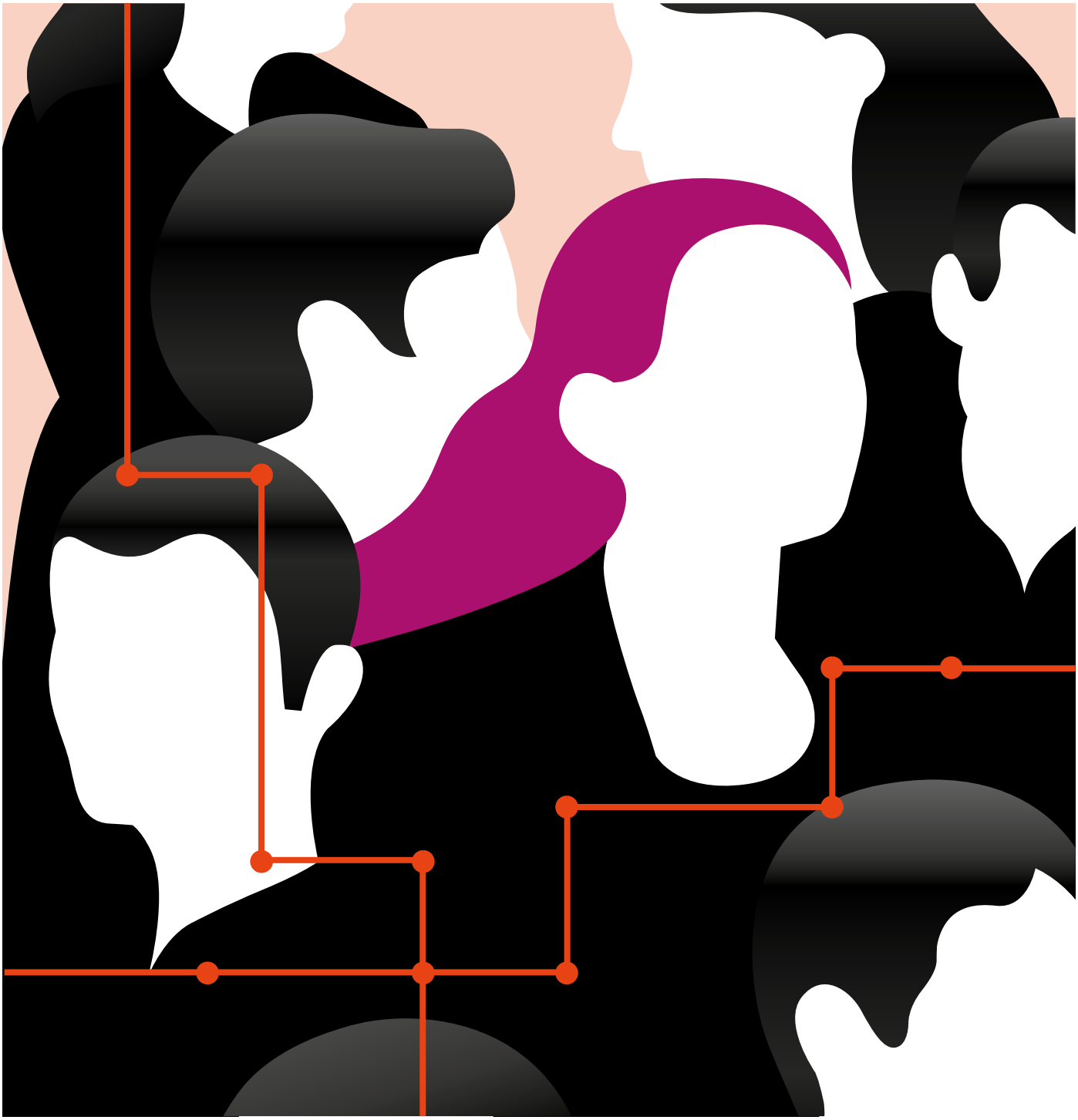


PARCOURS DE VIE D'UN INSUFFISANT RÉNAL

FRANCE REIN
RÉSEAU SOLIDAIRE EN ACTION

PARCOURS D'UN INSUFFISANT RÉNAL

ITINÉRAIRE MÉDICAL ET PROJET DE VIE

Exemplaire numérique. Consultation en ligne sur francerein.org

Première édition - Septembre 2019

VOUS ACCOMPAGNER

Vous venez d'apprendre votre insuffisance rénale chronique, vous entrez en dialyse ou vous vous préparez au parcours de la greffe ?

Quelle que soit votre situation, ce guide est pour vous. Il dresse le panorama de ce qu'il est utile de connaître lorsque l'on vit avec une insuffisance rénale chronique, parce que la vie, justement, ne s'arrête pas au diagnostic. La prévention et l'information sont vos meilleurs atouts pour gérer votre maladie, en toute conscience et connaissance.

Comprendre l'insuffisance rénale et ses traitements, découvrir quels sont vos moyens d'agir, trouver les bons interlocuteurs pour vos questions spécifiques : telle est l'ambition de cet ouvrage, pour vous aider, vous et vos proches, à apprivoiser pas à pas l'insuffisance rénale chronique et ses différentes étapes.

Pr Gabriel Choukroun
Chef de service néphrologie CHU d'Amiens
Président de la Société Francophone de Néphrologie Dialyse et Transplantation

L'INSUFFISANCE RÉNALE

France Rein est avant tout une association de patients. Par nature et par conviction, nous accompagnons tous ceux qui, touchés par l'insuffisance rénale, doivent faire face aux différentes étapes de la maladie chronique. Adapter sa vie familiale, affective, professionnelle et citoyenne demande de l'énergie, une information fiable et des interlocuteurs spécialisés. Nous avons souhaité regrouper ici les expériences de tous ceux qui, comme vous, ont eu besoin de réponses pour s'orienter vers la solution qui leur convenait le mieux, au moment opportun.
Ce guide a donc pour objectif de faciliter chaque étape de votre parcours, pour vous aider à décider librement de la façon dont vous allez mener votre vie avec une insuffisance rénale. Il est écrit par vous et pour vous.

CONNAÎTRE

L'insuffisance rénale est une pathologie complexe et évolutive. Votre cas est à la fois unique et partagé par plus de 80 000 personnes en France, de tous âges. Les sources d'information sur la maladie ne manquent pas, plus ou moins sérieuses. Votre néphrologue et votre médecin traitant seront les professionnels de référence pour vous orienter sur le plan médical, de même qu'une association de patients comme France Rein sera là pour vous épauler, vous guider, partager vos interrogations et répondre à vos attentes spécifiques. Vous êtes uniques, mais pas seuls.

COMPRENDRE

Une fois intégrés les différents aspects de votre insuffisance rénale, en toute objectivité, votre vision de l'avenir à court et moyen terme se précise, ainsi que les perspectives de plus long terme : traitements de suppléance, types de dialyse existants, possibilité d'une greffe préemptive ou non. Comprendre votre maladie, c'est déjà commencer à la maîtriser, sans la subir trop pesamment. Vous apprendrez à devenir l'expert de votre propre corps.

S'ORGANISER

Votre parcours de santé ne sera pas linéaire : il évoluera, en fonction de la maladie, de vos choix de traitement, de votre mode de vie personnel et professionnel, et, bien sûr, des progrès de la médecine. C'est à la fois une contrainte et une chance : l'important est de décider vous-même, en coordination avec votre médecin, ce qui est le mieux pour vous par rapport à vos projets de vie.

VOTRE PARCOURS

L'ANNONCE

Vivre avec une insuffisance rénale commence
avec l'annonce de la maladie

L'annonce de mon insuffisance rénale a été un coup de frein. Mais ce n'était pas un coup d'arrêt. J'ai repris le cours de ma vie, en l'adaptant à la maladie, et pas l'inverse : je ne laisserai jamais la maladie me dicter mon existence ».

LÉA, 35 ans

COMPRENDRE

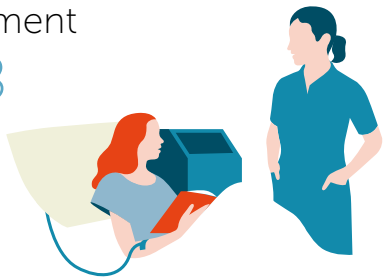
Qu'est-ce que l'insuffisance rénale ?

P.08

CONNAÎTRE

Les différentes modalités de traitement

P.18



ÊTRE ACTEUR DE SA VIE

Qui décide ?

P.25

EN PRATIQUE

Quel impact sur ma vie ?

P.28

PARTAGER

À qui en parler ?

P.34

COMPRENDRE

COMPRENDRE LA MALADIE

- A QUOI SERT LE REIN ?
- L'INSUFFISANCE RÉNALE CHRONIQUE, UNE MALADIE COMPLEXE ?
- LE DIAGNOSTIC
- LES CAUSES, LES SYMPTÔMES ET LES CONSÉQUENCES
- LA PRÉVENTION ET LE DÉPISTAGE

A QUOI SERT LE REIN ?

3 FONCTIONS VITALES

LE REIN RÉGULE
la quantité d'eau dont notre organisme a besoin, et élimine le surplus.

LE REIN FILTRE
le sang et la production d'urine, en éliminant les toxines et les déchets comme l'urée, l'acide urique ou la créatinine, ainsi que les surplus de minéraux tels que le sodium, le potassium ou le phosphore.

LE REIN PRODUIT
la quantité d'hormones et de vitamines nécessaire à l'organisme, qui permet de réguler la pression artérielle, la minéralisation osseuse, la régénération des globules rouges, la sécrétion de vitamine D.

L'INSUFFISANCE RÉNALE CHRONIQUE, UNE MALADIE COMPLEXE

On parle d'insuffisance rénale chronique quand les fonctions du rein sont durablement altérées, sans guérison possible des lésions, contrairement aux maladies rénales aiguës, qui se manifestent brutalement et se soignent en général une fois la cause identifiée. La maladie est sournoise car généralement indolore ; elle peut progresser pendant des années sans qu'aucun signe avant-coureur ne l'indique.

Les maladies rénales chroniques évoluent en effet à des rythmes différents selon les personnes, jusqu'au stade terminal, qui correspond à une activité rénale inférieure à 15%, c'est-à-dire quand les deux reins ont perdu plus de 85% de leur fonction. C'est alors qu'un traitement de suppléance s'impose : la dialyse, qui pallie mécaniquement le dysfonctionnement du rein, ou la greffe, qui est le remplacement de l'organe défaillant. La greffe est dite préemptive quand elle intervient avant l'entrée en dialyse.

7000 **PERSONNES**
ATTEIGNENT CHAQUE ANNÉE LE STADE TERMINAL DE L'INSUFFISANCE RÉNALE

3 à 5 millions
DE FRANÇAIS touchés par une maladie rénale chronique

7 à 10%
DE LA POPULATION présentent un dysfonctionnement rénal

LE DIAGNOSTIC

METTRE DES MOTS SUR LA MALADIE

Apprendre que l'on est atteint d'insuffisance rénale chronique est souvent un choc. La vie change, certes, mais ne s'arrête pas. On apprend à vivre avec une maladie chronique, de la manière la plus autonome et la plus équilibrée possible.

CONNAÎTRE ET COMPRENDRE SON ÉTAT DE SANTÉ

Votre médecin décide, avec vous, quel est le traitement le plus adapté à votre état de santé, mais aussi à votre mode de vie, à votre situation familiale et professionnelle et à vos propres souhaits.

QUELS EXAMENS ?

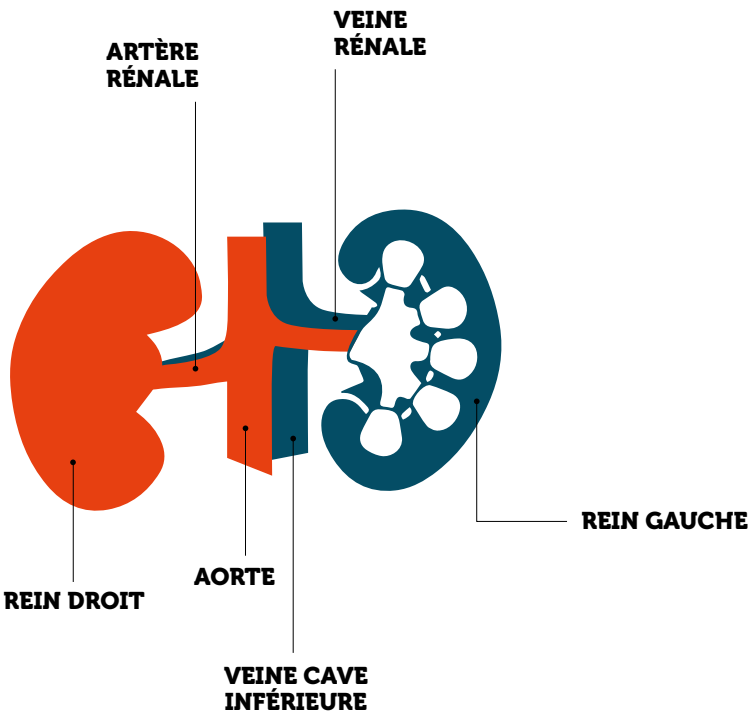
Un dosage de la créatinine plasmatique par une prise de sang et une estimation du débit de filtration glomérulaire permettent d'évaluer la fonction globale des reins.

La créatinine : est un déchet de l'organisme, qui provient de la dégradation musculaire de la créatine, nécessaire à l'énergie musculaire. Elle s'élimine dans les urines, par filtrage au niveau des reins. En cas de dysfonctionnement rénal, la quantité de créatinine augmente dans le sang. C'est donc un marqueur essentiel.

Le calcul de clairance : cet examen complémentaire permet de calculer la capacité des reins à filtrer les déchets, par unité de temps, en tenant compte des variations de sexe, d'âge, de poids ou d'ethnie.

Un diagnostic précoce permet une meilleure prise en charge médicale et psychologique, et surtout de décider soi-même de son parcours de soins.

LA CIRCULATION DU SANG DANS LES REINS



LES CAUSES ET LES SYMPTÔMES

Les causes

L'insuffisance rénale chronique peut avoir plusieurs causes : une maladie ou une malformation congénitale, tout autant qu'une pathologie héréditaire ou évolutive, qui finit par provoquer des lésions progressives et irréversibles sur le rein.

Parmi les maladies responsables de l'altération des fonctions rénales, les plus fréquentes sont :

- Le diabète et l'hypertension artérielle, qui abîment les vaisseaux sanguins du rein
- L'athérosclérose, un durcissement global des artères qui affecte aussi le rein
- Les maladies kystistiques des reins
- Les pyélonéphrites récidivantes et autres infections microbiennes
- Certains dérèglements du système immunitaire
- Des affections auto-immunes comme le lupus érythémateux aigu
- L'obstruction des voies urinaires, liée à une malformation congénitale, à des infections ou à des calculs
- La prise de certains médicaments métabolisés par les reins

17 000

PERSONNES EN ATTENTE DE GREFFE

Les symptômes

Certains signes propres à l'insuffisance rénale sont clairement identifiables : le besoin fréquent d'uriner, surtout la nuit, des urines plus rares en fréquence et en volume, troubles, de couleur foncée ou teintées de sang.

D'autres symptômes moins évidents sont révélateurs d'une difficulté à éliminer les déchets et les toxines : pression artérielle élevée, fatigue persistante, essoufflements sans effort particulier, variations d'appétit avec perte de poids, soif inhabituelle, mauvaise haleine ou goût inhabituel dans la bouche, œdèmes aux mains et des membres inférieurs, paupières anormalement bouffies, nausées ou vomissements, crampes et démangeaisons persistantes, changement de couleur de peau, convulsions.

Les conséquences

Il existe différents stades, plus ou moins avancés, de l'insuffisance rénale chronique : débutante, modérée, sévère et terminale.
Chaque personne est unique en fonction de son affection, des pathologies associées, des complications éventuelles, mais aussi de ses capacités de résistance physique et morale. Il est important de connaître les risques pour mieux les anticiper ; votre néphrologue vous aidera à y faire face au plus tôt. Un bilan de santé complet permet de traiter les causes de la maladie, mais aussi d'en freiner la progression. Les conséquences les plus courantes de l'insuffisance rénale chronique sont l'hypertension, l'anémie,

les risques de saignements accrus, une plus grande sensibilité aux infections, des oedèmes fréquents, la déshydratation, des anomalies minérales comme un taux de calcium ou de phosphates trop élevé, des anomalies du rythme cardiaque, liées à un taux de potassium trop important, une fragilité osseuse, des risques de convulsion ou de confusion mentale.

88 000

PERSONNES EN INSUFFISANCE RÉNALE CHRONIQUE TERMINALE...

> 55%
sont en dialyse

> 44%
ont bénéficié d'une greffe

“Quand mon médecin traitant m'a annoncé la liste des risques associés à ma maladie, j'ai eu l'impression d'un catalogue interminable. Le fait d'être préparé permet de réagir au moindre signe anormal. On devient un baromètre de soi-même ”.

ALAIN, 43 ANS

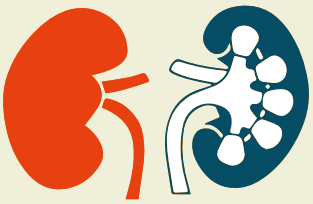
“Les reins sont une véritable station d'épuration. L'insuffisance rénale se produit quand l'organisme s'intoxique avec les toxines accumulées, qui n'ont plus été filtrées par les reins. ”

Pr Christophe LEGENDRE
Hôpital Necker

“En France, les complications du diabète et de l'hypertension artérielle sont devenues les principales causes d'insuffisance rénale chronique. ”

Dr Isabelle TOSTIVINT
Hôpital de la Pitié Salpêtrière

L'INSUFFISANCE RÉNALE EN CHIFFRES



LES REINS

12 centimètres de hauteur
150 litres de sang filtrés chaque jour

EN FRANCE

11 000
NOUVEAUX PATIENTS
arrivent au stade d'insuffisance rénale terminale chaque année

3 700
TRANSPLANTATIONS
environ par an

DANS LE MONDE

850 millions
DE PERSONNES
sont porteuses d'une maladie rénale

2,6 millions
DE PERSONNES
sont dialysées ou transplantées

LA PRÉVENTION

La maladie rénale chronique a des conséquences sur la vie quotidienne, qui dépassent la sphère de la santé, avec un impact sur la qualité de vie physique et morale, l'autonomie, la scolarité ou l'emploi. La prévention est une priorité.

LA PRÉVENTION PRIMAIRE : c'est avant tout une question de santé publique pour les personnes à risques qui, en adoptant des comportements adaptés, peuvent éviter la survenue de la maladie rénale chronique. Il s'agit notamment des personnes diabétiques, âgées ou ayant une hypertension artérielle.

LA PRÉVENTION SECONDAIRE : elle a pour objectif d'arrêter ou de retarder la progression de la maladie, une fois qu'elle est installée, tout en traitant de manière spécifique les pathologies associées, comme l'obésité ou le diabète. L'éducation thérapeutique doit donc être encouragée, pour que le patient devienne le véritable acteur de sa prise en charge ; une attitude positive et déterminée aide à mieux comprendre et accepter ce qui arrive, en faisant des choix éclairés.

LA SUPPLÉANCE DE LA FONCTION RÉNALE : c'est le choix de la dialyse ou de la greffe, avec leurs différentes particularités. Opter pour une greffe préemptive grâce à un donneur vivant est par exemple une manière de ne pas débuter une dialyse une fois atteint le stade terminal de la maladie. Le type de dialyse se fera aussi en fonction de votre rythme de vie : à domicile pour être plus proches de sa famille, nocturne pour pouvoir mener de front une carrière professionnelle. A vous de choisir, avec votre médecin.

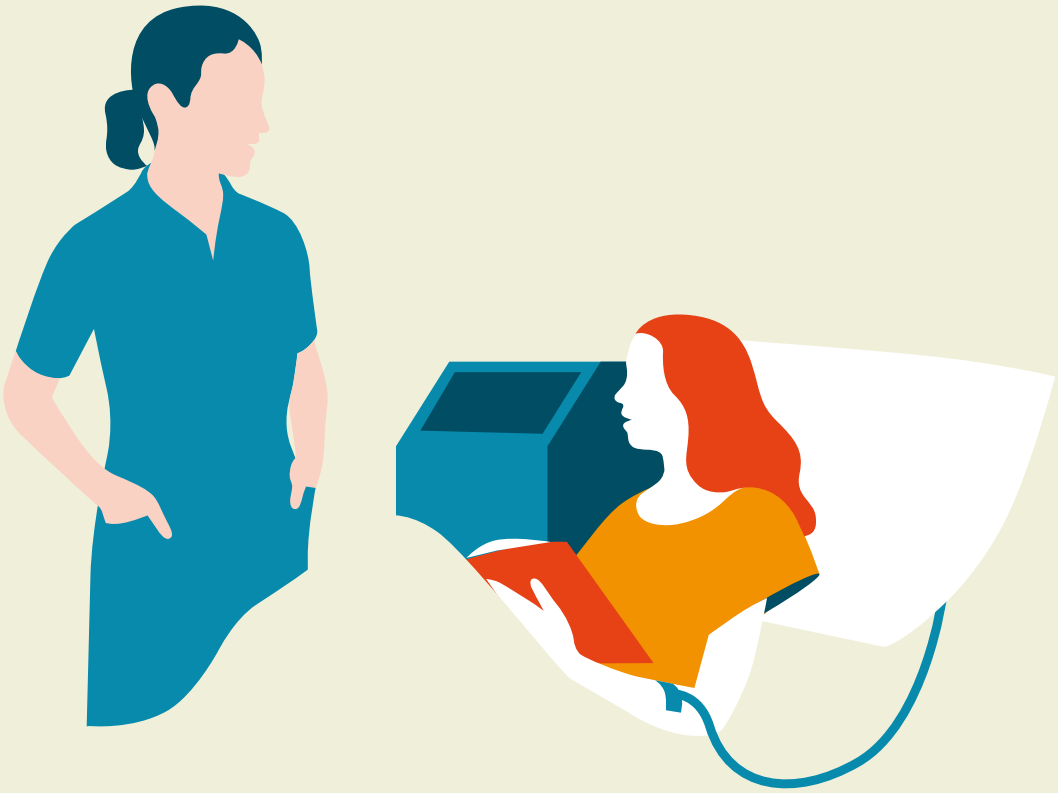
Le dépistage

Le dépistage est d'autant plus important que l'insuffisance rénale chronique est une maladie silencieuse. Un dépistage précoce, par analyse de sang et d'urine, permet d'identifier la dysfonction rénale plus tôt. Il est particulièrement recommandé pour les personnes avec des antécédents familiaux ou des risques spécifiques, comme le diabète, l'hypertension artérielle, une maladie cardio-vasculaire ou une obésité. L'âge est aussi un facteur aggravant puisque l'on perd 10 % de sa fonction rénale tous les dix ans à partir de 60 ans et 40 % après 80 ans.

LA PRÉVENTION, UN AXE MAJEUR !

FRANCE REIN organise chaque année une semaine nationale dédiée au dépistage et à l'information sur l'insuffisance rénale chronique.

> www.semainedurein.fr



CONNAÎTRE

QUELLES MODALITÉS DE TRAITEMENT ?

- AVANT LA DIALYSE OU LA GREFFE
- LES TYPES DE DIALYSE
- LA TRANSPLANTATION OU LA GREFFE

AVANT LA DIALYSE OU LA GREFFE

LES MÉDICAMENTS, L'ALIMENTATION, LE MODE DE VIE

Lorsqu'on est atteint d'insuffisance rénale, l'hygiène de vie au sens large joue un rôle essentiel sur trois aspects complémentaires.

DES MÉDICAMENTS ADAPTÉS

Un des objectifs du traitement médicamenteux prescrit par votre néphrologue est de retarder la progression de la maladie. L'auto-médication est à proscrire, comme la prise d'anti-inflammatoires non stéroïdiens ou de vitamine C qui peuvent avoir un impact négatif sur les reins.

UNE ALIMENTATION PROTECTRICE ET ÉQUILIBRÉE

Avant la dialyse ou la greffe, un régime alimentaire, établi avec une diététicienne, aide à contrôler l'évolution de la maladie, en régulant les apports de sel ou de protéines, et en limitant les aliments transformés ou les boissons de type sodas.

Au stade de la dialyse, la diététique peut contrecarrer les pertes de calories et de protéines liées au traitement et apprendre à gérer ses besoins en potassium, calcium et phosphore, sans pour autant se priver du plaisir de manger. La plupart des centres de dialyse travaillent d'ailleurs avec des diététiciens habitués à élaborer des menus variés avec les éléments nutritionnels propres à chacun.

UNE ACTIVITÉ PHYSIQUE RÉGULIÈRE

L'activité physique est votre alliée : bouger aide l'organisme à lutter contre les pathologies associées, comme l'obésité, le diabète ou l'hypertension artérielle.

L'hygiène de vie est un ensemble d'habitudes qui contribuent à une meilleure qualité de vie globale

LA DIALYSE OU LA TRANSPLANTATION

LA TRANSPLANTATION EST LE MEILLEUR TRAITEMENT DE L'INSUFFISANCE RÉNALE

Les types de dialyse

Dans la majorité des cas on débute un traitement par dialyse quand les reins remplissent moins de 10% de leurs fonctions, et qu'il faut en pallier les défaillances. Deux types de traitement par dialyse existent, qui correspondent à différentes techniques, mais relèvent aussi parfois d'un choix de mode de vie.

L'HÉMODIALYSE

L'hémodialyse élimine les déchets de l'organisme en filtrant le sang et maintient un équilibre des minéraux. Le sang est prélevé dans le bras, aspiré par une pompe, et envoyé dans un filtre. Ce filtre est une membrane dans laquelle passe le dialysat, un liquide qui permet au sang de se débarrasser de ses déchets avant d'être renvoyé dans les veines. Les personnes les plus autonomes ont le choix entre l'hémodialyse à domicile ou dans un centre d'auto-dialyse, où le patient équipe lui-même la machine, aidé par une équipe médicale plus légère qu'à l'hôpital. Pour certains, la dialyse se fait à l'hôpital ou dans un centre spécialisé, appelé « centre lourd », encadrée par des professionnels de santé permanents. Les séances durent en moyenne quatre heures, à raison de trois fois par semaine. La durée et la fréquence des séances sont variables et à envisager avec le néphrologue.

LA DIALYSE PÉRITONÉALE

Avec la dialyse péritonéale, le sang n'est pas acheminé à l'extérieur du corps. La filtration s'effectue entre le sang des vaisseaux sanguins du péritoine et le liquide injecté dans l'abdomen, qui est ensuite évacué par la personne elle-même au moyen d'une poche. Ce mode de dialyse est quotidien et se pratique par la personne elle-même, ou par un soignant ou un aidant, après une formation spécifique de quelques jours.

Il existe 2 types de dialyse péritonéale :

- La dialyse péritonéale continue ambulatoire (DPCA) qui s'effectue de jour, à domicile, à l'école ou sur son lieu de travail. L'opération de remplissage et de vidange du dialysat se fait manuellement, grâce à des poches. Celles-ci sont changées toutes les 4 heures environ pendant la journée.
- La dialyse péritonéale automatisée (DPA) qui s'effectue la nuit, de manière automatique, grâce à une machine appelée cycleur, qui règle les heures de l'échange, écoule le dialysat usagé et remplit l'abdomen avec une solution stérile. La dialyse dure entre 8 et 12 heures.

Les deux méthodes permettent une plus grande autonomie puisqu'elles peuvent se pratiquer à domicile, à des horaires librement choisis. Elles favorisent donc le maintien des activités scolaires ou professionnelles.

“Le dialogue et la confiance entre le patient et le médecin sont la clé quand on s’engage dans un parcours de soins de longue durée. Pour trouver la solution la plus adaptée sur le plan médical bien sûr, mais aussi social, familial, psychologique et environnemental.”

Pr Luc FRIMAT,
Néphrologue au Centre Hospitalier Régional et Universitaire (CHRU) de Nancy

La greffe est la solution la moins onéreuse pour la collectivité ; elle doit être encouragée autant que possible pour la qualité de vie qu’elle permet mais aussi pour son coût, très inférieur à celui de la dialyse

La transplantation ou greffe

La greffe consiste à remplacer un rein qui ne fonctionne plus par un autre rein, issu d’un donneur vivant ou décédé. La transplantation permet au rein de reprendre ses fonctions ; c’est donc le traitement qui permet le mieux de retrouver une vie quotidienne presque normale, même si un suivi médical s’impose bien entendu après l’opération.

AVANT LA GREFFE

Une greffe de rein est un processus complexe mais parfaitement maîtrisé sur le plan chirurgical. Avant d’être inscrit sur la liste d’attente, une série d’examens évaluent avec précision votre état de santé en vue de la transplantation. C’est le bilan pré-greffe : pulmonaire, cardiologique, hépatique, digestif, radiologique, vasculaire, urologique, sanguin, anesthésique, nutritionnel et dentaire. Rien n’est laissé au hasard pour donner à la greffe le plus de chance de succès. Ce bilan pré-opératoire révèle parfois des contre-indications, qui peuvent être des freins temporaires ou définitifs à la transplantation. Si vous êtes éligible, votre néphrologue vous inscrit sur la liste d’attente gérée par l’Agence de la Biomédecine au niveau national.

La durée d’attente moyenne varie entre 18 mois et 5 ans selon votre groupe sanguin notamment.
Vous devez être joignable à tout moment en cas d’annonce d’un greffon disponible. Si un de vos proches choisit de vous faire don d’un rein, votre intervention est programmée selon un parcours différent, qui inclut un bilan pré-opératoire pour le donneur également.

Comprendre le délai d’attente
Pour garantir un accès équitable à la greffe, quel que soit votre département, une technique de "score"s’applique pour les règles de répartition et d’attribution des greffons. Ce "score" repose sur une formule qui

pondère un ensemble de critères médicaux mais aussi d'équité et d'efficacité. Lorsqu'un prélèvement est effectué, ses caractéristiques sont automatiquement transmises dans une base de données et c'est un logiciel qui effectue le classement des patients éligibles.

1. La greffe à partir d'un donneur vivant

La greffe à partir d'un donneur vivant se développe de plus en plus, grâce aux progrès de la médecine et à une meilleure sensibilisation au don d'organes. Puisqu'il est tout à fait possible de vivre en bonne santé avec un seul rein, un membre de la famille ou un proche peut décider de donner un rein, dans un cadre scrupuleusement encadré, et sous certaines conditions. Ce type de greffe a le grand avantage de permettre de planifier l'opération, sur le plan médical et psychologique, sans les aléas de la liste d'attente.

Une préparation minutieuse du donneur et du receveur

Les parents, les enfants ou les frères et sœurs ont plus de chances de compatibilité, mais un conjoint ou un ami, s'il est de groupe sanguin ABO compatible, peut lui aussi donner son rein. Le protocole qui entoure le don vivant est très structuré : il comprend des étapes qui ont pour objectif de vérifier que le don est véritablement libre et éclairé. Depuis quelques années, la transplantation rénale à partir de donneur ABO incompatible, c'est à dire de groupe sanguin différent, est possible sous certaines conditions.
Elle nécessite un protocole de traitement différent..

2. La greffe à partir d'un donneur décédé

La majorité des greffes effectuées en France proviennent d'un donneur décédé, de mort encéphalique ou par arrêt cardiaque. Le nombre de prélèvements reste toujours très inférieur à celui des personnes en attente de greffe, ce qui explique en partie la durée d'attente des personnes inscrites sur la liste.

LES 3 GRANDS PRINCIPES DE LA LOI DE BIOÉTHIQUE

Le consentement présumé
Tout Français est donneur d'organes ou de tissus présumé, sauf s'il exprime son refus de son vivant en s'inscrivant sur le registre national des refus ou en faisant part de sa décision à ses proches.

La gratuité
Le don d'organes est un acte généreux et solidaire, par définition gratuit. Ce principe interdit donc toute rémunération et prévient les risques de trafic d'organes.

L'anonymat
Le nom du donneur ne peut être communiqué au receveur, et vice-versa.

"Quand mon frère m'a annoncé qu'il voulait me donner un rein, ma première réaction a été de refuser. Il a fini par me convaincre que c'était un acte d'amour et pas un sacrifice, et que rien ne changerait dans sa vie. Si ce n'est qu'il prolongerait la mienne. Ce don a resserré nos liens et en a tissé d'autres, encore plus puissants."

ESTELLE, 24 ANS

En France, des campagnes de sensibilisation se multiplient pour que le grand public prenne conscience que le don d'organes sauve des vies, et qu'en parler à ses proches de son vivant simplifie la décision au moment du décès.
www.dondorganes.fr

APRÈS LA GREFFE

Le greffon est considéré comme un corps étranger par l'organisme qui se met à fabriquer des anticorps pour détruire ce nouveau rein. Après la transplantation, la priorité est donc de surveiller si le greffon réagit bien au traitement anti rejet, administré à vie, à heures fixes. Un rein greffé peut ne pas fonctionner à vie ; l'organe transplanté peut s'abîmer après un certain temps, pour différentes raisons. Une nouvelle transplantation peut toutefois être envisagée après la perte du greffon, un retour en dialyse est aussi possible bien sûr.
Une surveillance régulière permet d'anticiper ces risques. Il arrive aussi que les personnes greffées éprouvent des sentiments ambivalents après la transplantation : impression de vide, sensation de porter un corps étranger, culpabilité parfois. Certains peuvent aussi éprouver des difficultés à passer d'un rythme de vie à un autre : la dialyse favorise les relations sociales, la solidarité et souvent l'amitié dans un espace clos et un peu hors du temps. La greffe, en redonnant de l'autonomie, peut être synonyme de solitude. Là encore, il est essentiel de partager ses émotions ; la greffe est avant tout un nouveau départ, et les inquiétudes sont toutes légitimes.

LE RÔLE DE L'AGENCE DE LA BIOMÉDECINE

L'Agence nationale d'Etat, placée sous l'égide du Ministère des Solidarités et de la Santé, a été crée par la loi de bioéthique en 2004. Elle pilote les activités de prélèvement et de dons d'organes, de tissus et de cellules, ainsi que de la procréation, de l'embryologie et de la génétique humaines. C'est elle qui gère la liste nationale d'attente de greffe et le registre national des refus, coordonne les prélèvements d'organes, la répartition et l'attribution des greffons en France et garantit que les greffons prélevés sont attribués dans le respect des critères médicaux et des principes d'équité.

> “Quatre heures d'opération et une vie changée. Quand le téléphone sonne au milieu de la nuit, et qu'il faut partir très vite, on a rarement le temps de penser. Mon sac était prêt depuis quatre ans. Sans doute plus que moi !”

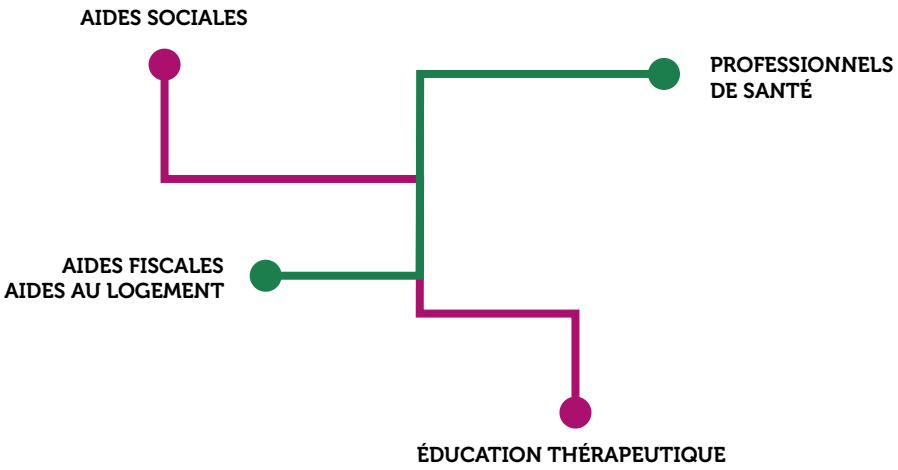
SYLVIE
greffée depuis 3 mois

MON PARCOURS, MES CHOIX

ÊTRE ACTEUR DE SA VIE
AVEC UNE INSUFFISANCE RÉNALE

QUI DÉCIDE ?

Quels que soient votre âge, votre situation familiale, votre état de santé ou le lieu où vous habitez, une seule chose compte : **vous êtes une personne unique, légitime pour prendre toutes les décisions qui concernent votre vie, même s'il n'est pas toujours facile de se faire entendre quand la maladie semble prioritaire.**
Vous apprendrez, au gré de votre parcours, à identifier les professionnels de santé, les référents administratifs, les acteurs associatifs et les personnes de votre entourage qui vous aideront à trouver les ressources en vous-même, sans jamais perdre confiance ni autonomie. Vous seul devez décider de ce qui est bien pour vous, dans l'immédiat et à long terme ; le dialogue et la concertation sont les meilleures façons d'arriver à imposer votre point de vue, y compris en situation de décision médicale sensible.



J'avais 15 ans quand on a découvert mon insuffisance rénale, et je n'ai pas compris tout de suite. Mes parents non plus d'ailleurs, qui me voyaient plein de vie, et ne pouvaient tout simplement pas entendre que mes reins étaient en bout de course, comme si j'étais une personne âgée.

Le médecin a pris le temps de nous expliquer, calmement. Ça a été un terrible choc. J'étais si jeune, pas du tout mûr pour accepter de vivre avec un traitement de suppléance à vie. A l'époque, on ne parlait pas encore de greffe à partir d'un donneur vivant, et le seul choix était la dialyse en urgence. Je me souviens avoir eu l'impression qu'on me volait ma vie, avec cette machine imposée. Ce n'est que plus tard que j'ai entendu qu'il y avait des modes de dialyse différents, qui me permettraient de reprendre mes études, d'avoir un travail et de refaire du basket un jour.

Au début, j'ai dû un peu batailler pour passer à la dialyse péritonéale : mes parents avaient peur que je ne me débrouille pas avec les poches, l'hygiène et la rigueur des horaires. C'est mon néphrologue qui m'a aidé à les convaincre que j'en étais tout à fait capable malgré mon jeune âge. C'est à cette époque que le mot autonomie a pris tout son sens : je ne laisserai plus jamais quelqu'un décider pour moi, sans me laisser réduire à un statut de malade. J'étais Hadrien, et je le resterai, avec ou sans insuffisance rénale.

Le regard de mon entourage a changé à ce moment-là, comme si mes amis et mes professeurs intégraient le fait que j'étais comme tout le monde, comme eux, simplement avec une particularité de plus. J'ai avancé pas à pas sur ce chemin de l'autonomie. Une chose est importante dans la maladie chronique : il faut pouvoir imposer qui on est réellement, et ne pas avoir peur d'affirmer ses souhaits, d'exprimer ses craintes, et même de refuser des choses.

J'ai 48 ans aujourd'hui, greffé deux fois, avec une reprise de dialyse entre les deux transplantations, et je n'ai pas bougé d'un cil dans ma détermination à ce qu'on me regarde d'abord comme ce que je suis : un homme libre, qui décide de sa vie, de son parcours de soins et de ses rêves. »

> “Je suis :
> un homme libre,
> qui décide de sa vie,
> de son parcours de
> soins et de ses rêves.”

HADRIEN
Optimiste chronique

EN PRATIQUE

QUEL IMPACT SUR MA VIE ?

- LA DIÉTÉTIQUE
- LA QUALITÉ DE VIE, LE BIEN-ÊTRE
- LE TRAVAIL, LES LOISIRS, LES VACANCES
- LA VIE SOCIALE ET AFFECTIVE, LES PROCHES, LES AIDANTS

La diététique

L'insuffisance rénale chronique nécessite des traitements lourds, qui imposent un accompagnement diététique afin de veiller au maintien des équilibres nutritionnels.
Il ne s'agit pas systématiquement de réguler le poids d'ailleurs, mais souvent de pallier des carences en vitamine C ou D, en calcium ou en fer. Avant la dialyse, la diététique peut contribuer à stabiliser la maladie. Au stade d'IRC modérée, elle se concentre surtout sur la restriction protidique. Au stade de dialyse, elle agit au contraire pour compenser les pertes protidiques et corriger les désordres induits par la maladie rénale. Votre statut nutritionnel doit être suivi de manière régulière, pour ajuster votre régime à votre état de santé.

La qualité de vie et le bien-être

Les associations de patients comme France Rein travaillent depuis des années à améliorer la qualité de vie des patients, avec des résultats prometteurs.
Ces chantiers impliquent l'ensemble des acteurs du parcours de soins, au plus haut niveau de décision politique : un meilleur accès à la greffe, un choix plus éclairé du type de traitement et de ses modalités, un traitement personnalisé de la douleur, une maîtrise systématique de la nutrition, une prise en charge préventive des co-morbidités, un suivi proactif des personnes greffées, un système de santé plus cohérent au niveau national, avec des mesures qui intègrent la perception de la maladie et pas seulement l'état de santé clinique. De nombreux progrès sont encore possibles : participez à ces travaux, avec votre expérience, en rejoignant France Rein ou une autre association.

Le travail

Quand on est porteur d'une maladie chronique, décrocher un travail ou maintenir son emploi est parfois vécu comme un parcours du combattant. Pourtant, l'envie de travailler est un aiguillon positif pour beaucoup, qui aspirent à vivre comme tout le monde. Si vous êtes salarié, travailleur agricole ou indépendant, votre statut a un impact sur votre protection sociale, et vos droits en matière d'emploi. Vous pouvez aussi faire le choix d'un travail à temps partiel. Si vous avez un handicap incompatible avec une activité professionnelle, la reconnaissance de travailleur handicapé vous ouvre des droits.

Aucune situation n'est identique, et la vôtre est également susceptible d'évoluer. Le meilleur interlocuteur dans ce domaine est un ou une assistant(e) social(e), qui est en lien avec les administrations compétentes, et vous aidera à faire le point. Si vous êtes salarié d'une entreprise, le médecin du travail pourra envisager avec vous l'adaptation éventuelle de votre poste de travail, ou engager les démarches nécessaires à un financement de l'AGEFIPH (Association de Gestion du Fonds pour l'Insertion Professionnelle des Personnes Handicapées) en cas d'inaptitude.

La reconnaissance de la qualité de travailleur handicapé (RQTH) est un statut qui ouvre des droits d'accès à des dispositifs d'accompagnement vers l'emploi. Il faut en faire la demande à la Maison Départementale des Personnes Handicapées (MDPH) dont dépend votre domicile.

“Je suis gourmet de nature, et il n’a pas été facile de me plier à un régime spécial. J’avais l’impression d’une double peine. Assez vite, j’ai réappris à cuisiner autrement, et retrouvé le plaisir de manger. Je pense même que je suis plus inventif qu’avant ! ”.

PATRICK, 60 ANS
en dialyse longue nocturne

“Je suis architecte. Mais trouver un travail a été difficile. J’étais affaiblie et je ne me sentais pas du tout performante sur le marché de l’emploi. Un cabinet m’a fait confiance, et j’ai pu bénéficier d’un aménagement de mon temps de travail, en fonction de ma dialyse. Depuis la greffe, je suis à temps plein et j’ai fait exploser les bons de commande du cabinet !”.

NATACHA, 43 ANS
greffée depuis 7 ans

30%
DES PATIENTS DIALYSÉS
SOUFFRENT DE DÉNUTRITION

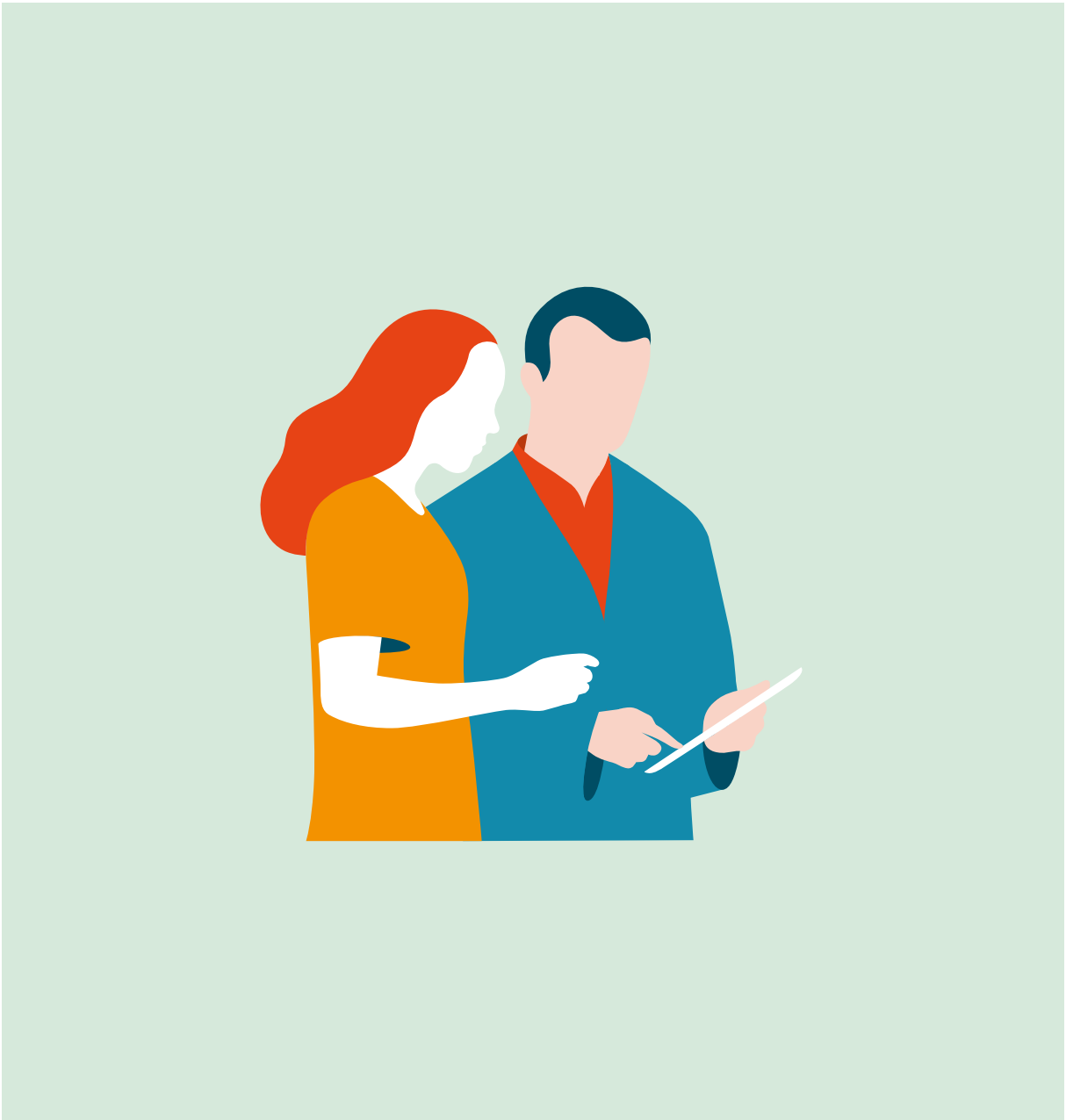
Le sport et les loisirs

1, 2, 3… BOUGEZ !

La sédentarité est un facteur aggravant de l’insuffisance rénale, qui peut favoriser l’apparition d’un diabète, de l’hypertension artéreille ou des complications cardiovasculaires. Pour votre moral, il est utile aussi de bouger et de vous dépenser au grand air ou sur un vélo d’appartement. Parlez-en avec votre médecin : il vous indiquera les activités compatibles avec votre état de santé, et il vous suffira de choisir laquelle vous plaît le plus !

Les voyages et les vacances

Voyager lorsqu’on est atteint d’une maladie rénale chronique n’est pas incompatible avec des rêves d’évasion. A condition d’observer quelques règles de prévention simples, comme de bien préparer son voyage en veillant à ce que les centres de dialyse et hôpitaux sur place puissent assurer la continuité de vos soins. C’est votre état de santé clinique qui sera votre premier passeport : votre médecin vous dira ce qui est conseillé ou pas, et il pourra éventuellement adapter votre traitement à la destination choisie. Pensez aussi à faire le point sur vos assurances avant de partir, et à vérifier que vous êtes couvert en cas de rapatriement. Ensuite, ne pensez plus qu’à vous détendre, explorer, savourer et vous régaler, comme tout le monde !



La vie sociale et affective, les proches, les aidants

Votre équilibre personnel a une influence importante sur votre état de santé. Vivre avec une maladie chronique vous oblige à vous adapter en permanence, à devoir repousser certains projets, à en avancer d'autres, parfois à y renoncer définitivement. Mais ce qui peut apparaître comme une contrainte est aussi une chance : votre vie ne sera jamais un long fleuve tranquille et vous devrez faire preuve d'imagination et de souplesse au gré des événements et du temps qui passe. Bien sûr, il n'est pas toujours facile de rester positif quand on souffre, qu'on est en attente de greffe depuis longtemps ou que l'on a perdu son travail à cause de la maladie.

Bien sûr, il est des jours où l'on rêverait de mener une existence parfaitement normale, sans craindre de se sentir une charge pour son entourage. Si le dialogue avec votre médecin et vos proches ne suffit pas à atténuer vos inquiétudes, il ne faut pas hésiter à consulter un psychologue qui vous aidera à reprendre le fil de votre vie, en toute confidentialité.

35% DES PERSONNES
PORTEUSES D'UN HANDICAP SONT ACTIVES SUR LE PLAN PROFESSIONNEL

> « J'ai longtemps cru que je ne pourrais jamais avoir d'enfant à cause de la maladie. Je n'osais même pas en parler. Mais j'ai pu concilier maternité et dialyse, avec un suivi spécifique ».

MAËLLE, 36 ANS
maman d'une petite Charlotte

PARTAGER

A QUI EN PARLER ?

- VOTRE PROCHE / AIDANT
- LES PROFESSIONNELS DE SANTÉ
- LES TRAVAILLEURS SOCIAUX
- LES ASSOCIATIONS
- DEVENIR REPRÉSENTANT DES USAGERS

TROUVER LE BON INTERLOCUTEUR

Vous vivez avec une maladie chronique, qui évoluera, comme vous, avec des hauts et des bas. Vous prendrez l'habitude d'adapter votre quotidien au rythme de votre traitement, sans pour autant renoncer à vos projets de vie les plus importants, sans vous enfermer dans la maladie, mais en vivant avec avec elle.
Votre expérience est une occasion positive d'agir et de partager, avec des personnes de tous horizons, mobilisées pour faire entendre la voix des personnes dialysées, en attente de greffe ou déjà transplantées, pour une meilleure prise en charge de leurs besoins. C'est aussi le meilleur des remparts contre la solitude et l'isolement.

Identifier les bons interlocuteurs, selon vos besoins

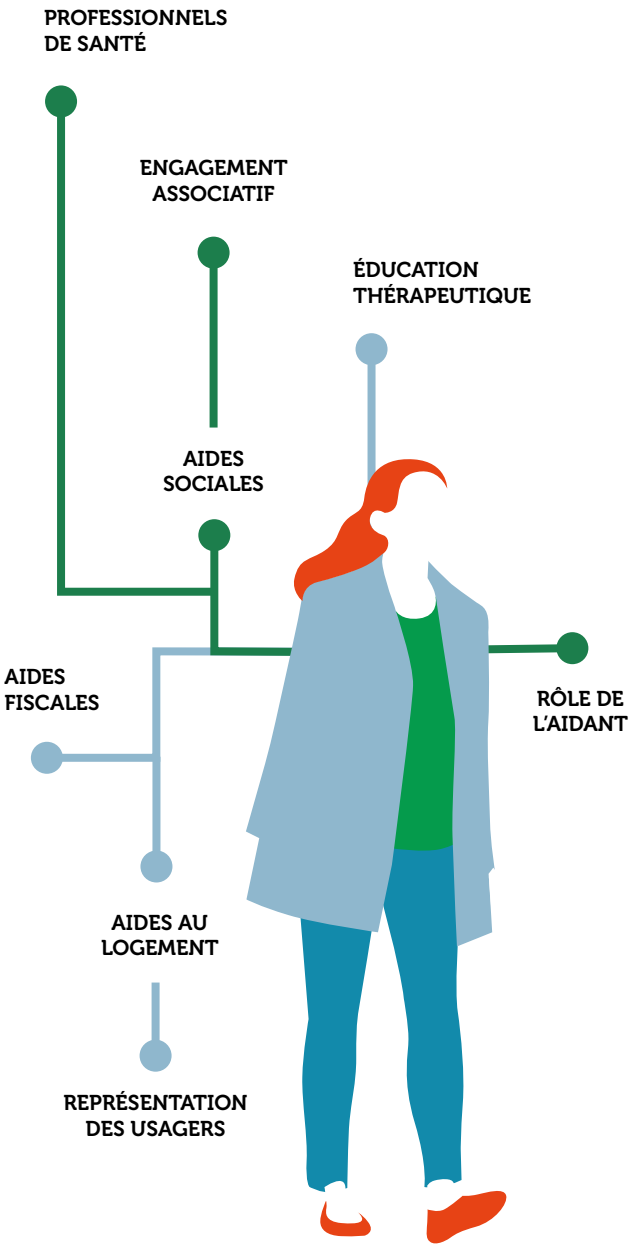
Au début, vous avez surtout besoin de vous familiariser avec la maladie : les différents types de traitement, la procédure en cas de greffe, l'aménagement de votre vie, le statut du proche qui vous aide, les transports, les démarches pour un congé maladie ou un temps partiel thérapeutique, les frais de santé, les conditions d'octroi de l'allocation adulte handicapé, la prise en charge par les assurances... Les sujets sont multiples, les interlocuteurs le sont aussi. Au point parfois de ne plus très bien savoir vers qui se tourner.

VOTRE PROCHE - AIDANT

Le rôle des aidants est déterminant, mais hélas encore trop souvent sous-estimé par la société. Son rôle est à la fois affectif, logistique et financier et il ne faut pas attendre l'épuisement pour prendre des dispositions d'aide, liées à la maladie chronique de longue durée. Votre proche-aidant doit pouvoir lui aussi s'accorder un répit, qui est par ailleurs un droit reconnu par la loi depuis 2015. Une aide des Conseils départementaux permet la prise en charge ponctuelle de solutions temporaires : accueil de jour, de nuit, séjour temporaire, heures supplémentaires à domicile.

LES PROFESSIONNELS DE SANTÉ

Outre votre médecin traitant et votre néphrologue, vous pouvez avoir accès à de nombreux spécialistes, en fonction de vos besoins spécifiques : neurologues, psychologues, nutritionnistes, gastroentérologues, dermatologues entre autres. Le système de santé a considérablement évolué, avec une prise en charge plus transversale des personnes atteintes d'insuffisance rénale.
C'est l'action conjuguée des professionnels de santé, des associations de patients et des politiques gouvernementales qui ont permis cette personnalisation du parcours de soins.



LES TRAVAILLEURS SOCIAUX

Votre niveau de vie socio-économique peut être impacté par la maladie chronique, qui ne permet pas toujours d'avoir une scolarité ou un métier à la mesure de vos envies. Les travailleurs sociaux sont d'excellents interlocuteurs pour faire le point sur vos droits et vos ressources et vous guider dans toutes vos démarches auprès des différentes institutions :

- La Caisse Primaire d'Assurance Maladie pour votre parcours de santé, en lien avec votre activité professionnelle, pour adapter votre temps de travail si besoin.
- La Maison Départementale des Personnes Handicapées (MDPH) pour reconnaître votre handicap, et ouvrir des droits en matière d'allocation adulte handicapé (AAH).
- Le Centre Communal d'Action Sociale (CCAS), dédié à l'accompagnement.
- La médecine du travail, en lien avec votre employeur
- Les assureurs, pour connaître les couvertures santé spécifiques et les conditions d'emprunt de type convention AERAS (s'Assurer et Emprunter avec un Risque Aggravé de Santé).

Vous engager

A un moment de votre parcours de santé, vous aurez peut-être envie de partager votre expérience ou de faire partie de groupes mobilisés autour d'un intérêt commun. Il existe plusieurs façons de rompre l'isolement, au sein d'associations de patients comme France Rein ou de structures médicales de proximité, en devenant par exemple représentant des usagers.

> Le bénévolat est un engagement qui donne du sens, renforce le sentiment d'utilité et permet d'exercer sa citoyenneté de manière solidaire.

VOUS VOULEZ DEVENIR REPRÉSENTANT DES USAGERS ?

Pour siéger dans un établissement de santé privé ou public, vous devez tout d'abord adhérer à une association agréée par le Ministère des Solidarités et de la Santé ou par le Préfet de région. C'est le cas de France Rein, qui compte plus de 250 représentants dans les établissements de santé, partout en France.

EN FRANCE

11 millions
D'AIDANTS

13 millions
DE BÉNÉVOLES

11 000
REPRÉSENTANTS DES USAGERS

LES ASSOCIATIONS

Faire partie d'une association de patients
Les associations de patients, comme France Rein, portent la voix de leurs adhérents pour une meilleure considération de l'insuffisance rénale et des besoins des personnes. Le tissu associatif français est très actif, et il contribue activement au développement des initiatives locales. Décider d'adhérer à une association de patients est une manière vivante de s'informer, d'échanger, mais aussi d'agir concrètement pour améliorer le système de santé.

On est plus forts ensemble
France Rein, reconnue d'utilité publique et agréée par le Ministère des Solidarités et de la Santé, existe depuis plus de 50 ans, et fédère 11 000 adhérents sur l'ensemble du territoire. Une puissance d'action qui permet aussi d'être un interlocuteur de référence pour les pouvoirs publics, et de faire entendre la voix des patients de métropole et d'outre-mer, à travers son réseau solidaire d'associations régionales animées par plus d'un millier de bénévoles et de représentants élus. L'association travaille à prévenir l'évolution de la maladie rénale par l'information, le dépistage et la recherche et à améliorer la qualité de vie et de traitement des patients. Adhérer à l'association vous permet de faire partie d'un groupe, avec des valeurs de solidarité active, où que vous soyez en France.

Les associations de patients atteints d'insuffisance rénale sont mobilisées pour défendre l'idée d'un patient acteur de sa santé, et non simple spectateur de ce qui était décidé pour lui.

Dépasser ses propres intérêts pour défendre ceux des autres.

DEVENIR REPRÉSENTANT DES USAGERS

S'engager au nom des autres
En France, parmi les 13 millions de bénévoles, les représentants des usagers sont un peu la courroie de transmission entre les patients et le monde sanitaire. Ils sont notamment très actifs dans les centres de dialyse, avec un objectif clair : améliorer la qualité des soins, par une prise en compte globale des besoins exprimés et interpeller autorités si nécessaire. Le représentant des usagers n'a pas besoin d'être un spécialiste du système de santé. Il lui suffit d'en comprendre le fonctionnement et de se familiariser avec les usages des établissements de soins.

ÊTRE PATIENT EXPERT

Un patient-expert est une personne atteinte de maladie chronique, qui intervient comme personne ressource auprès de différentes instances : agences régionales de santé, établissements de soins, associations, ministères. C'est un aidant diplômé, dont la particularité est d'avoir été formé à l'écoute, à l'animation de groupe, à la connaissance du système de santé et au savoir médical de sa pathologie.

REMERCIEMENTS

France Rein remercie l'ensemble de ses adhérents,
présidents de région, représentants des usagers, professionnels
de santé et tous les acteurs de l'insuffisance rénale,
qui se sont mobilisés pour contribuer à ce que ce guide
soit l'expression de tous les patients, de tous les citoyens concernés
par la construction d'un système de santé vigilant aux questions
posées par la maladie rénale chronique.
Nos remerciements vont aussi tout particulièrement
au Professeur Gabriel Choukroun, Président de la SFNDT
(Société Francophone de Néphrologie Dialyse et Transplantation)
et au Docteur Brigitte Thévenin-Lemoine, néphrologue et ancienne
conseillère médicale à l'Agence Régionale de Santé,
qui ont eu la gentillesse de bien vouloir corriger les épreuves
de ce guide, et nous faire bénéficier de leur expertise bienveillante.
Merci aussi à toutes les personnes qui ont accepté de témoigner,
et de rendre ce guide aussi vivant que leurs vies le méritent.
Toute notre gratitude va aussi à nos partenaires,
sans qui cet ouvrage n'aurait pu voir le jour.

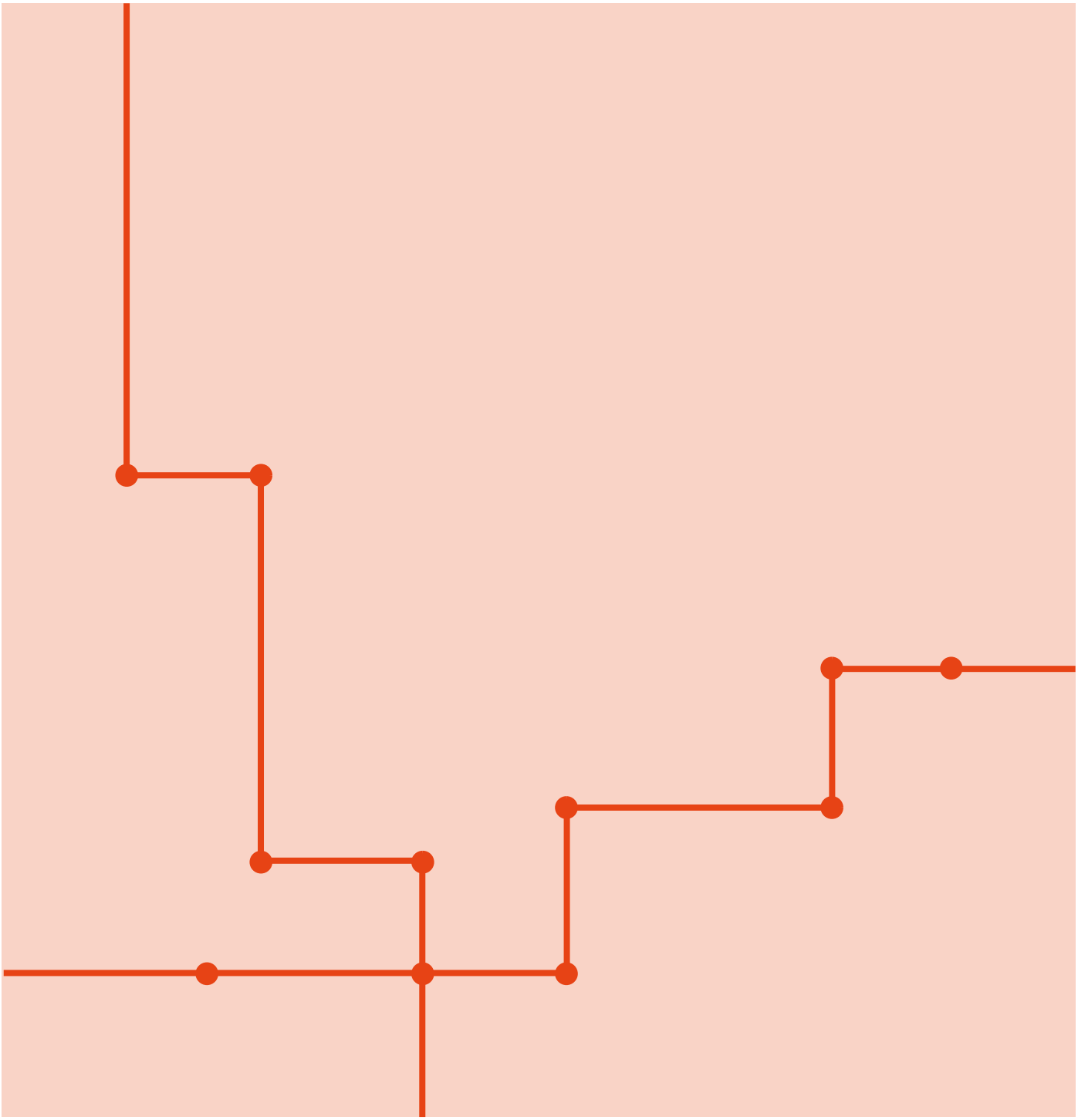
Michel COULOMB,
Président de France Rein

Première édition, septembre 2019 | © Crédits photos : Agnès Buzyn : Maya Angelsen. Christophe Legendre : hôpital Necker-Enfants malades de Paris. Isabelle Tostivint : Clara Ettedgui. Luc Frimat, CHRU Nancy. | Conception éditoriale : Françoise Moulin, Tous les mots, www.touslesmots.fr. | Conception graphique : avecbrio.fr. | Illustrations : Olivier Marty.

Sources : Minsitère de la Santé et des Solidarités - DGS - CNAM - AMELI - HAS - ABM - Rapport Rein - DARES - DREES - INSEE - INVS - IRDES - INRS - INSERM - OMS - OCDE - Banque de données Santé Publique - Revue The Lancet - Revue Dunod - La documentation française - Diverses publications de CHU - Fondation du rein - MOOC "Tous pour les patients" (AP-HP) - Université des patients

Et entre autres ouvrages : C. Jacquelinet et B. Stengel "Maladie rénale chronique - Traité de santé publique" (2016) | Revue Cairn | Dedessus-Le-Moustier, N. Coor et Douguet, F. Coor, "La santé au travail à l'épreuve des nouveaux risques" éditions Tec & Doc | M. Lavoisier Guillemin, B. Goelzer, "Les dimensions insoupçonnées de la santé au travail", édition l'Harmattan | A. Couffinhal, J. Dournovo, M. Grignon, D. Henriet, P. Polton et al. "Redistributivité et système de soins" | Rapport Credes

---



France Rein Siège
10 rue Mercoeur, 75011 PARIS

01 40 19 92 85
www.francerein.org