santé vous recommande l'ouvrage du professeur Philippe Bagros, professeur honoraire à la faculté de médecine de Tours, il a fait sa carrière au CHU comme chef de service de néphrologie transplantation rénale et hémodialyse. Il a par ailleurs été chargé de créer et développer à la faculté un enseignement humaniste destiné à contrebalancer une dérive trop technique de la formation des étudiants.

Le livre intitulé *Être dialysé* paru en 2008 aux éditions Fleurus (Fnac 8€50), collection « santé », dont il est l'auteur, est fait pour les dialysés, leurs proches, et tous ceux qui ont la crainte d'avoir un jour besoin de cette technique et de la transplantation. L'idée directrice, venue de l'expérience de dizaines d'années de consultations, est d'aider les patients à se préoccuper des vrais soucis au lieu de se faire peur avec de faux problèmes.

LA PRISE EN CHARGE EN VUE DE LA TRANSPLANTATION RÉNALE

LES PRATICIENS HOSPITALIERS DES SERVICES DE RÉANIMATION, D'URGENCES ET DE SOINS INTENSIFS ONT UN RÔLE MAJEUR DANS LE RECENSEMENT ET LA PRISE EN CHARGE DES DONNEURS POTENTIELS. ILS IDENTIFIENT LES DONNEURS POTENTIELS, CONSTATENT LA MORT ENCÉPHALIQUE ET PARTICIPENT À LA PRISE EN CHARGE MÉDICALE DES DONNEURS. ILS S'INSCRIVENT AU DÉBUT DE LA CHAÎNE QUI MÈNE DU PRÉLÈVEMENT À LA GREFFE, CONTRIBUANT DIRECTEMENT À L'AUGMENTATION DU NOMBRE DE GREFFONS DISPONIBLES EN VUE DE GREFFE ET PERMETTENT À PLUS DE MALADES D'ÊTRE GREFFÉS.

DE nombreux patients en France sont en attente d'organes (rein, cœur, foie, poumon, pancréas, etc.), après un bilan pré transplantation et l'inscription sur une liste d'attente. L'efficacité du système de prélèvement, l'optimisation du parcours allant du décès à la greffe et donc jusqu'au receveur d'un rein (cela devant lui permettre de retrouver une épuration rénale quasi normale), reste

à faire. Une chaîne solidaire, sans disparité régionale, autour du prélèvement et de la transplantation, qui doit permettre le meilleur transfert possible de l'organe prélevé, parfois en mesure de sauver une vie.

Des progrès constants en la matière et depuis quelques décennies ont permis d'en arriver là et de limiter le rejet, voire de conserver longtemps l'organe transplanté en limitant les infections urinaires (CMV sévère). Le traitement immunosupresseur fait lui l'objet de recherche des laboratoires pour limiter ses effets secondaires, jusqu'ici redoutés par de nombreux patients et ne leur permettant pas encore de retrouver une vie complètement normale.

500 000 personnes meurent en France chaque année dont 200 000 à l'hôpital, 3 à 4 000 seront susceptibles d'un don. La traumatologie diminue en France avec la mise en place des radars et vitesses limitées sur nos routes. Nous sommes passés de 12 à 13 000 morts à 4 à 5000 morts encéphalique aujourd'hui.

Chez nous, les dons de donneurs potentiels en état de mort encéphalique (mort après accident cérébral), sont les plus nombreux et leur moyenne d'âge est passée à 62 ans. Les pathologies de cet âge engendrent parfois des dons plus ou moins optimaux pour les receveurs.

Les donneurs morts en cœur arrêté (en fait en état de mort cardiaque) font encore l'objet de quelques problèmes éthiques qui se conjuguent aux refus de dons des familles ou du décédé lui-même (droit au refus). L'arrêt du cœur n'étant pas suffi-

Cet article a été écrit suite à un entretien avec le docteur Patrice Guerrini, chef de service, service de régulation et d'appui de l'Agence de la biomédecine

sant pour répondre aux souhaits et demandes de transplantation rénale, l'on aura recours aux dons du vivant. Le donneur se verra prélever de l'un de ses reins de son vivant, ce qui est bien différent du donneur cadavérique, des donneurs marginaux non idéaux auxquels il est fait recours dans le cas de pénurie d'organes.

Vous souvenez-vous de Maurice Biraud (3 mars 1922 à Paris - 24 décembre 1982 à Boulogne-Billancourt), c'était un animateur de radio (notamment sur Europe 1) et un acteur français. Au cinéma, on l'a remarqué en autres dans *Un taxi pour Tobrouk*, *Le Cave se rebiffe* et *Mélo-die en sous-sol*. Abonné aux seconds rôles mais néanmoins populaires, cet acteur, surnommé affectueusement Bibi, était le « Raymond Poullidor du cinéma français ». Il y a donc 27 ans, Maurice Biraud serait mort à un feu rouge foudroyé par une crise cardiaque.

Nous pouvons imaginer alors l'arrivée sur les lieux du drame du SAMU, pour une prise en charge et massage cardiaque (et perfusion) sur place. Puis transport vers l'hôpital et le service de réanimation présélectionné et ensuite l'éventuelle constatation du décès.

Si par hasard il se trouve dans un secteur disposant d'un hôpital autorisé au prélèvement d'organes (il en existe un peu moins de 200 en France), l'équipe de réanimation préviendra la coordination hospitalière de prélèvement (équipe médicale et para-médicale rattachée au service de soins de l'hôpital).

Dans le cas où, le donneur décédé après arrêt cardiaque, se trouverait dans une hôpital non autorisé au prélèvement, le coordinateur se déplacera, pour effectuer le transfert des organes vers un centre autorisé. Il vérifiera que les critères éthiques et la réglementation, sont respectés. Il

recueillera les éléments techniques sur le donneur pour l'équipe médicale du receveur (saisie de données dans une base informatisée).

Pour cela il rencontrera naturellement les proches du défunt joints en urgence, notamment pour connaître la volonté ou non du défunt à faire don de ses organes (inscription au registre national des refus ou non). Si ce n'est pas le cas, que le donneur a fait part à sa famille de ses souhaits de dons lors de son décès ou que la famille ne s'y oppose pas. Viendra alors une course contre la montre pour organiser les équipes chirurgicales, contacter l'Agence

de la biomédecine responsable de la répartition des greffons. Ces derniers à l'Agence, consulteront alors leur base d'informations et la liste des receveurs de France classés, avec les priorités.

S'agissant toujours du rein, les praticiens sont essentiellement des néphrologues et urologues qui, à côté de la greffe, continuent à exercer leurs fonctions classiques de spécialistes. Le rein sera greffé en moyenne 16h après en local, quelquefois entre 14 et 28h après le décès, alors que l'ischémie du rein est en moyenne de 19 à 20h, il ne faut donc pas tarder. Le rein sera placé dans un container stérile normalisé (sous contrôle matériaux vigilance de l'AFSSAPS), il sera transporté par des véhicules spécialisés.

Pendant ce temps là l'équipe de greffe s'organise pour aller chercher l'organe. Certains grands hôpitaux disposent de plusieurs équipes de prélèvement. Des équipes qui peuvent parfois greffer.

Au service d'urgence de réa, le coordinateur aura déjà recueilli en un temps très court, les informations disponibles auprès de la famille. Le service aura procédé à une biopsie du rein (pour ensuite mieux gérer le traitement post greffe) et réalisé les examens sérologiques sur le donneur (screaming), examens sanguin, scanner, etc.

7000 receveurs de rein sont en attente d'un greffon rénal. Deux à trois receveurs potentiels extraits de la liste des demandeurs auront droit au cross match. Les cellules purifiées du donneur seront alors comparées aux cellules du sérum du receveur à greffer (via le laboratoire d'histocompatibilité) pour obtenir une réaction soit positive si ils ne peuvent pas s'appareiller, soit négative et alors on pourra prétendre à faire la greffe. Pour les très jeunes patients et les moins jeunes patients déjà greffés et à nouveau sur une liste d'attente, il existe des règles très précises. Ceux-ci sont parfois trop immunisés. L'équipe responsable du greffon au centre de prélèvement verra l'organe partir ensuite vers l'équipe de transplantation interrégionale proche. Sur un principe d'équité et d'efficience (l'éthique repose sur l'Agence) le premier rein sera géré par l'équipe et



selon le classement des receveurs. Un chirurgien (urologue ou vasculaire) prendra en charge cette transplantation rénale, pour lui devenue désormais assez banale et rapide. Ce qui n'est pas encore le cas des transplantations foie-rein ou rein-pancréas. Ce chirurgien spécialisé évitera les lésions éventuelles pour un fonctionnement optimum du rein transplanté autour de l'appareil urinaire.

Il y a deux reins prélevés, le second passe par l'Agence de la biomédecine et son organisation, et peut partir, par rail ou voie aérienne sur l'hexagone, voire exceptionnellement vers l'étranger.

Il est nécessaire d'avoir une base renseignée sur le suivi de greffe. Pour cela un bilan avant et après la greffe sur la vie du greffon, permet à l'Agence d'analyser comment vit la greffe à l'échelon national (3 000 nouveaux greffés rénaux par an sont à gérer dans cette base).

Il semblerait que la tarification à l'acte ait engendrée ces dernières années (et dans certaines régions) un surcroît de transplantation rénale, vidant provisoirement les centres de dialyses. Ce dont les patients se réjouissent, sachant néanmoins que beaucoup reviendront assez rapidement en dialyse, comme des statistiques de l'Agence de la biomédecine le montre sur la durée du greffon du fait des traitements néphrotoxiques et des récidives des néphropathies antérieures.

Le nouveau greffé bénéficiera d'un traitement de plus en plus adapté à son cas, via un protocole de soins, afin de déterminer pour lui si un traitement se révèle plus efficace qu'un autre et en mesurer les effets pour en pérenniser la tolérance ; cela en optant pour la dose minimale efficace. La possible meilleure maîtrise de l'immunosuppression, ajoutée à la compliance du patient, font de la greffe une solution appréciable pour la qualité de vie des patients en insuffisance rénale chronique terminale. Un cycle d'éducation après greffe sur l'immunologie de transplantation, les médicaments à prendre, la régularité obligée des prises, et du risque d'oubli, reste souvent judicieux pour le patient et ne se pratique pas partout, loin s'en faut. D'où l'importance du suivi médical rapproché, avec le



néphrologue de transplantation qui est attribué par l'hôpital.

Les progrès de la recherche médicale devraient permettre une moindre toxicité de l'immunosuppression avec de nouvelles molécules et à moyen terme une plus grande durabilité du greffon, évitant les rejets aigus et chroniques et permettant une plus grande maîtrise des complications... Voir peut-être une médecine régénérative à partir de cellules souches en mesure d'annihiler les effets

secondaires des immunosupresseurs actuels. \\\ REIN ÉCHOS MARS 2009

www.dondorganes.fr carte du donneur d'organes et de tissus à conserver sur soi (ou formulaire d'inscription au registre national des refus) et <http://www.ledonlagreffeetmoi.com/L-Agence-de-la-bio-medecine.html>

Bilans des activités de prélèvements et de greffe en France <http://www.agence-biomedecine.fr/>

“

Dans le cas où, le donneur décédé après arrêt cardiaque, se trouverait dans une hôpital non autorisé au prélèvement, le coordinateur se déplacera, pour effectuer le transfert des organes vers un centre autorisé. Il vérifiera que les critères éthiques et la réglementation, sont respectés. Il recueillera les éléments techniques sur le donneur pour l'équipe médicale du receveur (saisie de données dans une base informatisée).

”

PRÉCAUTIONS DERMATOLOGIQUES *chez l'insuffisant rénal*



Dr Emmanuel Mahé

Maitre de Conférences
Universitaire-Praticien Hospitalier
Service de Dermatologie Générale
et Oncologique EA 4339

« Peau, environnement, cancer »

Hôpital Ambroise Paré

9 avenue Charles de Gaulle

92100 Boulogne-Billancourt

Maitre de Conférence en

Dermatologie, il avait initialement

beaucoup travaillé sur la toxicité

cutanée des immunosuppresseurs

chez le transplanté d'organes.

Après des travaux sur la protection

solaire notamment chez

les transplantés rénaux, il est

actuellement responsable d'une

équipe de recherche travaillant sur

la prévention du risque solaire.

La peau de l'insuffisant rénal et de l'insuffisant rénal dialysé

L'insuffisance rénale est responsable de plusieurs altérations cutanées. Elles altèrent la qualité de vie et peuvent pour la plupart être prises en charges simplement. Certaines de ces dermatoses peuvent être améliorées par la dialyse. Il est important pour l'insuffisant rénal de tenir compte de ces complications cutanées dans son hygiène de vie quotidienne.

Les démangeaisons (ou « prurit ») sont très fréquentes et peuvent survenir à tout moment dans la vie de

LA PEAU DE L'INSUFFISANT RÉNAL ET SOUVENT RELÉGUÉE AU SECOND PLAN MÉDICAL DERRIÈRE LA PRISE EN CHARGE NÉPHROLOGIQUE SOUVENT LOURDE : GESTION DES COMPLICATIONS DE L'INSUFFISANCE RÉNALE, DIALYSE ET TRANSPLANTATION. SI DE MULTIPLES SYMPTÔMES, DE FAIBLE GRAVITÉ LE PLUS SOUVENT ET SOURCES « D'INCONFORT CUTANÉ », PEUVENT SURVENIR PENDANT LA PÉRIODE D'INSUFFISANCE RÉNALE, LA SURVENUE DE CANCERS ET D'INFECTIONS GRAVES SONT LES COMPLICATIONS MAJEURES DE LA GREFFE RÉNALE. ELLES DOIVENT ÊTRE PRÉVENUES AVANT MÊME LA GREFFE.

l'insuffisant rénal chronique : lors du développement de l'insuffisance rénale et être calmée par le début de la dialyse, ou au contraire se développer lors de la mise sous dialyse. La transplantation rénale fait disparaître ce prurit. Dans tous les cas, un avis dermatologique est utile pour éliminer une cause facilement curable. Plusieurs traitements peuvent être proposés par des crèmes, des médicaments ou des ultraviolets (photothérapies). Si ces derniers peuvent être efficaces, il doivent être évités car ils augmentent le risque de survenue de cancers cutanés.

La **sécheresse cutanée** (ou « xérose », Fig. 1) souvent associée aux démangeaisons doit être prise en charge par des mesures simples détaillées dans le tableau 1.

Des **troubles pigmentaires** associant hyperpigmentation et pâleur peuvent donner un aspect « terreux » à la peau de l'insuffisant rénal. Une bonne hydratation cutanée permet de limiter ce phénomène (Tableau 1).

Les **œdèmes des membres inférieurs**

(jambes qui gonflent) sont secondaires à une rétention d'eau et de sel. Ils peuvent être contrôlés médicalement ou à l'aide de la dialyse. En cas de persistance, une compression élastique (chaussettes ou bas) permettra d'éviter les complications cutanées des œdèmes : suintement de plaies et surinfections. L'insuffisant rénal est souvent considéré à sur-risque d'**infections cutanées**. Des désordres dans le système immunitaires pourraient favoriser ces infections. Au niveau des pieds, organe particulièrement sensible, l'œdème des membres inférieurs, s'il n'est pas pris en charge, peut accentuer ce



FIGURE 1 - SÉCHERESSE CUTANÉE SÉVÈRE

TABEAU 1.
MESURES GÉNÉRALES VISANT À RÉDUIRE
LA SÈCHESSE CUTANÉE (« XÉROSE ») ET
MUQUEUSE, ET LA SENSATION DE DÉMANGEAI-
SONS ASSOCIÉES (« PRURIT »)

Hygiène cutanée :

Toilette avec pains ou gels sans savon ;
Séchage de la peau en tamponnant la peau et non en la frottant ;
Éviter les bains/douches trop longs et trop chauds. Idéal : 33-35°C.

Vêtements à même la peau :

Éviter : laine et tissus synthétiques ;
Préférer : coton ou soie.

Utilisation de crèmes hydratantes (certaines sont remboursées par la sécurité sociale) :

Tous les jours, plusieurs fois par jour, sur tout le corps, visage compris.

Habitation / lieu de travail :

Ne pas surchauffer : 18-20°C maximum ;
Bien aérer le logement.

Lèvres :

Sticks labiaux (photoprotecteurs de préférence) ;
Ou vaseline officinale plusieurs fois (au moins 6 x) par jour.

TABEAU 2
AUTRE MESURES GÉNÉRALES À METTRE EN
PLACE CHEZ LA PERSONNE INSUFFISANTE
RÉNALE

Plaies :

Nettoyage antiseptique de toute plaie ;
Si persistance ou rougeur extensive : consultation en urgence.

Consultation dermatologique annuelle. Objectifs :

Détection et traitement précoce des lésions précancéreuses ou cancéreuses ;
Traitement des infections chroniques ;
Conseils hygiéno-diététiques ;
Rappels des mesures de prévention.

Autosurveillance. Consultation rapide en dermatologie si :

Bouton qui ne cicatrise pas rapidement (< 1 mois) ;
Bouton noir qui grossit.

risque. Des soins locaux simples sont à mettre en place (Tableau 2) :

- nettoyage biquotidien précoce de toute plaie à l'aide d'un antiseptique (le dermatologue utilise le plus souvent des antiseptiques à base de chlorhexidine)
- avis dermatologique devant toute plaie persistante, semblant s'éten-

“ Tout au long de la vie de l'insuffisant rénal, la possibilité d'une transplantation ultérieure peut être présente. Préparer sa peau et préserver son « capital » peau sont donc indispensables. ”

dre ou non contrôlée par des antiseptiques

- surveillance particulière des pieds
- L'utilisation répétée d'antiseptiques notamment lors de la dialyse, pour nettoyer la peau, est responsable de fréquents **eczéma de contacts**. Si des lésions cutanées rouges et qui démangent persistent, l'avis d'un allergologue est indispensable pour identifier l'allergène en cause : antiseptique, pansement, ou crèmes antibiotiques ? et adapter les soins ultérieurs.

Le dermatologue est évidemment un interlocuteur privilégié pour adapter les soins à tous ces maux et rappeler toutes les mesures d'hygiène de vie utiles à un meilleur confort cutané.

Préparer sa peau à la transplantation

Tout au long de la vie de l'insuffisant rénal, la possibilité d'une transplantation ultérieure peut être présente. Préparer sa peau et préserver son « capital » peau sont donc indispensables. Les mesures de prévention solaire (Tableau 3), la gestion des infections chroniques doit être anticipée tout au long de cette période. Si les dermatologues et les néphrologues insistent à la protection solaire après la greffe, celle-ci doit être débutée bien avant la transplantation car il est évident qu'une exposition intense avant la greffe augmentera le risque ultérieur de développer des complications cutanées. De même une bonne gestion des infections cutanées chroniques avant la greffe (mycoses, verrues, ...) évitera la progression de ces lésions au décours de la greffe

La peau de l'insuffisant rénal transplanté

La transplantation rénale est un moment charnière dans la vie du transplanté rénal : fin de la dialyse et

« liberté » retrouvée pour beaucoup. D'un point de vue médical, le patient transplanté reste un patient extrêmement fragile. Pendant la première année, c'est la prévention du rejet qui est au centre de la gestion du patient. Durant les années qui suivent, l'objectif du médecin et de son patient est d'améliorer la qualité de vie de ce dernier et prévenir les complications de l'immunosuppression prolongée. D'un point de vue dermatologique la qualité de vie peut être extrêmement perturbée par des problèmes considérés par beaucoup comme « cosmétiques » et donc relégués au second plan de la prise en charge. Ces « petites » perturbations cutanées peuvent être de différents types, et toucher directement la peau ou les « annexes » de la peau, essentiellement le système pileux et les ongles. La peau est souvent sèche (« xérose ») (Fig. 1) et responsable de démangeaisons (« prurit ») des soins simples peuvent limiter ces sensations (Tableau 1). Les lésions d'acné, souvent induites par les médicaments (cortisone, ciclosporine, sirolimus), sont de fréquence sous-estimée. Elles peuvent être très invalidantes d'un point de vue social et justifient d'un avis dermatologique car facilement accessibles à des traitements simples : cosmétologie spécifique, traitements locaux voire généraux.

Les ongles sont volontiers cassants, les cheveux fragiles voire sont notés des pertes de cheveux. Aucun traitement médical ne permet de prévenir efficacement ces complications. Une hygiène de vie est souvent suffisante : coupe des ongles courts, port de chaussures larges pour éviter les traumatismes unguéaux, alimentation équilibrée afin d'éviter d'éventuelles carences, éviter de traumatiser de façon répétée les cheveux (tractions, couleurs, ...).



FIGURE 2 - VERRUES PLANTAIRES

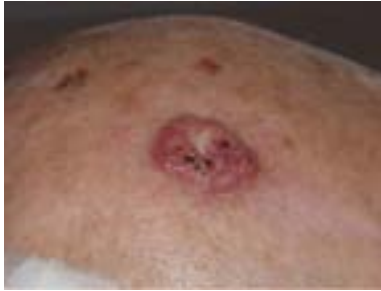


FIGURE 3 - CARCINOME CUTANÉ

Les complications dermatologiques de la transplantation rénale sont de 2 ordres :

- liée aux médicaments pris et dans ce cas spécifiques des médicaments (non abordés ici) ;
- ou directement liées à l'immunosuppression chronique. Ces complications sont dominées par les infections et le risque de cancers.

Les **infections aiguës** sont aisément identifiées, comme le zona, les poussées d'herpes, ou les infections bactériennes. Elles doivent être prises en charge au plus vite afin d'éviter la transformation en forme graves. Ces infections peuvent être prévenues :

- par des soins locaux adaptés : nettoyage antiseptique biquotidien ;
- par des traitements au long cours : antiviraux ou antibiotiques pour prévenir herpès, zona et infections bactériennes.

Les **infections chroniques** ou récurrentes posent plusieurs problèmes. Elles sont dominées par les infections virales : les verrues (Fig. 2) ou l'herpès récurrent ; et les infections mycosiques : pityriasis versicolor et mycoses unguéales. Leur retentissement peut être important par :

- leur aspect affichant et socialement préjudiciable : herpes labial récurrent, verrues des mains ;
- la gêne fonctionnelle : mycoses des

ongles, verrues plantaires ;
- les complications dont elles peuvent être responsables : infections cutanées compliquant des herpes ou des fissures inter-orteils.

Leur traitement est le plus souvent difficile et prolongé. La prise en charge par un dermatologue est indispensable en collaboration avec le médecin transplantateur notamment afin d'éviter des interactions médicamenteuses préjudiciables et discuter de modifications éventuelles du traitement immunosuppresseur : allègement (rarement possible) ou modifications de molécules.

Le risque de survenue de cancers cutanés est considéré comme plus de 100 fois supérieur aux patients non greffés. Le principal facteur de risque associé à l'immunosuppression est l'exposition solaire. Des mesures de prévention solaire font partie intégrante du traitement de l'insuffisant rénal et est accentuée après la greffe. Elle doit être quotidienne même en cas d'exposition faible en insistant sur les zones découvertes : visage et membres supérieurs. Ces mesures sont détaillées dans le tableau 3. Si elles peuvent paraître astreignantes, elles sont nécessaires. Ce risque de survenue de cancer impose une surveillance annuelle par le dermatologue pour détecter précocement des lésions. L'auto-surveillance est aussi indispensable chez le patient greffé : il doit s'alerter devant une lésion bourgeonnante ou une plaie ne cicatrisant pas pouvant être les signes d'un cancer débutant. Devant ce type de lésions une consultation dermatologique rapide doit être réalisée.

Le dermatologue et l'insuffisant rénal

La relation du patient insuffisant rénal chronique et du dermatologue est privilégiée. Le dermatologue est un partenaire du néphrologue qui adaptera ses soins et traitements tout au long de la vie de l'insuffisant rénal. Les recommandations sont claires pour l'insuffisant rénal transplanté et le plus souvent intégrées au suivi de la greffe : consultation annuelle en dermatologie et semestrielle en cas de cancers cutanés. Elles doivent être anticipées chez l'insuffisant rénal. ///

TABLEAU 3 MESURES « IDÉALES » DE PROTECTION SOLAIRE

Conseils pour éviter l'exposition aux UV :

Eviter toute exposition solaire entre 12h et 16h (75% des UVB reçus pendant cette période) ;
Eviter les sports réalisés à l'extérieur.

Voiture :

Films photoprotecteurs sur les vitres ;
Se protéger lors de voyages prolongés ;

Vacances :

Eviter les vacances au soleil ;
Eviter les zones où l'effet des UV est amplifié : mer, neige, altitude.

Interdiction de bains d'UV artificiels (cabines médicales ou non)

Conseils vestimentaires

Port de :

manches longues, pantalon ou jupe longue ;
chapeaux à larges bords > bobs > casquettes ;
lunettes de soleil ;
tant que possible : gants et foulards.

Préférer des vêtements :

de tissage serré ;
épais plutôt que fins ;
sombres laissant moins passer les UV que les vêtements clairs ;
en jean, soie, ou polyester réfléchissant ;
voire vêtements labellisés « UV protective closing » ;
Les vêtements une fois mouillés sont moins photoprotecteurs.

Application de photoprotecteurs :

Coefficient de protection maximal

(label « Très Haute Protection » ou SPF 50+) ;

Avec protection UVA et UVB ;

A appliquer 20-30 min avant l'exposition ;

A réappliquer toutes les 2 heures ;

Sur toutes les zones découvertes (visage, oreilles, main, dos, cou, décolleté, ...) ;

A appliquer même si le temps est couvert ou venteux ;

A ré-appliquer en cas de baignade ou effort important (sudation) ;

Utiliser des sticks photoprotecteurs selon les mêmes modalités ;

En cas de baignade programmée, préférer des photoprotecteurs résistants à l'eau.

Mesures spécifiques à l'enfant insuffisant rénal ...

Les parents doivent montrer l'exemple ...

Contrat de soins avec l'école.

Ecole :

Eviter de se placer près des fenêtres ;

A la récréation, préférer les zones ombragées (préau, arbres) ;

Discuter l'utilisation de filtres solaires sur les vitres de l'école.

NEWS SUR LA NÉPHROPATHIE À IGA

Congrès scientifique et clinique international 2009

En mai 2009, se sont réunies en Italie les équipes de recherche internationales pour présenter leurs résultats et discuter des avancées de la recherche concernant la néphropathie à IgA (ou maladie de Berger). Lors de ce congrès nous avons pu présenter notre nouveau modèle animal transgénique de la maladie qui mime un certain nombre de caractéristiques de la maladie humaine : les souris présentent des dépôts d'anticorps (IgA) dans les glomérules, une inflammation du rein, une protéinurie avec un dimorphisme sexuel (les mâles sont plus touchés). Chez l'Homme, 70% des malades sont des hommes, la prévalence de la maladie semble varier d'un pays à l'autre, 1% de la population est touchée en France jusqu'à 5% au Japon. Le consensus scientifique de ce congrès penche pour une survenue multifactorielle de la maladie : les patients présentant des caractéristiques de susceptibilité génétique semblent développer la maladie après exposition à un (ou plusieurs) facteur environnemental encore inconnu. Plusieurs équipes ont en effet montré que plusieurs individus d'une même famille présentent des défauts de structure des IgA (caractéristique des patients atteints, au niveau de la glycosylation) alors qu'ils ne développent pas tous la maladie. Nous continuons nos recherches, notre modèle animal a permis de

décrypter certains mécanismes impliqués dans les dépôts d'anticorps dans le rein, nous cherchons maintenant à déterminer l'implication de facteurs extérieurs sur la survenue de la maladie et également le rôle des hormones sexuelles. III



Laureline Berthelot était dans le numéro 6 de la revue Rein échos page 6 à 9, ses travaux ont progressé. Félicitations

VOYAGES GÉRARD PONS

Rhodes - troisième plus grande île de la Grèce - est une des plus belles et des plus fameuses destinations touristiques de la Mer Méditerranée. Une nouvelle unité d'hémodialyse a ouvert ses portes en Juillet 2009, sur l'île de Rhodes en Grèce. Elle est équipée de 28 machines de la plus récente technologie qui sont capables de proposer tout type d'hémodialyse. Le fonctionnement de l'unité repose sur des protocoles stricts internationaux d'asepsie et d'antisepsie. Tous les équipements et les produits consommables utilisés dans l'unité proviennent de compagnies européennes et respectent les règles de qualité internationale. L'équipe médicale s'appuie sur un personnel paramédical responsable, compétent, attentionné et polyglotte. L'agence Gérard Pons voyages Bordeaux vous invite à découvrir et prévoir vos prochaines vacances dialyses sur son site www.gerard-pons-voyages.fr. L'agence nous annonce une nouvelle destination « Dialyses & Vacances » sur l'île de Rhodes ; a priori prévue dès Avril 2010, lorsque les compagnies aériennes auront repris les rotations des vols spéciaux. A valider au 05.54.42.49.01 ou 05.56.42.72.97.

Ici commencent tous les voyages

Dialyses & Croisières

Certains navires de Costa Croisières
sont équipés d'un centre de dialyse, installé par HDI
et dont les équipes médicales sont composées
d'un médecin néphrologue
et d'infirmières spécialisées.



N'hésitez pas à nous contacter :
www.dialyses-et-croisieres.tm.fr
dialyse@gerard-pons-voyages.fr






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

Informations : **Dialyses & Croisières**
 M. / Mme / Mlle :
 Adresse :
 Tél : e-mail :

Licence n°033960028

Des secrétaires peu ordinaires

*N'est-il pas courant de blâmer
la lourdeur de l'administration ?
La valse des documents, effrénée,
se moque bien du qu'en dira t'on.
Elle virevolte, sans négocier,
aucune trêve, aucune option.*

*Nous, « fleuron » des secrétaires,
sentons la noblesse de nos tâches.
Trier, rédiger, faire et défaire,
N'a rien d'humiliant, que je sache.
Notre travail vous semble ingrat ?
voyez l'autre côté du miroir,
décourrez ce qui nous exalte,
ce qui, en fait, nourrit l'espoir.*

**Une poésie envoyée par
Muriel Dupin secrétaire de
dialyse Néphrocare I de F.**

*Sous mes monceaux de papiers,
je croule comme tant d'autres,
mais au-delà de ces feuillets,
j'aime ce métier qui est le nôtre.
Notre rôle n'est pas des moindres,
de travail, il devient mission,
quand le hasard invite à joindre
au pur labeur, la vraie passion.*

*Un certificat peut embellir la vie,
des droits lésés enfin reconnus,
une carte de séjour qui s'établit,
une aide-ménagère en surplus,
autant de lumières dans la nuit
d'un quotidien qui s'éclaircit.
Des dossiers bien constitués,
longs parcours de transplantations,
sont des chemins, bien qu'empierreés,
qui donnent tant de satisfactions.
Chacun d'eux est promesse de
greffe,
les fondations d'une vie meilleure,
de cet orchestre, sans être chefs,
sachons donner le LA majeur.*

*Notre milieu a son éthique,
assure de bons soins aux patients,
agissons tous dans cette optique,
demeurons en les liens vivants.
Les Néphrologues les encadrent,
les IDE soignent et entourent,
sur chaque marche de l'estrade,
chacun oeuvre, jour après jour.
Nous, secrétaires médicales,
nous avons notre rôle à jouer,
et il n'est pas des plus banals,
car au-delà des écritures,
actrices d'un idyllique projet,
nous travaillons pour le futur,
l'avenir meilleur des dialysés.*



Rein échos
REVUE SEMESTRIELLE GRATUITE REIN & SANTÉ

ÉDITION ET GESTION
PUBLICITAIRE

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

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

ISSN : 1958-3184, dépôt légal 2008

Imprimé à 15.900 exemplaires

REVUE REIN ÉCHOS

DIRECTEUR DE LA PUBLICATION
Michel Raoult

COMITÉ DE RÉDACTION (bénévoles) :
Ginette Rousseau (Vice-présidente).
Marie Rampnoux, Virginie Vergnaud.
Relecture : Eleonora Hurillon Aezenma.

COMITÉ SCIENTIFIQUE
Mmes J. Pengloan et A. M Girard, Mlle L.
Berthelot. MM. P. Bourqelot, M. Hérody, G.
Hufnagel, F. Martinez. Notre revue encourage
les dons vers la FRM.

AUTEURS PARTICIPANTS
Mmes : Bagnis, Boufette, Lauriou, Kessler
MM. Attia, Belenfant, Brillet, Garnier, Guer-
rini, Janin, Keller, Launey-Vacher, Laville,
Mahé, Perrone, Potier, Smadja.
Les équipes du Rénif, leurs diététiciennes,
les équipes Tircel. Enfin Cécile et Olivier
pour leurs sympathiques témoignages.
Enfin Mme Sylvie Partouche (diététicienne)
pour avoir accepté de poser en couverture.
Sans eux cette revue n'aurait pu exister.

CRÉDITS PHOTOS
Merci aux auteurs d'avoir illustrer leurs
articles, la rédaction à tenter d'illustrer les
pages qui ne l'étaient pas.

DIRECTION ARTISTIQUE ET RÉALISATION
Laurent de Sars - 38, rue du Plat - Lyon
06 73 68 06 32 - LDESARS@MAC.COM
www.laurentdesars.com

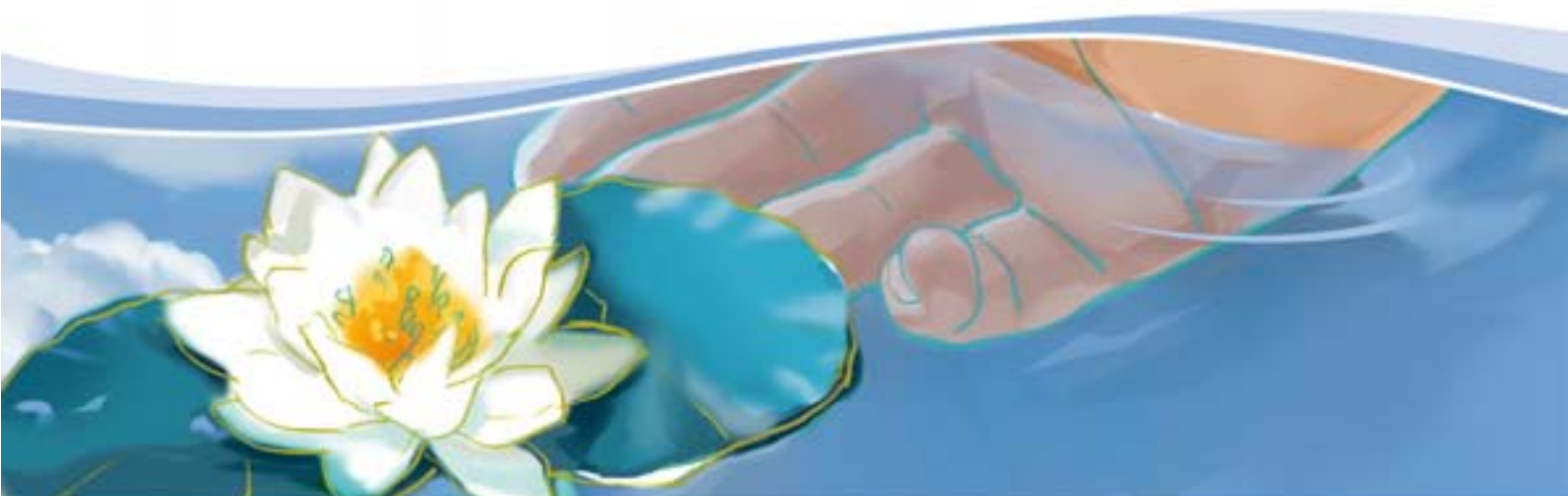
IMPRIMEUR ET ROUTEUR
Imprimerie Chirat, 42540 St-Just-la-Pendue.

ONT PERMIS LA GRATUITÉ DE CETTE
REVUE, NOS SPONSORS : Amgen, Aura
Paris, B. Braun Avitum, Bristol-Myers Squibb,
Genzyme, Frésenius Médical Care, Gérard
Pons voyages.

Invitation EGIRE 2009 le 27.11.09
de 14 à 18h, voir page 32-33
s'inscrire : egire2009@gmail.com

The way of Caring

“Prendre soin de Vous”



Notre premier engagement

l'amélioration permanente de la qualité des soins

Dans nos centres de dialyse NephroCare, les équipes médicales et notre personnel se sont engagés dans une démarche d'amélioration continue de la qualité, visant à améliorer l'espérance et la qualité de vie de nos patients.

“Prendre soin de Vous” est notre devise et nous la mettons en application tous les jours en offrant à nos patients des soins individualisés de qualité dans nos 33 unités de dialyse.

Notre organisation et nos équipements répondent à trois grandes priorités :

- le souci d'une évolution technologique permanente,
- la recherche du plus haut niveau de sécurité et de qualité des soins (mise en œuvre de l'hémodiafiltration en ligne en centre pour plus de 700 patients),
- le concours de médecins-néphrologues et la présence d'un personnel soignant expérimenté en dialyse.

— www.nephrocarefrance.fr

• Ile de France

Contact : 01 49 84 77 90

1 centre de dialyse, 1 unité de dialyse médicalisée et 14 unités d'autodialyse

• Languedoc

Contact : 04 67 10 15 00

3 centres de dialyse (HDF en ligne), 3 unités de dialyse médicalisée et 1 unité d'autodialyse

• Nord-Pas de Calais

Contact Maubeuge : 03 27 63 83 22

Contact Helfaut : 03 21 95 11 44

2 centres de dialyse (HDF en ligne), 2 unités de dialyse médicalisée, 4 unités d'autodialyse, dialyse péritonéale et dialyse à domicile

• Polyclinique de Lagny

Contact : 01 64 12 64 12

Polyclinique médico-chirurgicale, 1 centre de dialyse et 1 unité de dialyse médicalisée

• Rhône-Alpes

Contact : 04 72 32 31 30

2 centres de dialyse (HDF en ligne) et 3 unités d'autodialyse, dialyse longue, dialyse nocturne et dialyse à domicile

• Occitanie

Contact : 05 34 46 36 15

1 centre de dialyse (HDF en ligne), 2 unités de dialyse médicalisée et 2 unités d'autodialyse

NephroCare®

Fresenius Medical Care's Way of Caring

B. Braun Avitum

Parce que les patients sont au cœur de nos préoccupations



Vacances en France ? Reposez-vous sur le Groupe B. Braun Avitum

Antibes (06)

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

Blois (41), Vendôme et Chémery

CIRAD
Tél. : 02 54 90 35 00

Brest (29)

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

Châteauroux (36), Buzançais, La Châtre et Issoudun

Centre de néphrologie
Tél. : 02 54 22 46 26

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

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

Montargis (45), Gien et Aubigny-sur-Nère

Centre de néphrologie
Tél. : 02 38 95 27 20

Paris (75)

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

Sallanches (74)

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

Villefranche-sur-Saône (69), et Beaujeu

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



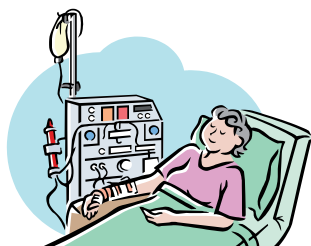
B | BRAUN
SHARING EXPERTISE

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

Pour plus d'informations : www.bbraun-avitum.fr
www.dialyse-vacances.com

LE PETIT JOURNAL DE LA DIALYSE

SUPPLEMENT OCTOBRE 2009



Comme dans la 1^{ère} édition, vous trouverez dans ce 2^{ème} numéro du « **Petit Journal de la Dialyse** » :

- ♦ des **informations médicales** pour mieux connaître la Maladie Rénale Chronique,
- ♦ des **conseils pratiques** sur les traitements et la nutrition.

Un jeu sur ces thèmes vous est proposé en page 4.
Saurez-vous trouver la bonne réponse ?

Le « *Petit Journal de la Dialyse* » est à votre disposition dans vos centres de dialyse et sur le site Internet <http://www.rein-echos.org>

Rédigé en collaboration avec l'équipe de dialyse du Service de Néphrologie - Hôpital E. Herriot, Lyon (Dr Jolivot et Dr Juillard)

LE POINT SUR... LE PHOSPHORE ET LE CALCIUM

Dans le 1^{er} numéro, un point sur le **phosphore** vous était proposé.
Le **calcium** est un autre élément qu'il est aussi **important de connaître**.



Votre médecin vous a peut-être parlé d'**équilibre phosphocalcique**. En effet, il est crucial que les taux de phosphore et de calcium dans l'organisme soient contrôlés. Il est important de savoir que ces 2 éléments sont liés.

	Phosphore	Calcium
Apport extérieur	♦ Alimentation	♦ Alimentation ♦ Bain de dialyse ♦ Médicaments à base de calcium
Rôle	♦ Structure des os ♦ Energie nécessaire à l'activité des cellules	♦ Structure des os ♦ Aide à la transmission des messages cellulaires

En cas d'insuffisance rénale, le rein ne joue plus son rôle de régulateur de l'équilibre phosphocalcique, ce qui peut entraîner des conséquences osseuses et vasculaires.

Les taux de phosphore et de calcium doivent donc être contrôlés par des mesures externes :

⇒ **Dialyse + Alimentation adaptée + Traitement médicamenteux**

En cas d'insuffisance rénale chronique, un excès de phosphore et de calcium dans l'organisme n'aide pas à fortifier l'os mais risque d'entraîner des dépôts phosphocalciques dans les vaisseaux, qui peuvent se manifester par des calcifications.

L'apparition de calcifications peut être à l'origine de complications cardiovasculaires. Elles sont très fréquentes chez le patient insuffisant rénal.
(fréquence jusqu'à 20 fois supérieure à celle observée dans la population générale*).



Les calcifications ne sont souvent détectées que lors de la survenue de complications cardiovasculaires ; elles peuvent cependant exister pendant des années avant de se manifester.

*Foley RN. J Am Soc Nephrol. 1998 Dec. Epidemiology of cardiovascular disease in chronic renal disease.

CONSEILS PRATIQUES

De nouvelles recommandations** publiées en août 2009 suggèrent pour éviter la survenue de complications de maintenir les taux de phosphore et de calcium dans les valeurs cibles :

Phosphorémie : 0,9 à 1,5 mmol/l (27 à 46,5 mg/l) - Calcémie : 2,1 à 2,6 mmol/l (85 à 105 mg/dl)

** Recommandations internationales KDIGO

♦ Contrôle du phosphore :

Les chélateurs du phosphore permettent de lutter contre l'élévation du phosphore dans l'organisme et les risques qui lui sont associés.



Les chélateurs agissent dans l'intestin (comme décrit ci-dessous). Ils ne sont efficaces que lorsqu'ils sont pris au milieu des repas.

Les chélateurs du phosphore :

- ♦ captent le phosphore alimentaire,
- ♦ éliminent le phosphore dans les selles,
- ♦ évitent le passage du phosphore dans le sang.

♦ Contrôle du calcium :

Le calcium peut être apporté par les aliments mais aussi par certains médicaments ⇒ Le contrôle de ces apports est crucial afin d'éviter un **excès ou un défaut de calcium** (hypercalcémie ou hypocalcémie).

Avant de modifier votre alimentation pour contrôler vos taux de phosphore et/ou de calcium, parlez-en à votre néphrologue et à votre équipe de dialyse qui adapteront au mieux votre traitement.

LES REPONSES A VOS QUESTIONS

Quand faut-il prendre son chélateur du phosphore ? Attention aux a priori !

Entourez les bonnes réponses. Si vous avez moins de 5 réponses exactes, parlez-en à votre équipe de dialyse.

- 1... Il faut prendre son chélateur le matin à jeun.
- 2... Il faut prendre son chélateur au cours des repas afin d'éliminer le phosphore alimentaire.
- 3... Le nombre de comprimés à prendre est toujours le même.
- 4... Je prends davantage de comprimés pendant les repas plus copieux.
- 5... Je prends une part de fromage avec du pain vers 10 heures, ce n'est pas un repas, je n'ai pas besoin de prendre mon chélateur.
- 6... Les jours de dialyse, ce n'est pas la peine de prendre son chélateur.
- 7... Si je mange davantage de fromage, je n'ai pas besoin d'augmenter le nombre de comprimés.



1. Faux - 2. Vrai - 3. Faux - 4. Vrai - 5. Faux - 6. Faux - 7. Faux

PARTAGE D'EXPERIENCES

N'hésitez pas à poser vos questions et à partager vos commentaires et idées.

Envoyez-nous notamment vos recettes, elles pourront être validées par des diététiciennes et être publiées dans les prochains numéros.



Ecrivez-nous sur papier libre dans une enveloppe sans timbre :
Ligue Rein et Santé - Autorisation 10960 - 75568 Paris cedex 12



Il est nécessaire en dialyse d'être vigilant vis-à-vis de certains aliments. Mais en respectant les quantités recommandées, vous pouvez aussi profiter de recettes alléchantes. Bon appétit !

Diététique
et plaisir ?
C'est possible !

RECETTES

(Validées par les équipes de Néphrologie et de Diététique de la Clinique Claude Bernard à Albi)

Côtes de veau, jus à l'arabica et caviar d'aubergine

Ingrédients (pour 4 personnes)

800 g de côtes de veau
2 c. à c. de fond de veau
1 kg d'aubergines
240 g de tagliatelles
20 cl d'eau
4 c. à s. d'huile d'olive
2 c. à s. d'huile de sésame
1 tasse de café



Préparation

1. Couper les aubergines en deux, les cuire 5 mn dans l'eau bouillante. Les égoutter et les disposer à plat (chair dessus) dans un plat adapté au four. Napper avec l'huile d'olive. Recouvrir le plat d'un papier alu. Cuire 1h thermostat 5/6.

2. Une fois cuites, curer les aubergines à la petite cuillère. Assaisonner avec l'huile de sésame. Réserver.

Pendant la cuisson des aubergines :

3. Marquer en cuisson (2-3 minutes par côté) la côte de veau entière à la poêle puis terminer au four 20 minutes thermostat 5. Une fois cuite, découper la côte en quatre parts égales. Réserver.

4. Cuire les tagliatelles 10 mn.

5. Réaliser la sauce : délayer le fond de veau dans l'eau bouillante. Rajouter le café. Mixer.

Protéines (g)	52	Lipides (g)	25
Glucides (g)	51	Calories (kcal)	638
Sodium (mg)	175	Potassium (mg)	962
Phosphore (mg)	507	Calcium (mg)	66

Sablé breton, crème pâtissière et gariguettes

Ingrédients (pour 4 personnes)

1 barquette de 250 g de fraises gariguettes
5/10 g d'édulcorant
5/10 feuilles de menthe fraîche

Pour le sablé :

1 jaune d'oeuf
75 g de farine
60 g de beurre
50 g de sucre
30 g de levure bio

Pour la crème :

4 jaunes d'oeufs
100 g de sucre
50 g de farine
½ litre de lait écrémé

Préparation

1. Crème pâtissière :

Réaliser la crème pâtissière : fouetter les jaunes d'œufs avec le sucre jusqu'à obtention d'une pâte blanche. Ajouter la farine. Réserver. Faire bouillir le lait écrémé. Dans une casserole mettre l'appareil œufs + sucre + farine, y verser le lait et porter à ébullition tout en remuant à la spatule. Laisser refroidir.

2. Réaliser la pâte sablée :

Mélanger les ingrédients dans l'ordre cité : jaune d'œuf, farine, beurre, sucre + levure bio. Étaler la pâte, découper des cercles de 8 à 10 cm de diamètre. Cuire au four thermostat 5/6 pendant 10 minutes.

3. Couper les fraises en quartiers. Mariner les fraises dans un saladier avec le sucre (édulcorant) et les feuilles de menthe.

4. Dressage : disposez la crème pâtissière sur le sablé, puis les fraises.

5. Décorer avec un brin de menthe.

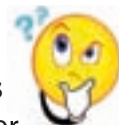


Protéines (g)	13	Lipides (g)	21
Glucides (g)	45	Calories (kcal)	425
Sodium (mg)	75	Potassium (mg)	428
Phosphore (mg)	328	Calcium (mg)	195

JEU : MOTS BARRES

- ♦ Trouvez dans la grille tous les mots listés ci-dessous et découvrez le mot répondant à la définition suivante :

« Captent le phosphore alimentaire et l'éliminent dans les selles. Ils évitent ainsi le passage du phosphore dans le sang et permettent de contrôler son taux. »



Traitement

Hemodialyse
Néphrologue
Dialyse
Dose

Minéraux / Eléments

Phosphoremie
Phosphore
Potassium
Calcémie
Protéine
Vitamine
Sodium
PTH
Sel

Corps Humain

Artère
Glande
Organe
Renale
Cœur
Rein
Eau
Os

Divers

Calcifier
Fils
Maux
Sac

A barrer horizontalement, verticalement ou en diagonale (dans un sens ou dans l'autre)



P	H	O	S	P	H	O	R	E	M	I	E
O	R	S	O	R	E	N	A	L	E	R	N
T	P	O	A	E	M	A	U	X	E	E	E
A	T	R	T	C	O	E	E	I	A	E	P
S	H	U	S	E	D	L	N	U	C	R	H
S	R	E	I	F	I	C	L	A	C	E	R
I	S	O	G	L	A	N	D	E	G	T	O
U	O	C	F	I	L	S	E	O	A	R	L
M	D	I	A	L	Y	S	E	H	S	A	O
S	I	P	H	O	S	P	H	O	R	E	G
E	U	E	I	M	E	C	L	A	C	U	U
L	M	R	T	V	I	T	A	M	I	N	E

--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--



Envoyez-nous votre réponse au jeu,
et/ou vos recettes avec vos nom, prénom et centre de dialyse.
les meilleures recettes pourront être publiées.



Ecrivez-nous sur papier libre dans une enveloppe sans timbre :
Ligue Rein et Santé - Autorisation 10960 - 75568 Paris cedex 12