

LORREINFO

Édition n°42
2021



N°42 - 2021

LORREINFO

Le bulletin d'information de l'Association
d'Aide aux Insuffisants Rénaux en Lorraine



FRANCE REIN
RÉSEAU SOLIDAIRE EN ACTION

LORRAINE

SOMMAIRE

ÉDITO p.1 et 2

ACTIONS

Reprise des activités
en Meuse p.3

PÉTITION

Ça bouge à Gentilly p.4

COVID

Restons vigilants p.4

ÉVÉNEMENT

Journée des aidants p.5

TECHNOLOGIE

La réalité virtuelle au
service des patients p.5

TÉMOIGNAGE

L'avancée du Programme
EDU'pol p.6

RÉCIT

Reconnaissance du cancer
du rein en tant que maladie
professionnelle p.6

PLAIDOYER

Pour le retour des collations ! p.7

CONSEILS

Potassium et alimentation p.8

Protéger sa fistule
au quotidien p.9

INFOS

L'eau filtrée et
l'Insuffisance Rénale p.9

PARTENARIATS

Des mutuelles pour les
adhérents France Rein p.10

J'ADHÈRE ! p.11

ÉDITO

Édition n°42
2021



Le mot du président

Cette année encore, le journal Lorreinfo que vous avez entre les mains n'a pas été réalisé dans les conditions les plus optimales.

Néanmoins, **il est le fruit de bénévoles de votre association mais également de professionnels avec qui nous continuons à travailler, quelles que soient les conditions.**

En effet, la crise due à la pandémie de Covid-19 n'est pas finie !

Heureusement, les effets de la vaccination sont positifs. Elle ne supprime pas la Covid mais il faut constater, pour les personnes fragiles que sont les insuffisants rénaux, une évidente réduction du risque de formes graves.

Plus de 9 sur 10 des insuffisants rénaux en réanimation ne sont pas vaccinés ! Ce nombre devrait suffire à rassurer ceux qui restent suspicieux....

Reste que la campagne de vaccination en cours ne peut se substituer aux gestes barrières et aux règles de distanciation. Il est encore trop tôt pour les bises et accolades !

Cette année encore, l'activité de France Rein Lorraine a été perturbée, les rencontres et visites restant restreintes.

Malgré cela **les bénévoles ne sont pas restés inactifs, ils ont gardé le contact et participé à toutes les questions qui concernent les insuffisants rénaux, dialysés et transplantés.**

Leur engagement est primordial. Connaissant l'insuffisance rénale et ses conséquences, ils partagent vos préoccupations et sont à l'écoute de vos besoins. Ils ont choisi de donner de leur temps et de leur énergie pour y répondre.

Mais il n'y a pas de nous sans vous.

France Rein Lorraine ne peut que s'appuyer sur un nombre suffisant d'adhérents qui la soutienne. Les associations départementales, en Lorraine, ont gardé le lien avec les adhérents, souvent par courrier, et les ont remerciés de leur soutien. Malgré les difficultés, ils ont été sensibles et encouragés par le maintien de leur effectif et, même, une légère augmentation. Cela confirme la responsabilité de chacun et le soutien de tous en cette période double.

Afin de répondre encore mieux aux besoins de tous, France Rein Lorraine a besoin d'un plus grand engagement des personnes concernées, au moins en nous rejoignant et, pour ceux qui le peuvent, en y donnant du temps.

Au plaisir de pouvoir nous retrouver physiquement, le plus tôt possible !

Pascal Févotte,
Président France Rein Lorraine

Les membres du comité de rédaction :

Joëlle JACQUART, Pascal FEVOTTE, Didier CATTET, Roger CHARLIER, Bernard GINTHER, Pierre CUEVAS, Pr. Luc FRIMAT, CHRU Nancy, président de la SFNDT, Cédric DARÉ, ingénieur biomédical, responsable technique dialyse, ASA Metz, Estelle LARGES, diététicienne, AVRS.



Le mot du rédacteur



Remerciements

M. Pascal FEVOTTE, Directeur de publication, remercie les ASSOCIATIONS DE TRAITEMENT DE L'INSUFFISANCE RÉNALE (l'ASA et l'ALTIR) et le groupe PASTEUR D'ESSEY-LÈS-NANCY pour leur soutien financier qui nous permettent de réaliser ce bulletin.

En relisant la conclusion du précédent édito, je constate que **notre volonté de regarder quoi qu'il arrive, le côté positif de l'existence, nous a permis de faire face, le mieux possible, aux aléas de 2021.**

Si le vaccin nous a permis de retrouver une vie extérieure et un peu d'espoir, la 5^{ème} vague nous incite à rester vigilants, très vigilants.

Si nos activités associatives ont été et sont encore largement contrariées, elles se sont tant bien que mal développées :

~~~~ L'exemple de France Rein Meuse, en est la preuve tangible. L'Assemblée générale a été réunie, en présentiel, grâce à la volonté de son président, Roger Charlier, soutenu par son conseil d'administration, dans le respect des gestes barrière.

~~~~ Les liens quelque peu distendus au centre de Gentilly, ont été renoués lors d'une rencontre entre les différents responsables et France Rein Meurthe et Moselle.

~~~~ Le programme EDU'pol, annoncé voici un an, a été mis en place au CHRU de Nancy, dans le cadre de l'Education Thérapeutique du Patient (ETP). Il concerne la polykystose.

**Dans ce contexte, nous constatons que la vie des insuffisants rénaux et en particulier des dialysés, n'est pas toujours simple :**

~~~~ En fonction des différents centres de dialyse, les collations servies durant les séances ont été arrêtées ou suspendues. Que faut-il en penser ?

~~~~ Il est parfois difficile de considérer la maladie rénale comme en maladie professionnelle. C'est pourtant le cas.

~~~~ Protéger sa fistule est une préoccupation : nous vous conseillons des moyens spécifiques

~~~~ Dans un cadre plutôt lié à la diététique: la qualité de l'eau de boisson et une mise au point précise quant à la présence de potassium dans notre alimentation.

**N'oublions pas que nous ne sommes pas seuls face à la maladie :**

~~~~ Ne négligeons pas nos aidants ! Que deviendrions-nous sans eux.

~~~~ L'Association Saint André (ASA) est entrée dans l'ère des nouvelles technologies. Elle nous présente le casque de réalité virtuelle utilisé durant les séances de dialyse. C'est étonnant !

~~~~ Nous savons très bien que tous les frais médicaux liés à nos pathologies ne sont pas pris en compte par l'Assurance maladie. Une nouvelle mise au point sur les Mutuelles vous est présentée.

Nous nous efforçons depuis de très nombreuses années à rassembler le plus grand nombre d'insuffisants rénaux, dialysés et greffés. **Plus nous serons nombreux, plus nous aurons de poids, plus nous pourrons défendre l'accès à des soins de haut niveau, dignes d'un pays développé comme le nôtre. Ainsi, nous rappelons l'intérêt d'adhérer et faire adhérer à France Rein.**

Agréable lecture à toutes et tous et ne lâcher rien !!!

Bernard Ginther,
Responsable du comité de rédaction



FRANCE REIN

ACTIONS



REPRISE DES ACTIVITÉS EN MEUSE

Les contraintes sanitaires (masques et Pass sanitaire) n'ont pas retenu la trentaine de participants qui ont assisté à l'Assemblée Générale de France Rein Meuse le 19 septembre 2021, à BENOÎTE- VAUX.

Retour sur les actions menées en 2020 et 2021 par France Rein Meuse

Lors de cette Assemblée Générale, le Président a présenté son compte rendu moral. Les membres du Bureau ont quant à eux présenté les rapports d'activités, les comptes de résultat financier de l'association pour les années 2019 et 2020.

Il en ressort que notre association a été impactée dans son fonctionnement par la pandémie du COVID 19 et toutes les règles sanitaires imposées. Elle est cependant restée active :

~ Toutes nos manifestations ont été supprimées après l'arbre de Noël du 12 Janvier 2020 à Nubecourt. Cette manifestation fut un succès avec la participation de 85 personnes.

~ Les visites aux patients dialysés dans les centres n'étaient plus autorisées. Nous avons donc mis en place **des relations par courriers** avec en particulier 2 envois de 2 masques chirurgicaux accompagnés des informations sur les gestes barrières et des précautions à prendre par les insuffisants rénaux et leurs proches.

~ Les personnels des centres de traitement meusiens nous ont aidés pour **la remise du bulletin LORREINFO et divers courriers, à tous les dialysés**. Je tiens à les remercier sincèrement de ce soutien dans ces temps difficiles.

~ Les réunions dans le cadre du centre hospitalier de VERDUN ST MIHIEL et à l'association ALTIR ont été limitées. Mais nous avons assuré une présence à chaque sollicitation.



"J'ai informé lors de l'assemblée 2021, que cela fait plus de 30 années que je préside cette association, il grand temps de laisser la place.

Je souhaite quitter la présidence lors de l'assemblée 2022 et accompagner le nouveau président s'il le souhaite jusqu'à la fin de l'exercice comptable de 2022, ceci pour passer la main dans de bonne condition.

C'est une décision ferme et bien réfléchie. Je suis conscient que notre association est à un tournant et qu'il est urgent de recréer une dynamique en renforçant le groupe, pour poursuivre la mission."



Roger Charlier,
Président de France Rein Meuse

A l'issue de cette pandémie, bien que ce soit difficile de faire des prévisions ; nous devons reprendre les actions traditionnelles pour l'animation de l'association, développer l'information de la maladie rénale et sa prévention, les campagnes de sensibilisation du grand public pour le don d'organes.



PÉTITION !



ÇA BOUGE À GENTILLY

Suite à des difficultés ressenties par les patients du centre de dialyse de la Clinique Gentilly, à Nancy, une pétition a circulé parmi eux et recueilli quelques 80 signatures (soit près de la moitié des dialysés).

C'est ainsi qu'une rencontre a eu lieu entre M^{me} Leduc, Présidente de la CDU et Responsable Qualité, M. Hennequin, Directeur des soins, le D^r Fléchon, néphrologue, M^{me} Hélène Villemain-Lécolier, patiente et adhérente de France Rein Lorraine, ainsi que le, Président de France Rein Lorraine.

Si tous les points abordés n'ont pu y trouver une issue favorable, cela a tout de même permis, entre autre, de renouer des liens qui s'étaient distendus avec notre association :

~~~~~ France Rein Meurthe-et-Moselle s'implique désormais auprès du service de dialyse de la clinique de manière plus marquée et active. Michèle Grandemange, qui en est la présidente, est rentrée en contact à cet effet avec Madame Gury, nouvelle cadre santé...

~~~~~ Devant le besoin de liens de qualité au sein de la dialyse, Hélène Villemain-Lécolier a présenté à la Direction un projet de journal interne au service...

Ce journal a pour buts d'informer, de divertir, de créer du lien, et permettre l'expression de tous ceux qui le souhaiteraient. En effet, soignants aussi bien que soignés sont invités à y participer en ajoutant leur « grain de sel » dans une boîte à idées (questions, suggestions, témoignages, recettes, thèmes divers...). Un petit noyau dur devant pouvoir assurer la mise en place et le fonctionnement dudit projet.

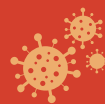
Après avoir donné son aval, la Direction Générale est revenue sur son engagement... Une autre prise en charge est étudiée...

Un journal sérieux mais qui n'occulte pas l'humour, rien qu'à voir les titres envisagés : « le petit dialysé » ; « le dialysé enchaîné » ; « le dialysé déchaîné », « le petit déchaîné » ; « le petit branché » ; « le branché déchaîné »...

France Rein Lorraine apprécie et soutient cette démarche où les patients se retrouvent sur un sujet collectif qui les concerne.

Merci à Hélène pour ses initiatives en souhaitant que cela donne des idées dans les autres centres de dialyse de la Région !

COVID



RESTONS VIGILANTS

Le point sur la situation et les recommandations vaccinales du P^r Frimat

L'efficacité de la campagne vaccinale a été démontrée lors de la 4^{ème} vague, amorcée début août 2021, puisque celle-ci est restée très minime (Bulletin n°68 du registre REIN, ABM). En octobre 2021, la circulation virale n'avait jamais été aussi faible.

En Lorraine, fin octobre, la couverture vaccinale des 3 000 dialysés et transplantés se rapprochait de 95%. Il y a eu 40 cas de COVID au 2^{ème} trimestre, 11 cas au 3^{ème}. Depuis avril, parmi les transplantés, une seule personne a présenté une forme grave ; elle n'était pas vaccinée.

Les personnes vaccinées ont des interactions sociales (travail, restaurant, salle de spectacle). Avec le respect des gestes barrière, la vaccination des proches et le pass sanitaire, elles n'ont pas été exposées à un surrisque. Plus généralement, les habitudes de vie prises au quotidien sont efficaces. Les personnes vaccinées ont donc pu reprendre une vie plus normale.

Pour évaluer la réponse après vaccination, il faut réaliser une sérologie qui mesure la quantité d'anticorps. Cet examen est, à présent, remboursé. Du point de vue des anticorps (immunité versant humoral), après 3 doses de vaccin, la sérologie peut rester négative. C'est le cas chez 30% des transplantés. Cependant, l'exploration de l'immunité versant cellulaire a montré alors qu'il existait des défenses contre le virus dans 2 tiers des cas.

Pour les personnes chez lesquelles les défenses immunitaires anti-COVID restent faibles ou nulles, la conduite à tenir doit être individualisée. Si le taux d'anticorps est inférieur à 260 BAU/ml, une 4^{ème} dose sera souvent recommandée. Si le taux d'anticorps est négatif, une exploration de l'immunité cellulaire pourra être proposée. Après cela, si la protection antivirale reste insuffisante, l'indication d'anticorps neutralisants (médicament RONAPREVE®) doit être discutée avec la personne, en fonction du risque. Si les interactions sociales sont stables, la circulation virale étant très faible, le médicament ayant des effets secondaires, l'indication peut ne pas être retenue. Si le risque paraît plus élevé - par exemple interactions sociales plus importantes, déplacement en zone de pandémie active -, l'indication devient logique.

Depuis début 2020, les professionnels du réseau NEPHROLOR (infirmières, IPA, néphrologues, les administrateurs de structure) se sont engagés intensément pour surmonter le choc de la pandémie. Les échanges avec les patients, ainsi que France Rein, ont été permanents : courriers, webinaires... Individuellement, chaque personne a pu bénéficier de conseils adaptés.

Parmi la communauté des dialysés et des transplantés, le nombre de décès en 2020 a occasionné une angoisse difficile à dépasser. Toutefois, en octobre en Lorraine, la situation apparaissait contenue. Il était donc devenu raisonnable de se recentrer vers les objectifs prioritaires : favoriser la dialyse hors centre à proximité du domicile des patients, promouvoir la greffe donneur vivant, expliquer que le don d'organes après décès est un acte de pure générosité, donner les moyens aux patients pour que leur greffon dure le plus longtemps possible. Enfin, il y a des nouvelles actions de prévention néphrologique qu'il nous faut activer.

P^r Frimat, Professeur au CHRU de Nancy et Président de la SFNDT

ÉVÈNEMENT



JOURNÉE DES AIDANTS



Qui sont les aidants ?

Le terme d'aidant regroupe toute personne qui apporte un soutien à une personne dépendante dans l'accomplissement des actes essentiels de la vie courante ou qui a besoin d'une surveillance quotidienne et régulière. Exemple : une personne handicapée, une personne âgée, une personne malade...

Il s'agit d'un **aidant professionnel** ou d'un **proche aidant**.

Les termes d'aidant, qu'il soit proche, familial ou naturel désigne les personnes venant en aide à une personne dépendante et/ou handicapée faisant partie de leur entourage proche.

Que serions-nous sans eux ?

L'aidant est essentiel car il participe activement à l'observance des traitements médicamenteux, à l'organisation du suivi médical compliqué par la multitude des maladies, et à la prise en compte de la diététique particulière liée à la dialyse et à la greffe. Se rajoute les actes indispensables pour les patients dialysés à domicile.

France Rein Lorraine fait le constat depuis plusieurs années que **les aidants ne sont pas reconnus à leur juste valeur** mais concernant plus particulièrement l'insuffisance rénale, ils sont trop souvent oubliés par le milieu médical même si certains professionnels sont conscients de ce fait et tente d'y remédier.

Les journées des aidants

France Rein Lorraine a prévu dès 2019 de réunir des aidants et des insuffisants rénaux en organisant des journées qui leur soit dédiées mais malheureusement l'épidémie de Covid 19 nous a stoppés dans notre élan.

Ces journées organisées sous forme d'ateliers, animés par des professionnels de santé, sont destinées aux duos patients dialysés – aidants et portent sur des aspects pratiques (nutrition en dialyse, assistance aux soins, accès aux aides spécifiques) et des aspects relationnels et de bien-être...

Le Conseil d'Administration de France Rein Lorraine a décidé de relancer l'organisation de ces journées au plus proche des patients et cela dès 2022. Les administrateurs remercient la CARSAT Nord Est qui a accepté de participer au financement de cette action. France Rein Lorraine remercie cet organisme pour son soutien.

Pierre Cuevas, dialysé et Vice-Président de France Rein Lorraine

TECHNOLOGIE

LA RÉALITÉ VIRTUELLE AU SERVICE DES PATIENTS



Désormais, la réalité virtuelle déborde le cadre du jeu vidéo pour se répandre dans la sphère médicale... Une véritable aubaine pour les patients hospitalisés !

Validé par les patients :

- " Je recommande à 100 000%, même plus ! "
- " Ça évite de prendre des médicaments ! "
- " J'avais envie de sauter dans le canoë, d'attraper les feuilles... "
- " C'est super ! "... " C'est magnifique ! "

Efficace pour détendre ou anesthésier, la réalité virtuelle thérapeutique (RVT) est aussi capable de soigner. De plus en plus utilisée en milieu hospitalier, **l'hypno thérapie (déjà utilisée à l'Association Saint-André) est bien souvent associée à la réalité virtuelle**, et ce n'est pas un hasard. La réalité virtuelle et l'hypnose partagent un point commun : l'état modifié de conscience. Autrement dit, un état mental différent de l'état de conscience habituel et ordinaire.

Suite à une étude menée sur l'utilisation d'un casque de réalité virtuelle avec casque audio en hémodialyse pendant l'été 2019 sur 38 patients dialysés à l'ASA, il en est ressorti des résultats pour le moins surprenants ! Entre certains patients qui se sont presque endormis tellement ils se sentaient relaxés, d'autres n'ont pas présenté de crampes en fin de séance grâce au casque. L'adhésion était au rendez-vous !

Dans la quasi-totalité des items notés par les patients (qualité des images, qualité de l'immersion dans l'environnement virtuel, confort, ...) **les résultats sont > 90% de satisfaction de la part des patients**. On note également une diminution de l'anxiété évaluée avant et après la séance de réalité virtuelle. Ces essais ont été réalisés avec un casque HEALTHY MIND, distribué par GAMIDA. Il est proposé aux patients de s'évader durant 20 mn (durée d'une séance de RVT) dans plusieurs environnements comme la forêt, la montagne enneigée, la plage, le jardin zen... **Pour les patients les plus réceptifs nous avons également testé ce casque de réalité virtuelle pendant le piquage ou le dépiquage dans le cadre de la prise en charge de la douleur**. A l'issue de cette phase test de 2019 très concluante, décision a été prise d'acquiescer un casque.

Freiné malheureusement par la crise sanitaire afin d'éviter toute contamination entre patients, le projet a été mis en retrait en 2020 pour repartir il y a peu avec un protocole de désinfection adapté. **Nous allons maintenant le proposer systématiquement à tout nouveau patient pris en charge en hémodialyse** afin de diminuer l'anxiété des premières séances et soulager le stress.

Cédric Daré, ingénieur biomédical et responsable technique dialyse

TÉMOIGNAGE L'AVANCÉE DU PROGRAMME EDU'POL



Le programme d'éducation thérapeutique EDU'pol est destiné aux patients atteints de maladie rénale polykystique héréditaire. Il facilite la compréhension de cette maladie : les compétences d'auto surveillance, la diététique, l'hygiène de vie, les traitements et comment vivre avec la maladie.

Le programme EDU'pol comporte 4 ateliers collectifs et 3 séances individuelles, animés par des personnels médicaux du CHRU de Nancy Brabois, de Nancy Santé Metropole et de patients ressources.

“ Je suis impliqué dans ce programme, car il est complet. C'est la première fois que l'on prend en charge les malades atteints de polykystose. Je le valide d'autant plus que je suis atteint de cette maladie et que je n'ai pas eu la chance d'en bénéficier. Parfaitement adapté, il répond bien aux questions et attentes des patients, et les aide à mieux vivre dans leur vie quotidienne.

Au cours de mes interventions, j'ai rencontré des patients récalcitrants à suivre ces séances. Parfois, ils ignoraient leur état de santé. Mais, après la première séance, ils ont accepté leur suivi et y ont participé activement par la suite. Les patients concernés se sont impliqués rapidement, sont devenus actifs et curieux. Le patient ressources est souvent sollicité de par ses connaissances et son expérience de vie avec la maladie. Tous les participants ont suivi le programme complet sans aucune absence, ce qui prouve leur intérêt pour ce programme.

Il est envisagé de suivre ce programme par internet, ce qui a mon avis, ainsi que celui de patients, deviendrait impersonnel. Il empêcherait certains, par manque de matériel, de suivre cette formation. La convivialité disparaîtrait et les gens au caractère réservé s'exprimeraient moins par le manque d'émulation généré par un groupe en présentiel. Après les séances, j'ai parfois eu des patients qui m'ont interpellé pour des questions plus personnelles.

Cela peut, par contre, encourager les jeunes patients, férus d'internet, parfois pas toujours disponibles d'adhérer d'avantage à ce programme.

En conclusion, j'adhère entièrement à ce programme proche du malade et qui répond entièrement aux attentes des personnes concernées par la polykystose.”

Didier Cattet,
Vice-Président de
France Rein Lorraine,
patient ressource

RÉCIT RECONNAISSANCE DU CANCER DU REIN EN TANT QUE MALADIE PROFESSIONNELLE

Marcel Nicolaus, nous avait informés de l'activité de son association, l'ADEVAT-AMP (Association de Défense Des Victimes d'Accidents du Travail, de l'Amiante et des Maladies Professionnelles) à l'occasion du colloque que nous avons organisé en mars 2019, à Nancy.

Lors de cette intervention, M. Nicolaus avait sollicité le soutien de M. Le Professeur Luc Frimat et de Madame le Docteur Martine Leonard, afin d'appuyer la demande de reconnaissance de la maladie rénale comme maladie professionnelle.

L'action de cette association a débuté dès 2006. **Hormis la reconnaissance en tant que maladie professionnelle, le but est aussi d'obtenir l'inscription de cette pathologie au tableau spécifique du Régime Général.** A chaque nouveau cas reconnu, cette demande était réitérée.

Notons que cette association a obtenu à la date du 9 Avril 2021, 13 reconnaissances de cancer du rein en tant que maladie professionnelle. L'ADEVAT-AMP a été auditionnée en vidéo-conférence par les députés Hélène Zannier et Thibaud Bazin, membres de la commission des affaires sociales de l'Assemblée Nationale¹, au courant du mois d'Avril 2021.

Ce très long chemin a trouvé une issue favorable : **le 20 Mai 2021, le Journal Officiel de la République Française, publiait l'inscription de cette pathologie au tableau 101 du Régime Général**². La leçon qu'il faut tirer de toutes ces actions menées par Marcel Nicolaus et son association, c'est qu'il ne faut jamais renoncer !!!

Bernard Ginther,
d'après les informations données par M. Marcel Nicolaus

¹ Voir article du R.L. en date du 20/05/2021 / ² www.inrs.fr/publications/bdd/mp/tableau.html?refINRS=RG puis taper 101 à la suite de ce lien

PLAIDOYER



POUR LE RETOUR DES COLLATIONS

Durant chaque séance d'hémodialyse, le filtrage du sang élimine environ 10g de protéines, ce qui correspond à 2 yogourts ou à une demi-tranche de viande. Manger des aliments riches en protéines pendant la séance de dialyse permet de mieux conserver les muscles. C'est pourquoi une collation (sucrée ou salée) a toujours été proposée.

Mais la collation apporte bien plus que des protéines notamment chez les patients diabétiques : souvent les patients (notamment ceux qui n'urinent plus) arrivent à jeun en dialyse, ont sauté des repas pour rester dans le poids maximum toléré ou pire se sont fait vomir plusieurs fois notamment les week-ends. Ces patients ont encore plus besoin de la collation pour tenir le coup.

Depuis le début de la pandémie de Covid 19, la Haute Autorité de Santé a décidé que :

En période de reprise épidémique ou de forte circulation virale (classement zone écarlate), il n'est pas servi de collation pendant la séance de dialyse. Toutefois, quand la collation en dialyse est suspendue, une collation de substitution ou un complément alimentaire est remis aux patients à l'issue de la séance de dialyse et à emporter chez eux.

En dehors des périodes de reprise épidémique ou de forte circulation virale, et lorsque les conditions locales le rendent possible, les centres s'organisent afin de permettre aux patients une collation en prenant les mesures nécessaires pour garantir leur sécurité.

“ Tous les pays n'ont pas autant contraint les dialysés ! ”



En mars 2020, les centres lorrains ont donc suspendu les collations, les repas et interdit aux patients de consommer leurs propres denrées pendant les séances de dialyses. La circulation du virus, les connaissances sur la Covid, la contagiosité et le taux de mortalité des dialysés, étaient tels qu'il était difficile de faire autrement.

Rapidement, des réclamations se sont fait entendre et les représentants de France Rein Lorraine sont intervenus auprès des instances médicales pour essayer de trouver des solutions notamment hors période de circulation très active du virus.

Certains centres de traitement ont repris la distribution de collations même si elles ne sont pas aussi complètes qu'avant mais ce n'est malheureusement pas le cas partout loin s'en faut.

Maintenant il est grand temps de reprendre les collations / repas car nous en avons besoin physiquement et moralement !

Pierre Cuevas, dialysé et Vice-Président de France Rein Lorraine

CONSEILS



POTASSIUM ET ALIMENTATION

L'alimentation joue un rôle essentiel dans le traitement de l'insuffisance rénale chronique.

Il est important de manger équilibré et varié. Un excès de potassium dans le sang peut entraîner des troubles du rythme cardiaque.

En cas d'hyperkaliémie, et si votre médecin l'estime nécessaire, il vous sera conseillé de limiter la consommation de certains aliments plus riches en potassium.

Aliments riches en potassium à limiter :

- Fruits et fruits secs : banane, abricot, pêche, cerises, raisins secs, dattes,...
- Jus de fruits
- Légumes : tomate séchée, fenouil, épinard, roquette, potiron, carotte...
- Fruits gras oléagineux : amandes, noisettes, noix, pignons de pin...
- Pommes de terre
- Légumineuses : haricots rouges, lentilles, pois cassés...
- Chocolat, cacao



Conseils utiles :

- Privilégiez la consommation d'aliments les moins riches en potassium
- Manger varié
- Réduire la fréquence de consommation des aliments riches en potassium
- Ne pas combiner des aliments qui contiennent de grandes quantités de potassium
- Attention aux sources cachées de potassium (sel de régime, compléments alimentaires...)

Pour réduire le potassium dans les aliments :

- Eplucher les légumes et pommes de terre
- Couper les aliments en petits morceaux avant de les cuire
- Cuire dans un grand volume d'eau et ne pas utiliser l'eau de cuisson



Estelle LARGES, diététicienne AVRS

l'AVRS, assure un programme ETP E'DIRE sur l'insuffisance rénale dans les Vosges depuis 3 mois.

CONSEILS PROTÉGER SA FISTULE AU QUOTIDIEN

Cet été France Rein Lorraine a été interpellée par une dialysée qui cherchait comment cacher sa Fistule Artério-Veineuse (FAV) qu'elle jugeait inesthétique en manches courtes.

Nous avons demandé aux uns et aux autres parmi nos connaissances : comment faisaient-ils pour protéger leur fistule ?

Nous n'aborderons pas ici toutes les règles de protection et de surveillance de la fistule. Chacun doit les maîtriser. Néanmoins, **rappelons qu'il y a deux motifs particuliers pour la protéger dans la vie courante :**

~~~~~ Le soleil

~~~~~ Les traumatismes et blessures.

Une personne nous a également dit qu'elle est obligée de cacher sa fistule : « Ça fait peur aux gens. On me prend pour une « junkie »... »

Trop de porteurs de fistule oublient que l'exposition directe au soleil est déconseillée. En effet, celui-ci fragilise la peau et la chaleur limite la circulation du sang. D'autre part, imaginez l'effet d'un coup de soleil sur vos points de ponction !

Qui dit soleil, dit aussi pour beaucoup, mer. Ne pas oublier un **rinçage à l'eau douce de la fistule après chaque baignade.** L'eau salée peut entraîner des démangeaisons, avec un risque de lésions, de grattage, ce qui constituerait des portes d'entrée aux infections.

Pour le bricolage ou le jardinage, il est important de protéger sa fistule de blessures, qui pourraient provoquer une infection ou un saignement. Il faut porter un vêtement épais ou un bandage non serré. Il est nécessaire également d'être attentif lors de travaux nécessitant l'utilisation d'instruments coupants. D'une manière générale dans tous ces cas, il faut privilégier le port de gants. Une blessure à proximité de la FAV pourrait ainsi provoquer une hémorragie.

Lors de travaux sales, elle doit être protégée à l'aide de manches longues puis nettoyée au savon.

Toutes ces recommandations n'empêchent pas d'avoir une vie quasi normale !

Malheureusement, nous n'avons pas trouvé de proposition commerciale totalement satisfaisante répondant à ce souci. Nous avons demandé à plusieurs pharmacies qui ne savaient pas répondre à cette demande.... Chacun se débrouille avec des solutions personnelles.

Sans ordre précis, nos interlocuteurs ont proposé les manchettes de protection des fistules suivantes :

~~~~~ Site zipsnap.fr

~~~~~ Tissu Jersey / coton que l'on met sous les plâtres

~~~~~ Protection soudeur pour bricolage et jardinage : manomano.fr

~~~~~ Dans les magasins de sport, on trouve des produits qui peuvent répondre à la question dans les rayons tir à l'arc, cyclisme, volley-ball, basket-ball,...

~~~~~ Bandage tubulaire (tubifast - Mölnlycke)

~~~~~ À noter qu'on trouve des tutos sur Internet pour créer sa propre manchette esthétique, mais elles sont souvent trop serrées ou détendues !

➔ Si vous avez une expérience sur cette question, partagez là en écrivant à lorraine@francerein.org

INFO L'EAU FILTRÉE ET L'INSUFFISANCE RÉNALE

Aujourd'hui, les restaurants McDonalds proposent de l'eau filtrée sous la dénomination « L'Eau ». Cet effort de limiter l'utilisation de bouteilles en plastique est louable au niveau environnemental. Il a néanmoins des conséquences pour l'insuffisance rénale.

Bien entendu, comme toutes les recommandations diététiques, aller de temps en temps au Mac Do, n'est pas spécialement préjudiciable. **Néanmoins, si vous êtes un client régulier, il faut éviter de consommer « L'Eau », au même titre que l'utilisation des carafes filtrantes est déconseillée.**

En effet, rappelons que toute filtration d'eau peut entraîner le relargage dans l'eau de différents contaminants, entre autres des ions d'argent, sodium, potassium et ammonium, modifiant ainsi la composition initiale de l'eau du robinet.

~~~~~ baisse du pH (l'eau devient plus acide), avec des valeurs parfois inférieures à celles recommandées pour l'eau potable ;  
~~~~~ une augmentation de l'agressivité ou corrosivité de l'eau.

Les restrictions d'usage de l'eau filtrée, comme celle des carafes filtrantes ou de McDonalds doivent impérativement être suivies, notamment dans le cas des personnes ayant des régimes diététiques particuliers.

Le but n'est pas d'interdire mais bien d'adapter nos comportements à notre santé, tout en se faisant plaisir ! Aller au Mac Do, oui.... Mais avec les précautions d'usage.

PARTENARIATS



DES MUTUELLES

POUR LES ADHÉRENTS FRANCE REIN

Pourquoi souscrire à une Mutuelle Santé ?

En matière de santé, la sécurité sociale prend en charge une partie des frais. C'est-à-dire que l'assurance maladie rembourse en général 70% des frais.

Or, la sécu ne rembourse pas 70% des frais réels mais 70% de ce qu'elle définit elle-même comme étant le tarif de convention. Lequel, peut-être très éloigné du tarif réel...

Une mutuelle santé sert à rembourser cette différence, laissée à la charge de l'assuré.

Même si le complément de remboursement d'une mutuelle peut couvrir l'intégralité des frais engagés, ce n'est pas forcément une règle, et pas pour toutes les dépenses. Il est dans l'intérêt de chacun de bien lire les conditions générales de son contrat santé... même s'il faut le dire, c'est parfois très compliqué à comprendre et encore plus à comparer !

Qu'est-ce qu'une couverture ALD (Affection de Longue Durée) ?

Lorsque l'insuffisance rénale d'une personne est reconnue comme une néphropathie chronique grave (ALD n°19) nécessitant un traitement prolongé, le patient peut donc obtenir une prise en charge à 100% des soins liés à sa pathologie par la sécurité sociale française.

Quand on est en ALD, a-t-on besoin d'une mutuelle ?

L'ALD n'exclut pas la souscription d'une mutuelle santé.

Bien que la reconnaissance de l'ALD permette au patient de bénéficier d'une exonération complète du ticket modérateur, tous les frais ne sont pas remboursés par l'Assurance Maladie.

Il est important de contracter une mutuelle pour tous les frais de santé qui ne sont pas liés à l'insuffisance rénale, et ainsi pouvoir être couvert pour l'ensemble des dépenses de santé hors ALD (exemple : dépassements d'honoraires, dentaire, optique, etc.).



Y a-t-il une Mutuelle spécifique pour l'insuffisance rénale ?

Il n'y a pas de Mutuelle spécifique, mais deux Mutuelles, intervenant sur l'ensemble de la France, y compris le Régime local Alsace-Moselle, proposent un contrat réservé aux adhérents de France Rein et leur famille :



GROUPE VICTOR HUGO
prévoyance et mutuelle

Contact : Mme Corinne Henry
Tél. : 03 29 39 62 65 / 06 33 36 87 43
corinne.henry@groupevictorhugo.com

Groupe Victor Hugo, contrat négocié il y a une vingtaine d'années par M. Jean-Pol Cartigny, président de l'AIR Vosges, qui a été mis à jour au nom de France Rein Lorraine mais qui s'adresse à tous les adhérents de France Rein, quelle que soit leur domicile.



Harmonie mutuelle
En harmonie avec votre santé

Contact :
0 980 98 15 15
(appel non surtaxé)

Harmonie Mutuelle, contrat négocié par France Rein depuis 4 ans. Malheureusement, nous déplorons une hausse unilatérale de 40 % après un épisode déjà difficile en 2020....

Au regard des augmentations unilatérales d'Harmonie Mutuelle, France Rein devrait être en mesure bientôt de proposer une nouvelle Mutuelle : Solimut. Mais, attention, elle n'aura pas de proposition spécifique pour les ressortissants du Régime de l'Alsace-Moselle.... Par ailleurs, l'offre du Groupe Victor Hugo, dont l'augmentation ne devrait pas dépasser les 2%, demeure.

Qui peut en bénéficier ?

Le contrat est ouvert à tout adhérent de France Rein, atteint d'insuffisance rénale ou non.

Les ayants-droits de l'adhérent peuvent en bénéficier dans les mêmes conditions - y compris tarifaires - que celles de l'adhérent. C'est-à-dire mariés, concubins ou pacés et les enfants de l'adhérent ou du conjoint (jusqu'au 31 décembre qui suit leur 20e anniversaire ou leur 28e anniversaire s'ils sont étudiants, apprentis, intérimaires, à la recherche d'un emploi, en contrat à durée déterminée ou contrat d'insertion professionnelle. Les enfants en situation de handicap ayant un taux d'incapacité supérieur ou égal à 80 %.

Quel est le meilleur contrat ?

Le choix d'une complémentaire santé est difficile à titre individuel car le système de soin et les offres sont complexes et parfois incompréhensibles. Il convient de choisir sa complémentaire santé en fonction de ses revenus, de son lieu d'habitation, de son souhait de participer au parcours de soins, de ses préférences médicales. Chacun reste libre de souscrire ou pas, mais nous savons tous l'importance d'être bien couvert au niveau santé sans que cela ne grève de trop les budgets familiaux. Les propositions de France Rein Lorraine peuvent vous aider à répondre à ce choix, même si nous jugeons cavalière et excessive l'attitude d'Harmonie Mutuelle.

➔ En cas de décès de l'adhérent, que deviennent les contrats des ayants-droits ?

En cas de décès de l'adhérent France Rein, le contrat des ayants droits est prolongé sous les mêmes conditions contractuelles de la Mutuelle que celles du Titulaire. Cette position est la même pour le Groupe Victor Hugo ou pour Harmonie.

➔ Quand puis-je changer de Mutuelle, le cas échéant ?

Tacitement reconduit chaque année, il est désormais possible de résilier à tout moment un contrat de complémentaire santé, sans frais ni pénalité, dès lors que le contrat a été souscrit depuis plus d'un an. Le contrat santé ne peut être résilié la 1^{ère} année de souscription.

J'ADHÈRE ! POURQUOI DEVENIR ADHÉRENT FRANCE REIN, EN LORRAINE ?



HISTORIQUE :

16 juin 1975 : France Rein Lorraine est créée par quelques uns qui ont ressenti le besoin de se réunir et, à côté des médecins, aider à la prise en charge de la suppléance de l'insuffisance rénale ainsi que porter la voix des patients.

Cette création a été suivie de celles des associations départementales afin de se doter d'un outil au plus près des patients.

Ces dernières années : Les insuffisants rénaux et leurs familles se sont retrouvés autour d'une nouvelle aventure puisqu'ils sont devenus adhérents, représentants, et bénévoles.

Les adhérents peuvent désormais bénéficier du choix de contrats mutualistes de santé adaptés à leur situation. À noter que l'impulsion de l'Education Thérapeutique du Patient a été favorisée par la collaboration saine entre France Rein Lorraine et Nephrolor.



Sans adhérents, pas d'association, pas de réalisations, pas de contact, rien ne peut être possible.

Près de 90 % des ressources de France Rein Lorraine (et des associations départementales) proviennent des adhésions, de la participation des bénévoles et des dons. Le grand public est donc vital pour le fonctionnement de notre association et pour garantir notre indépendance. Mais, il ne faudrait pas réduire la question de l'adhésion à une question financière !

Adhérer, c'est intégrer un collectif où chacun décide de son degré de participation, selon ses envies et ses possibilités. Cela peut être juste payer sa cotisation et participer aux activités quand on le souhaite. Mais l'adhérent peut également être bénévole, être présent à l'assemblée générale, partager ses idées...

Aujourd'hui : Bien qu'elle impacte notre fonctionnement, même avec l'arrivée du vaccin, la crise sanitaire a fait prendre conscience à tous que les associations sont vitales. Elles animent la vie locale, créent du lien social, répondent à de nombreux besoins et permettent de faire parti d'un collectif.

Le développement de France Rein en Lorraine contribue à ce que les patients soient mieux entendus et leurs besoins mieux pris en compte.

Dans le futur : Il faut répondre encore à de nombreux besoins : améliorer l'accès à la greffe, développer la prévention, assurer une meilleure connaissance de la maladie par les médecins généralistes, limiter les accès à la dialyse en urgence (33% des nouvelles dialyses !...), garantir le choix du type de dialyse, bénéficier de soins de proximité, favoriser le maintien dans l'emploi, prendre en compte le travail et, parfois, la souffrance des aidants, etc.

C'est le moment d'acter sa solidarité et son soutien par l'adhésion !

Adhérer, c'est :

- être acteur et non simple spectateur,
- être représentatif par le nombre et la pluralité face aux instances médicales, de recherche ou politiques dans les combats à mener,
- un acte bénévole, de générosité, de vivre ensemble,
- pouvoir se retrouver dans les assemblées générales, les différentes activités, dans les manifestations extérieures,
- un acte profond de solidarité : partager, soutenir et trouver du soutien, témoigner de son vécu, de ses actions, créer des liens et des rencontres chaleureuses au-delà d'Internet...

BULLETIN D'ADHÉSION

Merci de retourner ce bulletin, accompagné de votre règlement (à l'ordre de FRANCE REIN LORRAINE), au Trésorier de l'Association :
Mr Roland GALLET, 7 rue du Haut de Bozet, 88220 Xertigny.

Vous pouvez également vous inscrire en ligne sur www.francerein.org

Nom et prénom :

Adresse :

Département de rattachement :

Tél. :

Email :

(Uniquement utilisé pour l'envoi nos informations et notre newsletter)

J'adhère en tant que :

- Adhésion en tant que membre + abonnement à la revue trimestrielle 'Ligne de Vie' : **39€**
- Adhésion membre (sans abonnement à la revue) : **28€**
- Abonnement à la revue trimestrielle 'Ligne de Vie' (sans adhésion membre) : **22€**
- Don complémentaire de soutien :€

Montant total du chèque :€

Date et signature :

Votre adhésion (exclut l'abonnement à la revue) + don complémentaire vous donnent droit à une réduction d'impôt de 66% des sommes versées, dans la limite de 20% de votre revenu imposable. Un reçu fiscal vous sera adressé l'année suivante. / Les informations mentionnées ci-dessus seront utilisées conformément à la loi informatique et libertés du 6 janvier 1978, modifiée en août 2014. Vous bénéficiez d'un droit d'accès et de modification aux informations vous concernant. Vos coordonnées pourront être communiquées à d'autres organismes partenaires de France Rein.

Le bulletin d'information de l'Association d'Aide aux Insuffisants Rénaux en Lorraine



FRANCE REIN

Merci d'adresser vos courriers à l'adresse : France Rein, 41 rue du Couchant, 88000 Epinal

Siège social de FRANCE REIN LORRAINE

CHU Nancy Brabois
Bâtiment ALTIR, Allée du Morvan
54500 Vandoeuvre les Nancy
lorraine@francerein.org

Nos référents locaux :

55

Président France Rein Meuse

Roger Charlier
03 29 80 10 03
roger.charlier@orange.fr

54

Président France Rein Meurthe et Moselle

Michèle Grandemange
06 86 64 97 64
grandemange64@gmail.com

57

Président France Rein Moselle

Helmuth Buschmann
03 87 73 96 80
charles.buschmann@orange.fr

88

Président France Rein Vosges

Pascal Fevotte
06 85 20 94 03
p.fevotte@francerein.org

Nos représentants France Rein Lorraine dans les Commissions des Usagers :

| | |
|--|---|
| ALPHA SANTÉ / Mont-Saint-Martin (54) | Roger Charlier |
| ALTIR / (54, 55, 57, 88) | Joëlle Jacquart (Vice-Présidente)
Pascal Févotte, Joël Touteau, Martial Ravaller |
| ASA / (57) | Helmut Buschmann, Pierre Cuevas, Véronique Julien |
| CENTRE HOSPITALIER / Verdun - Saint-Mihiel (55) | Roger Charlier, Jean-Pierre Clerc |
| CLINIQUE LOUIS PASTEUR / Essey-Lès-Nancy (54) | En attente de désignation par l'ARS |
| CLINIQUE GENTILLY / Nancy (54) | Désignation refusée par l'ARS |
| HÔPITAL, GROUPE SOS / Saint-Avold (57) | Bernard Ginther |
| POLYCLINIQUE LA LIGNE BLEUE / Epinal (88) | Jannick Rovertoni, Jeannine Swedrowski |
| CENTRE HOSPITALIER DE LOUEST VOSGIEN Neufchâteau / Vittel (88) | Joëlle Hummel |

FRANCE REIN est une association reconnue d'utilité publique, créée en 1972, par décret du 08/03/1991.
25 associations régionales y sont affiliées.

Siège social national : France Rein - 10 rue Mercoeur, 75011 Paris - Tél. 01 40 19 92 85 - contact@francerein.org