Rein échos®

LA REVUE SEMESTRIELLE GRATUITE DE LA LIGUE REIN ET SANTE

L'AIRG (PAGE 4 À 14)

LE GUIDE (PAGE 20 À 33)
DE L'HÉMODIALYSE

NÉPHROLOGIE
ET GRAND ÂGE
(PAGE 34 À 38)

N°16
JANVIER-SEPTEMBRE 2014

Dialyse et vacances

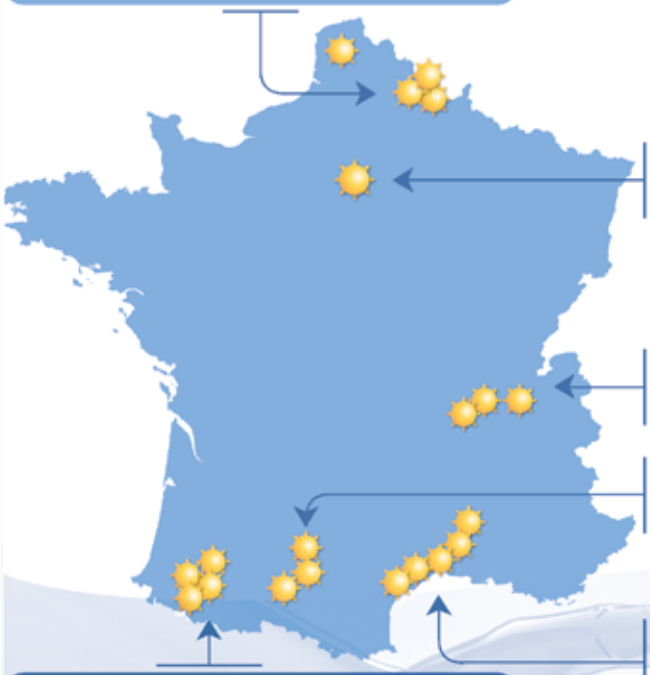
Les centres NephroCare en France vous accueillent

"Prendre soin de Vous" est notre mission et nous la mettons en application au quotidien dans tous nos centres.

Plus d'information sur www.nephrocarefrance.fr • vacances.nephrocare@fmc-ag.com

Nord-Pas de Calais

Fourmies* :	03 27 60 59 49
Helfaut :	03 21 95 11 44
Maubeuge :	03 27 63 83 22
Maubeuge Crosseurs* :	03 27 65 59 11
Pont sur Sambre* :	03 27 66 29 06



Ile-de-France

Aulnay sous Bois* : 01 48 69 06 00
Bièvres* : 01 69 35 59 30
Champigny sur Marne* : 01 45 16 34 22
Chelles* : 01 60 08 89 56
Coulommiers* : 01 64 65 73 40
Créteil* : 01 49 81 02 00
Etampes : 01 64 94 09 53
Fontenay sous Bois* : 01 48 76 13 63
Gennevilliers* : 01 41 11 23 88
Le Raincy* : 01 43 81 26 22
Marne la Vallée : 01 64 12 64 12
Montfermeil : 01 41 70 38 80
Pontault-Combault* : 01 64 40 60 06
Suresnes* : 01 40 99 02 01
Villejuif* : 01 46 78 80 81

Rhône-Alpes

Belley : 04 79 81 75 80
Rillieux La Pape* : 04 78 88 45 49
Tassin-Charcot : 04 72 32 31 30

Occitanie

Cornebarrieu : 05 62 13 33 33
Muret : 05 34 46 36 15
Rieux Volvestre* : 05 61 87 12 06

Languedoc-Méditerranée

Bagnols sur Cèze : 04 66 33 23 88
Béziers : 04 99 43 23 40
Béziers La Colline : 04 99 43 21 81
Castelnau Le Lez : 04 67 10 15 00
Castelnau Le Rochet : 04 67 33 00 97
Lunel* : 04 67 91 92 31
Nîmes : 04 66 40 66 00

Béarn

Aire sur l'Adour* :	05 58 71 98 70
Oloron Sainte Marie* :	05 59 39 69 35
Orthez* :	05 59 65 86 97
Pau Aressy :	05 59 98 51 50
Pau Navarre* :	05 59 33 08 77

* Unité d'autodialyse

NephroCare

FRESENIUS MEDICAL CARE

Fresenius Medical Care France - NephroCare France
Parc Médicis - 47 avenue des Pépinières - 94832 Fresnes Cedex
Tél. : + 00 33 (0)1 49 84 78 00 - Fax : + 00 33 (0)1 46 15 65 04
www.fmcfrance.fr - www.fmc-ag.com

Retrouvez-nous sur facebook
NephroCare France,
Centres de dialyse et de néphrologie

J'aime

ENCORE DU CHANGEMENT

PAR MICHEL RAOULT DE LA LIGUE REIN ET SANTÉ

Huit ans déjà que la revue Rein échos grâce à ses sponsors et ses auteur(e)s transmet une information thérapeutique dédiée et adaptée concernant l'IRC.

Nous avions innové en 2006 par la gratuité associée au bénévolat associatif et médical, au seul profit des malades, cela avec pragmatisme et rigueur pour une information neutre et non militante autour des MRC.

Nous allons donc une fois de plus nous remettre en question et changer notre politique d'information pour ne pas nous répéter et faire plus simple dans une conjoncture économique difficile et des subventions bientôt en berne (merci à la transparence, alors que nos dons sont tous déclarés à l'HAS).

Ainsi Rein échos revue papier devient dorénavant : « Rein échos Web Mag », journal numérique en ligne (revue électronique) dans la continuité de notre offre sur le Web (sites dédiés, vidéos, annuaire des centres de dialyse, encyclopédie rénale, blogs, réseaux sociaux...) où déjà des milliers d'internautes nous suivent chaque jour ou s'inscrivent pour nous rejoindre et nous lire. Vous pouvez donc vous aussi soutenir notre action pas des dons déductibles.

Vive la néphrologie et ses progrès à retrouver dans Rein échos Mag n°1 (spécial recherche en néphrologie) qui sort en même temps que le numéro 16 (revue papier).

Concernant la défense de l'intérêt des patients, entre la révolution de façade et le consensus mou associé à la démocratie sanitaire, nous ne trouvons plus notre juste place. Fer de lance et/ou lanceur d'alerte, nous continuerons nos chroniques de l'actualité santé pour ceux que cela intéresse, mais il nous sera plus difficile de batailler désormais avec ces autorités de santé sourdes au préventif et tournées vers le curatif, qui réduisent le droit des patients et limite le budget de l'assurance maladie. Cela face au fléau des maladies chroniques, tout en compliquant chaque jour un peu plus l'existence des malades chroniques.

Nous avons en projet deux ouvrages sur l'IRC qui seront prochainement édités, afin de laisser quelques recommandations liées au vécu des acteurs de la Ligue Rein et Santé. \\\

Rein échos
REVUE SEMESTRIELLE GRATUITE REIN & SANTÉ

Merci à Alain Blanchard, Thierry Daël, Jean Paul Fallet, Jean jacques Huger, (et les autres) pour nos batailles communes. A l'équipe qui nous a permis cela (voir page 51)

Anne Franski est dialysée depuis trop longtemps et attend un greffon, mais c'est aussi pour nous une grande photographe...
Cette revue est illustrée de ses photos.
Hors celles des auteurs.

SOMMAIRE

L'AIRG 4 À 14
Portrait 4

PRÉVENTION 15 À 19
L'ignorance : un drame, l'information : un devoir 15
Le réseau de néphrologie 18

LE GUIDE DE L'HÉMODIALYSE 20 à 23

NÉPHROLOGIE ET GRAND-ÂGE 34 À 38
Maladie rénale et sujets âgés 34
Hémodialyse et grand âge 37

POINT DE VUE ET TÉMOIGNAGE 39 À 47
A propos de la FEHAP 39
Gestion et organisation du respect de la chaîne du froid à Altir 43
Réflexion d'une patiente : Ginette Rousseau 45

PORTRAIT

LE DOCTEUR MICHELINE LÉVY NOUS PARLE DE L'AIRG ET DE SES APPORTS SUR LES MALADIES RÉNALES GÉNÉTIQUES

Ghislaine Vignaud et Micheline Lévy ont consacré une partie de leur vie à l'AIRG.

En quelle année avez-vous rejoint l'AIRG ?

Mon tournant vers la Génétique épidémiologique explique sans doute pourquoi le Professeur Jean-Pierre Grünfeld (chef du service de Néphrologie à l'hôpital Necker-Enfants malades) m'a proposé d'entreprendre une étude comparant des jumeaux identiques à des jumeaux non identiques afin de tenter de comprendre les raisons de la variabilité évolutive intrafamiliale de la Polykystose rénale dominante autosomique. En Mars 1989, je présentais le projet à Noordwijk aan Zee (Pays-Bas) aux membres de la Commission de l'Action Concertée européenne « *Toward prevention of kidney failure caused by inherited polycystic kidney disease* ». Le projet fût accepté, et devint une étude collaborative européenne.

C'est en revenant de cette réunion que Jean-Pierre Grünfeld m'a demandé si je voulais participer au développement d'une Association de patients nouvellement créée, **l'Association pour l'Information et la Recherche sur la Polykystose rénale et les maladies rénales génétiques ou AIRG** dont les buts étaient « **d'informer et d'être un lien entre les familles et les médecins** ». J'ai accepté sur le champ.

Le docteur Ginette Albouze, une fougueuse néphrologue de Châteauroux, l'avait imaginée en réunissant dans le Berry (précisément à Bouges-le-Château) des patients atteints de Polykystose rénale dominante autosomique auxquels elle avait expliqué la transmission de la maladie dans leurs familles, en s'aidant d'une reproduction de la double hélice d'ADN ! Ghislaine et Jacques Vignaud, dépassant leur propre histoire familiale afin d'aider les autres, et Jean-Pierre Grünfeld l'ont fondée.

Immédiatement se sont engagés des patients ou des parents d'enfants atteints, tous bénévoles pour faire vivre l'Association malgré leurs difficultés personnelles, la dialyse, la transplantation pour certains, souvent une lourde histoire familiale, et malgré leur détresse devant leurs enfants atteints de maladies rénales souvent sévères. Le fait que, pour certaines des maladies, les malades soient des enfants et que les parents se sentent fortement impliqués, a constitué un élément moteur. Ils refusaient de capituler devant des maladies, qu'ils avaient peut-être transmises, qui pouvaient mettre en jeu le pronostic vital, des maladies rares sur lesquelles bien souvent aucune connaissance n'existait encore. Leur engagement ne faiblira pas au fil des années. Tous ont donné du temps, leur énergie. Ils se dépensent toujours avec générosité, sans compter. Certains ont accepté de devenir Membres du Bureau, Administrateurs, Délégués régionaux, Correspondants chargés de mission, ou Référents par pathologie. Ils ont assuré

des permanences téléphoniques, lieux d'écoute et de communication. Certains membres ont malheureusement disparu, d'autres se sont éloignés, mais l'AIRG reste fidèle à leur mémoire et à leurs contributions.
Immédiatement se sont engagés des néphrologues pédiatres et des néphrologues d'adultes de différentes régions, Michel Broyer (Paris), Jacques Clèdes (Brest), Pierre Cochat (Lyon), Patrice Deteix (Clermont-Ferrand), Hubert Nivet (Tours), Pierre Simon (Saint-Brieuc), Ginette Albouze (Châteauroux), Jean-Pierre Grünfeld (Paris) ainsi qu'un généticien, Jean-Claude Kaplan (Paris) (il avait entrepris la première étude génétique de la Polykystose rénale dominante autosomique en France sur les familles du Berry). Ils ont formé un Comité médical qui deviendra le Conseil Scientifique présidé par Jean-Pierre Grünfeld jusqu'en Juin 2007, puis par le Professeur Dominique Chauveau (Service de Néphrologie. Hôpital Rangueil. Toulouse).
Les premiers statuts de l'AIRG déclarée loi 1901 étaient déposés le 15 Septembre 1988 par Henri Calvayrac, le premier Président. La première Assemblée générale, à laquelle assistaient 80 personnes, eut lieu en Novembre 1989 à l'hôpital Necker-Enfants malades (mais dans les sous-sols !). La première réunion en Région s'est déroulée un soir de Février 1990 dans l'unité de dialyse de Châteauroux.
Après une superbe Journée à Châteauroux en 1997, les Journées Annuelles se sont progressivement structurées tandis que les Réunions régionales se sont multipliées dans de nombreuses villes grâce à l'aide inappréciable des Délégués régionaux, des néphrologues et généticiens locaux.

Comment l'AIRG a-t-elle évolué ?

Les présidents successifs, Henri Calvayrac, Jean-Claude Barré, Michel Contré, Isabelle Manciet, Anne Graftiaux, Ghislaine Vignaud, Daniel Renault, aidés par le conseil d'Administration ont chacun laissé leur marque. Le Président actuel récemment élu est Roger Pierré.
Progressivement, l'AIRG, présente dans les différents colloques et réunions de néphrologues, s'est fait connaître et depuis quelques années est présente dans des réunions internationales.

Plusieurs dates marquent son histoire

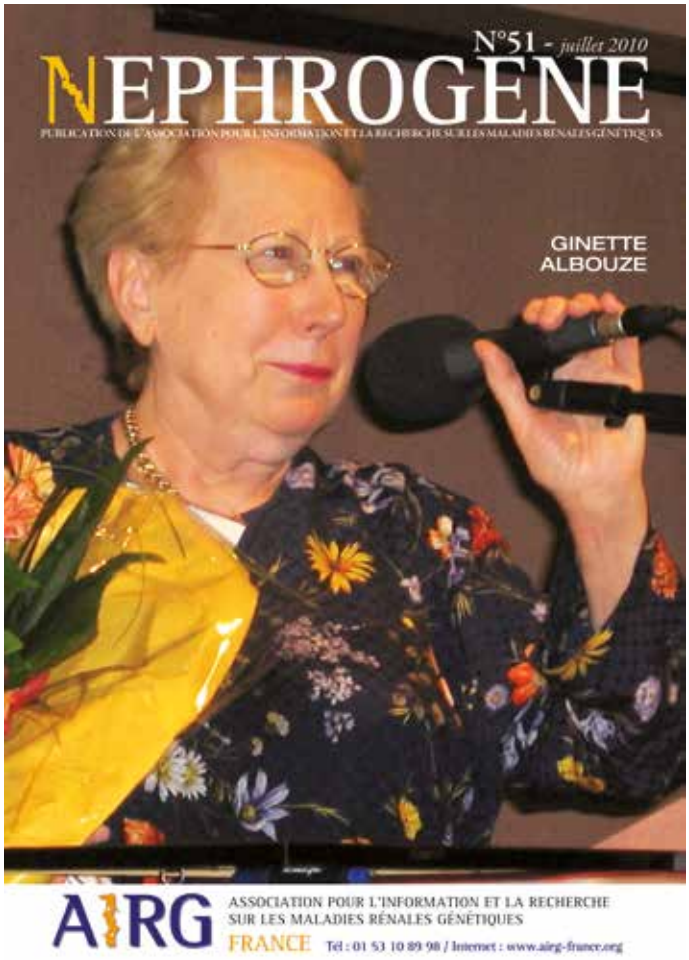
Ne voulant se focaliser sur aucune maladie en particulier, l'AIRG devient en 1996 **l'Association pour l'Information et la Recherche sur les maladies rénales génétiques**. Elle sera fière de n'écarter aucune maladie rénale génétique de ses préoccupations.
Devant l'exemple du Téléthon organisé depuis 1987 pour financer des travaux de recherche sur les maladies neuromusculaires, les adhérents AIRG décident de s'impliquer activement pour comprendre les causes et les mécanismes de leurs maladies. De nouveaux statuts en Novembre 1997 précisent qu'aux actions d'information et de soutien, s'ajoute la volonté « d'entreprendre et de soutenir d'une façon significative les recherches. » Le soutien à la Recherche sera encadré par une Charte des Valeurs, annexée aux statuts en Mai 2001.
Les patients n'ayant pas de frontières, l'AIRG s'inscrit dans une dynamique européenne en devenant l'AIRG-France, tandis que des AIRG-sœurs naissaient après beaucoup d'échanges amicaux et scientifiques : AIRG-Espagne (2003), AIRG-Suisse (2004), AIRG-Belgique (2006), AIRG-Maroc (2011). Et en 2012, la Fédération Européenne des Associations de patients atteints de maladies Rénales Génétiques (FEDERG) est lancée, officialisée en Juin 2013 et dirigée par Daniel Renault.
Pour ses actions, l'AIRG-France a reçu des distinctions : reconnue d'utilité publique par décret en 2007 (Journal officiel du 4 Mars) ; récompensée par la Médaille Hamburger de la Société de Néphrologie (Novembre 2008) ; récompensée par la Médaille d'or de l'Académie de Médecine (Décembre 2008).

M. Jacques Vignaud

Quelles ont été les priorités initialement ?

Information et Ecoute.
Il faut rappeler la situation en 1988. Pas de sites Internet donnant un accès libre et gratuit aux documents médicaux, pas de blogs, pas de forums... Seulement de temps en temps quelques articles sur la santé dans des magazines.
Les patients se sentaient isolés, n'avaient aucun accès à des informations sur leur maladie, ne pouvaient échanger sur ces sujets qu'avec les médecins, le plus souvent pas très bavards, et dont certains connaissaient parfois mal leur maladie lorsque celle-ci était rare.

C'EST EN REVENANT DE CETTE RÉUNION QUE JEAN-PIERRE GRÜNFELD M'A DEMANDÉ SI JE VOULAIS PARTICIPER AU DÉVELOPPEMENT D'UNE ASSOCIATION DE PATIENTS NOUVELLEMENT CRÉÉE, L'ASSOCIATION POUR L'INFORMATION ET LA RECHERCHE SUR LA POLYKYSTOSE RÉNALE ET LES MALADIES RÉNALES GÉNÉTIQUES OU AIRG DONT LES BUTS ÉTAIENT « D'INFORMER ET D'ÊTRE UN LIEN ENTRE LES FAMILLES ET LES MÉDECINS ». J'AI ACCEPTÉ SUR LE CHAMP.



Ginette Albouze

Suivant l'exemple de l'Association française contre les myopathies (AFM) créée dès 1958, quelques associations de malades avaient été constituées. Il y avait bien sûr la Fédération Nationale d'Aide aux Insuffisants Rénaux (FNAIR). Créée en 1972 par une quinzaine de patients dialysés, elle informait sur l'insuffisance rénale chronique, sur les différentes méthodes de traitement, et défendait la liberté du patient de choisir son traitement parmi les différentes possibilités. Avant la loi (n°2002-303) relative aux droits des malades du 4 mars 2002, elle avait « créé le postulat que seul un malade informé pouvait choisir son traitement, se prendre en charge, être autonome et ainsi mieux se porter. » Mais sur les maladies rénales génétiques, il n'y avait aucune information. L'AIRG a acquis une place notable en diffusant un journal, le Bulletin devenu Néphrogène (un titre vraiment porteur !) tenu par Jacques Vignaud depuis 1996 et dont le look va progressivement s'améliorer, des Plaquettes (pages A4 pliées en accordéon, maintenant disparues) sur les principales pathologies, en créant de véritables monographies, les Livrets, en organisant les Journées annuelles et des Réunions régionales souvent plus thématiques, et plus tard (en 2006) des Ateliers par pathologies.
Durant ces réunions, des néphrologues, des généticiens exposaient les travaux récents, les progrès thérapeutiques, les avancées de la Recherche, débattaient avec l'auditoire, et des patients venaient témoigner. Néphrogène rapportera les conférences, les questions et les réponses, les témoignages. Cependant est-il possible de transmettre l'intérêt, l'émotion qu'ils suscitaient à ceux qui n'y participaient pas ?

L'AIRG répondait aussi aux très nombreuses demandes (beaucoup de lettres, beaucoup de coups de téléphone). Ses Contacts seront établis entre les adhérents qui le souhaitent. Les bénévoles à la Permanence à Paris reçoivent des personnes désirant des informations sur leur maladie, écoutent et tentent d'accompagner ceux qui ont besoin d'aide.
L'idée d'un site Internet apparaît plus tard, en 2000. Après quelques tribulations, il prend son essor en 2002, Vincent Couppey, puis Catherine Cabantous l'animant avec talent. Facebook aussi y a pris sa place. Et une Info-Lettre sera envoyée aux Internautes.
Fort heureusement, la Politique de santé progressant en France, les maladies rares seront de mieux en mieux prises en compte à partir de 1995.

Quels sont les points forts de la progression de la Politique de santé ?

Voici ceux qui m'ont vraiment marqué. En premier, un Centre national d'informations sur les maladies génétiques naissait de la réflexion menée par l'AFM avec le Ministère chargé de la Santé et des généticiens cliniciens. Allo-Gènes dirigé par une généticienne, le Professeur Marie-Louise Briard, offrait en Décembre 1995 une écoute téléphonique à toute personne confrontée à une maladie génétique ou non-génétique et tentait d'informer, orienter et aider. Des réponses écrites étaient envoyées aux patients et une fiche d'information écrite par des spécialistes pouvait être jointe. C'est ainsi que, avec Dominique Chauveau, d'une part et avec Marie-France Gagnadoux, d'autre part, nous avons rédigé les fiches sur la Polykystose rénale autosomique dominante et la Polykystose rénale autosomique récessive. En 2001, Allo-gènes, centré uniquement sur les maladies génétiques, est remplacé par Maladies rares Info Services.
Puis, grâce aux voix des associations de patients, les maladies rares, définies comme touchant une personne sur 2.000, émergent dans les politiques publiques. Jusque-là, les patients avaient le sentiment qu'ils ne pouvaient disposer de médicaments qui pourraient être développés par les industriels, mais ne le sont pas en raison d'un marché peu rentable, d'où le terme de Médicaments Orphelins, ou ne peuvent s'attendre à bénéficier des retombées des recherches puisque celles-ci ne sont pas menées sur leur pathologie en raison de sa rareté. La France se dote en 1995 d'une politique

spécifique sur les maladies rares. Une «Mission des Médicaments Orphelins» est créée par le Ministère des Affaires sociales.

Cette Mission préconise en outre l'ouverture d'un site d'information sur les maladies rares. ORPHANET, un serveur, initialement en langue française (maintenant multilingue présent dans 36 pays) dirigé par le docteur Ségolène Aymé et assuré par l'INSERM est ouvert au public en Janvier 1998. Il permet d'accéder à la description des maladies, de trouver les coordonnées des professionnels, des projets de recherche, des laboratoires de diagnostic. ORPHANET a abrité initialement le site Internet de l'AIRG avant que celui-ci ne devienne indépendant.

Des liens avec l'AIRG ayant été immédiatement constitués, Allo-gènes et Orphanet répercuteront sur l'AIRG les demandes de patients touchés par une maladie rénale génétique.
L'Alliance Maladies Rares, créée en 2000, en regroupant rapidement plus de 100 Associations de malades, devient un interlocuteur valable des pouvoirs publics. L'AIRG y siége dans différentes commissions. Je me rappelle la Marche des Maladies Rares de Décembre 2002, un extraordinaire mouvement de solidarité, de chaleur (malgré le froid glacial) et d'émotion à laquelle l'AIRG et moi-même participions pour la première fois. Comme l'a écrit Isabelle Manciet, alors Présidente : « Durant cette marche, nous ne faisions qu'UN ». D'autres marches solidaires suivront.
Et en 2001, le Ministère de la Santé crée un Centre de ressources regroupant les principaux acteurs œuvrant pour les personnes atteintes de maladies rares et leurs familles, c'est-à-dire les Associations de malades et les Représentants de la santé et de la recherche. Treize ans plus tard, la Plateforme Maladies rares regroupe : Eurordis (Fédération européenne d'Associations de patients), AFM-Téléthon, Alliance Maladies rares (Collectif français d'Associations), la Fondation Maladies rares (Coopération scientifique), ORPHANET (INSERM), le GIS-Institut des maladies rares (Groupement d'intérêt scientifique).
Les maladies rares ont été reconnues

comme l'une des cinq priorités devant faire l'objet d'un plan stratégique dans la Loi relative à la politique de Santé publique du 9 Août 2004 (Loi 2004-806). Suite au vote de cette loi, la France devient le premier pays européen à élaborer et mettre en œuvre un Plan national Maladies Rares (20 Novembre 2004) dont le but est d'«Assurer l'équité pour l'accès au diagnostic, au traitement et à la prise en charge ».

Parmi les dix axes stratégiques, il faut retenir la création et la labellisation de Centres de référence. Ces centres ont pour vocation d'assurer la prise en charge des patients et des proches, de les accompagner, de les informer et de favoriser la recherche. Trois centres de référence des maladies héréditaires rénales, NEPHROGONES (Lyon), MARHEA (Paris) et SORARE (Sud-Ouest) seront créés. Leurs responsables respectifs, les docteurs Pierre Cochat, Rémi Salomon, Laurence Heidet, Dominique Chauveau, François Bouissou, Stéphane Decramer, seront tous membres du Conseil Scientifique de l'AIRG.
A noter qu'il existe un quatrième centre de référence articulé autour du Syn-

LES PATIENTS SE SENTAIENT ISOLÉS, N'AVAIENT AUCUN ACCÈS À DES INFORMATIONS SUR LEUR MALADIE, NE POUVAIENT ÉCHANGER SUR CES SUJETS QU'AVEC LES MÉDECINS, LE PLUS SOUVENT PAS TRÈS BAVARDS, ET DONT CERTAINS CONNAISSAIENT PARFOIS MAL LEUR MALADIE LORSQUE CELLE-CI ÉTAIT RARE.

drome néphrotique idiopathique. (SNI) et qu'il existe depuis 2003 une Association des Malades d'un Syndrome Néphrotique (AMSN).

Quelques mots sur la prise de conscience de l'INSERM vis-à-vis des Associations de patients. A partir de 1989, mes activités de Chercheur INSERM et de Conseiller scientifique AIRG, fonction qui m'avait été attribuée, vont s'entremêler. Cet engagement à l'AIRG, assez chronophage je l'avoue, sera très mal vu par la Commission INSERM chargée d'évaluer tous les deux ans mon activité. Ce qui est cocasse, c'est qu'un Groupe de Réflexion sur les relations entre l'INSERM et les Associations de Malades (GRAM) est mis en place le 5 mai 2003, 5 jours après ma mise à la retraite avec en exergue: « Les associations sont un creuset d'observations et d'expériences qui justifient leur place de partenaires de la recherche ». Et depuis, il existe une Mission INSERM Associations très active.

Sur quels sujets, l'AIRG s'est-elle penchée ?

En 25 ans, les sujets abordés, souvent à maintes reprises, ont été multiples. En résumant schématiquement : aspects des diverses maladies rénales génétiques et leurs Traitements ; dialyse, transplantation rénale et ses modalités ; grandes questions de la Génétique.
Les aspects cliniques, biologiques, radiologiques ainsi que les avancées thérapeutiques ont été périodiquement exposés : la Polykystose rénale, sujet très fréquemment traité, mais aussi le syndrome d'Alport, la Cystinose, la Néphronophtise, la Polykystose rénale récessive, la Maladie de Fabry, les Lithiases héréditaires, les syndromes de Gitelman et Bartter, la Maladie de von Hippel-Lindau, la Sclérose tubéreuse de Bourneville, les Syndromes néphrotiques cortico-résistants. A noter que les patients atteints de ces trois dernières pathologies ont respectivement créé leurs Associations.

Ces dernières années, deux pathologies ont émergé et en peu de temps fait l'objet de progrès importants. Après l'identification de mutations du gène HNF-1 beta/TCF2 en 1997, il est apparu que ce gène était l'un des principaux

gènes impliqués dans le développement du rein. Un nouveau cadre de maladies rénales et non-rénales, très fréquentes, liées à ces mutations a été décrit, que ce soit chez le fœtus, l'enfant, ou l'adulte. Extrêmement hétérogènes, les maladies rénales ont été particulièrement analysées et démembrées par les Néphrologues du Centre de référence des maladies rénales rares du Sud Ouest (SORARE) qui ont lancé une étude nationale.

La seconde pathologie émergente est le Syndrome hémolytique et urémique atypique, rare, extrêmement sévère, longtemps incompris. Ce sont les travaux de l'équipe du Dr Véronique Frémeaux- Bacchi (Immunologie. Hôpital Georges Pompidou, Paris) qui ont permis de démontrer que la maladie était due à l'activation chronique et incontrôlée d'une cascade de réactions du système du Complément. Madame Chantal Loirat s'est particulièrement investie dans l'étude clinique et dans les possibilités thérapeutiques (voir plus loin). Toutes deux ont acquis là une dimension internationale.
Complétant des données spécifiques à chaque pathologie, des exposés généraux étaient indispensables. C'est pourquoi des experts de différents domaines sont venus détailler les progrès de l'imagerie, l'échographie par exemple, les dangers de l'hypertension artérielle et son traitement, les moyens de ralentir la progression de l'insuffisance rénale, en particulier l'intérêt des inhibiteurs de l'enzyme de conversion (IEC), les conditions de la grossesse chez une femme ayant une maladie rénale chronique, la diététique, les dangers du tabac (exposé fait par l'un des pionniers de la lutte contre le tabac, le professeur Gilbert Lagrue). Des néphrologues pédiatres ont parlé de la qualité de vie de l'enfant atteint de maladie rénale chronique, de sa scolarisation, du Projet d'Accueil Individualisé (PAI), de la transition souvent difficile de la Néphrologie pédiatrique à la Néphrologie d'adultes.
Et je n'oublie pas les exposés des adhérents, en particulier ceux de Paul Fauconnier prônant à maintes reprises la pratique du sport du patient en insuffisance rénale ou du patient greffé et ceux de Jean-Pierre Schiltz conseillant sur un sujet délicat, les Assurances.

Que savait-on des gènes ?

En 1988, les gènes n'avaient pas été identifiés. Il faut se rappeler les longs délais entre la localisation d'un gène sur un chromosome donné et son identification. Je me rappelle l'enthousiasme avec lequel En 1985, la localisation du premier gène impliqué dans la Polykystose rénale dominante autosomique par Stephen Reeders et ses collaborateurs à Oxford sur le chromosome 16 avait été accueilli. Mais il a fallu attendre 1994, soit 9 ans, pour que PKD1 soit identifié.

La plupart des gènes impliqués dans les principales pathologies ont été identifiés entre 1990 et 1998: PKD2 (Polykystose rénale autosomique dominante), NPHP1, (Néphronophtise), CTNS (Cystinose,) COL4A5, COL4A3 et COL4A4 (Syndrome d'Alport). A partir de Juin 2000, le séquençage complet du génome, c'est-à-dire le recensement de tous les nucléotides, va permettre une identification plus rapide des gènes impliqués. PKHD1 impliqué dans la Polykystose rénale récessive est identifié en 2002.
Les généticiens ont eu la tâche délicate de donner des informations précises et complètes permettant aux personnes de faire des choix éclairés en ce qui concerne des éléments majeurs de leur vie : diagnostic génétique, interruption de grossesse, choix de procréer ou non, procréation assistée.
Je ne peux trouver de meilleure mise au point que ces quelques passages de l'exposé intitulé « Que peut apporter un généticien à une personne atteinte

d'une maladie rénale héréditaire ? » du Professeur Arnold Munnich (Service de Génétique. Hôpital Necker-Enfants malades) aux Journées annuelles 2000 (Néphrogène n°26).

« Rappelons-nous qu'il y a 15 ans, nous étions incapables de localiser le gène d'une maladie héréditaire. Dans une première étape, ce sont les outils moléculaires permettant d'explorer l'ADN qui ont été découverts. Puis, par l'étude en génétique moléculaire des familles des patients, les généticiens ont pu localiser sur quels chromosomes se trouvaient les gènes impliqués dans les différentes maladies. Les généticiens se sont d'abord attaqués aux maladies les plus fréquentes et les plus sévères (myopathie, mucoviscidose, hémophilie...) avant de s'attaquer aux maladies aussi graves, mais plus rares. Ces 10 dernières années, les gènes des maladies héréditaires rénales ont été d'abord localisés... Le séquençage du génome fait rêver. Certains ont l'impression que tous les problèmes seront résolus... Mais les progrès majeurs en Génétique ont été accomplis entre les années 1980 et 2000 ».

Et plus loin, il détaille les bénéfices que les patients et leurs familles peuvent en tirer. « Identifier les gènes permet de comprendre quelles sont les bases des maladies génétiques et, par conséquent, d'envisager des possibilités de traitement.

Le premier bénéfice de la Génétique, le diagnostic. Bien des gènes ayant été trouvés, la Génétique permet maintenant d'éviter aux patients des explorations invasives...

Le deuxième bénéfice, la prévention prénatale. Lorsqu'il s'agit d'une maladie génétique à gène parfaitement localisé, le diagnostic prénatal, fait à 10 semaines de grossesse permet d'éviter à des couples l'expérience redoutable de une ou plusieurs interruptions de grossesse tardives...

Le troisième bénéfice, l'évaluation des risques pour les apparentés.

Le quatrième bénéfice, la mise au point de traitements... Lorsque le mécanisme de fonctionnement d'un gène est compris, il devient possible d'imaginer de nouvelles possibilités thérapeutiques. »

LORSQUE L'AIRG A ÉTÉ CRÉÉE EN 1988, AUCUN TRAITEMENT SPÉCIFIQUE N'EXISTAIT. TROIS PATHOLOGIES MAINTENANT BÉNÉFICIENT DE TRAITEMENTS SPÉCIFIQUES, FRUITS DE NOMBREUSES ANNÉES DE RECHERCHE DE QUELQUES LABORATOIRES.

Parallèlement à ces découvertes successives, il fallait expliquer pourquoi et comment ces bénéfices étaient encadrés par une législation et montrer l'évolution de cette législation. Les lois de Bioéthique de 1994 traitaient de l'assistance médicale à la procréation et du diagnostic prénatal. Quelques années plus tard, les décrets de Juin 2000 ont précisé les conditions de prescription et de réalisation des examens des caractéristiques génétiques et en particulier les conditions de prescription des tests génétiques chez le mineur.

Quant à l'interruption de grossesse, les couples apprenaient que selon la loi de Juillet 2001 (Loi n° 2001-588), elle pouvait avoir lieu « à toute époque lorsqu'il existe une forte probabilité que l'enfant à naître soit atteint soit atteint d'une affection d'une particulière gravité reconnue comme incurable au moment du diagnostic ». Mais comme l'a dit Arnold Munnich dans son exposé : « ... comment différencier une maladie d'une particulière gravité de celle qui n'est pas d'une particulière gravité ? Les couples souhaitant interrompre une grossesse apprenaient aussi qu'il fallait obtenir l'autorisation préalable d'un Centre pluridisciplinaire de diagnostic prénatal encadré par l'Agence de la Biomédecine lorsque celle-ci sera créée.

Les patients bénéficient-ils de traitements spécifiques?

Lorsque l'AIRG a été créée en 1988, aucun traitement spécifique n'existait. Trois pathologies maintenant bénéficient de traitements spécifiques, fruits de nombreuses années de recherche de quelques laboratoires.

La Cystinose est traitée par le bitartate de cystéamine commercialisée sous le nom de CystagonR (Laboratoire OrphanEurope), l'AMM ayant été obtenue en 1997. Cette victoire avait été largement commentée lors de réunions et dans les livrets AIRG. Grâce à l'obstination et la rage de vaincre d'un adhérent, François Couppey, l'implication de l'AIRG dans la Cystinose a dépassé les frontières. L'AIRG et la Cystinosis Foundation (Etats-Unis) ont co-organisé des congrès internationaux dont deux à Paris en 2002 (présidé par le Pr Michel Broyer) et en 2012 (présidé par le Pr Patrick Niaudet) et plusieurs à l'étranger. Depuis des années, François Couppey rend compte régulièrement des nouvelles possibilités thérapeutiques, notamment une forme de cystéamine à libération prolongée (RP103. Laboratoire Raptor), de la mise au point de nouvelles formes de collyres ainsi que des espoirs fondés sur la thérapeutique génique, plus précisément la transplantation de cellules souches exprimant le gène de la Cystinose, dont un essai mené chez un patient vient de commencer.
« Je suis intimement convaincu que, seule une collaboration étroite avec l'en-

Photo Anne Franski

semble des associations et fondations sur le plan mondial nous permettra de disposer de la puissance nécessaire pour combattre efficacement la maladie. » (François Couppey. Néphrogène n°46. Novembre 2007).
La Maladie de Fabry est traitée par l'enzyme manquante fabriquée par génie génétique et commercialisée par deux laboratoires ayant respectivement obtenu une AMM en 2001, FabrazymeR (Laboratoire Genzyme) et ReplagalR (Laboratoire TKT). Cette victoire eut aussi sa place dans le Livret édité en 2003.

Un bloqueur du Complément, ne s'attaquant qu'a la fin de la cascade du Complément l'Eculizumab, commercialisé sous le nom de SolirisR (Laboratoire Alexion) va être utilisé pour stopper le Syndrome hémolytique et urémique. L'enjeu est de donner cette thérapeutique à tous les patients. Après des essais cliniques, le SolirisR est devenu en 2012 le premier traitement approuvé par la Commission européenne pour soigner le Syndrome hémolytique et urémique atypique, redonnant espoir aux familles.
« L'histoire d'un rêve devenu réalité » (Chantal Loirat. Néphrogène n°59. Mars 2014).
Quant à la Polykystose rénale dominante autosomique, des essais thérapeutiques ayant pour but de ralentir la progression de l'insuffisance rénale, annoncés dès 2005, débutaient en France en 2007. Les résultats qu'ils soient positifs ou négatifs ont été exposés régulièrement. Comme toujours dans de telles situations, il faut expliquer, sans affoler, parler sans donner de fols espoirs, ne pas être trop complexe, ne pas être trop simple ! Les patients ont appris que l'essai utilisant le Tolvaptan (Laboratoire Otsuka), bloquant l'expansion des kystes rénaux, avait donné des résultats encourageants (diminution des douleurs, ralentissement de la progression de la maladie, même s'il ne l'arrête pas complètement), mais qu'il y avait des effets secondaires (polyurie et problèmes hépatiques). La demande d'autorisation est soumise à diverses agences du médicament (en Europe, aux Etats-Unis, au Japon). En outre, bien que la Polykystose rénale dominante autosomique ne soit pas une Maladie rare, le développement d'un médicament pourra bénéficier du statut de Médicament orphelin.

A ces patients attendant un médicament « sauveur », il fallait expliquer que la mise en route de tout médicament est lente, devant passer par plusieurs étapes. Il fallait expliquer aux patients, qui souhaitaient participer à des essais cliniques, comment sont évaluées l'efficacité et la tolérance d'un traitement. Ils devaient comprendre que, depuis 1988, la Loi Huriet-Serusclat réglementait la protection des individus qui se prêtent à des essais cliniques et que tout projet de recherche clinique, comportant information et consentement à l'étude, devait être soumis à des Comités Consultatifs de Protection

des Personnes dans la Recherche Biomédicale ou CCPPRB (devenus en 2004 Comités de Protections des Personnes ou CPP). Je connaissais bien cette question puisque j'avais été nommée par l'INSERM membre du CCPPRB de l'hôpital Ambroise Paré à Boulogne où je suis restée 10 ans.

Et la prise en charge de l'insuffisance rénale terminale ?

Bien que les maladies rénales génétiques n'aboutissent pas toutes à la nécessité de dialyse et de transplantation, les patients sont perturbés par la survenue éventuelle d'une insuffisance rénale terminale.
Néphrologues, dialyseurs, transplanteurs les ont informés sur les progrès de la dialyse, de la transplantation rénale chez l'adulte et chez l'enfant. Des témoignages de patients greffés, de patients ayant bénéficié d'un rein donné par un parent, un frère, une sœur, venaient compléter les exposés.

Mais il fallait que les patients sachent que les activités de prélèvement d'organes sur une personne décédée sont, depuis les premières lois de Bioéthique promulguées le 18 janvier 1994 (Loi n°94-43), réalisées dans les meilleures conditions d'égalité et de sécurité pour le patient en attente de greffe tout en respectant le consentement, l'anonymat du donneur et la gratuité du don. L'activité de prélèvement et de greffe était devenue l'une des missions de l'Etablissement français des greffes, puis de l'agence de la Biomédecine le 10 mai 2005 dans le cadre de la révision des lois de bioéthique du 6 aout 2004 (Loi n° 2004-801).
Il fallait qu'ils comprennent bien l'organisation réglementaire de la répartition des greffons, les raisons de la liste d'attente, et les priorités des greffons, en particulier lorsqu'il s'agit de mineurs de moins de 18 ans, et les conditions d'une transplantation familiale.
Récemment, Ils étaient mis au courant des avancées apportées par la nouvelle loi de Bioéthique (Loi n°2011-814 du 7 Juillet) concernant la transplantation préemptive, l'élargissement du cercle des donneurs vivants, et la possibilité de don croisé élargissant le cercle des donneurs.

Comment l'AIRG a-t-elle soutenu la Recherche ?

La volonté de financement de la Recherche se manifeste dès 1999 par le prix AIRG qui sera décerné annuellement, par l'intermédiaire de la Société de Néphrologie à un jeune chercheur pour des travaux concernant des maladies rénales héréditaires. Les prix sont remis lors de la réunion annuelle de la Société de Néphrologie.

Et elle se manifeste à partir de 2000 par des soutiens à des Projets de Recherche dont la fiabilité scientifique est jugée par le Conseil scientifique de l'AIRG, puis par des Appels d'offre en 2004, jugés par des Comités d'experts. Des études sur la Polykystose rénale, le Syndrome d'Alport, la Cystinose, la Polykystose rénale récessive, les Syndrome hémolytique atypique seront en partie financées par l'AIRG. L'AIRG a aussi participé au financement d'équipements lourds attribués certains laboratoires.

L'AIRG est fière d'avoir aidé l'équipe de Corinne Antignac (membre du Conseil scientifique) dont les travaux mondialement reconnus, ont permis l'identification de plusieurs gènes responsables de maladies rénales comme le gène du Syndrome néphrotique cortico-résistant (NPHS2), le gène de la Cystinose (CTNS), et trois des gènes responsables de la Néphronophtise (NPHP1, NPHP4 et NPHP8 ou RPGRIP1L).

La participation de l'AIRG à une recherche peut-être poussée par la demande de familles qui se mobilisent. C'est ce qui s'est passé pour le Syndrome d'Alport. Constatant que la recherche sur ce Syndrome était délaissée depuis des années, qu'il n'y avait aucun traitement, un formidable mouvement a soulevé l'Association pour que cela change ! L'AIRG a lancé un appel d'offres extraordinaire en Avril 2006. Un seul projet est reçu, celui du Professeur Olivier Gross (Université de Göttinger, Allemagne). S'appuyant sur ses propres travaux chez des souris génétiquement modifiées (modèle animal de syndrome d'Alport), montrant que les inhibiteurs de l'enzyme de conversion (IEC) données précocement retardaient l'insuffisance rénale terminale, Olivier Gross propose d'évaluer les possibilités thérapeutiques des IEC chez les patients. Le projet sera accepté, mis en route et mené par Laurence Heidet en France. D'autres pays, les Etats-Unis, le Canada, la Chine vont suivre. Ce succès paraît être à l'origine d'une remobilisation de la communauté scientifique internationale sur le Syndrome d'Alport. Ce projet fera connaître l'AIRG aux Etats-Unis, puisqu'elle sera invitée par l'Association américaine, Alport Foundation, au Congrès à New York en Août 2010.

Comment ont-été financés ces actions ? Par des dons, des actions collectives comme des soirées théâtrales, des concerts, des vide-greniers,... A toutes ces initiatives, se sont ajoutées les soutiens importants de Fondations ou d'organismes qui font confiance au sérieux des projets scientifiques.

LA VOLONTÉ DE FINANCEMENT DE LA RECHERCHE SE MANIFESTE DÈS 1999 PAR LE PRIX AIRG QUI SERA DÉCERNÉ ANNUELLEMENT, PAR L'INTERMÉDIAIRE DE LA SOCIÉTÉ DE NÉPHROLOGIE À UN JEUNE CHERCHEUR POUR DES TRAVAUX CONCERNANT DES MALADIES RÉNALES HÉRÉDITAIRES. LES PRIX SONT REMIS LORS DE LA RÉUNION ANNUELLE DE LA SOCIÉTÉ DE NÉPHROLOGIE.

Quelle a été l'attitude devant le désarroi psychologique des patients ?

Le patient est souvent confronté « aux difficiles réalités de son histoire familiale, ... parfois marquée par loi du silence, un sentiment de honte, de culpabilité... A l'inverse, il y a « des familles qui ne vivent plus qu'avec la maladie. » (Christine Boisriveaud, psychologue clinicienne à Lyon. Néphrogène n° 38. Octobre 2004).

Les appels téléphoniques, le courrier reçu, les témoignages montraient que des patients, des familles déploraient de ne pas être assez soutenus psychologiquement.

Maryvonne Nordey, psychologue et également Déléguée régionale Ouest a clairement souligné les bénéfices tirés des réunions durant lesquelles patients, familles, néphrologues, généticiens, chercheurs, peuvent communiquer : « Le fait de se rencontrer dans un espace public, d'échanger, permet que les situations personnelles – aussi douloureuses soient-elles - puissent être relativisées et dédramatisées. L'espace privé des familles ou des consultations ne permet pas la même liberté de parole. L'espace public permet de se désengager des relations affectives, de l'anxiété, de la culpabilité. On y est plus réceptif pour comprendre, s'approprier l'information, se responsabiliser vis-à-vis de sa maladie. » (Néphrogène n° 20. Août 1998).
Par la suite, elle a insisté sur la nécessité « d'un travail psychologique avec un professionnel sur une longue distance » et sur le fait que « chaque famille va réagir différemment, en fonction de son propre mode de communication, de ses propres valeurs, de ses propres représentations de ce qu'est la vie, la maladie, la mort ».

Et en Juin 2003, consciente du désarroi et de la solitude de certains, elle lançait une enquête auprès des adhérents AIRG intitulée Maladie rénale génétique et accompagnement psychologique. Je l'avais aidée à rédiger le questionnaire. Les résultats seront publiés dans Néphrogène et dans Néphrologie, Dialyse, Transplantation, la revue néphrologique française. Pour elle, les phases les plus déstabilisantes sont l'annonce du diagnostic, la période de pré-dialyse et la dialyse. L'atteinte ou l'éventuelle atteinte des enfants est une angoisse partagée par tous. Elle concluait que le travail d'information devait demeurer l'un des objectifs prioritaires.

Quelles ont été vos fonctions à l'AIRG ?

N'ayant pas les activités de soins, d'enseignement, de recherche et les charges administratives qui submergent totalement les cliniciens, j'ai pu consacrer de mon temps au développement et à la promotion de l'AIRG.
Créer le Bulletin fût une priorité. Dès 1989, je faisais paraître un premier numéro dans lequel j'expliquais, avec des schémas, les lois de l'hérédité. Les numéros suivants contiendront des informations cliniques, génétiques, principalement sur la Polykystose. J'étais à la fois Directeur de la Publication et Editeur des quinze premiers numéros que je faisais photocopier par l'imprimerie du Centre International de l'Enfance. J'ai passé la main en Décembre 1996 à un Editeur plus professionnel lorsque la publication devint Néphrogène.
J'ai aimé écrire des articles dans le Bulletin, puis dans Néphrogène, écrire les textes des Plaquettes, faire la mise au point définitive des textes des Livrets, re-transcrire les conférences et les questions des adhérents et les réponses, participer à l'organisation des premières Journées annuelles. J'ai aussi un peu participé à la mise à jour de données médicales du site Internet.

Enfin, responsable du courrier pendant près de 15 ans, j'ai écouté, essayé de conseiller par lettres, par coups de téléphone les patients, les parents, et même les grands-parents...
En même temps que j'informais, j'apprenais.

Comment se passe la fabrication des Livrets dont vous coordonnez l'édition ?

En 1995, l'AIRG décidait d'éditer des monographies, les Livrets et me confiait leur réalisation.
Mon ambition est de donner des informations claires, complètes et loyales sur les caractéristiques cliniques et génétiques de la maladie, les progrès réalisés dans sa connaissance afin de faciliter la compréhension des mécanismes à l'origine de la maladie, la nécessité d'une prise en charge précoce et d'une surveillance continue, l'intérêt du conseil génétique et les possibilités de diagnostic génétique, les pistes de recherche. Mon ambition est aussi d'utiliser un langage facile à comprendre, sans jargon scientifique et d'avoir des schémas explicatifs clairs.

Chaque livret a maintenant une structure identique comportant deux chapitres initiaux intitulés "Données indispensables sur les reins" et "Données indispensables sur la génétique".

Des Annexes et un Lexique, modulés selon chaque néphropathie, constituent les deux derniers chapitres.
Les Annexes comportent des données générales (Insuffisance rénale, Hypertension artérielle) et les aspects réglementaires nécessaires (sur la transplantation rénale, le diagnostic prénatal, le diagnostic génétique, la scolarisation...). Mais ces aspects réglementaires ne sont pas valables dans les pays autres que la France. Par conséquent, deux phrases figurent sur la deuxième page de couverture « Certaines références dans le texte comportant des noms de médicaments et l'encadrement juridique sont propres à la France. Pour les patients ne

CRÉER LE BULLETIN FÛT UNE PRIORITÉ. DÈS 1989, JE FAISAIS PARAÎTRE UN PREMIER NUMÉRO DANS LEQUEL J'EXPLIQUAIS, AVEC DES SCHÉMAS, LES LOIS DE L'HÉRÉDITÉ. LES NUMÉROS SUIVANTS CONTIENDRONT DES INFORMATIONS CLINIQUES, GÉNÉTIQUES, PRINCIPALEMENT SUR LA POLYKYSTOSE.

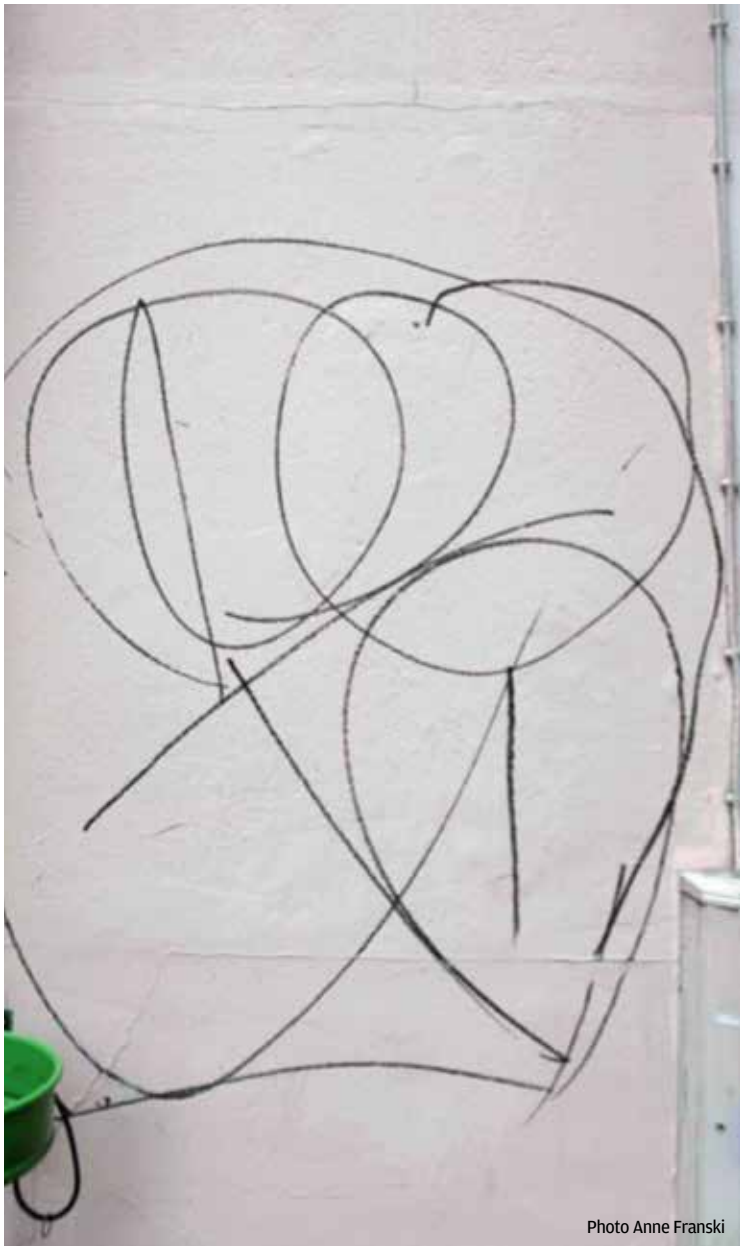


Photo Anne Franski

résidant pas en France, des modifications seront apportées par les médecins traitants.
La fabrication d'un Livret passe par plusieurs étapes. Il faut en général 2 ou 3 ans avant d'arriver à l'impression.
Première étape. Choisir la maladie rénale. Ce choix découle de facteurs intriqués : demandes des patients, fréquence de la maladie, découvertes récentes sur les gènes impliqués, nouveaux traitements ou nouvelles pistes de traitements.

Le choix d'un livret sur la Néphropathie à IgA, très demandé par les patients, a été critiqué par certains néphrologues puisque cette néphropathie, n'est pas comme toutes les autres provoquée par les mutations d'un gène, mais est vraisemblablement due à l'intervention de multiples facteurs génétiques (que l'on cherche encore), et de facteurs de l'environnement.

Deuxième étape. Solliciter les auteurs, néphrologues et néphrologues pédiatres, généticiens et aussi des spécialistes si c'est nécessaire : spécialiste de l'audition dans le Syndrome d'Alport, ophtalmologiste dans la Cystinose, cardiologue dans la Maladie de Fabry, hépatologue dans la Polykystose rénale récessive autosomique, diététicienne dans la Cystinurie ... A noter, qu'ils ont toujours accepté avec enthousiasme.

Troisième étape. Attendre les manuscrits. Pendant cette période longue, parfois très longue, je « m'imprègne » de la maladie en lisant et relisant la littérature médicale.
Quatrième étape. Lire les manuscrits et redemander éventuellement des informations. Il me faut avoir des réponses aux questions que j'ai entendues lors des Réunions, lors des Ateliers : « Mon enfant peut-il manger à la cantine ? » ; « Faut-il faire une recherche de la maladie chez ses frères, chez ses sœurs ? » ; « Puis-je envisager une grossesse ? » ; « J'attends un enfant. Risque-t-il d'être atteint ? ». Je veux que les patients trouvent les informations utiles sur la vie quotidienne de l'enfant ayant une maladie rénale chronique (l'école, les vacances, les vaccins), de la jeune fille (la contraception) sur la surveillance, les régimes éventuels....
Cinquième étape. Etape du graphiste. J'ai travaillé successivement avec deux graphistes. Ce sont eux qui ont imaginé les présentations aérées en rapport avec les contenus scientifiques. Sixième étape. Mettre à jour. Cette étape peut apparaître indispensable en raison de données nouvelles génétiques et/ou thérapeutiques. Deux éditions des Livrets sur la Polykystose rénale dominante autosomique, le syndrome d'Alport et la Cystinose ont été réalisés. Ces Livrets ont pu être en financé en partie par des Laboratoires amis, des Eaux minérales, une Fondation d'Entreprise, et en partie par l'AIRG.

Vos activités de Chercheur ont-elles été en rapport avec vos activités AIRG ?

Schématiquement, je me suis intéressée à l'Epidémiologie des maladies rénales héréditaires et comme tous les médecins faisant partie d'Associations de malades, j'ai été interpellée par les interrogations anxieuses des patients.
J'avais progressivement acquis une

Photo Anne Franski

Livrets parus
Polykystose rénale dominante autosomique, 1997, Seconde édition 2010
Syndrome d'Alport, 1999, Seconde édition 2007
Cystinose, 2002 , Seconde édition 2007
Maladie de Fabry , 2003
Néphronophtise, 2005
Néphropathie à IgA, 2009
Polykystose rénale autosomique récessive, 2013

Livrets à paraître
Cystinurie, 2014
Hyperoxaluries primitives, 2015

Livret en préparation
Syndrome hémolytique et urémique atypique ?

petite notoriété en Epidémiologie. En 1995, sous la présidence du Professeur Daniel Cordonnier (Grenoble), un inventaire des propositions concernant la part croissante du traitement de l'insuffisance rénale chronique terminale était effectué par la Société de Néphrologie et la Société Francophone de Dialyse et paraissait sous le nom de Livre Blanc de la Néphrologie. J'avais été chargée de rédiger le chapitre « Aspects épidémiologiques des maladies rénales héréditaires ».

Puis, en 1997, à la demande du Haut Comité de la Santé publique saisi par le ministère chargé de la Santé, l'INSERM a demandé une expertise collective Insuffisance rénale chronique, étiologie, moyens de diagnostic précoce, prévention. J'ai participé à l'écriture de deux des chapitres. Avec Pierre Simon, et Bénédicte Stengel, nous avons écrit un rapport sur l'Epidémiologie de l'insuffisance rénale chronique et avec Marie-Claire Gubler, nous avons synthétisé les connaissances sur les Néphropathies héréditaires.

Il m'avait été facile d'écrire dans Néphrogène en 1996 « Que savons-nous de la fréquence des maladies rénales héréditaires ? Et en 2000, j'étais devenue capable d'écrire avec Josué Feingold un véritable article scientifique sur la prévalence des maladies rénales héréditaires conduisant à l'insuffisance rénale.
Alors que, dans les années 90, de nombreux gènes avaient été identifiés, j'ai voulu connaître ce que ressentaient les patients et s'ils étaient informés : savoir comment s'était passée l'annonce du diagnostic, ce qu'ils connaissaient de la transmission de leur maladie, s'ils comprenaient ce que signifiait diagnostic prénatal, s'ils voulaient savoir si leurs enfants aymptômatiques étaient atteints. J'ai mené trois enquêtes en allant interviewer des patients (prévenus de ma visite) atteints de syndrome d'Alport, de maladie de von Hippel-Lindau et de Polykystose rénale dominante autosomique dans les services dans lesquels ils étaient suivis.
Au cours de ces entretiens j'avais été frappée par leur Angoisse ce qui m'a valu d'être invitée à un Colloque de Psycho-néphrologie pour parler de l'Angoisse de recevoir et transmettre une maladie rénale génétique.

Pour alerter les néphrologues sur les interrogations, sur les besoins de leurs patients, j'ai écrit quelques articles généraux.

Ces questions propres aux maladies rénales génétiques se posent encore. Les patients sont peut-être mieux informés. Mais ont-ils actuellement un accompagnement suffisant ? Ces problèmes ont été repris en 2013 lors des premiers Etats Généraux du Rein auxquels l'AIRG et Daniel Renault ont largement participé.

Comment voyez-vous l'avenir de l'AIRG ? Glorieux, comme dans le passé.

Bien sûr, les patients peuvent maintenant trouver des sites Internet fournissant une flopée d'informations (médicales, génétiques, thérapeutiques). Certains sites sont scientifiquement dirigés, dignes de foi, d'autres ne sont pas sérieux.

Mais quand je pense aux dernières réunions, quand je lis les contenus des derniers numéros de Néphrogène, je pense que l'AIRG permet aux patients d'avoir des informations récentes, précises, claires, permet aux patients de discuter librement les Néphrologues, leur permet de témoigner.

Les patients bénévoles sont toujours là pour faire vivre l'AIRG. Les Néphrologues, les Généticiens sont toujours présents à ses côtés.

A Ghislaine qui, le 29 Avril 2014, a quitté Jacques, ses enfants, ses petits-enfants, l'AIRG à qui elle avait tant donné et qui lui doit tant. \\\

L'IGNORANCE : UN DRAME, L'INFORMATION : UN DEVOIR

PROFESSEUR M. OLMER
(Marseille)

Lorsque le 1er septembre 2000 je quittais mon service hospitalier, l'âge de la retraite passant par là j'avais fait le vœu d'utiliser un peu de mon temps afin d'élaborer un manuel d'information pour les patients atteints d'une maladie rénale chronique.

Pourquoi cette décision ?

Depuis des décennies et ce quel que soit le pays dans le monde, environ 1/3 des insuffisants rénaux arrivent au stade terminal de leur maladie sans avoir consulté un néphrologue et souvent ignorent que leurs reins sont lésés voire qu'on dispose de moyens d'en freiner leur destruction et ainsi de retarder la prise en charge en dialyse.

On sait bien maintenant ce qui est en cause dans l'aggravation des lésions rénales et comment on peut agir pour en diminuer l'impact, encore faut-il que le patient soit avisé qu'il est porteur de lésions rénales qui sont irréversibles mais non au-dessus de toutes ressources thérapeutiques.
Apprendre à celui qui ne sait pas et qui le plus souvent veut savoir ce qu'est sa maladie et comment l'appréhender est à la base de notre réflexion que nous avons concrétisée en proposant un manuel que nous avons souhaité simple, claire, didactique et le plus informatif possible.

Quel a été notre cheminement ?

Déterminer dans un premier temps les données qui nous paraissaient indispensables à la compréhension des éléments en cause dans le déterminisme de cette affection, expliquer, après un rappel de données fondamentales, comment le rein peut se détruire et apporter des solutions pour éviter que par méconnaissance des mécanismes impliqués, on aggrave le processus de destruction.
Pour se faire nous nous sommes entourés de néphrologues qui partageaient notre vision, de diététiciennes, de psychologues. Chacun a rédigé le ou les chapitres dont il avait la responsabilité et a accepté que pour une question d'unité d'expression, nous mettions en forme chacun des écrits en les illustrant pour rendre la présentation conviviale et, dans la mesure du possible, agréable à regarder et à lire.

Comment se présente la quatrième édition de « Vivre avec une maladie des reins »

Plus de 30 000 exemplaires représentant les trois premières éditions ont été acquis, cela nous a conduits à rédiger cette quatrième édition en tenant compte des remarques, conseils et encouragements que nous avions reçus.

Un petit rappel

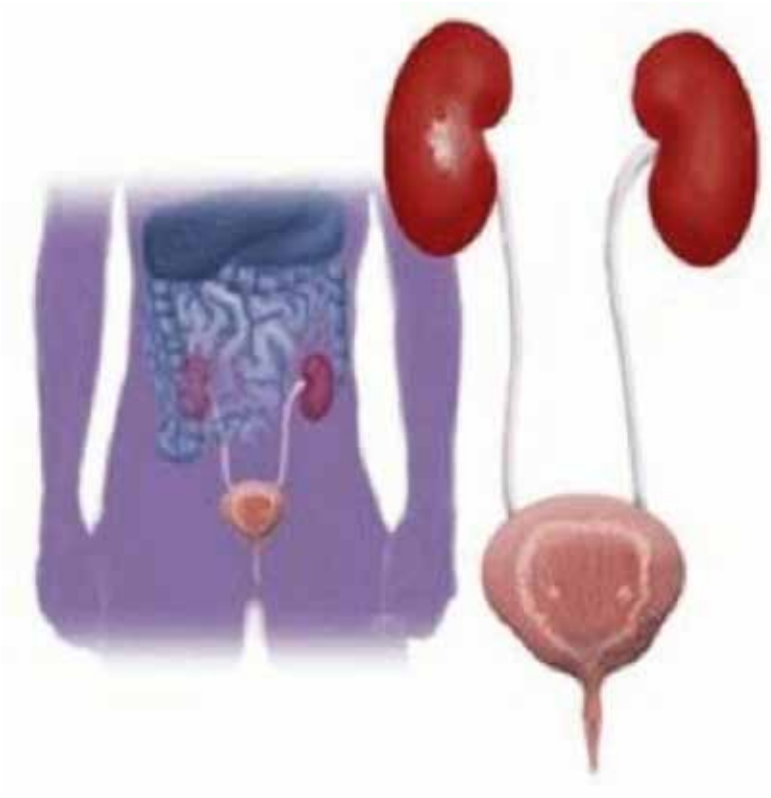
Les reins ont une double fonction : élimination et sécrétion. Ils contiennent des unités fonctionnelles appelées « néphrons » qui sont là pour assurer l'élimination du sel, de l'eau et des déchets en particulier des protéines et élaborer l'urine. De plus les reins sécrètent des hormones telles la rénine qui intervient dans la régulation tensionnelle et l'érythropoïétine indispensable à la production des globules rouges. Enfin ils transforment en vitamine active la vitamine D qui favorise ainsi l'absorption digestive du calcium et freine la production de l'hormone parathyroïdienne.

Comment s'installe la maladie rénale chronique (MRC)

Les néphrons, unités essentielles aux fonctions du rein, sont environ 1 million dans chacun de nos reins. Ils vont, à la suite d'une cause que nous verrons, petit à petit se détruire ; ce n'est que lorsque les 2/3 d'entre eux ne sont plus fonctionnels que la fonction rénale explorée par la mesure du débit de filtration glomérulaire (DFG), va exprimer une réduction des possibilités fonctionnelles des reins.
Ceci correspond à ce qu'il est convenu d'appeler le stade 3 de la MRC, stade au cours duquel la MRC devrait être diagnostiquée pour freiner la progression de la destruction rénale et retarder ainsi l'installation d'une insuffisance rénale chronique (IRC) correspondant aux stades 4 puis 5 de la maladie.

Y-a-t-il des signes pour diagnostiquer précocement la MRC ?

Cliniquement il y a peu ou pas de signes qui soient spécifiques de la maladie, cependant une hypertension, un amaigrissement, un dégoût pour les viandes en particulier, doivent amener à rechercher la présence d'albumine (protéinurie) et/ou de sang dans les urines et à mesurer le DFG.
Dans le sang le dosage de la créatininémie avec le calcul du DFG, sans recueil



d'urines, s'impose pour évaluer le degré d'altération de la fonction rénale. Le bilan sera complété par la numération globulaire, le contrôle du calcium et des phosphates et si la fonction rénale est atteinte un bilan plus complet sera prescrit.

Quelles sont les causes principales de la MRC

Il est bon de préciser que les reins peuvent être atteints à tous âges mais de nos jours le plus grand nombre de patients avec une MRC ou une IRC correspond à des tranches d'âge de 60 ans et plus.

Le diabète et l'hypertension représentent chacun environ 25% de toutes les causes de destruction rénale suivies des glomérulonéphrites. Les causes infectieuses, toxiques et héréditaires ne sont pas exceptionnelles. Malheureusement du fait du retard de prise en charge des patients insuffisants rénaux, il y a au moins 15% des cas qui restent sans cause précisée faute de données évolutives antérieures et de l'impossibilité de pouvoir pratiquer certaines explorations complémentaires du fait du stade trop avancé de la maladie.

Quelles sont les principales complications à redouter ?

- Les troubles minéraux et osseux : La baisse du calcium due en particulier à une baisse de la vitamine D active entraine en réaction une sécrétion accrue de parathormone, hormone sécrétée en excès par les glandes parathyroïdes pour mobiliser le calcium fixé sur les os et corriger en partie l'hypocalcémie. Cette sécrétion anarchique entraine une hyperplasie des glandes parathyroïdes responsable de lésions osseuses spécifiques et de plus va favoriser l'installation de calcifications vasculaires. De même les phosphates s'élèvent car ils ne sont plus suffisamment éliminés dans les urines du fait de la MRC, et eux aussi vont contribuer au développement de calcifications artérielles favorisant la survenue d'un infarctus du myocarde, d'un accident vasculaire cérébral et de lésions d'artérite des membres inférieurs..
- L'hypertension artérielle : elle peut s'exprimer précocement dans l'évolution de la maladie, mais il faut savoir qu'elle peut être non seulement la conséquence de la MRC mais aussi sa cause première. Son diagnostic est capital et son traitement doit maintenir la TA < 130/80 mm Hg pour ralentir la progression de la MRC et éviter les complications cardiovasculaires ou neurologiques que nous avons évoquées.
- Les infections, notamment virales : elles imposent, en l'absence d'anticorps anti-virus B qui sont le témoin d'une protection contre ce virus, la vaccination contre le virus B qui doit être la plus précoce possible y compris chez le dialysé pour éviter une séroconversion au virus B. Quant au virus C, pour l'heure il n'y a pas de vaccin contre ce virus.

Afin de prévenir un risque de contamination en dialyse, l'hygiène des patients et des mains du personnel soignant est fondamentale car on sait bien que la majorité des séroconversions est due à une transmission qui est le plus souvent manu portée.

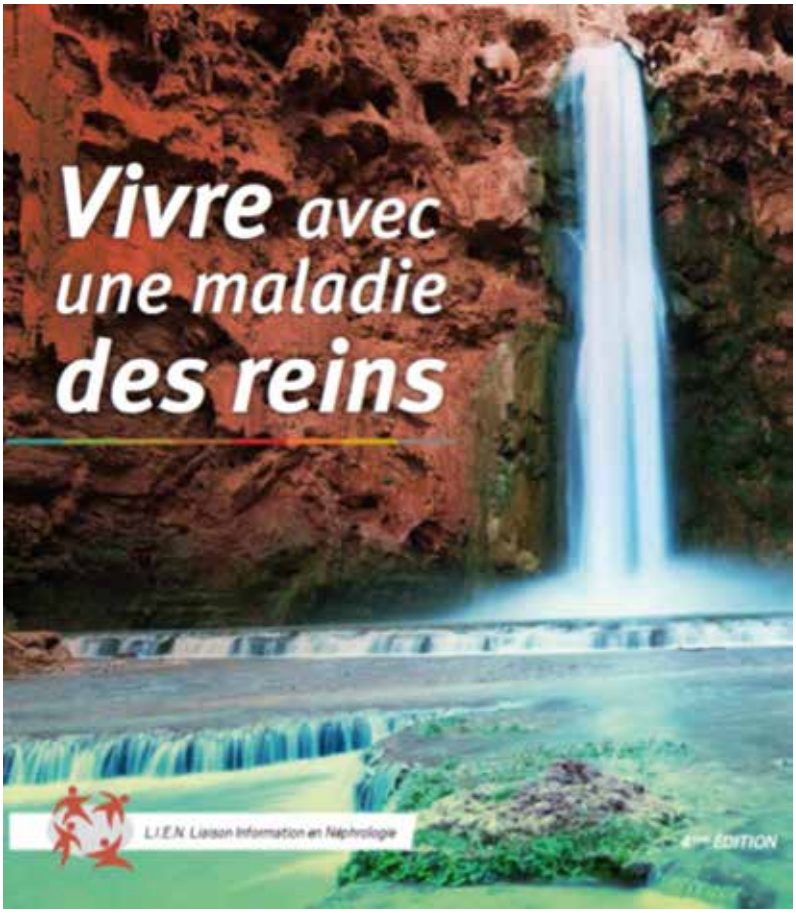
L'art du manger correct, un élément indispensable à connaitre et à pratiquer

Autant que faire se peut l'alimentation doit rester le plus longtemps possible proche de la normale. Les apports en protéines animales et végétales ne seront réduits qu'à partir du stade 4, les calories ne seront pas diminuées tant que le patient conserve un appétit correct ; cependant au stade 5 l'appétit sera moindre et les apports caloriques risquent de devenir insuffisants, ce qui va favoriser l'installation d'une dénutrition préjudiciable aux moyens de défense de l'organisme et aggrave la fatigue souvent observée à ce stade. Les conseils d'une diététicienne, pour adapter les apports aux possibilités d'élimination des reins du patient, s'avère indispensable. Se souvenir qu'une charge, en particulier en protéines, ou en sucre chez le diabétique, demande au rein un surcroit de travail qui va favoriser à la longue sa fibrose et donc sa réduction fonctionnelle et ainsi aggraver sa destruction.

Le régime sans sel strict n'est jamais justifié et en général non suivi. Un apport entre 4 et 6 g de sel marin donne du goût

Référence
« Vivre avec une maladie des reins », 4ème édition.
Direction et coordination de l'ouvrage M. Olmer

Edité par l'Association LIEN
19 rue Borde
13008 - Marseille



aux aliments, favorise l'appétit et n'aggrave pas l'hypertension. De même éviter les apports liquidiens excessifs : 1,5 litre/j est raisonnable et suffisant.
Lorsque le patient est dialysé, l'apport protéique doit être celui d'un sujet normal par contre du fait de la réduction voire de la suppression de la diurèse il faudra limiter l'apport en potassium (fruits, légumes, chocolat) et en phosphates très présents dans le lait et les laitages. Il va de soi que l'apport en boissons doit être restreint si la diurèse est réduite voire nulle.

Attention aux médicaments, ils peuvent être vos amis ou des dangers

Qu'on les aime ou pas les chélateurs du potassium et des phosphates sont le plus souvent inévitables de même que le calcium et la vitamine D.
Les antihypertenseurs sont souvent nécessaires avant les traitements substitutifs et pourrons devoir être maintenus, en général alors, à doses réduites; ils seront adaptés en fonction de leur efficacité et de leur tolérance.
Le fer et l'érythropoïétine (EPO) seront prescrits en fonction du type et du degré de l'anémie. Certains médicaments du système nerveux central (somnifères, tranquillisants, antidépresseurs) ou agissant sur le cœur (digitaliques, amodiarone) doivent être prescris à doses moindres. Des antidiabétiques donnés par voie orale sont contrindiqués tels les sulfamides hypoglycémiants lorsqu'est installée une IRC. Certains antibiotiques peuvent être toxiques et s'ils sont indispensables leur posologie doit être adaptée aux possibilités d'élimination rénale. Parmi les antiviraux, le Zelitrex® chez le dialysé nous parait devoir être contrindiqué.

Les traitements substitutifs

Rappelons qu'ils sont au nombre de trois : **dialyse péritonéale, hémodialyse et transplantation rénale**. Le choix de telle ou telle méthode en première intention est individuel mais cela sous-entend que le patient a reçu une information claire, précise, neutre quant aux modalités de chacune d'elles, les avantages et les contraintes. Idéalement cet entretien devrait se faire au cours du stade 4 individuellement ou en groupe en abordant les questions en présence de diététicienne, psychologue, pharmacienne, assistante sociale. Hélas, cela n'est pas toujours le cas du fait d'une prise en charge quelques fois imparfaite du patient par les médecins. Mais aussi et surtout conséquence du retard de la prise en charge de la MRC, souvent qu'au stade terminale de l'IRC. Dans cette situation l'information ne peut être effective vue l'urgence de la prise en charge.

Que conclure ?

La découverte du diagnostic d'IRC à un stade avancé voire au stade dit terminal de la maladie (stade 5) va, en l'absence d'informations et d'échanges avec l'équipe soignante, entrainer un véritable bouleversement dans la vie avec des réactions qui peuvent aller du refus d'accepter la réalité, à la colère voire la haine contre son entourage et aussi soi-même.
Ce peut être une réaction dépressive avec une grande tristesse et parfois aussi s'installe une attitude passive de résignation.
L'information aussi précoce que possible et bien conduite permet d'atténuer ce côté négatif et parfois dramatique ; une fois que le patient a compris que c'est lui seul qui, in fine, gère sa vie, le processus d'acceptation commencera son chemin. \\\

LE RÉSEAU DE NÉPHROLOGIE D'ILE-DE-FRANCE ET LE DÉPISTAGE

DOCTEUR XAVIER BELENFANT
Président RENIF
Service néphrologie et dialyse, CHI André-Grégoire, Montreuil

DOCTEUR DARA SCHAHMANECHE
Coordinateur médical RENIF
Médecin généraliste

En France, 2 à 3 millions de personnes présentent une maladie rénale chronique. Cette maladie est définie, selon des critères internationaux biologiques et/ou morphologiques : augmentation du taux de créatinine plasmatique (= baisse du débit de filtration glomérulaire estimé, eDFG), et/ou présence d'une protéinurie et/ou anomalie de la taille ou de la forme des reins.

Son identification nécessite un recours à des examens biologiques de laboratoire ou d'imagerie médicale (échographie par exemple). La réalisation de ces examens ne se conçoit donc qu'après prescription et évaluation médicale.

Actuellement, les personnes ayant des facteurs de risque de maladie rénale (un diabète, une hypertension, des antécédents personnels de maladie urologique ...) et suivis régulièrement par leur médecin traitant, bénéficient en règle générale de ces explorations. En revanche, un certain nombre de personnes qui auraient besoin de recourir au système de santé l'évitent ; cela car ils n'en ressentent pas le besoin et/ou pour des raisons financières les conduisant à éviter ou différer les consultations et examens.

Nombres d'études sociologiques, médico-économiques (IRDES*, DREES*) montrent que les personnes ayant des conditions socio-économiques modestes, et/ou n'ayant pas de complémentaire santé, et/ou ayant émigré récemment ont généralement un recours tardif au système de soins. Pourtant, certains présentent un risque accru de maladie. Ainsi la prévalence de l'HTA et du diabète, deux des principales causes de maladie rénale chronique, apparait en France, en Europe du Nord, en Amérique du Nord, et au Royaume-Uni plus importante parmi les populations émigrées aux conditions socio-économiques précaires et modestes. Des études épidémiologiques montrent une disparité de la prévalence du diabète en France, ainsi qu'une disparité de l'âge d'entrée en dialyse en Ile de France en fonction du département de résidence.

Dans ce contexte particulier, RENIF « réseau de néphrologie en Ile de France », a souhaité mettre en place des actions de dépistage ciblées au profit de ces populations. Cette démarche a été initiée en 2009 en proposant aux personnes migrantes vivant dans des foyers ou des résidences sociales de bénéficier de cette démarche. Le résultat de ce dépistage ciblé à été comparé aux résultats obtenus lors des actions de dépistage « tout public ».

Sur le plan méthodologique, ce dépistage repose sur l'identification des facteurs de risque (présence de HTA, diabète, antécédents urologiques, antécédents familiaux...), une évaluation de l'indice de masse corporelle (poids / taille^2), une mesure de la pression artérielle, un dépistage d'une hématurie, d'une protéinurie... par une bandelette urinaire (par lecteur électronique). Au terme de la collecte de ces éléments, un entretien individuel avec un médecin est proposé. Si des indicateurs de maladie rénale ou

Effectif = 3 021 personnes			
37,1 % d'hommes et 62,1 % de femmes			
Age	50,6 ans +/- 14,7	**Diabète** connu	11,3 %
IMC > 30 kg/m²	16,7 %	**Maladie rénale connue**	7 %
Hypertension Artérielle connue	34,4 %	Moyenne **PAS** (mmHg)	132 +/- 18
Maladie **cardiovasculaire**	16 %	Moyenne **PAD** (mmHg)	79 +/- 11
Protéinurie ≥ 0,3 g/L = 16,2 %			

Effectif = 1 368 personnes			
93,6 % d'hommes et 6,4 % de femmes			
Age	44,4 ans +/- 14	**Diabète** connu	5,9 %
IMC > 30 kg/m²	10,7 %	**Maladie rénale connue**	2,2 %
Hypertension Artérielle connue	15,3 %	Moyenne **PAS** (mmHg)	134 +/- 20
Maladie **cardiovasculaire**	2,5 %	Moyenne **PAD** (mmHg)	77,5 +/- 12
Protéinurie ≥ 0,3 g/L = 31,8 %			

Tableau 1 Tout public et
Tableau 2 Foyers de travailleurs

des facteurs de risque sont identifiés, une orientation vers un médecin traitant est proposée. En absence de médecin traitant, en coopération avec les services sociaux des établissements d'hébergement, l'organisation d'une prise en charge est établie.

Ces actions (voir tableaux 1 et 2) ont montré que la présence de protéinurie est plus fréquente parmi les résidents en foyers de population migrante que dans la population générale alors que les sujets sont plus jeunes et présentent moins de facteurs « classiques de maladie rénale ».

> Ces résultats confirment une fréquence plus importante des marqueurs de maladie rénale parmi les populations migrantes vivant en foyer. En identifiant parmi elles des sujets n'ayant jamais eu recours au système de soins, ce dépistage permettra probablement à des personnes ayant une maladie rénale chronique de bénéficier d'une prise en charge médico-soignante, à même de ralentir la progression de la maladie rénale et d'éviter pour certains une évolution vers le stade terminal de la maladie rénale.

> Ces actions démontrent aussi : l'acceptabilité des méthodes de dépistage, leur faisabilité, leur pertinence. Elle nous motive pour les étendre au profit d'un public plus large ayant des indicateurs de précarité en accord avec le plan régional de santé d'Ile de France qui a ciblé la réduction des inégalités de santé et la prise en charge des patients en situation de précarité. \\\

Photo Anne Franski

*IRDES : Institut de recherche et de documentation en économie de la santé
*DREES : Direction de la recherche, études, évaluation et statistiques.

LE GUIDE DE L'HÉMODIALYSE

GUIDE D'INFORMATION ÉTABLI À L'INTENTION DU PATIENT POUR COMPRENDRE LE DÉROULEMENT D'UNE SÉANCE D'HÉMODIALYSE.

1. Document rédigé par l'équipe du centre de dialyse de la clinique de l'Estrée, 35 rue d'Amiens 93240 Stains

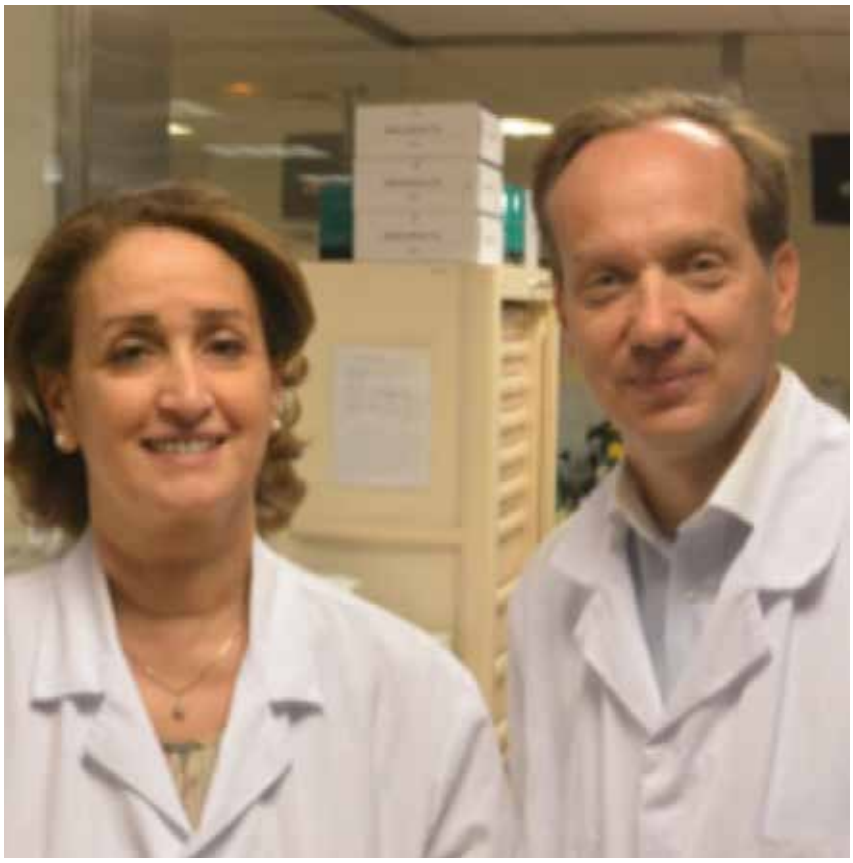
2. Interview sur l'hémodialyse réalisée par Bruno ALA, infirmier au centre de dialyse de la clinique de l'Estrée

Les premières informations abordant la nécessité d'un traitement par dialyse ou par une greffe rénale, sont délivrées par le médecin, en consultation, quand la fonction rénale est très dégradée. Elles portent sur le rôle du rein, les conséquences de l'insuffisance rénale, le principe de la dialyse, les deux techniques d'épuration extra-rénales disponibles que sont l'hémodialyse et la dialyse péritonéale, les mesures diététiques et les traitements médicamenteux qu'il est nécessaire d'associer à ces techniques. Les conditions pour pouvoir être inscrit et bénéficier, si cela est possible, d'une greffe rénale avant même de débuter la dialyse sont également expliquées.

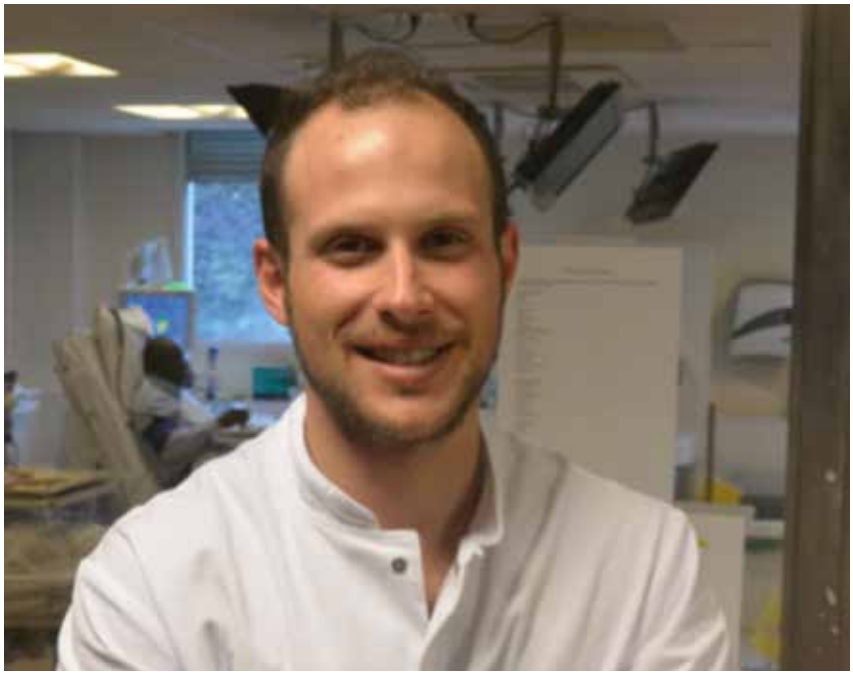
La rencontre avec l'équipe soignante, la visite du centre de dialyse et la consultation avec une infirmière représentent une deuxième étape ou les informations et la réalité du traitement par les deux techniques d'épuration deviennent plus concrètes et permettent au patient de choisir celle qui parait la plus adaptée à son cas.
Le patient est ensuite confronté, si le choix retenu a finalement été celui de l'hémodialyse, à la réalité du déroulement de cette technique.

Cet article se propose précisément de décrire de manière concrète et pratique les différentes étapes du déroulement d'une séance d'hémodialyse, comprenant successivement : la préparation, l'entrée du patient en salle, son branchement, la programmation de la séance, les événements pouvant survenir au cours de cette dernière, le débranchement, la compression, les événements pouvant survenir immédiatement après la fin de la compression. L'ensemble de ces informations a pour but de mieux faire comprendre le déroulement d'une séance d'hémodialyse au patient.

Une interview explicative de Bruno ALA, infirmier au centre de dialyse de la clinique de l'Estrée, portant sur le même thème et réalisée dans le même esprit est également disponible avec cet article.



Les docteurs Ahriz Saksi et Boulanger



M. Bruno ALA

1. Préparatifs nécessaires avant l'entrée du patient en salle d'hémodialyse

L'équipe soignante ouvre habituellement le centre d'hémodialyse le matin, une demi-heure avant le démarrage de la séance pour vérifier le bon fonctionnement du traitement d'eau et des générateurs[1] puis installer les lignes de connexion et le rein artificiel[2].

La vérification du bon fonctionnement du traitement d'eau et de la qualité de l'eau pour produire le dialysat[3] est systématiquement effectuée chaque matin à l'ouverture du centre et avant chaque nouvelle série de séances de dialyse, par une des infirmières sur une feuille de traçabilité. La dureté de l'eau, l'absence de chlore, le bon fonctionnement des différents filtres et de l'osmoseur inverse[4], sont plus particulièrement vérifiés.
La vérification de la désinfection thermochimique du générateur et de son bon fonctionnement est également systématiquement réalisée. La désinfection thermochimique dure 40 min. Elle est généralement effectuée après chaque séance d'hémodialyse. L'absence de désinfectant dans le générateur est en revanche confirmée à l'aide d'une bandelette test avant le démarrage de chaque nouvelle séance.
Le générateur est ensuite allumé pour effectuer les tests de bon fonctionnement. Cette étape de vérification dure environ 10 min.
L'installation des lignes de connexion et du rein artificiel est effectuée sur le générateur pendant la période de vérification des tests de bon fonctionnement. La ligne artérielle passe dans une pompe à galets qui permet l'arrivée du sang de l'abord vasculaire vers le dialyseur et le réglage du débit sanguin. La ligne veineuse récupère le sang provenant du dialyseur pour le ramener dans l'organisme par l'abord vasculaire. Le dialyseur est connecté aux lignes artérielles et veineuses et aux lignes d'entrée et de sortie du dialysat. Le flux du dialysat circule dans le sens inverse du flux sanguin pour augmenter l'efficacité de l'épuration. A la fin des tests réalisés sur le générateur, la ligne artérielle est connectée à la ligne d'eau et la ligne veineuse à la ligne d'évacuation des eaux. Le circuit est de cette manière rincé par une solution de sérum physiologique ou du liquide de dialyse ultra pure.

2 . L'entrée du patient en salle d'hémodialyse

L'accueil est généralement réalisé par l'aide-soignante. Des vestiaires sont à disposition de manière à arriver en tenue adaptée pour le branchement. Le poids d'arrivée est mesuré sur la balance puis noté sur la feuille de dialyse. L'aide-soignante rassure le patient, répond aux questions portant sur le déroulement de la séance et lui demande de laver sa fistule artério-veineuse à l'eau et au savon. Une mesure de la pression artérielle est réalisée après l'installation dans le lit ou le fauteuil. Une mesure de la température est également effectuée à l'oreille quand l'abord vasculaire est un cathéter. L'aide soignant est également présent pour écouter les plaintes douloureuses du patient, en informer l'infirmier pour qu'elles soient évaluées et traitées. La prise en charge du patient est ensuite effectuée par l'infirmier.

3. Le branchement

L'abord vasculaire est « la corde de survie » du patient hémodialysé. Son bon fonctionnement permet de délivrer une quantité suffisante de sang à épurer au générateur et conditionne la qualité de la dialyse. Un petit livret explicatif réalisé par le service reprenant toutes les informations sur le bon usage des abords vasculaires est fourni au cours de la première séance. L'abord vasculaire est idéalement une fistule artério-veineuse mais parfois, il est nécessaire d'avoir recours à un cathéter veineux, généralement posé, sous anesthésie locale, dans une veine centrale du cou.

La fistule artério-veineuse après avoir été nettoyée par le patient avec de l'eau et du savon, est ensuite désinfectée par l'infirmier avec une solution antisep-

tique avant d'être ponctionnée. Il est important de savoir protéger la fistule, de ne pas la comprimer pendant le sommeil, de savoir la palper et de vérifier fréquemment son bon fonctionnement en recherchant la présence d'une vibration ou « thrill ».

La ponction de la fistule nécessite de localiser préalablement son trajet veineux par la palpation. L'auscultation au stéthoscope peut être utilisée au début quand la fistule est encore jeune et peu développée. Un garrot légèrement serré peut également être utile pour mieux visualiser son trajet. Les deux endroits où la fistule va être piquée sont indiqués par l'infirmier, de même que l'emplacement de l'anastomose entre la veine et l'artère avec la localisation de la cicatrice. Un pansement anesthésique (sous forme de patch ou de crème) à appliquer une heure avant de venir à la dialyse sur chaque point de ponction permet d'atténuer la douleur de la piqûre. Son utilisation au long cours est néanmoins parfois limitée par la survenue de lésions liées à la macération de la peau. L'éducation du piquage permet au patient de participer à son bon déroulement. Elle lui permet également d'aider l'infirmier qui ne connaîtrait pas la fistule, à la ponctionner aux bons endroits et de diminuer de cette façon le risque de « claquage veineux[5] ».

Les aiguilles au cours des premières séances sont souvent d'un calibre plus petit que celui qui est utilisé par la suite pour éviter de traumatiser la veine si celle ci est encore jeune et fragile et si elle n'est pas encore arrivée à sa maturation complète. Des aiguilles de plus gros calibre pour l'hémodialyse conventionnelle et surtout pour l'hémodiafiltration sont ensuite utilisées. La première aiguille qui correspond à l'aiguille artérielle, doit être insérée à une distance de 2 à 3 cm au-dessus de l'anastomose pour éviter de créer une lésion sur l'artère. La deuxième aiguille, qui correspond à l'aiguille veineuse, est insérée à une distance de 3 à 5 cm du point de ponction de l'aiguille artérielle pour éviter une recirculation6. Les aiguilles sont généralement orientées dans le sens du retour veineux en direction du cœur. Il est également possible de piquer en tête-bêche, l'artère en direction de la main et la veine en direction du cœur si les aiguilles sont trop proches, pour éviter une recirculation.

La façon de ponctionner varie selon les écoles et les habitudes. Il est possible de ponctionner la fistule toujours au même endroit (button hole technique) ou en suivant le trajet de la fistule par des ponctions en échelle de corde (rope ladder technique). La première technique a deux buts, d'une part de diminuer les douleurs de ponction en créant un canal fibreux pour l'aiguille, d'autre part éviter la formation d'anévrysmes[7]. La deuxième a uniquement pour but l'éviter la formation d'anévrysmes. Une troisième technique consiste à ponctionner dans une surface, d'un diamètre limité de quelques centimètres, située autour des points de ponction artériels et veineux (area puncture). Cette technique, la plus commode, est la plus utilisée en pratique courante.

Le cathéter est mis en place quand la réalisation d'une fistule artério-veineuse n'a pas pu être effectuée à temps ou quand elle est impossible en raison du mauvais état des vaisseaux du bras ou de l'avant bras du patient. Il est généralement mis dans la veine jugulaire interne du cou et passe ensuite sous la peau pour sortir à distance de l'orifice du vaisseau et diminuer le risque infectieux. Il doit être protégé continuellement par un pansement stérile et étanche. Ce pansement ne devra pas être mouillé, touché ou frotté avec un gant au cours

de la toilette. Les douches seront, pour cette raison, préférées aux bains et si un bain est effectué, il sera pris sans mouiller la partie supérieure du thorax. Le branchement du cathéter nécessite l'ouverture du pansement. Il sera réalisé pour cette raison dans des conditions d'asepsie stricte avec habituellement, la présence de deux personnes. L'infirmier s'habille stérilement pour effectuer les soins du cathéter et sa connexion aux lignes artérielles et veineuses. Un aide passe les extrémités des lignes artérielles et veineuses avec des compresses imbibées d'un produit antiseptique, à l'infirmier pour qu'il puisse les connecter au cathéter sans risque de contamination et d'infection.

4. La programmation de la séance

La prescription de la programmation de la séance sur le générateur est établie par le médecin. Elle consiste à déterminer le temps de la séance, le débit sanguin, le débit du dialysat, la valeur de l'ultrafiltration, la composition du dialysat.

Le temps des premières séances de dialyse ne durent généralement que 2 heures pour éviter une épuration trop rapide de l'urée, responsable de nausées et de vomissements. Le temps de dialyse est ensuite progressivement augmenté par palier de 30 minutes jusqu'à la durée « classique » de 4 heures. Ce temps peut néanmoins être encore allongé pour rechercher une meilleure efficacité d'épuration ou retirer une prise de poids trop importante.

Le débit sanguin est augmenté progressivement, par palier de 50 ml/min en début de séance pour s'assurer de la bonne position des aiguilles dans la fistule et éviter un claquage veineux5. Le débit sanguin des premières séances doit être modéré de l'ordre de 150 à 200 ml/min. Il est ensuite progressivement réglé à une valeur de l'ordre de 300 ml/min et de 400 ml/min, respectivement en hémodialyse conventionnelle8 et en hémodiafiltration9.

Le débit du dialysat est souvent réglé initialement, au cours des premières séances, à une valeur de 300 ml. Cette valeur est par la suite habituellement augmentée à 500 ml/min et 600 ml/min au cours respectivement de l'hémodialyse conventionnelle et de l'hémodiafiltration.

L'ultrafiltration consiste à retirer l'excès d'eau et de sel qui s'est accumulé dans l'organisme entre deux séances d'hémodialyse. Elle se calcule en prenant le poids d'arrivée du patient auquel est soustrait le poids de sortie de la dernière dialyse qui correspond théoriquement au « poids sec10 ». L'ultrafiltration est idéalement de l'ordre de 1 à 3 litres. Au delà de 3 litres, elle expose au risque de chute de pression artérielle et de crampes. L'ultrafiltration en plus de la prise de poids, doit prendre en compte le volume du repas pris pendant la séance et le volume du circuit extra corporel remplit de sérum physiologique ou de dialysat ultra pure en début de séance qui est restitué dans l'organisme en fin de séance. Le volume du repas varie entre 200 et 300 ml et le volume du circuit extra corporel correspond à une valeur de 300 ml soit un apport total supplémentaire de 500 à 600 ml.

La composition du dialysat est prescrite par le médecin puis réalisée automatiquement par le générateur à partir de la dilution des concentrés acides11 et des cartouches de bicarbonates12 avec l'eau ultra pure provenant du traitement d'eau. Il est possible d'augmenter les concentrations en sodium du bain de dialyse pour améliorer la tolérance de la séance. Cette augmentation peut néanmoins entraîner à moyen terme une rétention de sel avec stimulation de la soif et prise de poids. Il est également possible de modifier les concentrations en calcium et en potassium du bain de dialyse.

5. Les évènements pouvant survenir pendant la séance

Des alarmes peuvent apparaître au cours de la séance d'hémodialyse. Elles peuvent indiquer un problème de pression sur ligne artérielle, la ligne veineuse ou le rein artificiel, un problème sur la composition du bain de dialyse, ou sur le fonctionnement interne du générateur. Elles peuvent également apparaitre quand il existe une fuite de sang (rupture de la membrane de dialyse avec mélange des solutions). Elles s'accompagnent alors d'un arrêt du circuit sanguin ou du circuit du dialysat. La cause de l'arrêt doit être identifiée et corrigée avant de relancer le circuit. Les alarmes peuvent être moins graves et indiquer simplement un message (valeur de pression artérielle du patient en dehors des normes établies par l'infirmier, recirculation importante, objectif d'épuration non atteint, volume plasmatique trop bas...). Elles ne s'accompagnent alors pas d'un arrêt du circuit.

L'hypotension déclenche également une alarme. Elle se définit par une baisse de la pression artérielle systolique de plus de 30 mm Hg ou par une baisse de la pression artérielle systolique en dessous de 90 mm Hg. Elle s'accompagne le plus souvent de malaises, vertiges, crampes, nausées, vomissements, bâillement, douleur abdominale et parfois d'une perte de connaissance. Elle survient

DES ALARMES PEUVENT APPARAÎTRE AU COURS DE LA SÉANCE D'HÉMODIALYSE. ELLES PEUVENT INDIQUER UN PROBLÈME DE PRESSION SUR LIGNE ARTÉRIELLE, LA LIGNE VEINEUSE OU LE REIN ARTIFICIEL, UN PROBLÈME SUR LA COMPOSITION DU BAIN DE DIALYSE, OU SUR LE FONCTIONNEMENT INTERNE DU GÉNÉRATEUR.

dans 20% des cas et représente la complication la plus fréquente d'une séance d'hémodialyse. Elle peut être liée à un retrait trop important de sel et d'eau pendant la séance responsable d'une baisse excessive du volume plasmatique (en rapport avec une sous-estimation du poids sec ou une prise d'eau et de sel excessive entre deux séances) ou à une mauvaise adaptation du système cardiovasculaire du patient à une réduction considérée habituellement comme normale du volume plasmatique.
La survenue d'une chute de la pression arterielle doit amener a arreter l'ultrafiltration, et mettre le patient en position declive (surelevation des jambes). Si la situation n'est pas amelioree par ces premieres manoeuvres, il peut etre necessaire d'effectuer un remplissage vasculaire (par la perfusion d'une solution cristalloide comme du serum sale isotonique ou d'un colloide de synthese comme de la Gelofusine®) et d'arreter la seance de dialyse.
Un systeme de retrocontrole peut reduire la frequence des chutes de pression arterielle en diminuant l'ultrafiltration quand le volume plasmatique descend trop bas.

Les crampes peuvent etre le témoin d'une chute de pression arterielle, ou d'une extraction excessive de sel et d'eau. Elle est généralement soulagée par l'injection d'une ampoule de solute sale hypertonique, par l'étirement et le massage des parties douloureuses (généralement les mollets, les pieds et les mains) ou par l'application sur ces dernières de vessie de glace ou de liquide froid...

Des maux de tête, des nausées et des vomissements peuvent survenir au cours des premières séances. L'accumulation progressive des toxines urémiques et de l'urée au cours du temps dans les tissus et le sang et son élimination brutale au cours des premières séances peuvent entraîner un syndrome dit de « déséquilibre » c'est-à-dire la persistance d'une concentration importante de toxines urémiques dans les tissus avec une concentration beaucoup plus basse dans le sang. Ce déséquilibre peut être responsable d'un appel d'eau vers le tissu cérébral, à l'origine de maux de tête, de nausées et de vomissements. Les premières séances sont pour cette raison généralement courtes, réalisées avec un petit débit sanguin, sans extraction de sel et d'eau.

6. Les Conseils diététiques

L'éducation alimentaire est donnée avant la dialyse au cours des consultations d'information avec le médecin et au cours de la consultation avec la diététicienne. Elle se poursuit par les informations données par le personnel soignant au cours des séances d'hémodialyse, par la fourniture de documents aux patients et par la mise en place d'ateliers de diététique.

Les aliments riches en potassium doivent être évités en dehors des séances de dialyse en raison du risque d'élévation du potassium dans le sang et de la possibilité de trouble du rythme et d'arrêt cardiaque. Ils peuvent en revanche être pris en début de séance (banane, chocolat, cacahuètes, kiwi, agrumes, frites, chips...), car le potassium est rapidement absorbé et majoritairement éliminé au cours de la première heure de la séance d'hémodialyse.

Les repas peuvent être mal tolérés au cours des premières séances et sont pour cette raison initialement évités. La prise alimentaire ne doit de toute façon pas être trop excessive au cours de la séance de dialyse car elle peut s'accompagner d'une chute de pression artérielle liée à une redistribution du flux sanguin vers le territoire digestif.

Les apports en sels doivent être limités pour éviter de stimuler la soif, d'augmenter les apports en boissons et de prendre trop de poids entre deux séances. Il est conseillé quand il n'existe plus de diurèse de ne pas boire plus de 500 ml par 24 heures et quand la diurèse[12] est conservée de rajouter 500 ml, la quantité correspondant à la diurèse résiduelle quotidienne. Une prise de poids située entre 1 et 3 kg est considérée comme raisonnable. Au-delà de 3 kg, il existe un risque de survenue de crampes et d'hypotension.

Une mesure de la glycémie capillaire en début et en fin de dialyse est systématiquement réalisée quand il existe un diabète en raison du risque d'hypoglycémie liée à la séance de dialyse (malgré la présence de sucre dans les bains de dialyse) et aux injections d'insuline.

7. Les médicaments injectés au cours de la séance d'hémodialyse

L'injection d'un agent stimulant la production de globules rouges (érythropoïétine synthétique) pour maintenir un taux d'hémoglobine normal et l'injection de fer pour préserver les réserves de l'organisme sont la plupart du temps indispensables. L'injection d'héparine dans le circuit extracorporel de dialyse est également nécessaire pour éviter sa coagulation.

8. Le débranchement, la compression et la sortie de la salle d'hémodialyse

Le débranchement du patient en fin de séance, nécessite d'abord de restituer le contenu du circuit extra corporel dans la circulation générale du patient. La restitution s'effectue en rinçant le circuit extracorporel avec du sérum physiologique ou du dialysat ultra pure pour ramener le sang contenu dans les lignes arté-

N'OUBLIEZ PAS DE FAIRE ATTENTION AUX LIQUIDES CACHÉS, NOTAMMENT L'EAU POUR LA PRISE DE COMPRIMÉS, LES SAUCES, LES CRÈMES DESSERT ET LE LAIT AVEC LES CÉRÉALES.

LE VOLUME DE LIQUIDE AUTORISÉ POUR CHAQUE PATIENT EST CALCULÉ À PARTIR DE LA DIURÈSE SUR UNE PÉRIODE DE 24 HEURES.

rielles et veineuses et les capillaires du rein dans la circulation sanguine du patient et pouvoir ensuite déconnecter les lignes du patient. Ce rinçage du circuit ramène généralement un volume supplémentaire de 200 à 300 ml dans la circulation du patient.

La compression, après l'extraction des aiguilles, est effectuée par l'infirmier au cours des premières séances. Une éducation est ensuite réalisée progressivement pour que le patient puisse se comprimer lui même et devenir parfaitement autonome. Il est recommandé de comprimer les points de ponction pendant au moins 10 minutes. La compression se fait initialement en deux temps, aiguille après aiguille, en commençant par l'aiguille veineuse et en terminant par l'aiguille artérielle. L'arrêt du saignement au point de ponction de l'aiguille veineuse est attendu avant de retirer l'aiguille artérielle et de comprimer le deuxième point de ponction. Le patient pourra ensuite selon sa dextérité comprimer les deux points de ponction en même temps en comprimant un peu plus le point de ponction artériel que le point de ponction veineux pour éviter une rétro-pression sur le point de ponction artériel. Le temps de compression nécessaire à l'arrêt du saignement peut parfois être plus long et dépasser largement 10 minutes (en cas de brèche vasculaire, de prise d'anticoagulants, de sténose14 sur le retour veineux de la fistule avec augmentation de la pression dans la veine). La persistance du saignement peut amener à utiliser un pansement hémostatique ou beaucoup plus rarement à mettre un point de suture qui sera retiré 48 heures plus tard.
Les événements indésirables survenant après la fin de la séance sont le plus souvent des malaises avec ou sans perte de connaissance. Ils sont généralement liés à une chute de pression artérielle secondaire à un retrait excessif de sel et d'eau pendant la séance. Ils sont habituellement facilement corrigés en allongeant le patient et en lui faisant boire de l'eau riche en sel (généralement du vichy). La survenue de ce type d'incident nécessite souvent de revoir la valeur du poids sec et de le remonter de 500 g.

Boulanger H, Ala B, Abouelabes F, Rami D, Choquet C, Bernis ML, Chatignon V, Lecuyer I, Cointre F, Julie N, Ammour L, Mainget A, Dubois C, Dridi H, Camara C, Camara L, Mesbahi A, Benhaoua S, Achiche J, Ahriz Saksi S, ont participé à la rédaction de cet article.
Nous tenons également à remercier le docteur DUPUIS du centre de dialyse de l'hôpital Américain et le docteur CHAWKI du centre de dialyse de la Clinique Claude Bernard pour leur aide à la rédaction de cet article. \\\

Une interview réalisée par Bruno ALA, infirmier au centre de dialyse de la clinique de l'Estrée à Stains dans le 93 est disponible.

LEXIQUE EXPLICATIF

1. Générateur : machine permettant de mettre en place la circulation extracorporelle et le rein artificiel, de mettre en contact le sang à épurer avec le dialysat, de produire le dialysat à partir des concentrés en sels minéraux et de l'eau purifiée provenant du traitement d'eau, de programmer la séance d'hémodialyse.

2. Rein artificiel ou dialyseur : est l'endroit ou s'effectue les échanges entre le sang et le dialysat par l'intermédiaire d'une membrane. Il se présente sous la forme d'un tube en plastique qui contient à l'intérieur des milliers de petites fibres capillaires creuses dans lesquelles passe le sang. Le dialysat passe à l'inverse entre les fibres. La paroi des fibres comprend des petits trous ou pores par lesquelles passent les sels minéraux et l'eau et représente donc la membrane de dialyse. Sa surface varie entre 1 et 2.5 m2. Elle est dite synthétique, car elle est réalisée à partir d'un matériel en plastique. Le dialyseur est un dispositif stérile à usage unique.

3. Dialysat : solution produite à partir du mélange de l'eau ultra pure, provenant du traitement d'eau et des solutions concentrées en sels minéraux. Le dialysat permets d'épurer le sang du patient. Sa composition en sel minéraux est sensiblement identique à la compostions du sang d'un individu ayant une fonction rénale normale. Le dialysat est dit ultra pure quand il provient d'une part d'une eau ultra pure (dont l'absence en endotoxines et bactéries est vérifiée périodiquement) et qu'il est d'autre part ultrafiltré au travers de deux ultrafiltres de sécurité en série, composés d'une membrane synthétique ayant une excellente capacité de rétention des endotoxines.

4. Osmoseur inverse : appareil permettant de déminéraliser et de purifier l'eau par un système de filtrage très fin qui ne laisse passer que les molécules d'eau.

5. Claquage veineux : fuite de sang avec hématome important secondaire à une rupture de la paroi veineuse. Cette rupture peut être liée à une mauvaise position de l'aiguille qui transperce la paroi lors de la ponction ou lors d'un mouvement du patient pendant la séance. Elle peut également être liée à une augmentation trop importante de la pression veineuse lors du démarrage de la séance.

6. Recirculation : le sang épuré provenant de la ligne veineuse est normalement libéré dans la circulation générale. Lorsqu'il est capturé par la ligne artérielle on parle de recirculation. Une recirculation de plus de 10 % doit faire rechercher un mauvais fonctionnement de l'abord vasculaire ou, une mauvaise position des aiguilles veineuses et artérielles.

7. Anévrisme : dilatation d'un vaisseau sanguin liée à une faiblesse de la paroi vasculaire avec perte de parallélisme des parois.

8. Hémodialyse conventionnelle : l'hémodialyse est appelée hémodialyse conventionnelle quand l'épuration s'effectue essentiellement par diffusion. La diffusion peut être illustrée par la coloration progressive de l'eau présente dans une tasse de thé, observée après l'infusion d'un sachet de thé. Les constituants contenus en grande quantité dans le sachet se servent de l'eau comme support pour passer progressivement à travers la membrane et colorer l'eau de la tasse. Au cours de la dialyse le phénomène est identique : les toxines et les sels minéraux en excès dans le sang passent à travers une membrane, du sang vers le liquide de dialyse et les substances déficientes dans le sang comme le calcium et les bicarbonates, présentes dans le dialysat passent à l'inverse par cette même membrane du dialysat vers le sang.

9. Hémodiafiltration : l'hémodialyse est appelée hémodiafiltration quand l'épuration s'effectue majoritairement par ultrafiltration ou convection. La convection se sert de la force de l'eau - comme vecteur - pour transporter plus rapidement les solutés d'un endroit vers un autre ou entre deux solutions séparées par une membrane. Elle peut être illustrée par l'accélération de la coloration de l'eau dans une tasse de thé, quand le sachet de thé est préalablement remué ou par le transport d'objets situés sur le passage d'une rivière et emportés par la force de son courant. Au cours de la dialyse, la convection est réalisée par le passage d'une quantité importante d'eau à travers la membrane qui sépare le sang du dialysat. La force du courant de cette eau qui va du sang vers le dialysat sert de transporteur aux toxines de petites, moyennes et grandes tailles et facilite leur passage à travers la membrane. La convection est pour cette raison, plus efficace que la diffusion.

10. Poids sec : poids obtenu en fin de dialyse, après l'extraction de l'excès d'eau et de sels accumulés entre deux séances d'épuration. Il peut également être défini comme le poids ou l'état d'hydratation du patient est normal c'est à ni trop bas ni trop élevé correspondant à celui qu'il aurait si son rein fonctionnait normalement.

11. Concentré acide : solution concentrée en sels minéraux contenant du calcium, du sodium, du chlore, du magnésium, du potassium. Elle est stockée sous forme de bidons, de poches en plastique souples ou dans une grande cuve et reliée au générateur. Elle est secondairement diluée avec l'eau purifiée pour former avec le concentré en poudre de bicarbonates, le dialysat.

12. Cartouches de bicarbonates : concentrés en bicarbonates de sodium sous forme de poudre, stockée dans une cartouche reliée au générateur, secondairement diluée avec l'eau purifiée pour former avec le concentré acide, le dialysat. Les concentrés acides et les cartouches de bicarbonates ne peuvent être initialement ensembles car leur mélange entrainerait la formation de calcaire sous forme de carbonate de calcium.

13. Diurèse : quantité d'urines éliminée, généralement par 24 heures

14. Sténose : rétrécissement du diamètre d'un conduit, généralement un vaisseau. Les rétrécissements du diamètre sur le trajet des fistules artério-veineuses sont fréquents en hémodialyse et nécessitent souvent d'être corrigés par une dilatation ou une intervention chirurgicale.

/// HÉMODIAFILTRATION EN LIGNE EN AUTODIALYSE : EST-CE VRAIMENT POSSIBLE EN 2014 ?

DR JACKY. POTIER
Néphrologue, Chef de Service, CH Cherbourg

MME BÉNÉDICTE ALLARD
Pharmacien, Echo Santé, Nantes

L'HDF-ol nécessite une qualité de l'eau et des dialysats fabriqués irréprochables...

Résumé

En optimisant l'épuration des moyennes molécules, spectre de toxines « urémiques » maintenant bien identifiées, l'Hémodiafiltration (HDF) a contribué à la diminution de leurs conséquences cliniques. Initialement pratiquée avec des volumes convectifs restreints (<12 litres) contenus dans des poches stériles, coûteuses et peu pratiques à manipuler, cette méthode convective a pris son essor grâce à l'innovation technologique permettant la fabrication « on-line » d'un dialysat ultrapur et injectable sans limitation quantitative (HDF-ol).

La mise en œuvre d'une telle procédure de fabrication de dialysat depuis le traitement de l'eau jusqu'à la filtration de la solution de substitution et surtout de son contrôle, ont été vus initialement comme une contrainte incompatible avec la réalisation de l'HDF en Autodialyse. Parallèlement, au cours des dix dernières années ont été accumulées les preuves de plus en plus évidentes de la supériorité de l'HDF-ol par rapport à l'HDF en poche, à l'hémodialyse réalisée avec des dialyseurs « Bas-Flux » puis « Haut-Flux » dont l'étude ESHOL en 2013 montrant une baisse de 30% de la mortalité.
Dès lors, il devient incompréhensible de ne pas proposer aussi aux patients en Autodialyse une technique susceptible d'améliorer à ce point leur survie dans un environnement technologique désormais maîtrisé assurant la fabrication en ligne du dialysat ultrapur ainsi que son contrôle quel que soit le lieu du traitement.

Il est admis depuis longtemps que l'HDF-ol, comparée à l'hémodialyse conventionnelle (HD), améliore l'épuration des toxines notamment de poids moléculaire entre 5 et 50kDa, dites moyennes molécules, et réduit les hypotensions en séance. Une étude publiée en 2013 met en évidence la meilleure survie des patients dialysés en HDF-ol (étude ESHOL2) par rapport à ceux traités en hémodialyse en utilisant des dialyseurs haut-flux et une qualité d'eau identique. Dans cette étude, 450 patients en HD ont été comparés à 456 patients en HDF-ol pendant 3 ans. L'HDF-ol a permis de réduire la mortalité de 30% et notamment celle liée aux accidents vasculaires cérébraux (-61%) et aux infections (-55%). De plus, les patients en HDF-ol ont été moins souvent hospitalisés (-22%) et ont présenté moins d'hypotension (−28%) en séance. Ces bénéfices confirment les résultats de plusieurs études récentes mais qui étaient soit rétrospectives (Etude DOPPS) soit prospectives mais comparant l'HDF-ol avec l'Hémodialyse réalisée avec des dialyseurs Bas-Flux (Etude CONTRAST) ou Haut-Flux (Etude Turque) mais surtout dont l'avantage n'apparaissait que secondairement (en « post hoc ») pour des sous-groupes de patients ayant bénéficié des volumes convectifs les plus élevés proches de ceux d'ESHOL. Bien que certains points de méthodologie statistique aient été critiqués (comme pour toute étude clinique de ce type), ce résultat qualifie l'HDF-ol comme la méthode d'épuration extra rénale de référence (Tableau 1). La nécessité de tels volumes convectifs estimés > 23 Litres en 4 heures, souligne évidemment l'importance de la qualité du dialysat ainsi injecté (> 21 Litres) et les réticences initiales pour autoriser cette méthode en dehors de structures sensibilisées à ces problèmes, ces dernières étant désormais majoritaires, y compris celles gérant les centres d'Autodialyse.

Auteur, référence	HDF vs comparateur	Type d'étude	B2-M	Survie
Wizemann V. [74]	HDF vs LFHD	Étude randomisée contrôlée	↓	=
Bosch JP. [106]	HDF vs LFHD vs HFHD	Étude cohorte rétrospective	?	↑ 45 %
Canaud B. [112]	HDF+/– vs LFHD, vs HFHD	Étude cohorte prospective	?	↑ 35 %
Jirka T. [104]	HDF vs LFHD vs HFHD	Étude cohorte rétrospective	?	↑ 36 %
Schiffl H. [75]	HDF vs HFHD + UPD	Étude randomisée contrôlée	↓	=
Vinhas J. [107]	HDF vs HFHD	Étude cohorte prospective	?	↑ 50 %
Panichi V. [105]	HDF+/– LFHD	Étude cohorte prospective	↓	↑ 15 %
Santoro A. [102]	HF vs LFHD	Étude randomisée contrôlée	↓	↑ 18 %
Tiranathanagul K. [108]	HDF vs HFHD	Étude cohorte prospective	↓	=
Vilar E. [109]	HDF vs HFHD	Étude cohorte rétrospective	↓	↑ 34 %
Locatelli F. [79]	HDF vs HD vs LFHD	Étude randomisée contrôlée	?	=
Grooteman M. [114]	HDF vs LFHD	Étude randomisée contrôlée	↓	= faible volume ↑ haut volume
Ok E. [115]	HDF vs HFHD	Étude randomisée controlée	=	= faible volume ; ↑ haut volume > 17,4 l/s
Maduell F. [116]	HDF vs HFHD	Étude randomisée controlée	=	↑ 30 %, ↑↑ 33 % CV > 23,0 l/s

HDF : hémodiafiltration ; LFHD : hémodialyse basse perméabilité ; HFHD : hémodialyse haute perméabilité ; β2-M : bêta2-microglobuline ; HF : hémofiltration ; HD : hémodialyse.

(Source : B. Canaud et coll. EMC, Vol. 10 ; 4 ; Octobre 2013)

Il est tout à fait surprenant d'ailleurs de constater l'absence de recommandations qualitatives pour le dialysat utilisé dans certains centres d'Autodialyse - jusqu'à l'obligation récente de la norme AFNOR - alors même que des dialyseurs Haut-Flux peuvent « rétro-filtrer » (passage de dialysat dans le sang du patient) jusqu'à 9 litres par séance, soit une HDF sans contrôle !

En 2000 la règlementation a exclu l'HDF-ol de l'Autodialyse du fait des exigences en termes de qualité de l'eau sur le plan physico-chimique et bactériologique. Est-ce toujours un frein en 2014 ?

L'eau pour hémodialyse est le constituant majeur du dialysat. Environ 20 tonnes d'eau ultra-pure sont produites par an et par patient (Tableau 2). L'eau d'alimentation est traitée par des dispositifs, parfois de haute technologie (filtration, adoucisseur, charbon actif, osmoseur), visant à éradiquer minéraux et bactéries. Plusieurs réglementations garantissent aux patients une eau de qualité à usage médical (Pharmacopée, normes AFNOR, Circulaires ...).

Des contrôles quotidiens vérifient l'absence de chlore libre et combiné, ainsi que la dureté de l'eau. Des prélèvements périodiques testent l'eau sur le plan physicochimique et microbiologique (bactéries et endotoxines) avec une exigence plus importante sur le plan bactériologique lors de la mise en œuvre de l'HDF-ol (< 100 germes/ml en Hémodialyse et < 0,1 germes/ml pour l'HDF-ol).
Des contrôles trimestriels sont aussi réalisés sur les dialysats - dont le dialysat doublement ultrafiltré au niveau du générateur (liquide de substitution) injecté aux patients traités en HDF-ol.

Une enquête récente réalisée auprès des établissements de dialyse sur la surveillance de la qualité des liquides de substitution a montré que les résultats non conformes sur le plan microbiologique sont extrêmement rares avec une qualité de l'eau respectant la norme de 0.1 germes/ml.

Ceci conforte sur la qualité des filières de fabrication du dialysat et particulièrement sur l'efficience des dispositifs de double ultrafiltration finale du dialysat.
Les pharmaciens de dialyse, responsables du contrôle de la qualité de l'eau et du dialysat, bénéficient maintenant d'une expérience de la filière de fabrication du dialysat (traitement d'eau, liaison boucle de distribution de l'eau et générateur), et de la fiabilité

L'eau en hémodialyse : les volumes mis en jeu

Litres de dialysat/an/patient

	HD	HDF
Mise en contact avec le sang du patient à travers une membrane semi-perméable*	20 000 L	20 000 L
Mécanisme de **rétrofiltration** (passage du dialysat vers le sang du patient) (1)	1 800 L	N.A.
Injection de dialysat directement dans le sang du patient **	N.A.	de 3 000 à 9 000 L

=> Le dialysat doit répondre à des critères de pureté et aux exigences réglementaires de qualité (normes, circulaire...)

* 120 L/séance, 3 fois/semaine pendant 4h
(1) Rétrofiltration théorique jusqu'à 90 ml/min soit 3L/h avec Qb compris entre 300 et 400 ml/min et Qd = 700ml/min - Ramaschita AD et col - Am J Kidney Dis 2001; 38 (1): 217-229
** Injection directe de dialysat de 20L en post-dilution à 60L en pré-dilution, 3 fois/semaine pendant 4h

des ultrafiltres garantissant la qualité des dialysats deux fois ultrafiltrés.

Ceci est également conforté par les importants volumes de dialysat injectés aux patients sans aucun problème clinique à court terme entre deux contrôles trimestriels réglementaires pour l'HDF-ol.

Ces bons résultats posent la question de l'efficience de ces contrôles trimestriels répétés sur le dialysat ultrapur et le liquide de substitution en l'HDF-ol qui mobilisent des soignants, pharmaciens, techniciens et néphrologues tout en générant une dépense non efficiente et une logistique lourde difficilement envisageable en Autodialyse.
La question sur les coûts financiers et humains de ces contrôles se pose donc car ils pourraient être alloués à d'autres actions. En effet, cela permettrait par exemple l'achat d'un traitement d'eau de qualité avec double osmose, désinfection journalière chaleur du circuit de fabrication du dialysat, ce qui permettrait à tous les patients de bénéficier d'une qualité d'eau permettant l'obtention de dialysat ultrapur quelle que soit leur technique de dialyse, permettant aussi de gérer le phénomène de rétro filtration du dialysat avec les dialyseurs haut flux en HD.

Ainsi, les patients jeunes et autonomes en Autodialyse pourraient avoir accès à l'HDF-ol .Une évolution de la réglementation sur la surveillance des dialysats ultrafiltrés et sur la mise en œuvre la technique d'HDF-ol pour les patients dialysés en unités d'Autodialyse semble nécessaire.

Conclusion

Les données cliniques suggèrent très fortement que l'HDF-ol avec des volumes convectifs élevés pourrait améliorer la survie en dialyse. La mise à disposition de générateurs par la plupart des laboratoires - Baxter-Gambro, B-Braun, Bellco, Fresenius et Hemotech - démontre d'ailleurs l'engouement croissant de la communauté néphrologique internationale pour cette technique.

Les résultats d'ESHOL, malgré ses probables imperfections et au même titre que d'autres grandes études référentes (HEMO STUDY, MPO, ADEMEX), semblent extrapolables à l'ensemble de la population concernée.
Enfin, la fabrication en ligne de dialysat ultrapur étant actuellement parfaitement maîtrisée, y compris par les structures gérant l'autodialyse, et sans surcoût notoire, il apparaît évident de proposer désormais à tous les patients les avantages maintenant non contestés de l'HDF-ol. \\\

RÉFÉRENCES

Maduell F, Moreso F, Pons M, Ramos R, Mora-Macià J, Carreras J, Soler J, Torres F,Campistol JM, Martinez-Castelao A; ESHOL Study Group. High-efficiency postdilution online hemodiafiltration reduces all-cause mortality in hemodialysis patients. J Am Soc Nephrol.2013;24(3):487-97 / 2. Locatelli F, Altieri P, Andrulli S, Bolasco P, Sau G, Pedrini LA, Basile C, David S, Feriani M,Montagna G, Di Iorio BR, Memoli B, Cravero R, Battaglia G, Zoccali C. Hemofiltration and hemodiafiltration reduce intradialytic hypotension in ESRD. J Am Soc Nephrol.2010;21(10):1798-807 / 3. Santoro A, Mancini E, Bolzani R, Boggi R, Cagnoli L, Francioso A, Fusaroli M, Piazza V,Rapanà R, Strippoli GF. The effect of on-line high-flux hemofiltration versus low-flux hemodialysis on mortality in chronic kidney failure: a small randomized controlled trial. Am J Kidney Dis. 2008;52(3):507-18 / 4. Eknoyan G, Beck GJ, Cheung AK, Daugirdas JT, Greene T, Kusek JW, Allon M, Bailey J,Delmez JA, Depner TA, Dwyer JT, Levey AS, Levin NW, Milford E, Ornt DB, Rocco MV, Schulman G, Schwab SJ, Teehan BP, Toto R; Hemodialysis (HEMO) Study Group. Effect of dialysis dose and membrane flux in maintenance hemodialysis. N Engl J Med. 2002;347(25):2010-9. / 5. Locatelli F, Martin-Malo A, Hannedouche T, Loureiro A, Papadimitriou M, Wizemann V, Jacobson SH, Czekalski S, Ronco C, Vanholder R; Membrane Permeability Outcome (MPO) Study Group. Effect of membrane permeability on survival of hemodialysis patients. J Am Soc Nephrol. 2009;20(3):645-54. / 6. Grooteman MP, van den Dorpel MA, Bots ML, Penne EL, van der Weerd NC, Mazairac AH, den Hoedt CH, van der Tweel I, Lévesque R, Nubé MJ, ter Wee PM, Blankestijn PJ; CONTRAST Investigators. Effect of online hemodiafiltration on all-cause mortality and cardiovascular outcomes. J Am Soc Nephrol. 2012;23(6):1087-96. / 7. Ok E, Asci G, Toz H, Ok ES, Kircelli F, Yilmaz M, Hur E, Demirci MS, Demirci C, Duman S, Basci A, Adam SM, Isik IO, Zengin M, Suleymanlar G, Yilmaz ME, Ozkahya M; On behalf of the 'Turkish Online Haemodiafiltration Study'. Mortality and cardiovascular events in online haemodiafiltration (OL-HDF) compared with high-flux dialysis: results from the Turkish OLHDF Study. Nephrol Dial Transplant. 2013;28(1):192-20 / 8. Bolasco P, Contu A, Meloni P, Vacca D, Galfrè A Microbiological Surveillance and State of the Art Technological Strategies for the Prevention of Dialysis Water Pollution Int. J. Environ. Res. Public Health 2012, 9, 2758-2771 / 9. Susantitaphong P, Riella C, Jaber BL Effect of ultrapure dialysate on markers of inflammation, oxidative stress, nutrition and anemia parameters: a meta-analysis Nephrol Dial Transplant (2012)1-9 / 10. Penne L.E, Visser L, Van den Dorpel MA et al Microbiological quality and quality control of purified water and ultrapure dialysis fluids for online hémodiafiltration in routine clinical practice Kidney International (2009) 76, 665-672

/// DIALYGAME

STANISLAS TROLONGE
Diététicien rénal depuis 2007
Aurad Aquitaine

Outil-jeu du projet EDAM , baptisé Dialygame ? c'est un jeu de questions réponses sur la nutrition en hémodialyse

La dialyse est unanimement vécue par les patients comme un traitement chronophage, 4 longues heures répétées tous les 2 jours durant lesquelles chaque patient trouve tant bien que mal à s'occuper.
Pour certains c'est l'occasion d'échanger sur leur vie quotidienne, leurs activités, le dernier film vu à la télé ou encore le dernier repas qu'ils ont consommé.
L'alimentation est un sujet inépuisable, qui nourrit de nombreuses discussions, le dernier restaurant visité, le repas de famille. De nombreux évènements de la vie s'organisent autour de repas.
Faire du temps de dialyse, un temps d'apprentissage ludique sur l'alimentation est devenu un objectif : le dialygame était né.
Le projet EDAM s'est construit autour de ce jeu phare, un outil éducatif permettant à un groupe de patients, en séance de dialyse, d'apprendre en jouant.
2 autres outils complètent le projet EDAM :
- Des livrets d'apprentissages pour le patient nouvellement mis en dialyse
- Un guide pour les soignants-éducateurs afin de mieux répondre aux interrogations des patients.

Décrivons les livrets à destination des patients

Ils sont au nombre de 3, conçus selon des domaines de compétences, ils sont construits selon la démarche d'éducation thérapeutique.
Ils répondent et sont construits selon une matrice de compétences inspirées des recommandations HAS en matière d'ETP * (figure...)
Ces livrets sont personnalisables par le patient, des espaces d'expression pour noter ses questions, discuter d'informations entendues ou lues sont disponibles.
Mais également des encarts pour noter ses traitements, ses derniers résultats biologiques permettront au patient de trouver les informations adaptées en fonction de ses résultats sanguins.
Enfin des jeux, des quizz, situations concrètes et ludiques sont proposés afin d'autoévaluer ses connaissances, réfléchir pour anticiper son
Chaque livret d'apprentissage est séparé en 4 thématiques, objets des recommandations alimentaires en dialyse :
> Potassium
> Sel et boissons
> Phosphore
> Protéines et énergie.

Ces thématiques sont organisées selon le degré d'importance en terme de prévention de complications.
On connaît la dangerosité immédiate d'une hyperkaliémie ou Œdème aigu des poumons pour comprendre que le potassium ; le sel et les boissons figurent en 1ère ligne dans ces livrets.
Apprendre c'est s'appuyer sur ses connaissances.

Chaque thématique débute par une exploration des connaissances du patient, un espace d'expression pour le patient sur lequel le soignant pourra s'appuyer pour donner du sens aux recommandations : corriger des idées reçues, compléter et valoriser les connaissances du patient.

Informations, espaces d'apprentissage ludiques sous forme de mots fléchés, mots à reliés complètent chaque thématique. La sélection des informations, le choix des mots, l'utilisation de métaphores, schémas et photos ont fait l'objet d'une attention particulière afin de favoriser l'apprentissage (Biblio. Giordan).

Enfin chaque thématique se ponctue d'une évaluation des connaissances sous forme de questionnaires Vrai/Faux avec degrés de certitude, ou cas concrets afin de permettre au patient avec le soignant de faire le point sur ses connaissances, évaluer ses acquis d'apprentissage.
L'évaluation guidera le patient dans son besoin de renforcement de ses connaissances ou le passage « au niveau suivant » pour compléter son apprentissage.

Le Guide pour le soignant-Educateur

Distribué dans près de 70 centres de dialyse, la mallette EDAM se compose outre de livrets d'apprentissage pour les patients, d'un guide pour le soignant- éducateur.
Ce guide présente 2 objectifs :
-être un outil pratique, une aide à la

mise en place, réalisation, optimisation d'un programme d'éducation thérapeutique - un recueil de connaissances essentielles sur les recommandations alimentaires chez le patient hémodialysés à maîtriser pour le soignant non-diététicien.

Pour cela des outils sont mis à disposition à toutes les étapes de la démarche éducative dans le cadre d'un programme ETP
> recueil de données pour réaliser le diagnostic éducatif
> fiche de suivi éducatif en nutrition
> Référentiel de compétences à acquérir par le patient hémodialysé en nutrition
> Trame d'atelier pour mener et animer des ateliers d'éducation
> Recueil des techniques pédagogiques d'évaluation des acquis d'apprentissage du patient.

Enfin, dans une 2nde partie, regroupés par thématique l'essentiel des recommandations alimentaires en hémodialyse.

Le dialygame

Outil-jeu du projet EDAM , baptisé Dialygame ? c'est un jeu de questions réponses sur la nutrition en hémodialyse.
Près de 200 questions-réponses réparties sur les 4 thématiques suivantes :
> Potassium
> Sel et boissons
> Phosphore
> Protéines et énergie

Egalement identifiées par les domaines de compétences matérialisés par des toques, faisant référence aux livrets d'apprentissage.
> Toque de bronze
> Toque d'argent
> Toque d'or

Comment y jouer ?

Ce jeu a été imaginé afin que les patients puissent jouer en collectif au cours d'une séance de dialyse en prenant en compte l'immobilisation d'un bras et l'éloignement des patients. Principe du jeu : être le premier à abaisser l'ensemble des volets de son plateau en répondant correctement à 5 questions de chaque thème.

Règles du jeu

> Chaque joueur dispose d'un plateau.
> Chaque colonne de 5 volets, matérialisée par une couleur distincte, représente un des 4 thèmes proposés :
Vert pour le potassium
Gris pour le sel et les boissons
Bleu pour le phosphore
Orange pour les protéines et l'énergie

Début du jeu

Chaque joueur dispose de son plateau, tous les volets sont relevés.
Le groupe désigne une personne qui posera les questions : l'infirmière, un patient neutre ou un autre soignant. Elle se placera de sorte à être vu par l'ensemble du groupe de participants.

Les cartes questions/réponses sont disposées (face retournée) en 4 paquets selon leur thème. Chacun leur tour, les joueurs choisissent un thème et doivent répondre correctement à la question.

Si la bonne réponse est donnée, deux options sont offertes au joueur :
> abaisser un volet de son plateau correspondant au thème de la question choisie
> relever le volet d'un autre joueur correspondant au thème de la question choisie, afin de le pénaliser et de le ralentir dans sa progression.

CE PROJET ENCOURAGE LA PARTICIPATION DES ÉQUIPES AYANT BÉNÉFICIÉ DE LA MALLETTE AFIN DE POURSUIVRE L'ÉLABORATION D'OUTILS ÉDUCATIFS COMME DES LIVRETS POUR LES PATIENTS, CIBLÉS SUR LA NUTRITION EN DIALYSE PÉRITONÉALE NOTAMMENT.

Une mauvaise réponse n'entraîne aucune sanction. C'est au joueur suivant de répondre à une autre question.

Fin de la partie

Le jeu est terminé lorsque l'un des joueurs a abaissé l'ensemble de ses volets mobiles.

Variante

Vous pouvez décider de fixer un temps de jeu déterminé à l'avance, le joueur qui aura le plus de volets baissés à l'issue du temps écoulé sera désigné gagnant de la partie.

Construit de manière éducative, ce jeu peut être utilisé comme un outil d'éducation, lors de vos ateliers d'éducation thérapeutique. Les questions permettent d'ouvrir plus largement des débats autour des recommandations et leurs applications aux quotidiens.

Enfin, il constitue un outil ludique d'évaluation des connaissances des patients enfin de parcours éducatif.

De nouvelles questions verront le jour en 2013 pour aborder le diabète avec la dialyse ou encore l'activité physique en dialyse.
Ce projet encourage la participation des équipes ayant bénéficié de la mallette afin de poursuivre l'élaboration d'outils éducatifs comme des livrets pour les patients, ciblés sur la nutrition en dialyse péritonéale notamment. \\\

CONGRÈS DE BORDEAUX

/// MALADIE RÉNALE CHRONIQUE ET SUJETS ÂGÉS DE 70 ANS ET PLUS : QUELLE PRISE EN CHARGE AU CHU DE NANTES ?

DOCTEUR MARION CHAPAL
chef de Clinique - Assistante des Hôpitaux de Nantes. Service de Néphrologie et Immunologie clinique.

Le Constat : vieillissement de la population et augmentation de prévalence de la Maladie Rénale chronique chez les sujets âgés.

Le vieillissement de la population est devenu une réalité en France, conséquence de l'allongement constant de l'espérance de vie estimée en 2012 à 78,4 ans pour les hommes et à 84,8 ans pour les femmes, des progrès de la médecine et de l'avancée en âge des générations du baby-boom des années 1946-1973.

D'un point de vue médical, les conséquences de ce vieillissement ont été l'apparition d'une prise en charge croissante de sujets âgés voire très âgés dans nos consultations de néphrologie, représentant 37% des vacations par exemple au sein du service de Néphrologie du CHU de Nantes, modifiant ainsi la démographie médicale et apportant des problèmes spécifiques liés à cette classe d'âge, que sont notamment la polypathologie, conséquence d'une durée d'exposition prolongée aux facteurs de risque de maladies et au progrès de prise en charge de maladies chez les adultes d'âge moyen ; mais aussi la dépendance ; des problèmes d'ordre éthique et le faible nombre de recommandations existantes de la part des autorités de santé pour la prise en charge spécifique de ces patients, la majorité des études étant réalisée chez l'adulte d'âge moyen.

D'un point de vue néphrologique, une augmentation de prévalence de la maladie rénale chronique (MRC) à tous ces stades a été constatée parallèlement au vieillissement de la population. Une MRC de stades 1 à 3B étaient en effet constaté chez 27,9% des sujets âgés de 65 ans et plus dans une étude réalisée en population générale de 3 grandes villes françaises (1). Aux Etats-Unis, dans une étude menée en population générale, 37 ,8% des sujets âgés de plus de 70 ans avaient un débit de filtration glomérulaire (DFG) inférieur à 60 ml/min/1,73m2 (2). Dans une étude norvégienne, même si ce chiffre était moins élevé, il reste significatif de 18,7% (3). Cette augmentation de prévalence de la MRC chez les sujets âgés est également valable pour le stade 5 ou l'insuffisance rénale dite « terminale » (IRT), dont les données épidémiologiques sont beaucoup plus exhaustives. Dans le rapport 2011 du registre REIN en France, l'âge médian des patients prévalents en dialyse ne cesse de croître de 70,4 ans avec une proportion des plus de 75 ans estimée à quasiment 40%.

Photo Anne Franski

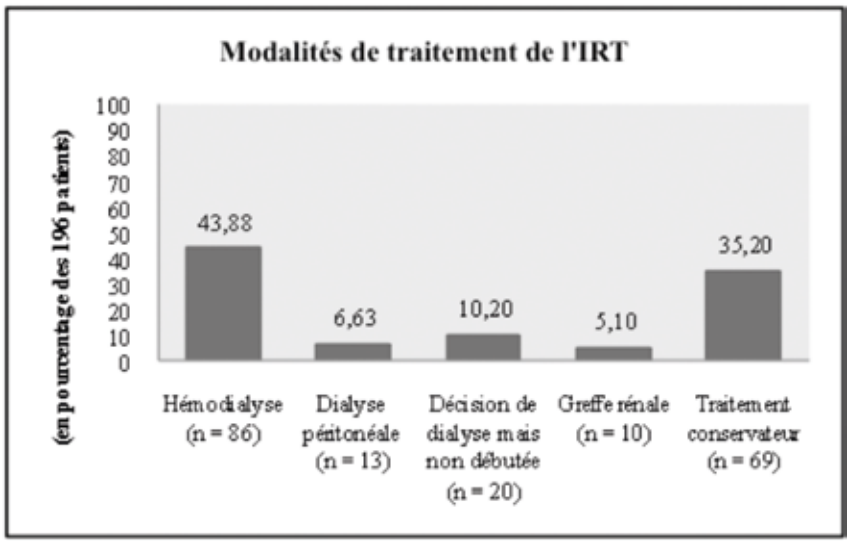


Figure 1 Modalités de traitement de l'IRT chez les 196 patients de la cohorte arrivés au stade de l'IRT.

Modalités actuelles de prise en charge de la MRC chez les sujets âgés

Aucune recommandation spécifique n'existe concernant la prise en charge de la MRC chez les sujets âgés. Elle s'appuie sur les recommandations émises par la Haute Autorité de Santé (HAS), dont le dernier rapport date de Février 2012 et dans lequel a aucun moment n'est spécifié l'âge des patients. Même si certaines pratiques semblent applicables aux sujets âgés, d'autres amènent à se poser plus de questions, notamment concernant les objectifs de néphroprotection, l'innocuité de certains traitements, le moment de la prise en charge spécialisée néphrologique et le type de prise en charge de l'IRT.

Cependant, certaines données sont apparues dans la littérature. Dans une étude menée aux Pays-Bas chez 1438 patients incidents en dialyse, il apparaît que la prise en charge tardive par un néphrologue est d'autant plus délétère ; à savoir associée à une mortalité accrue au cours de la 1ère année de dialyse mais aussi à des séjours hospitaliers plus fréquents, au type et aux modalités de traitement de l'IRT proposés et à une pente du déclin de DFG plus sévère si les sujets sont âgés de 70 ans et plus comparativement aux sujets de moins de 70 ans (4). D'autres études descriptives ont permis de constater que d'une part, même si cette tendance semble évoluer, le risque compétitif d'IRT et de décès s'inverse avec l'âge (5) et que d'autre part il semble exister 2 catégories de sujets âgés avec une MRC, ceux considérés comme non progressifs avec un DFG stable au cours du temps et ceux progressifs à risque d'IRT (6).

Concernant la prise en charge du stade 5 de la MRC chez les sujets âgés, la question du rapport bénéfices/risques à débuter un traitement de suppléance rénale considéré comme lourd et susceptible d'altérer la qualité de vie se pose inévitablement, même si au vue des données des registres et de la littérature l'âge ne semble plus être une obstacle à la mise en dialyse. Concernant la transplantation rénale, les données de l'Agence de la Biomédecine confirment également cette tendance avec, en 2011 8% des patients greffés qui avaient plus de 70 ans. Cependant, parallèlement la probabilité de bénéficier d'un traitement conservateur ou palliatif de l'IRT augmente aussi pour chaque tranche d'âge de 10 ans (7) ; traitement conservateur qui s'intègre parfaitement à la Loi Leonetti de 2005 portant sur les droits des malades en fin de vie inscrivant la possibilité de la non initiation voire de l'arrêt de tout traitement médical considéré comme « trop lourd ».

Quelle prise en charge de la MRC chez les sujets âgés de 70 ans et plus au CHU de Nantes ?

Face à toutes ces questions encore en suspens, nous avons souhaité regarder nos pratiques au CHU de Nantes en réalisant une étude monocentrique, rétrospective et descriptive d'une cohorte de 807 patients âgés de 70 ans et plus et suivis dans le service de Néphrologie du CHU de Nantes pour une MRC définie par un DFG estimé par la formule MDRD inférieur à 60 ml/min/1,73m2.

Au cours d'une durée moyenne de suivi estimée à 56,80 ± 30,71 mois, 196 patients (24,29%) ont atteint le stade de l'IRT et 238 patients (29,49%) sont décédés dont 65% avant l'arrivée au stade de l'IRT et de causes non néphrologiques (étiologie cardiovasculaire 31%, infectieuses 21%, néoplasique 14%).

Notre cohorte de patients était de façon attendue caractérisée par la polypathologie. La majorité présentait une hypertension artérielle (93,8%) ; 54% avaient plus de 3 comorbidités associées à la MRC et 68% au moins une comorbidité cardio-vasculaire. L'étiologie des néphropathies était principalement d'origine vasculaire (45,9%) et diabétique (30,3%), peut-être surestimée du fait de biopsie rénale rarement réalisée chez ces

IL EST DONC IMPORTANT QUE LES RELEVÉS D'ACTIVITÉ SOIENT BIEN REMPLIS PAR LES PATIENTS ET QUE L'AURA SOIT INFORMÉ RAPIDEMENT SI LE PATIENT EST EN REPLI, HOSPITALISÉ OU GREFFÉ POUR ADAPTER LA FACTURATION TRANSMISE AUX CAISSES.

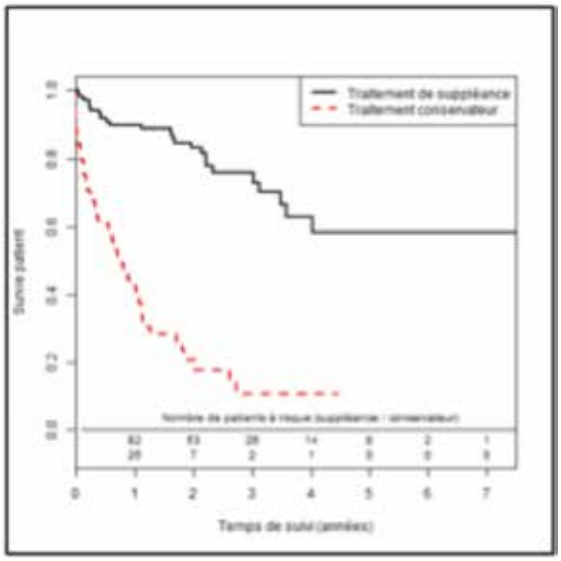


Figure 2 Estimation par l'estimateur de Kaplan Meier de la survie des patients selon le type de traitement de l'IRT reçu (suppléance rénale, n = 107 ou traitement conservateur, n= 69) et le temps après sa mise en place.

patients devant le caractère invasif du geste.

Six variables présentes à la date d'entrée dans l'étude ont été indépendamment associées au risque de survenue d'une IRT : un niveau de MDRD < 30 ml/min/1,73m², un niveau de protéinurie ≥ 0,5 gr/24h, chaque baisse du taux d'hémoglobinémie d'1 g/dl, un nombre total de comorbidités associées à la MRC ≥ 3, un niveau de tension artérielle diastolique ≥ 90 mmHg et l'absence de troubles du rythme cardiaque.

Parmi les 196 patients ayant atteint le stade de l'IRT, 80% avaient été adressés plus de 12 mois avant le stade de l'IRT. Un traitement de suppléance rénale a été débuté chez 107 patients (54,59%) (hémodialyse : n = 86 (43,88%), dialyse péritonéale : n = 13 (6,63%), greffe rénale : n = 10 (5,10%)), alors qu'un traitement conservateur a été décidé pour 35,20% d'entre-eux (n = 69) (Figure 1).

Les patients âgés de 80 ans et plus et aux antécédents de néoplasies à la date d'entrée dans l'étude présentaient un risque de choix de traitement conservateur multiplié par 4,7 (p =0,0001 et p = 0,0003, respectivement). Le type de traitement de l'IRT choisi est apparu comme un facteur de risque majeur influant sur la survie des patients en IRT, avec un risque de décès 6,89 fois plus important en cas de traitement conservateur comparativement aux patients en traitement de suppléance rénale (IC 95% = [3.57-13.27] ; p < 0,0001) et indépendamment des autres facteurs de risque étudiés (figure 2).

Conclusion et Perspectives

La MRC chez les sujets âgés doit être considérée comme le marqueur de nombreuses comorbidités associées, qui auront un impact majeur sur la survie des patients mais également sur la tolérance des traitements de l'IRT proposés et par conséquent sur le type de traitement de l'IRT envisageable. Bien que nous ayons montré que le type de traitement de l'IRT influait fortement sur la survie des patients, on ne peut exclure que d'autres facteurs de confusion, non évalués dans cette étude et susceptibles de différencier les patients en traitement de suppléance et en traitement conservateur, aient pu jouer un rôle sur la survie, tels que le niveau d'isolement social et les capacités physiques et cognitives. Plusieurs équipes ont ainsi montré que l'avantage de survie lié à la dialyse disparaissait dans le groupe de patients ayant une cardiopathie ischémique avérée, un score de sévérité des comorbidités élevé ou encore une initiation de la dialyse en urgence (8, 9).

Alors que la prise en charge des stades précoces de la MRC chez les sujets âgés semble bénéficier de recommandations proches de celles émises chez les adultes d'âges moyens pour en ralentir la progression et le risque d'IRT, celle de l'IRT, qui impliquera la décision de mise en place d'un traitement de suppléance rénale ou conservateur chez des sujets parfois très âgés, doit bénéficier d'une évaluation plus globale impliquant une équipe pluridisciplinaire incluant au moins gériatres, médecins traitants, infirmières, et néphrologues autour du patient et de sa famille, voire assistantes sociales, kinésithérapeutes et diététiciennes, afin de proposer la stratégie la plus adaptée en terme de survie mais aussi de qualité de vie. \\\

NOTES

1. Stengel, Benedicte, Marie Metzger, Marc Froissart, Muriel Rainfray, Claudine Berr, Christophe Tzourio, and Catherine Helmer. "Epidemiology and Prognostic Significance of Chronic Kidney Disease in the Elderly--the Three-City Prospective Cohort Study." Nephrol Dial Transplant (2011): 3286-3295.
2. Coresh, Josef, Elizabeth Selvin, Lesley A Stevens, Jane Manzi, John W Kusek, Paul Eggers, Frederick Van Lente, and Andrew S Levey. "Prevalence of Chronic Kidney Disease in the United States." JAMA (2007): 2038-2047.
3. Hallan, Stein I, Ketil Dahl, Cecilia M Oien, Diana C Grootendorst, Arne Aasberg, Jostein Holmen, and Friedo W Dekker. "Screening Strategies for Chronic Kidney Disease in the General Population: Follow-up of Cross Sectional Health Survey." BMJ (2006): 1047.
4. Stroupe, Kevin T, Michael J Fischer, James S Kaufman, Ann M O'Hare, Min-Woong Sohn, Margaret M Browning, Zhiping Huo, and Denise M Hynes. "Predialysis Nephrology Care and Costs in Elderly Patients Initiating Dialysis." Med Care (2011): 248-256.
5. O'Hare, Ann M, Andy I Choi, Daniel Bertenthal, Peter Bacchetti, Amit X Garg, James S Kaufman, Louise C Walter, et al. "Age Affects Outcomes in Chronic Kidney Disease." J Am Soc Nephrol (2007): 2758-2765.
6. Ghoul, Balsam, Caroline Elie, Tarek Sqalli, Paul Jungers, Michel Daudon, Jean-Pierre Grünfeld, Philippe Lesavre, and Dominique Joly. "Nonprogressive Kidney Dysfunction and Outcomes in Older Adults with Chronic Kidney Disease." J Am Geriatr Soc (2009): 2217-2223.
7. Smith, Carolyn, Maria Da Silva-Gane, Shahid Chandna, Paul Warwicker, Roger Greenwood, and Ken Farrington. "Choosing Not to Dialyse: Evaluation of Planned Non-dialytic Management in a Cohort of Patients with End-stage Renal Failure." Nephron Clin Pract (2003): c40-46.
8. Murtagh, Fliss E M, James E Marsh, Paul Donohoe, Nasirul J Ekbal, Neil S Sheerin, and Fiona E Harris. "Dialysis or Not? A Comparative Survival Study of Patients over 75 Years with Chronic Kidney Disease Stage 5." Nephrol Dial Transplant (2007): 1955-1962.
9. Carson, Rachel C, Maciej Juszczak, Andrew Davenport, and Aine Burns. "Is Maximum Conservative Management an Equivalent Treatment Option to Dialysis for Elderly Patients with Significant Comorbid Disease?" Clin J Am Soc Nephrol (2009): 1611-1619.

/// HÉMODIALYSE ET GRAND ÂGE : QUEL ABORD POUR QUELS RISQUES ?

DR ARNAUD KLISNICK
Néphrologue.
AURA-AUVERGNE

Introduction

La population hémodialysée chronique (HDC) vieillie significativement ces dernières années. Aujourd'hui, 40% des malades qui débutent une dialyse ont plus de 75 ans et les plus de 80 ans représentent la moitié d'entre-eux. Ils sont HDC à plus de 90%, pour les trois-quarts en centre lourd. Pour nos octogénaires, le taux de survie attendu est de 66% à 1 an, 33% à 3 ans et 16% à 5 ans.

Qui sont ces HDC âgés ?

Ce sont les comorbidités et surtout leur association qui caractérisent ces patients HDC âgés. Le nombre de ces comorbidités augmente significativement avec l'âge (figure 1). Au delà de la survie globale, ce sont bien ces comorbidités qui impactent clairement la survie des patients HDC âgés, comme l'ont illustré 2 expériences françaises ayant proposé des scores prédictifs de mortalité. L'équipe de Necker d'une part a validé une équation prédictive de survie à 1 an chez des HDC incidents octogénaires, reposant sur 3 comorbidités, avec 15% à 83% de risque de décès selon le groupe à risque. L'équipe de REIN d'autre part a validé un score prédictif de mortalité à 6 mois chez des patients HDC incidents de plus de 75 ans, reposant sur 9 comorbidités, avec 8% à 70% de risque de décès selon le groupe à risque. Ainsi, plus que l'âge civil du patient, c'est son état de santé global à l'entrée en dialyse et donc son pronostic futur ainsi que sa qualité de vie présumés qui doivent guider le choix de l'abord vasculaire.

Quelle photographie de nos pratiques de l'abord vasculaire en France ?

En France, l'abord vasculaire privilégié reste la fistule artério-veineuse (FAV) native 8 fois sur 10 mais l'utilisation des cathéters veineux centraux (CVC) augmente avec l'âge puisqu'ils représentent un quart des patients après 85 ans (figure 2). Surtout, la répartition de ces abords vasculaires fait l'objet de grandes disparités régionales, comme l'illustre l'expérience de REIN mais également continentales entre l'Europe et les USA par exemple, comme l'illustre l'expérience de DOPPS. On voit donc bien que les contraintes culturelles ainsi que les conditions de fonctionnement et d'organisation locales semblent conditionner certaines approches, Nous avions évalué dans notre structure 68 patients HDC incidents en 2009, âgés en moyenne de 70 ans. La moitié d'entre-eux ont débuté la dialyse sur des CVC (dans la moitié des cas pour une situation aggravée) et la moitié les garderons définitivement, l'autre moitié étant sur une FAV fonctionnelle à 6 mois en moyenne. Si l'on considère les plus de 75 ans (41% de notre cohorte), la proportion d'initiation sur CVC est identique mais ces patients les gardent plus souvent, dans trois-quarts des cas.

Mythes et réalité de la FAV

D'une manière générale, la création d'un abord vasculaire chez une personne âgée doit répondre aux mêmes exigences que chez le sujet jeune. Il faut préserver tôt le capital veineux (périphérique et central) et anticiper la création d'une FAV, qui doit être native et la plus distale possible. En réalité, préserver le capital vasculaire chez ces patients âgés se heurte à une fragilité cutanée bien connue et à une qualité des vaisseaux très moyenne, avec des veines trop utilisées et des artères athéromateuses. Anticiper n'est pas très simple non plus et chez l'octogénaire le risque que la FAV ne soit pas utilisée dans les 2 ans suivant sa création est 5 fois plus élevé que le risque qu'elle le soit, en comparaison à des patients plus jeunes. D'une manière générale, les perméabilités primaire et secondaire restent supérieures avec les FAV natives comparées aux pontages. Mais chez l'octogénaire, cette perméabilité primaire apparaît faible autour de 50%, avec une non maturation déjà 2 fois plus fréquente dès 65 ans. Dans la littérature, la fréquence moyenne de la FAV distale est d'environ 50%, contre plus de 70% chez les HDC moins âgés. Les perméabilités primaire et secondaire de ces FAV distales sont inférieures aux FAV de bras, en particulier chez l'octogénaire. Dans les cohortes standard, la FAV huméro-basilique (HB) et les pontages offrent une meilleure perméabilité primaire par rapport à la FAV huméro-céphalique (HC). Mais les FAV HB et HC offrent une meilleure perméabilité secondaire par rapport aux pontages. Il y aurait ainsi un avantage fonctionnel à la FAV HB, au détriment toutefois d'une chirurgie plus délabrante et de risques supérieurs. Parmi ces risques, celui de vol vasculaire est supérieur pour les pontages comparés aux FAV natives et il est supérieur pour les FAV proximales (HB en particulier) plutôt que distales. Ces patients atteints de vol sont significativement plus âgés. L'incidence du diabète et de l'atteinte cardiaque y est supérieure. Ainsi, ces HDC âgés, diabétiques et insuffisants cardiaques y

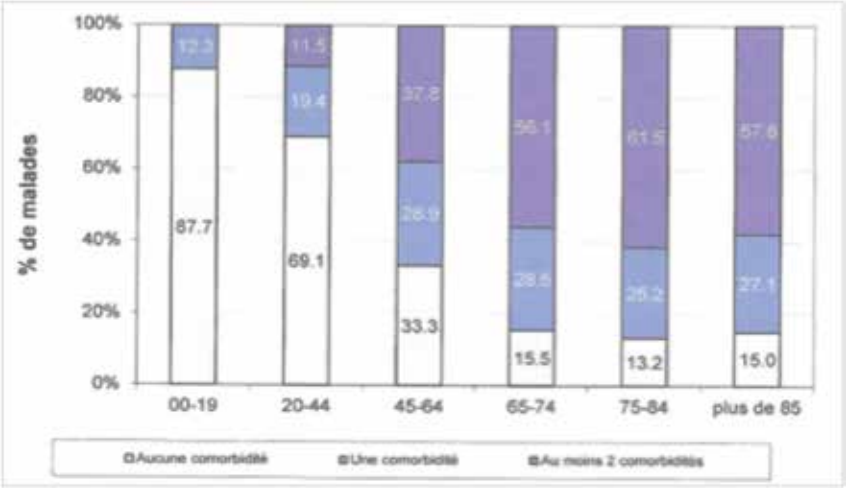


Figure 1 Nombre de comorbidités à l'initiation du traitement de suppléance selon l'âge. Rapport REIN 2011

seront donc plus exposés. Par ailleurs, la création d'une FAV entraîne une augmentation du débit cardiaque de l'ordre de 20% et chez les plus de 70 ans, ce dernier est inversement corrélé à l'âge et positivement corrélé au volume sanguin circulant. Ainsi, contrairement aux patients plus jeunes chez lesquels le déterminant de l'adaptation FAV/cœur est la contractilité myocardique, chez les plus de 70 ans c'est la volémie qui joue un rôle essentiel. Protéger le cœur nécessitera de déshydrater les patients mais en diminuant leur qualité de vie. Chez nos octogénaires, la FAV native reste donc un abord prioritaire, mais elle est plus souvent proximale et surtout elle est non dénuée de risques, avec un taux de complications pour les pontages qui atteint 80%.

« The hemodialysis catheter conundrum : Hate living with them, but can't live without them »

Comme le titrait cet article en 1999, personne ne les aiment mais tout le monde les utilisent ! Il faut dire que ces CVC, tunnellisés, sont plutôt pratiques pour leur rapidité de mise en œuvre, presque partout, avec une grande indépendance. Ils sont par ailleurs jugés confortables par les patients. Pour autant, l'utilisation de ces CVC est associée d'une part à un taux d'hospitalisation toute cause supérieur à celui des FAV et d'autre part à une surmortalité, particulièrement chez l'octogénaire (figure 3). Si cette mortalité semble être porté par le risque infectieux tout d'abord, avec un risque relatif d'infection de ces CVC multiplié par 17 comparé à la FAV sur des données cumulatives issues de DIALIN, il semblerait pourtant que les HDC âgés de plus de 70 ans s'infectent significativement moins que leurs homologues plus jeunes, avec des taux de bactériémie autour de 0.5 pour 1000 jours cathéters. Par ailleurs, la surmortalité semble également être portée par la diminution des doses de dialyse relativement à la diminution des débits sanguins. Plusieurs études ont en effet montré que la baisse du débit sanguin réel des CVC pouvait atteindre 15% comparativement à la FAV pour les mêmes valeurs de débit affiché. Enfin, la CRP, le degré d'anémie et la consommation d'EPO sont corrélés avec le nombre d'insertion de cathéters d'une part et le nombre d'hospitalisations pour infection d'autre part.

Conclusion

Comme toujours, malgré nombre de données statistiques qui s'appliquent à des groupes de patients, il n'y a pas de vérité universelle mais la nécessité d'individualiser chaque décision pour chaque patient, en particulier âgé. Ainsi, le diabolique CVC garde-t-il toute sa place, en particulier lorsque le pronostic attendu de ces patients âgés est présumé mauvais à court terme. Pour autant, une FAV native, si possible distale, puis proximale (HC puis HB), doit être envisagée dès que le contexte le permet, en particulier pour les patients relevant de l'autodialyse pour lesquels la présence de CVC constitue souvent une contre-indication. C'est dans ces circonstances que l'alternative d'un pontage peut être pertinente, en tout cas si les conditions de sa surveillance rapprochée sont réunies. \\\

Photo Anne Franski

A PROPOS DE LA FEHAP

Campagne tarifaire 2014 : Erythropoïétines intégrés dans les tarifs de Dialyse un contre signal pour le développement de la dialyse hors centre et une forte inquiétude pour les patients

STÉPHANIE ROUSVAL-AUVILLE
Directeur adjoint du secteur sanitaire

L'insuffisance rénale au stade ultime touche aujourd'hui près de 80 000 patients en France, dont plus de la moitié sont traités par dialyse, l'autre moitié étant traitée par transplantation. Elle s'accompagne quasi systématiquement d'un déficit de production d'Erythropoïétine, hormone qui permet de synthétiser les globules rouges, et dont la carence provoque une anémie, en particulier chez les patients traités par dialyse soumis par ailleurs à des pertes sanguines.

Les agents stimulants de l'érythropoïèse (ASE), érythropoïétines synthétiques, sont des médicaments disponibles depuis les années 80, qui ont permis d'améliorer la qualité de vie des patients de façon considérable, diminuant notamment la fatigue liée à l'anémie sévère. Initialement, les agents stimulants de l'érythropoïèse ont été dispensés de façon congrue, avec une prise en charge financière forfaitisée, défavorisant les patients de dialyse hors centre. A la fin des années 1990, pour favoriser leur accessibilité, ils ont été considérés comme des médicaments particulièrement innovants et couteux. Ils ont été totalement pris en charge via leur inscription dans la liste des médicaments en sus des forfaits issus de la T2A. Ceci s'est accompagné d'engagements dans l'amélioration du circuit du médicament dans les établissements de santé.

L'utilisation des ASE s'est largement diffusée et près de 80 % des patients dialysés en bénéficient aujourd'hui; et représente environ 10 % du tarif de la séance de dialyse. Aussi, les ASE se sont avérés ne plus relever de la liste des médicaments innovants, et couteux. Une première proposition de réintégration dans les forfaits a été faite en 2011 mais abandonnée suite à un rapport de l'IGAS qui validait que cette modalité de dispensation garantissait une équité et une qualité de prise en charge pour tous les patients. La question est revenue à l'ordre du jour en 2013, dans un contexte de crise économique, car la liste en sus n'est pas extensible et a pour objet de dispenser des médicaments innovants dans leur phase initiale de mise sur le marché. Sur la base de ces arguments les services ministériels ont réunis les acteurs de terrain, les sociétés savantes et les Fédérations Hospitalières représentatives des établissements de santé début novembre 2013 puis en décembre de la même année pour examiner les modalités d'une sortie de la liste en sus des tarifs des dépenses l'EPO au regard des recommandations du Conseil de l'Hospitalisation (cf. Recommandation n°2010 -25 en date du 18 novembre 2010 relative à la liste des médicaments facturés en sus des prestations d'hospitalisation).

C'est dans ce contexte que la DGOS a proposé fin 2013 d'intégrer le coût de l'Erythropoïétine dans le forfait de dialyse, afin de se mettre en adéquation avec certaines règles générales de construction de la Tarification à l'Activité. Sur le principe de la maitrise des dépenses de la liste en sus des tarifs, la FEHAP a toujours partagé cet objectif. Toutefois, dans le cas présent

L'INSUFFISANCE RÉNALE AU STADE ULTIME TOUCHE AUJOURD'HUI PRÈS DE 80 000 PATIENTS EN FRANCE, DONT PLUS DE LA MOITIÉ SONT TRAITÉS PAR DIALYSE, L'AUTRE MOITIÉ ÉTANT TRAITÉE PAR TRANSPLANTATION.

Photo Anne Franski

A PROPOS DE LA FEHAP

La Fédération des Etablissements Hospitaliers et d'Aide à la Personne privés non lucratifs est la fédération de référence du secteur Privé Non Lucratif présente dans tous les champs de la protection sociale. Les établissements et services Privés Non Lucratifs allient la mission de service public et un mode de gestion privée, pour l'intérêt collectif. Les missions d'intérêt général et d'utilité sociale des établissements sont les suivantes : garantir l'accès aux soins, la prise en charge et l'accompagnement de tous, assurer la permanence et la continuité des soins et la prise en charge tout au long de la vie de toutes les pathologies, de tous les handicaps et de la perte d'autonomie.

La FEHAP en chiffres c'est 3 970 établissements et services sanitaires, sociaux et médico-sociaux gérés par 1598 organismes gestionnaires (associations, fondations, congrégations, mutuelles, organismes de retraite complémentaire et de prévoyance), plus de 246 600 lits et places, 220 000 professionnels pour 2,5 millions de personnes accueillies chaque année.

Pour plus d'information
www.fehap.fr Fil
Twitter : @FEHAP_actu

des Erythropoïétines, la FEHAP a toujours rappelé dans ses écrits sur le sujet de l'EPO, dès 2010 que si l'EPO n'est plus un médicament innovant la très forte variabilité des prescriptions, tant pour les patients éligibles que pour les dosages d'EPO, constituent des hétérogénéités défavorables à l'intégration dans des tarifs d'une valeur économique telle qu'elle soit. Le risque devenant une hétérogénéité d'accès aux soins pour les patients forts consommateurs tels les patients atteints de maladies hématologiques. La DGOS s'est engagée à porter une grande vigilance à ces aspects, en réintégrant à « l'Euro l'Euro » les masses financières consacrées aux ASE et en garantissant la mise en place d'un contrôle qualité auprès des usagers.

La campagne tarifaire 2014 a donc été particulièrement marquante pour les établissements de santé ayant une activité de dialyse et à fortement inquiétée les patients qui bénéficient de ces molécules. La publication de l'arrêté tarifaire daté du 25 février 2014 (J0 du 28 février 2014) a effectivement suscité étonnements et incompréhensions pour les dirigeants puisque dès les premières analyses, s'est avérée une discordance tarifaire sur les tarifs D 15 et D 16 sous-estimant la charge économique issue de l'intégration au tarif des ASE. Pour la FEHAP et ses adhérents majoritairement présents sur le champ des activités d'alternative à la dialyse hors centre, il s'agit clairement d'une contre-incitation majeure au développement souhaité de la Dialyse Péritonéale par les pouvoirs publics et effectivement la variabilité des indications des ASE et de leur posologie qui constituent une difficulté objective dans ce dossier qui aurait mérité que les travaux de concertation soit à tout le moins prolongés. Pour la FEHAP il est important d'identifier d'une part ce qui relève des besoins liés à une prescription néphrologique pour un patient atteint d'insuffisance rénale, ou à une prescription ayant pour origine une prescription oncologique

ou hématologique ou rhumatologique pour un patient poly pathologique, et d'autre part de prendre en considération des besoins de patients avec des profils très différents. Les règles actuelles ne permettent pas de distinguer ce qui relève de l'EPO néphrologique, de l'EPO non néphrologique, et de ce fait ne permettent pas encore de prendre en compte les enjeux de demain liés la poly pathologie.

Compte tenu de la discordance tarifaire sur la DP, discordance bien identifiée par la FEHAP et objectivée grâce à la réalisation de quelques monographies d'établissements puis d'une enquête flash de l'observatoire de la FEHAP, le Comité Maladies Rénales Chroniques (MCR) et le siège ont mis en place un plan d'actions dès le mois de mars.

Il convient d'avoir à l'esprit quelques résultats de l'enquête précitée : en moyenne, sur la base des répondants, on observe une perte par semaine de 10,6 en D15 et 10,7 en D16. Ceci étant, les écarts types respectifs sont de 10,3 euros et 10,7 euros par semaine, proches des valeurs moyennes... (L'écart type qui sert à mesurer la dispersion d'un ensemble de données est très illustratif dans ce dossier en effet plus il est faible, plus les valeurs sont regroupées autour de la moyenne....).

Globalement, la perte estimée sur 12 mois pour tous les répondants supportant effectivement une perte financière représente environ 1,17 millions d' en année pleine, soit moins d'1 million d' sur 10 mois. Ces résultats authentifient l'erreur manifeste d'appréciation dans la fixation des tarifs de l'arrêté du 25 février dernier et évaluent le niveau de perte financière élevée qui en résulte pour nombre des adhérents concernés.

Au terme des nombreux échanges entre la FEHAP et la DGOS c'est début juin qu'une compensation exceptionnelle et valable uniquement pour l'année 2014 a été arbitrée par le Ministère. Elle sera allouée aux structures ayant une activité D15 et D16 via les ARS concernées. Cette compensation sera mise en œuvre selon la méthodologie suivante : calcul du différentiel entre les tarifs D15 et D16 publiés au JO du 28 février 2014 et les tarifs théoriques qui auraient été fixés en intégrant les montants générés par la consommation observée pour ces deux prestations en ville en 2013 (valorisée au tarif CEPS d'octobre 2013). En conséquence les tarifs théoriques fixés par la DGOS sont respectivement pour le forfait D15 : 710,60 euros (différentiel de 9, 54) et le D16 : 553,07 euros (différentiel de 7,19).

La compensation prendra la forme de crédits d'aide à la contractualisation (AC) et sera allouée selon la périodicité suivante : sur la base des données disponibles à M7 ou M8 avec un versement en seconde circulaire budgétaire (soit fin octobre/début novembre). Sur la base des données disponibles à M12 avec un versement en première circulaire 2015, le reliquat janvier ou février 2015 pour un versement en seconde circulaire 2015.

Ces mesures compensatoires ne pré-

Photo Anne Franski

POUR LA FEHAP, IL EST IMPORTANT DE BIEN SUIVRE LES DÉPENSES D'EPO SUITE À L'INTÉGRATION DE CES MOLÉCULES DANS LES TARIFS (DES TRAVAUX EN CE SENS SONT EN COURS AVEC L'ASSURANCE MALADIE) ET DE RESTER EN LIEN AVEC LES ASSOCIATIONS D'USAGERS AFIN DE COMMUNIQUER LE PLUS CLAIREMENT AUPRÈS DES PATIENTS.

jugent pas de la solution qui sera définie pour l'année 2015 et la FEHAP et ses adhérents poursuivent les échanges avec la DGOS au titre de la clôture de l'exercice 2014 d'une part, et mais aussi au titre de la préparation de l'année 2015 d'autre part afin que des options plus appropriées en campagne 2015 puissent être imaginées.

Pour la FEHAP, il est important de bien suivre les dépenses d'EPO suite à l'intégration de ces molécules dans les tarifs (des travaux en ce sens sont en cours avec l'Assurance maladie) et de rester en lien avec les associations d'usagers afin de communiquer le plus clairement auprès des patients : le dispositif d'information des patients dialysés doit être renforcé et la mise en place d'un comité de suivi Ministériel des EPO dont l'objectif sera d'évaluer l'impact de l'intégration dans les forfaits va dans le sens de cette demande. De même pour la FEHAP, il est important que les établissements de santé ayant une activité de dialyse puissent maintenir des Contrats de Bon Usage du Médicament.
Par ailleurs, il est à signaler que des travaux ministériels sont en cours sur l'amélioration de l'organisation opérationnelle de la distribution de l'EPO pour les patients et les structures situées dans les territoires ruraux et excentrés. Ces travaux sont bienvenus du point de la vue de la FEHAP, l'offre de proximité mérite qu'une solution adaptée soit mise en place dans le respect de la sécurisation du circuit du médicament.
Enfin, la FEHAP tient à rappeler la nécessité de ne plus passer par les officines de ville pour la délivrance de l'EPO d'indication néphrologique, pour les patients pris en charge par un établissement de santé ayant une activité de dialyse. Cette pratique étant proscrite du seul fait que le montant des dépenses d'EPO a été intégré de façon forfaitaire dans les tarifs. La dernière AG Dialyse FEHAP qui s'est tenue à Orléans a permis d'aborder cet aspect du dossier, un courrier a été adressé par le DG de la FEHAP aux établissements. \\\

L'ASSURANCE MALADIE UNE GESTION À TROP COURT TERME

Actusoins : La Caisse nationale d'assurance maladie (Cnam) a dévoilé le 26 juin plusieurs «mesures concrètes» visant à réaliser des économies sur les dépenses de santé. La ministre de la Santé, Marisol Touraine, a fixé un objectif de 3,5 milliards d'euros d'économies en 2015, et de 10 milliards d'ici à 2017.
Sur la demande de Bruxelles notre pays dépense trop et la France en récession doit faire des économies sur la santé publique. La Loi de santé publique a elle-même reporté la prévention en fin de quinquennat, le curatif avant tout. La plupart des patients concernés par le fléau des maladies chroniques : HTA, diabète, IRC, le doivent en bonne part à l'environnement et son empoisonnement (perturbateurs endocriniens, cocktails de pesticides) et parfois à la toxicologie médicamenteuses (pas tous bien heureusement), ne l'oublions pas. Ne traitons pas les effets sans enrayer les causes.

Les malades chroniques concernés par des maladies onéreuses à traiter (telle que l'IRCT) sont mis à contribution : l'EPO a été inséré dans le forfait dialyse, suit un projet d'arrêté de simplification de l'appareil normatif qui s'imposera aux établissements de santé pratiquant l'épuration extrarénale. Le projet d'arrêté présenté vise à modifier les dispositions relatives à :
- la durée d'utilisation des générateurs de dialyse ;
- le nombre d'heure de fonctionnement des générateurs de dialyse ;
- la continuité électrique des générateurs de dialyse.

Cela priverait les patients des avancées thérapeutiques régulières apportées par les industriels. Il y aurait un fort risque d'inégalité de traitement entre les malades (certains ne pouvant escompté bénéficier des progrès apportés par l'HDF). L'amélioration de la qualité des soins avec des appareils vétustes, devra être démontrée.

Par ailleurs, des professionnels renforcent les Indicateurs (bientôt une vingtaine) pour l'amélioration de la qualité et sécurité des soins en établissements de santé concernant la prise en charge des patients hémodialysés chroniques. Ce qui engendre de nouvelles contraintes pour les établissements de santé, mais aussi pour les malades.
Nous ne partageons pas l'autosatisfaction d'associations de patients qui se targuent d'avoir incité l'assurance maladie à opter pour des techniques et des solutions de traitement meilleur marché : Pour la dialyse, l'objectif est de favoriser un meilleur accès à l'autonomie des patients (dialyse à domicile, autodialyse, UDM…), notamment en utilisant des leviers financiers (diminution des tarifs des séances en centre lourd, passage à des forfaits hebdomadaires de dialyse…) et adaptation des forfaits aux nouvelles techniques (hémodialyse quotidienne…). Le recours à la dialyse à domicile serait encouragé (dialyse péritonéale ou hémodialyse), avec la prise en charge de l'intervention d'infirmières libérales, la participation de prestataires de services et le remboursement de dispositifs de télésurveillance…
Les transports sanitaires coûtent plus de 25% du coût global de la dialyse, le gouvernement négocie des tarifs plus favorables avec les ambulanciers et privilégie pour les malades la dialyse à domicile.
Doit-on oublier l'âge des patients en dialyse et leurs pathologies associées. Ces derniers ont majoritairement plus de 65 ans et ils sont contraints de dialyser au moins 4h trois fois par semaine (très souvent jusque la fin de leur vie) et des associations réclament d'une part de diminuer les tarifs des séances en centre lourd et de favoriser la dialyse à domicile télésurveillée ; alors que ces malades ne trouvent une prise en charge adaptée et du lien social plus particulièrement dans les centres lourds d'hémodialyses qui sont aptes à prendre en charge leurs lourdes pathologies. Le choix par les patients de la méthode de dialyse reste indispensable. L'autonomie au grand âge n'est pas toujours de mise n'en déplaise.
Les restrictions sont encouragées de toute part, tandis que l'on rogne les évolutions des pensions de retraites des malades (lorsqu'ils en bénéficient). Trop c'est trop !
Il ne fait vraiment pas bon d'être malade chronique en 2014, que de contraintes.
La réponse des patients nous semble ne pouvoir être que politique :
inciter le gouvernement à économiser toujours plus sur la santé ou….
faire entendre leur mécontentement.
Chronique indépendante Michel Raoult Ligue Rein et Santé

GESTION ET ORGANISATION DU RESPECT DE LA CHAÎNE DU FROID À ALTIR

MR RANFAING EMMANUEL
Pharmacien gérant de la PUI de l'ALTIR (Association Lorraine pour Le Traitement de l'Insuffisance Rénale)

MELODY BINDA
étudiante en 5eme année Pharmacie à Nancy

L'ALTIR, Association Lorraine pour le Traitement de l'Insuffisance Rénale, est une association à but non lucratif, régie par la loi de 1901. Elle a été créée en 1972 afin de développer les moyens de traitement des malades atteints d'insuffisance rénale. Elle a pour mission l'éducation à la dialyse, l'information et la sensibilisation de l'opinion publique à propos de cette maladie. Plus généralement elle met en œuvre tous les procédés pouvant favoriser la recherche, l'étude et le traitement de l'insuffisance rénale.

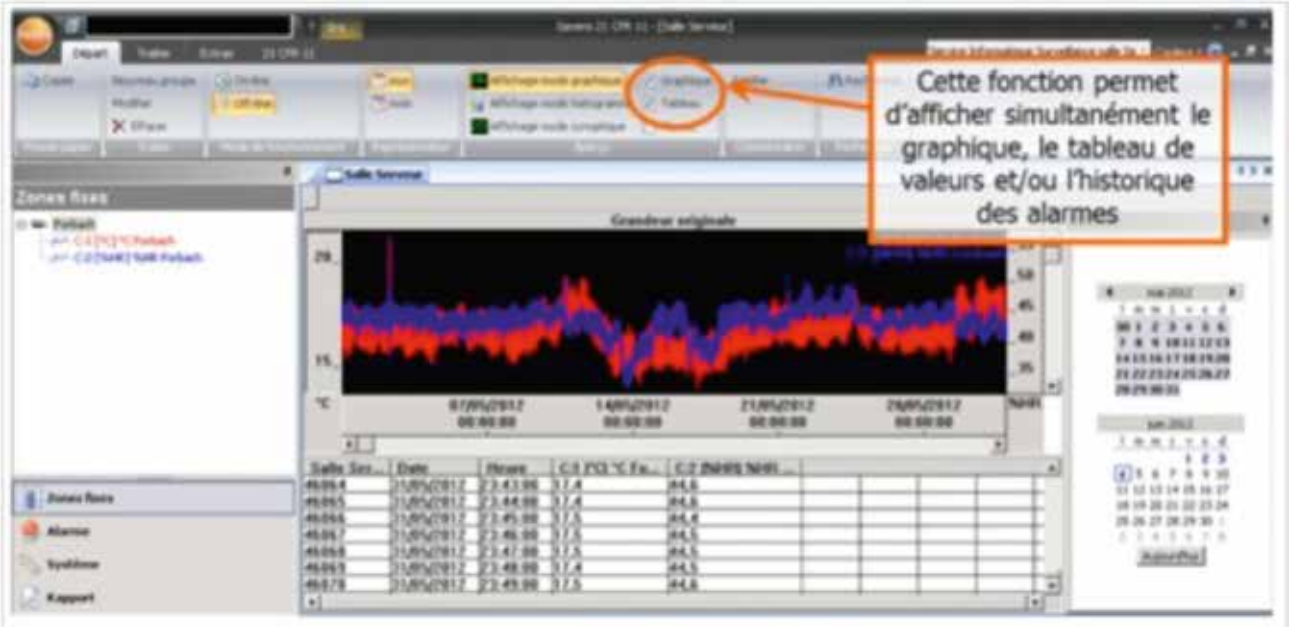
L'ALTIR compte aujourd'hui 13 antennes régionales hébergeant chacune une ou deux unités de dialyse : AD (Auto Dialyse) et/ou UDM (Unité de Dialyse Médicalisée), soit 18 unités de soin. Elle étend ainsi son action sur les quatre départements lorrains en proposant aux insuffisants rénaux la possibilité de se dialyser à leur domicile ou à proximité. L'ALTIR suit 450 patients dont environ 100 en dialyse péritonéale à domicile et 15 en hémodialyse à domicile.

La pharmacie de l'ALTIR assure la dispensation des médicaments, notamment des Agents Stimulants de l'Erythropoïèse (ASE) et des Dispositifs Médicaux Stériles (DMS) et non stériles. Elle s'occupe de la gestion de ces produits : des marchés, des commandes, des réceptions, du stockage et de la préparation des livraisons afin d'approvisionner les 13 antennes, ainsi que les patients traités à leur domicile.

Certains produits, comme les ASE sont thermosensibles et doivent être conservés entre 2°C et 8°C. Le respect et le suivi de la chaîne du froid impliquent un investissement matériel constant et une évolution permanente des moyens mis en œuvre.

Ainsi, le respect de la chaîne du froid à l'ALTIR s'est articulé autour de trois grandes étapes.

La première fut l'acquisition de réfrigérateurs pharmaceutiques assurant le stockage des ASE. La PUI (Pharmacie à Usage Intérieur) possède trois réfrigérateurs pour le stockage et un utilisé pour le transfert des produits en attente de livraison. Les 18 unités de soin sont également équipées d'un réfrigérateur pharmaceutique. L'ensemble est de marque Dometic®.



Le transfert des produits de la pharmacie vers les différents centres ou le domicile des patients s'effectue dans des caisses isothermes (Kalibox®), validées pour le transport, mises à disposition par le laboratoire AMGEN®.

Ces réfrigérateurs ne possèdent pas d'enregistreurs, mais affichent en continu la température intérieure et signalent par une alarme sonore la sortie des valeurs consignes (2°C et 8°C). Dans ce cas, ils mémorisent la durée de l'écart, la température minimale, maximale et moyenne. Les inconvénients sont l'absence d'enregistrement continu, l'impossibilité d'archivage informatique et de double contrôle de la température interne réelle. En effet, la défaillance d'une sonde de régulation a entraîné la congélation de produits alors qu'une température correcte était affichée. Cela a conduit à un incident pouvant avoir des conséquences sur la qualité pharmaceutique des produits

La seconde étape fut la mise en place d'un partenariat avec le laboratoire AMGEN afin de réaliser une étude pilote sur faisabilité de la surveillance des températures dans le circuit pharmaceutique dans l'activité de dialyse. Ces enregistrements des températures ont été réalisés grâce à l'utilisation de matériel TESTO®. Les caisses isothermes sont équipées de thermomètres enregistreurs internes TESTO 174®. Des modèles externes TESTO 175® équipés d'une sonde filaire sont fixés à l'extérieur de la porte des réfrigérateurs et génèrent une alarme visuelle en cas de dépassement des consignes. L'élément déterminant de ce choix a été la présence d'un écran affichant la température du réfrigérateur et qui permet ainsi, en cas de doute, un double contrôle.

Une analyse à posteriori des températures est réalisée grâce au logiciel Comfort Basic® situé à la PUI. Ces relevés sont illustrés par une courbe et/ou un tableau de données archivés de manière informatique et pouvant être ensuite exportés.

Les centres étant répartis sur une zone de 150 km de rayon, le relevé des températures (réinitialisation des données et gestion des écarts) ainsi que la maintenance (changement des piles) constituent une charge logistique. De plus, cette analyse à distance complique également la gestion des mesures conservatoires lors d'écart des consignes dans les centres distants.

La troisième étape d'amélioration de ce processus a été de s'équiper de nouveaux thermomètres Saveris T2D pourvus de sondes qui enregistrent et transmettent en temps réel la température via le réseau informatique interne et internet. Une base et le logiciel Saveris® installés à la PUI récupèrent et traitent les données. Le système est paramétré pour qu'en cas d'incident, une alarme sonore et visuelle se déclenche à la PUI et qu'un message d'alerte soit envoyé aux pharmaciens par SMS et/ou mail, en dehors des heures d'ouverture. Ce système est actuellement mis en place sur 16 réfrigérateurs.

La prochaine étape est de tester une nouvelle génération de thermomètres avec communication via une carte SIM. Elle permettra une indépendance vis-à-vis du réseau informatique interne. Ce matériel équipera également les caisses isothermes (Kalibox®) qui seront ainsi suivies en temps réel. En attendant ce déploiement, le suivi en temps réel est réalisé par le chauffeur grâce à un report de température dans sa cabine.

Grâce au partenariat AMGEN/ALTIR et à l'utilisation du matériel TESTO, l'ALTIR a pu mettre en place une démarche d'amélioration continue de l'ensemble du circuit « froid » de la réception au stockage au niveau de la PUI en passant par l'étape de transport inter-sites et jusqu'à l'utilisation dans les centres distants de ces produits thermolabiles. La température est suivie en temps réel à toutes les étapes ce qui permet d'intervenir dès la première alerte pour prendre toutes les mesures nécessaires, et éventuellement conservatoires afin de garantir la sécurité du patient. \\\

TÉMOIGNAGE

RÉFLEXION D'UNE PATIENTE GINETTE ROUSSEAU

GINETTE ROUSSEAU

Porteuse d'une maladie génétique, la polykystose (PKD) Hépato-rénale les effets délétères se sont manifestés à partir de cinquante ans.
Mon père est décédé en 1970 d'insuffisance rénale à cause de cette maladie alors mal connue.
Bien prévenue, bien informée, bien suivie, j'ai pris en charge ma maladie en respectant une hygiène de vie. Mais l'insuffisance rénale s'est brutalement accentuée et il fallut envisager la dialyse.

Préparée psychologiquement par la présentation des diverses formes de dialyse, j'ai choisi l'hémodialyse en centre, pour ne pas introduire la maladie à la maison et la dialyse péritonéale n'était pas indiquée à cause du volume de l'abdomen déjà tendu par les énormes kystes dans les reins et le foie.
J'ai été préparée physiquement par la création suffisamment tôt d'une fistule artério-veineuse qui serait opérationnelle dès le début de la dialyse.
Au fur et à mesure que s'accentuait mon insuffisance rénale mon organisme s'empoisonnait peu à peu avec les toxines mal évacuées causant une immense fatigue et mon corps réclamait l'épuration apportée par la dialyse.

J'ai eu la chance de commencer dans un service épatant tant sur le plan médical que humain.
Durant quatre ans mon parcours de dialysée a été semé d'embûches: infections diverses, opérations pour ôter les deux reins. Mais je savais que sans la dialyse, il m'était impossible de vivre, et je pensais à la mort terrible de mon père qui n'avait pas pu bénéficier de ce traitement de substitution.

Bon gré mal gré, je supportais les contraintes ; le temps passé branchée à la machine, les centres de dialyses plus ou moins agréables, la prise d'une multitude de médicaments, le régime (ah! Le potassium, le phosphore, le sel!...).Mais le plus contraignant fut la restriction hydrique très sévère puisque les deux reins avaient été enlevés : que de stratagèmes pour tromper ma soif!

On m'a rapidement inscrite sur la liste des greffes rénales. Les mois s'écoulaient, je m'adaptais, on s'organisait au gré des infections de plus en plus nombreuses.
Quand une dernière septicémie fut jugulée de justesse, on m'inscrivit sur la liste d'urgence et 15 jours plus tard je fus greffée foie et rein: un exploit! J'avais été bien préparée par une équipe médicale soucieuse de m'amener à l'opération dans un état convenable pour supporter la transplantation.

L'après- greffe fut un succès, je me remettais très vite quand les paramètres se brouillèrent et je tombai dans le coma...Bien que techniquement bien rôdées ces opérations lourdes ne

sont pas une promenade. Une période de vide, puis retour à la vie et progressivement je repris des forces, bien entourée par les équipes médicales et l'affection de ma famille. Une nouvelle vie s'annonçait (merci à la famille de mon donneur qui malgré leur douleur de la perte d'un des siens a permis que je vive!) et au bout de six ans et demi je peux prendre du recul.

Mon parcours me permet de livrer quelques réflexions

Le nombre d'insuffisants rénaux va s'accroissant en raison du vieillissement de la population, des habitudes de vie, du développement du diabète...

La dialyse est un traitement onéreux et, malgré soi, on peut culpabiliser de coûter aussi cher à la collectivité, mais que faire ? Nous sommes dans un pays où on peut encore se soigner, d'autres n'ont pas cette chance. Il faut essayer de limiter les coûts, mais comment?

La greffe malgré les effets secondaires des immunosuppresseurs, permet de retrouver une liberté appréciable et revient moins cher que la dialyse. Les campagnes d'information soulignent cet aspect et en raison du manque de greffons, encouragent le don de donneur vivant, culpabilisant parfois ceux qui ne donnent pas un rein selon les critères établis par l'agence de bio-éthique.

Mais tout le monde ne peut pas bénéficier d'une greffe et la liste d'attente s'allonge du fait de l'accroissement des demandes et de la stagnation du nombre de greffons disponibles malgré de nouveaux critères de prélèvement.

De plus, parfois, le rejet de la greffe conduira inévitablement à retourner en dialyse et tout le monde ne peut pas être apte à la greffe (hyper immunisés, personnes âgées...)

Donc la dialyse se révèle indispensable mais comment faire des économies?
J'ai voulu parler de mon parcours afin de témoigner sur l'importance de l'information car de nombreux insuffi-

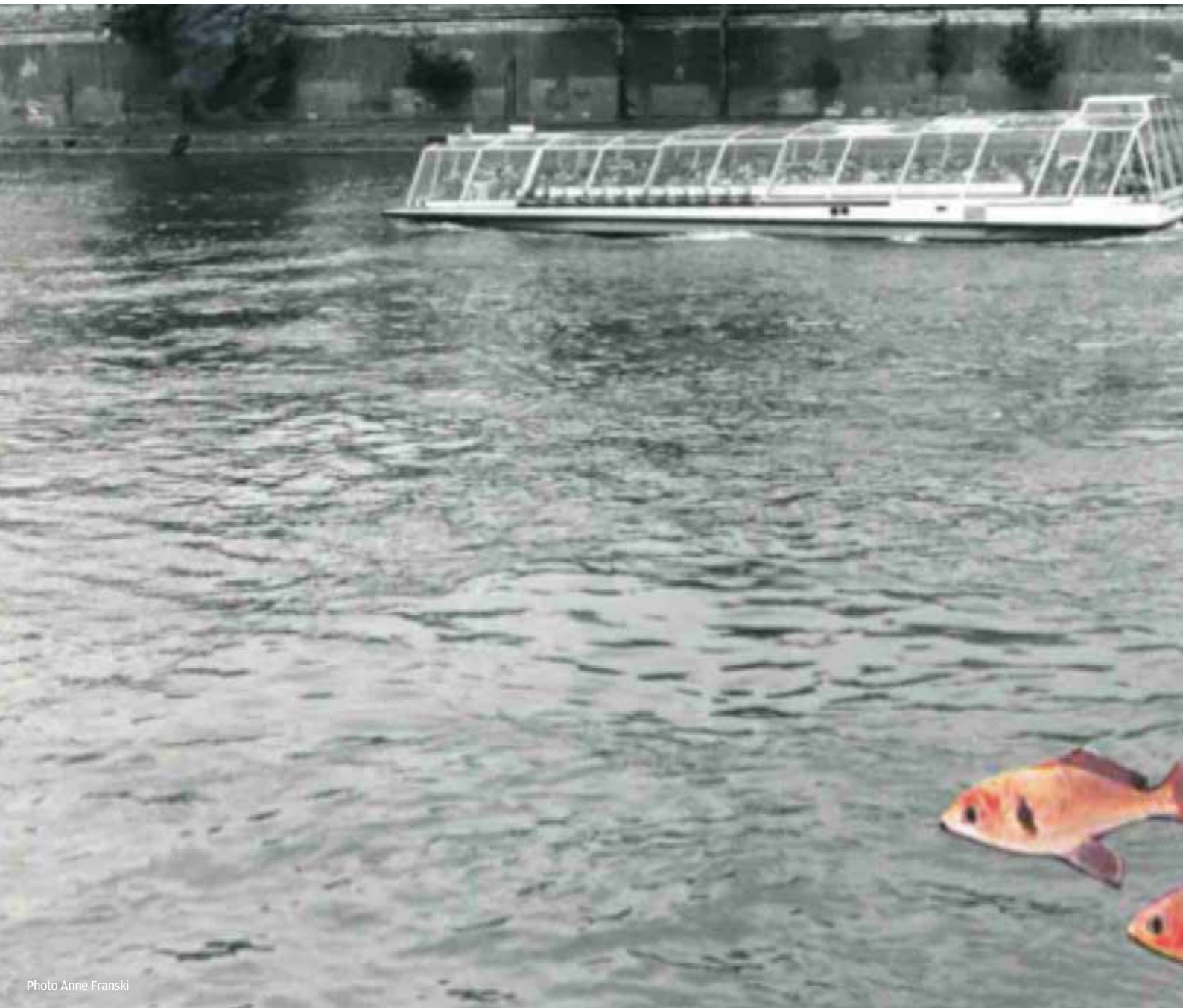


Photo Anne Franski

sants rénaux arrivent à la dialyse sans avoir été préparés psychologiquement et médicalement, créant ainsi des traumatismes contraires à l'acceptation de la maladie.
Comment éviter les souffrances psychologiques et faire des économies de santé ?

Je crois à l'information et à la prévention

L'information sur l'insuffisance rénale qui se développe sournoisement.

Informer

Pour cela il existe des tests urinaires qui éventuellement seront suivis d'analyse de sang.

Prévenir

Bien contrôler la tension; réguler les habitudes alimentaires (sel, sucre...), le tabagisme, consommer un litre et demi à deux litres de liquide, limiter sa consommation de viande...au besoin consulter un spécialiste en diététique. Ainsi on peut espérer retarder le moment de la mise en dialyse (et par là faire des économies).

Quand arrive la dialyse l'information du malade est essentielle afin que celui-ci respecte les contraintes diverses de ce traitement.

S'informer que même en dialyse, on peut avoir une vie correcte:

On peut travailler, si l'employeur accepte d'aménager l'emploi du temps et à condition que les centres de dialyse acceptent une souplesse des horaires.

On peut partir en vacances à condition de prendre ses dispositions suffisamment tôt. Et il faut savoir prendre en charge sa maladie et respecter le régime alimentaire.

Par ailleurs, on peut souhaiter que les centres de dialyse aient à cœur de faciliter le confort des malades: fauteuils adaptés, télévision, bibliothèque, wifi... et surtout l'écoute car les dialysés sont souvent dépressifs.

Certains centres offrent de telles facilités...mais pas tous !!!

Et les transports? Sans doute serait-il nécessaire de faire du ménage dans certains abus.
Tout ceci pourrait rendre la dialyse moins onéreuse.

Et enfin la greffe!!! Plus économe des deniers publics. Nouvelle vie mais hélas pas définitive, car l'organe greffé risque être rejeté avec un retour en dialyse.
Par conséquent on doit se sentir responsable de son greffon en respectant les traitements, les visites médicales programmées...

Enfin pour être renseigné et aidé, on peut s'adresser à des associations, avec des cotisations plus ou moins importantes. Mais aussi, on peut se réjouir que des associations offrent gracieusement de l'information de qualité, certains malades n'ayant pas les moyens de payer des cotisations.

L'innovation

Et surtout je crois en la science, à la recherche, avec des espoirs pour la miniaturisation des postes de dialyse, les cellules souches prometteuses, les médicaments à l'essai pour traiter certaines maladies génétiques qui font ressentir un sentiment de culpabilité aux gens porteurs des gènes malades, leur posant un problème de conscience envers leurs enfants.

Il faut soutenir la recherche et être fiers de notre système de santé dont nous devons nous sentir responsables.

INFORMATION, PREVENTION, RESPONSABILITE, INNOVATION sont les mots que l'on doit avoir à l'esprit

ENFIN POUR ÊTRE RENSEIGNÉ ET AIDÉ, ON PEUT S'ADRESSER À DES ASSOCIATIONS, AVEC DES COTISATIONS PLUS OU MOINS IMPORTANTES. MAIS AUSSI, ON PEUT SE RÉJOUIR QUE DES ASSOCIATIONS OFFRENT GRACIEUSEMENT DE L'INFORMATION DE QUALITÉ, CERTAINS MALADES N'AYANT PAS LES MOYENS DE PAYER DES COTISATIONS.

DIALYSES & CROISIÈRES, LES VOYAGES AU BOUT DU MONDE EN TOUTE SÉCURITÉ

WWW.GERARD-PONS-VOYAGES.FR

Nous avons le plaisir de vous présenter, en avant première, notre programme 2015 des croisières avec service d'hémodialyse à bord.
Avec un choix de navires modernes, de la compagnie MSC Croisières, offrants une abondance d'activités telles que des restaurants, un centre de bien être, des piscines, un cinéma, un théâtre et même un casino, vous pouvez vous relaxer dans un cadre magnifique tout en sachant que vos séances de dialyse sont assurées à bord.
Les croisières proposées sont accessibles aux insuffisants rénaux, dialysés, transplantés, à leur famille et amis.
Les navires sont équipés d'une unité de dialyse gérée par un néphrologue qualifié et des infirmiers / infirmières spécialisé(e)s.
Les générateurs, de type Fresenius (4008 S) peuvent être utilisés en mode uniponction et acceptent les traitements par bicarbonate. Matériel à usage unique.
Traitement de l'eau par osmose inverse.
Dans la mesure du possible, les séances de dialyse sont organisées lorsque le navire est en mer afin de profiter des escales et des excursions.
L'inscription est toujours soumise à l'accord de l'équipe médicale et à la réunion de 12 passagers dialysés par croisière.

VOUS SOUHAITEZ RECEVOIR NOTRE BROCHURE ET OBTENIR DES INFORMATIONS ?
DIALYSES & CROISIÈRES
TÉL : 05.56.42.49.01
DIALYSE@GERARD-PONS-VOYAGES.FR
WWW.DIALYSES-ET-VOYAGES.FR

LES CROISIÈRES PROPOSÉES PAR G. PONS VOYAGES EN 2015

GRANDE CROISIÈRE DE PRINTEMPS
Espagne, Maroc, Tenerife, Madère, Italie et Corse, du 14 au 28 mars, à bord du MSC Fantasia

AU CARREFOUR DE L'ORIENT
Grèce, Israël et Italie
Du 28 mars au 08 avril, à bord du MSC Fantasia
Cap à l'Ouest : Espagne, Maroc, Canaries, Madère et Italie
Du 08 au 19 avril, à bord du MSC Fantasia

AUTOUR DE LA MÉDITERRANÉE
Italie, Tunisie et Espagne
3 départs : Du 19 au 26 avril, du 26 avril au 03 mai et du 03 au 10 mai, à bord du MSC Fantasia

SOLEIL DU NORD & FJORDS
Norvège, Cap Nord, du 12 au 23 août, à bord du MSC Splendida

DÉCOUVERTE CELTIQUE
Royaume-Uni et Irlande
Du 23 août au 03 septembre, à bord du MSC Splendida

CHÂTEAUX & ROYAUMES FASCINANTS
Royaume-Uni, France, Belgique et Pays-Bas. du 03 au 13 septembre, à bord du MSC Splendida

L'EUROPE, DU NORD AU SUD
France, Royaume-Uni, Espagne, Portugal
Du 13 au 24 septembre, à bord du MSC Splendida

CAP À L'OUEST
Espagne, Maroc, Canaries, Madère et Italie. 2 départs : Du 24 septembre au 05 octobre et du 05 au 16 octobre, à bord du MSC Splendida

Les partenaires

MOI JE DONNE
POUR LA RECHERCHE MEDICALE,
ET VOUS ?

Photo Anne Franski

LA LIGUE REIN ET SANTE S'ASSOCIE AUX TRAVAUX DES CHERCHEURS EN NEPHROLOGIE DANS SON WEB MAG N°1

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.fr
Adresse mail annonceurs
lrsasso@orange.fr

Adresse mail annonceurs
Écrire à la revue auprès de l'association ou e-mail : rein.echos@orange.fr

ISSN : 1958-3184, dépôt légal 2012
Imprimé à 10 000 exemplaires

REVUE REIN ÉCHOS

Directeur de la publication
Michel Raoult

Comité de rédaction (bénévoles) :
Alain Blanchard, Ginette Rousseau (Vice-présidente), Marie Rampnoux, Virginie Dumont.

Comité scientifique
Mmes Berthelot et Girard, Médecins Mme Pengloan, MM., Didelot, Hérody, Hufnagel, Kourilsky...

Auteurs participants
Sans leur contribution gracieuse nous ne pourrions vous offrir ce numéro
Mesdames : Michele Levy, Bénédicte Allard, Marion Chapal, Stéphanie Rousval Auville, Melody Binda, Ginette Rousseau,
Messieurs : Michel Olmer, Xavier Belenfant, Dara Schahmaneche, Bruno Ala (interview), Jacky Potier, Stanislas Trolonge, Arnaud Klisnick, Emmanuel Ranfaing.

Crédits photos
des différents auteur(e)s et d'Anne Franski qui a illustré brillamment notre revue n°16 ; dernière revue papier de la L.R.S.

Direction artistique
et réalisation
Laurent de Sars
20, place Carnot - 69002 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 soutiens : Amgen, B. Braun, BMS, Avitum, Frésénius Medical Care, Genzyme, Theradial G. Pons, contributeurs que nous remercions et qui permettront à Rein échos de passer sa huitième année au service de l'information en santé rénale.

L'ÉQUIPE DE LA REVUE REIN ÉCHOS DEPUIS 2006

GINETTE

ANDRÉE

BERNARD

MICHEL

VIRGINIE

ANTHONY

ILS NOUS ONT REJOINT ET NOUS ONT APPORTÉ LEURS COMPÉTENCES

MÉLANIE

NICOLE

ALAIN

ANNE

Merci du travail bénévole de chacune et chacun Ligue Rein et Santé – Rein échos.

Merci à notre président d'honneur M. De Clermont Tonnerre pour son soutien et à notre ami Canadien André Positif et aux médecins qui ont accepté de nous parrainer

B. Braun Avitum

Agir ensemble pour mieux soigner

Vacances, dialyse, et bien-être : nous prenons soin de vous

Antibes (06)
Centre d'hémodialyse de la Riviera
Tél. : 04 93 95 12 93
DIALYSE Bien-Être DIALYSE Vacances

Blois (41) NOUVEAU
Vendôme et Chémery
CIRAD
Tél. : 02 54 90 35 00

Brest (29)
Centre de néphrologie-dialyse d'Armorique
Tél. : 02 98 44 86 62
DIALYSE Bien-Être

Châteauroux (36)
et Issoudun
Centre de néphrologie
Tél. : 02 54 22 46 26

Contamine-sur-Arve NOUVEAU
Centre de Néphrologie - Hémodialyse Alpes-Léman
Tél. : 04 50 53 22 00

Manosque (04)
Sisteron NOUVEAU et Digne-les-Bains
Centre d'hémodialyse des Alpes
Tél. : 04 92 70 84 50
DIALYSE Bien-Être DIALYSE Vacances

Montargis (45)
Gien et Aubigny-sur-Nère
Centre de néphrologie
Tél. : 02 38 95 27 20
DIALYSE Bien-Être

Paris (75)
Unité de dialyse Andra
Tél. : 01 45 26 53 55

Sallanches (74)
Centre de Nephrologie-hémodialyse du Mont Blanc
Tél. : 04 50 53 22 00
DIALYSE Vacances

Villefranche-sur-Saône (69)
Centre de dialyse Atirra
Tél. : 04 74 68 15 15

DIALYSE Bien-Être — Dans les centres « **Dialyse Bien-Être** » des initiatives particulières sont prises pour développer votre bien-être pendant ou en parallèle à vos séances de dialyse. Renseignez-vous en appelant le centre directement ou sur notre site internet.

DIALYSE Vacances — Dans les centres « **Dialyse et Vacances** » des initiatives on été prises pour faciliter votre séjour, des offres globales peuvent également vous être proposées.

NOUVEAU Nouveaux locaux - Nouveaux plateaux techniques

www.bbraun-avitum.fr
www.dialyse-vacances.com

B|BRAUN
SHARING EXPERTISE