

LE PETIT DIALYSÉ N° 8

JOURNAL DE LA DIALYSE DE GENTILLY



Bonjour à toutes et à tous. Eh oui, déjà le n°8 ! Le Petit Dialysé était un patient (euh, « impatient ») de vous retrouver. En forme pour aborder de « gros dossiers » ? Pas d'inquiétude à avoir : des sujets sympathiques ajouteront une touche de légèreté tout au long des pages qui suivent.

Tiens, commençons donc par cette nouvelle qui égaie le service depuis peu : la déco de Pâques. Avec enthousiasme, Sylvaine, Shirley et comparses ont répondu favorablement à la réclamation formulée dans le n°7 (qui ne tente rien n'a rien !). C'est ainsi que le hall d'entrée se transforme et prend soudain des airs de fête printanière. Etrange décor où l'on découvre un lapin géant, un œuf qui ne l'est pas moins, des volailles superbes (dont un coq qui danse sur sa botte de paille et lance ses « cocorico » dès qu'on lui touche l'aile ou qu'on le soulève par la crête...). Sourires voire fous-rires garantis ! N'oublions pas ces charmants paniers-lapins « bonnes bouilles » aux oreilles toutes douces qui contiennent leurs œufs colorés. On profite des temps d'attente habituels pré ou post dialyse pour participer à sa manière. Car oui, nombre d'entre nous (patients, membres de l'équipe de Gentilly et ambulanciers) sommes restés de « grands enfants ». Nul besoin de trop forcer pour que les uns et les autres collent des stickers sur l'œuf géant, voire customisent des éléments qui garnissent peu à peu l'arbre de Pâques. N'oublions pas de jeter un œil au panneau d'affichage tout beau tout neuf (merci aux techniciens et à Olivier). Le thème de Pâques y sera décliné sous différentes formes... Pour ceux qui ont un esprit de compétition, sachez que l'HPNL lance à tous les services de l'établissement le défi de la plus belle déco de Pâques. Sur le podium ? Ou pas ? Après tout, peu importe. On a déjà tout gagné avec cette énergie joyeuse partagée !

De plus en plus de participants ajoutent leur « grain de sel » au journal. Et c'est tant mieux ! Les rencontres, les moments d'échanges et de partage occasionnés sont bien enthousiasmants. Si l'expérience vous tente, n'hésitez pas à déposer vos suggestions et articles dans la boîte dévolue à cet effet (hall d'entrée du service). Si vous préférez, vous pouvez me faire passer vos messages par le biais d'un des membres de l'équipe soignante.

Sommaire:

P 1 : La Une

P 2 : Actions solidarité et prévention

P 3 à 8 : « Alimentation et MRC : le grand dépoussiérage »

P 9 à 10 : « la Source antique » de Xavier

P 11 : « Recette de grenouille à la sauce accoutumance »

P 12 à 14 : « RDV Néphros du service »

P 15 à 16 : Le « JardiNature » de Marie-Chat

P 17 à 18 : « Le Deuil »

P 19 à 20 : « C'est Pâq'œufs ! »/ Mot de la fin-Remerciements

Actions solidarité et prévention

▪ Appel au don Mayotte lancé par France Rein :

« Grâce à votre soutien, celui de nombreux donateurs et la dotation de 20 000 € de France Rein, nous venons de dépasser la barre des 30 000 €. Prochainement, nous allons mener une action pour aider les Mahorais. Une actualité sera mise en ligne à ce sujet sur le site internet www.francerein.org ».

Si vous souhaitez poursuivre le soutien, vous pouvez encore contribuer :

- soit en ligne : www.francerein.org/actualites/solidarite-mayotte/
- soit en envoyant votre don par courrier postal en spécifiant « Mayotte », à FRANCE REIN - 19 Bd Malesherbes - 75008 PARIS

▪ Journée mondiale du rein du 13 Mars :

« Les néphrologues de l'HPNL ont répondu à l'invitation de France Rein 54 ce jeudi 13 mars au soir, à la mairie de Nancy, pour une soirée dédiée à la prévention et au dépistage de la maladie rénale chronique.

Dans le cadre de cette mobilisation nationale, notre équipe s'est rendue sur place pour échanger directement avec le public, répondre aux questions et partager des conseils essentiels pour en savoir plus et prendre soin de sa santé rénale !

Dans une ambiance conviviale et dans un lieu chargé d'histoire, nous avons abordé l'importance du dépistage précoce et de la prise en charge adaptée, avec des messages clairs et accessibles à tous ».

Dr J.CRIDLIG

Petit rappel pour lire le Petit Dialysé :

- **Consultation sur place à Gentilly-même :** des exemplaires sont à disposition dans le hall d'entrée et dans chacun des 3 secteurs. N'hésitez pas à les demander aux soignants.
- **En ligne sur le site de [France Rein Lorraine rubrique documentation](#).** Tous les numéros (du J n°0 au dernier) sont accessibles en version pdf (téléchargeable et imprimable)

Alimentation et Maladie Rénale Chronique : Le grand dépoussiérage



Bonne nouvelle pour nous qui sommes concernés par la MRC (Maladie Rénale Chronique) : les règles diététiques se sont assouplies.

Evidemment, nous ne nous en préoccupons pas tous de la même manière. Parfois par ignorance (l'accès aux informations médicales peut se révéler laborieux) ou bien par déni de réalité. Être soumis aux contraintes et aux frustrations fait instinctivement se rebiffer. Jeter un petit voile sur ce qui dérange est bien tentant...

Les recommandations nutritionnelles évoluent. Notre alimentation doit être équilibrée, variée et adaptée à notre état de santé.

Il est recommandé de couvrir nos besoins en énergie, d'ajuster nos apports en protéines, en sel et de limiter les produits industriels (produits ultra-transformés).

Cuisiner un maximum soi-même.

Cuisiner du fait-maison à partir de produits simples peu ou non transformés possède pas mal d'avantages. On sait ce qu'on met dans son assiette ; on prend plaisir en choisissant les ingrédients et en les transformant... Souvent, cela coûte moins cher.

Privilégier les matières grasses bénéfiques pour la santé : huiles de colza, de noix, de lin (riches en oméga 3) et huile d'olive (riche en oméga 9).



Certes, les préparatifs prennent un peu de temps, mais cela vaut le coup. On peut se

concocter son frichti en quantité à l'avance, afin de le portionner et le conserver. Ainsi, on peut le ressortir au moment voulu. Vive les bocaux, les frigos et les congélos !

D'accord, tout le monde ne va pas se transformer en chef de l'année. Potentielles sources d'inspiration : les émissions culinaires de ces derniers temps, elles peuvent aussi donner de sacrés complexes à certains... Pas de panique, ne nous décourageons pas pour nous saisir de nos casseroles.

Choisissons ce qui nous convient le mieux. Après tout, la simplicité est aussi gage de qualité. Et n'oublions pas : **LE PLAISIR, C'EST AUSSI LA SANTE !**

En préalable : quelques connaissances des aliments, prise en compte de l'évolution des valeurs biologiques, échanges éclairés et constructifs avec les soignants.

Les bénéfices ? Indéniables. Retour aux plaisirs simples du partage de la table (la mise à l'écart par l'assiette s'atténue). Allègement de la fameuse « charge mentale » pour la personne qui prépare la tambouille. Meilleure maîtrise de l'évolution de la maladie... Pas mal, tout cela !

Donc concrètement :

- User et abuser du « Connais-toi toi-même. »
- Solliciter les soignants (diététiciens, néphrologues, infirmiers d'éducation...)
- Trouver des astuces auprès d'autres patients, des associations concernées...

Dans ce numéro, en guise de mise en bouche, penchons-nous sur le contenu de nos assiettes :
Tout d'abord avant suppléance, puis avec suppléance c'est-à-dire en dialyse.
L'alimentation en transplantation sera abordée dans un n° prochain. Ne soyons pas trop gourmands.

1 - MRC avant suppléance :

Conseils pour retarder l'évolution de la maladie. Les éléments à surveiller.

❖ Les protéines

Nous consommons en moyenne trop de protéines (notamment trop de protéines animales) par rapport à nos besoins. Les protéines sont transformées en urée dans l'organisme. Une alimentation moins riche en protéines limite le travail d'épuration des reins.

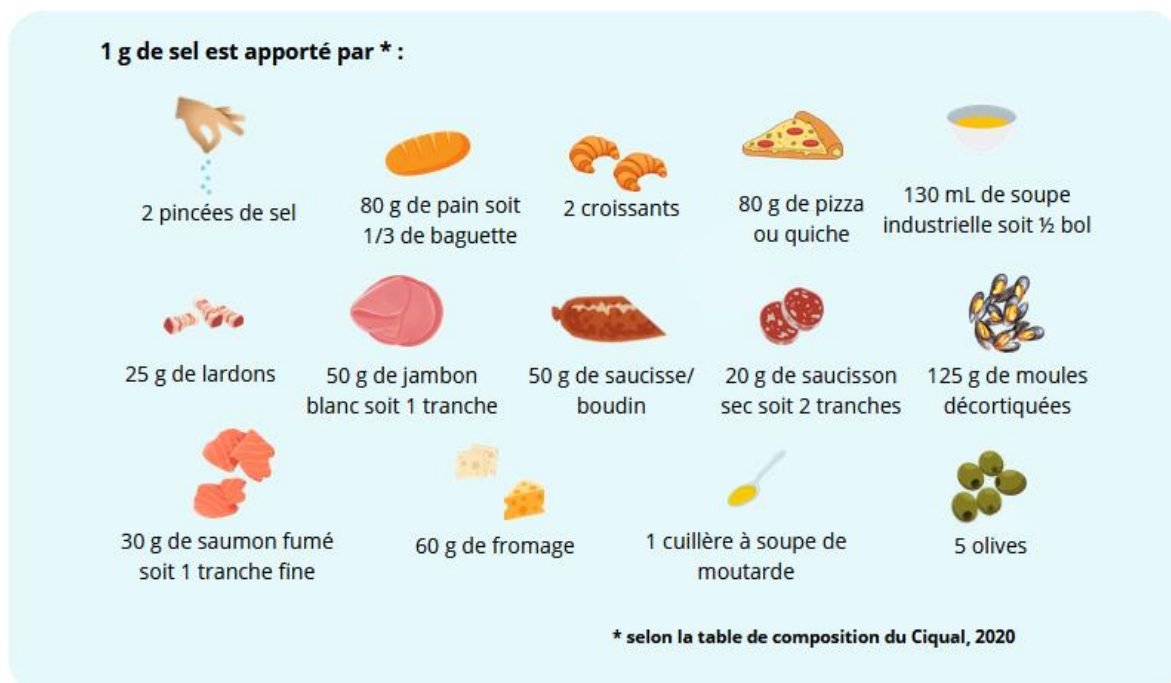
1 portion de viande, de volaille, de poisson ou 2 œufs et 2 à 3 produits laitiers par jour suffisent.

Important : si on constate une perte d'appétit vis-à-vis des viandes, il faut en parler au médecin.

❖ Le sel

Là, on ne va pas se mentir : **tout le monde est concerné par le sujet**. En France, les recommandations entre 6 et 8g/j sont allègrement dépassées. On frôle plus les 10g/j.

Dans la MRC, l'apport recommandé est de l'ordre de 6g/j.



En pratique, qu'est-ce que cela veut dire ?

Une alimentation sans ajout de sel et dépourvue de produits salés apporte en moyenne 2g de sel/j.
Il reste donc 4 g de sel à répartir sur la journée.

Exemple : 4 g de sel correspond à 2/3 de baguette + 2 tranches de jambon

4 g de sel correspond à 2/3 de baguette + 60 g de fromage + 2 pincées de sel

Sous quelle forme trouve-t-on le sel ?

- Sel fin, fleur de sel, gros sel sont les plus évidents. Viennent ensuite le sel de céleri, l'arôme maggi, le viandox, les bouillons cubes, les sauces asiatiques ... qui peuvent se révéler être de véritables petites bombes salées.

- La plupart des produits transformés et ultra-transformés sont sources de sel (charcuteries, conserves, plats en barquettes, pizzas, chips...).

Soyons curieux ! Pensons à lire les étiquettes des emballages. Nous y trouverons l'apport en sel exprimé en g pour 100mL ou pour 100g de produit.



Attention On peut dire que « l'addition est salée » s'il y a au menu :
Planche apéro +pizza Ou Raclette Ou Pates carbonara +gruyère râpé



Envie de donner du goût à vos plats en cuisinant peu salé ou sans sel ?

Nos amis les citrons, coulis de tomates, herbes, aromates et épices.
Hors de question de se contenter de plats insipides...



❖ Le potassium :

En cas d'hyperkaliémie, taux de potassium élevé dans le sang

Les experts soulignent l'importance d'être attentif aux facteurs qui peuvent être à l'origine de l'hyperkaliémie :

- L'acidose (taux de réserve alcaline ou de bicarbonates dans le sang inférieur aux valeurs normales).
- Le déséquilibre du diabète. Le médecin corrigera ces facteurs.-
- La constipation chronique peut aussi être la cause d'une hyperkaliémie. C'est pourquoi la consommation de fibres doit être suffisante. **Il faut favoriser les aliments riches en fibres** : pain complet, pain de seigle, pain aux céréales etc., légumes secs, légumes et fruits.

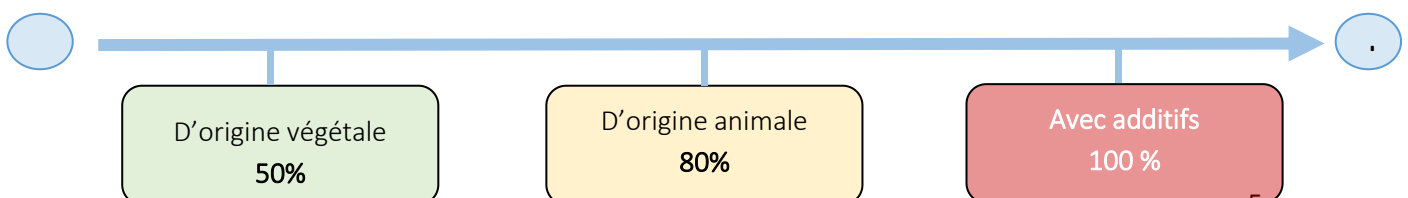


Si malgré la correction de ces facteurs, l'hyperkaliémie persiste, limitons dans notre alimentation

- les aliments transformés qui contiennent des additifs de potassium.
Sorbate de potassium, citrate de potassium, chlorure de potassium...
- Contrôlons la consommation excessive d'aliments très riches en potassium
- Maintenons un apport suffisant en fibres

Le potassium contenu dans les végétaux (céréales, légumes, fruits) n'est absorbé que partiellement, à 50 %.

Taux d'absorption du potassium contenu dans les aliments

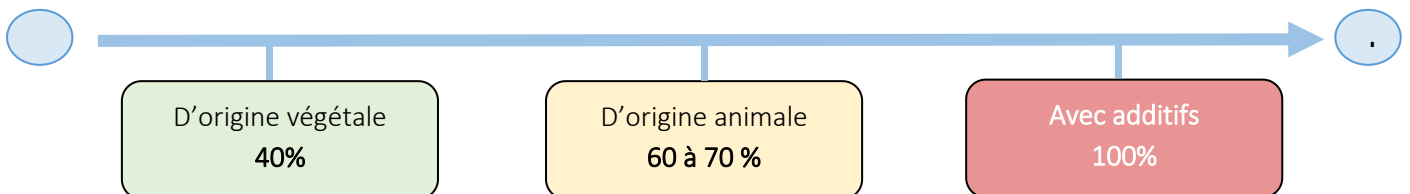


❖ **Le phosphore**

Là aussi, son absorption est différente suivant son origine.

Le phosphore sous forme d'additifs est absorbé à 100% (acide phosphorique E338 dans le cola, polyphosphates E450...). La consommation d'aliments ultra-transformés augmente l'apport en phosphore. Par contre, le phosphore présent naturellement dans les aliments a un taux d'absorption variant de 40 à 70 % suivant l'origine.

Taux d'absorption du phosphore contenu dans les aliments.



❖ **Les boissons**

L'apport conseillé sur une journée est généralement de 1,5 litre.

Il sera augmenté en cas de fortes chaleurs ou d'efforts physiques.

**Des idées de menus à croquer ? Savourons ce qui suit :
3 jours de menus printemps-été avant suppléance**

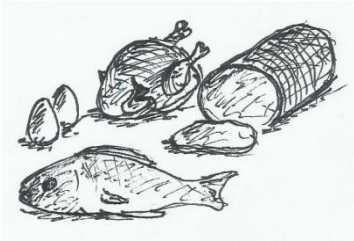
| | <i>JOUR 1</i> | <i>JOUR 2</i> | <i>JOUR 3</i> |
|------|--|---|---|
| MIDI | <ul style="list-style-type: none"> - Concombre vinaigrette - Filet de lieu à l'huile d'olive - Poêlée de carottes - Reblochon - Pêche | <ul style="list-style-type: none"> - Radis + beurre - Escalope de poulet aux herbes - Petits pois - Chèvre frais - Sorbet aux framboises | <ul style="list-style-type: none"> - Carottes vinaigrette - Lentilles aux oignons et riz - Salade de fruits frais |
| SOIR | <ul style="list-style-type: none"> - Laitue vinaigrette - Pommes de terre rôties - Fromage blanc + ciboulette - Compote pomme-fraise | <ul style="list-style-type: none"> - Mâche vinaigrette - Macaroni à la tomate - Yaourt - Melon | <ul style="list-style-type: none"> - Avocat vinaigrette - Roti de porc à la sauge - Ratatouille - Camembert - Tarte aux abricots |

Modérer les apports en protéines, réduire le sel, augmenter la consommation de fibres permet un ralentissement de la progression de la maladie.

2 - En dialyse. Quelles sont les particularités ?

❖ Les protéines

L'apport est augmenté afin de compenser les pertes protidiques occasionnées par les séances d'hémodialyse, ou dans le dialysat (dans le liquide de dialyse drainé) en dialyse péritonéale.



2 portions de viande ou poisson et 2 à 3 produits laitiers par jour sont recommandés.

❖ Le sel

Il est modéré, voisin de 6 g/j en hémodialyse comme en dialyse péritonéale.

En cas d'hypertension, d'anurie (on n'urine plus), il est inférieur à 5 g/j. En cas de perte d'appétit (chez la personne âgée), il est souhaitable d'alléger ces recommandations pour éviter la dénutrition.

❖ Le potassium

● En hémodialyse

Pour réduire le risque d'hyperkaliémie, comme pour le patient non dialysé,

- Limitons les aliments transformés qui contiennent des additifs de potassium
- Assurons-nous d'un apport suffisant en fibres pour éviter la constipation
- Contrôlons la consommation excessive d'aliments très riches en potassium

Aux oubliettes les listes d'aliments riches en potassium interdits ! Les conseils alimentaires doivent être individualisés.

Si des médicaments anti-potassium ont été prescrits : Kayexalate ou résikali : petit conseil amical pour ingurgiter ce traitement (certes efficace, mais pas très bon), diluons la poudre dans le moins d'eau possible, et ne cherchons pas à respirer par le nez en ingérant le breuvage. Cela atténuera « la soupe à la grimace » quasi inévitable...



● En dialyse péritonéale

Grace aux échanges quotidiens, l'hyperkaliémie est peu fréquente.

❖ Le phosphore

La dialyse est souvent insuffisante pour normaliser la concentration du phosphore dans le sang.

Le moment de la prise des médicaments anti-phosphore (chélateurs de phosphore) est très important. Ils sont à prendre au milieu ou juste après le repas lorsque le phosphore est encore présent dans l'intestin.

Limitons les produits industriels riches en additifs phosphatés (E338, E 450 E451 E452...) contenus dans le cola, les charcuteries et autres aliments ultra-transformés (nuggets, cordon bleu etc.).

Là aussi, aux oubliettes les listes d'aliments riches en phosphore interdits ! Les conseils alimentaires doivent être individualisés

❖ Les boissons

- **En hémodialyse :**

En cas d'anurie : 0,750 litre/j

En cas de conservation d'une diurèse : 0,5 litre + quantité de la diurèse.

Une astuce pour se désaltérer : choisir une eau pétillante pauvre en sel (teneur en sodium ou Na inférieure ou égale à 150 mg/litre). Cristalline pétillante, Salvetat, Perrier, Carola rouge ou verte, San Pellegrino conviennent.

- **En dialyse péritonéale :**

La diurèse est longtemps préservée. L'apport en boissons est fonction de la diurèse et de la restitution (l'ultrafiltration). Le néphrologue vous indiquera l'apport hydrique pour la journée.

Des idées de menus à croquer ? Savourons ce qui suit : 3 jours de menus printemps-été en dialyse

| | JOUR 1 | JOUR 2 | JOUR 3 |
|------|--|--|---|
| MIDI | - Tomate vinaigrette - Côte de porc grillée - Haricots verts à l'ail - Coulommiers - Nectarine | - Concombre crème menthe - Saumon meunière - Courgettes braisées + semoule - Tome - Salade de fruits frais | - Carottes vinaigrette - Veau marengo - Tagliatelles - Tarte aux pommes |
| SOIR | - Laitue vinaigrette - Spaghetti sauce bolognaise - Yaourt + confiture | - Feuille de chêne vinaigrette - Omelette fines herbes - Purée - Petits suisses - Poire | - Salade composée : Riz + tomates cerise + haricots rouges + huile d'olive + dés de poulet - Fromage blanc - Fraises au sucre |

Du pain à chaque repas selon votre appétit.

Si vous êtes diabétique, vous pouvez allier féculents et légumes verts dans votre assiette.

Pour les petits déjeuners, ils peuvent être composés classiquement d'un thé ou d'un café avec du lait, de pain ou pain spéciaux type seigle, complet, céréales, etc. ou de brioche, de beurre/confiture ou miel.

3 - En conclusion

Optons pour une **alimentation variée, équilibrée et adaptée.**

Limitons les produits industriels ultra-transformés sources de sel, d'additifs de potassium, d'additifs de phosphore.

N'oublions pas de **pratiquer une activité physique régulière** (selon nos capacités, bien sûr...).

Merci pour son aide à Myriam Turri, ancienne diététicienne nutritionniste en néphrologie.

Mars 2025

« La Source Antique » de Xavier



Depuis les débuts du Petit Dialysé, à chaque nouveau numéro, Xavier (patient du service) nous offre à découvrir un de ses dessins encrés. Aujourd'hui, avant de nous plonger dans sa « Source Antique », penchons-nous sur l'artiste.

Lui-même se définit comme « une sorte d'alchimiste qui fait ses propres assemblages » surgis tout droit de son esprit. Ses œuvres prennent souvent racine dans une sorte « d'animalité » qu'il éprouve et lui semble familière. Une nuit de pleine lune –par exemple-, Il peut laisser libre cours à son imagination prolifique. Des brumes, surgissent alors des formes fantasmagoriques. -Vous souvenez-vous de votre enfance où, une fois la lumière éteinte, l'obscurité incomplète de votre chambre transformait chaque jouet, chaque meuble, chaque tas de vêtements en une créature potentiellement inquiétante ? Petits frissons glaçants et délicieux à la fois... Mais surtout, expérience de la frontière du fantastique et de l'étrange.- Xavier, lui, traduit ses songes éveillés en images complexes. « Elles m'aident à donner du sens. A fixer les moments remarquables de ma vie ; qu'ils soient positifs ou négatifs. Mes dessins sont une sorte de mémoire du passé qui m'aide à mieux appréhender l'avenir ».

Pourquoi le choix de l'encre noire ? « C'est comme ça que les choses me viennent naturellement. Avec la couleur, ce n'est pas pareil. Par contre, je suis curieux de savoir si les gens la perçoivent malgré tout, à travers leur propre regard ». D'ailleurs, l'auteur apprécie toute interprétation de son univers autre que la sienne -même éloignée de ses propres perceptions-. « Je trouve ça chouette et intéressant de s'ouvrir à autre chose ; à d'autres perspectives. » A bon entendeur, salut ! N'hésitez pas à échanger avec lui...

Selon notre dessinateur, le mot « source » du titre est à prendre dans les deux sens du terme. C'est à la fois la provenance de l'eau (au sens propre), comme l'origine de l'inspiration (au sens figuré).

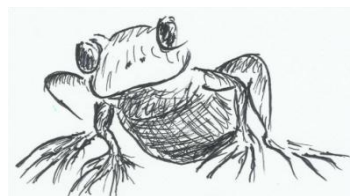
Côté description, deux esprits (situés en haut ; de part et d'autre) « soufflent de l'eau ». De ceux dont « on peut avoir l'impression qu'ils guident notre vie », indique Xavier. Ensuite, l'élément liquide symbole de vie coule, tombe en cascade, perle, goutte et ruisselle jusqu'en bas. La fluidité est présente partout dans ce monde minéral et végétal à multiples facettes. Votre regard se déplace de quelques millimètres, et les perspectives changent. Dans une complexité apparente, traits et courbes se succèdent, se fondent pour faire surgir animaux fins et gracieux, êtres étranges, visages multiples... -A ce propos, sauriez-vous dénombrer, ceux qui se cachent un peu partout ?- Avez-vous découvert parmi tous ces personnages le héron, les oiseaux jumeaux, la baleine... ? Et ce petit couple assis qui rappelle à Xavier les concrétions calcaires formées dans certaines retenues d'eau en Turquie ?...

Sur ce, place à l'observation silencieuse...

Petite devinette :

Phénomène naturel qui se produit dans des conditions particulières de luminosité et d'humidité, j'apparaîs dans « La Source Antique ». Pourtant, je n'ai pas l'habitude du noir. Qui suis-je ?

Recette de la grenouille à la sauce accoutumance



Prenez une grenouille ou un crapaud si vous aimez les pustules.

Plongez le batracien dans une marmite d'eau froide assaisonnée d'une pincée de sel (point trop n'en faut) ainsi que d'herbes bien fraîches du jardin (profitez-en, c'est le printemps !).

Mettez sur feu doux tout en rassurant la bête qui, ravie d'être dans son élément aquatique, se mettra à coasser joyeusement. **Savourez le concert tandis que la température prend des degrés supplémentaires** ; lentement, mais sûrement. Comptez en dizaines de ¼ d'h.

Soyez tranquilles quant à la réaction de votre grenouille. Aucun risque de la voir s'échapper du récipient en bondissant (même sans couvercle). Pensez-vous ; elle est très à l'aise la belle ! Comme dans un étang... La chaleur progressant en toute discrétion, elle ne perçoit pas le changement ; encore moins le danger qui la guette finalement.

Aux premiers frémissements du bouillon, observez la naïve. Soudain, elle prend conscience que, mine de rien, cela pique drôlement et pas qu'un peu. Mais, oups ! Trop tard : « c'est cuit ! »...

« Plongez-la dans une eau déjà bouillante ! » ? ... La malheureuse conscientise instantanément que cela sent le roussi pour elle ! Certes... Cela dit, vu l'efficacité de la méthode pratiquée lorsque vous préparez votre « petit homard à la mayonnaise », la vitesse de propulsion de ses pattes antérieures ne lui est guère d'un grand secours. Las ! La précocité de l'alerte reste toujours trop tardive...

Le monde est si cruel ! Pauvres bêtes !

Et vous alors ? Pensez-vous ressembler à une grenouille ou faites-vous mieux qu'elle ? Pour chacun, le temps passe et amène son lot de changements. Oh, parfois, ils sont bien discrets ; progressent à bas bruits. On n'y prête que peu d'attention. Bof ; il faut bien s'adapter dans la vie !. Alors on compose avec... Et cela peut finir par être bien embêtant. Alors pour éviter la poursuite de l'expérience du batracien, accordons-nous un petit temps pour faire le point.

La liste qui suit n'est pas exhaustive, mais donne quelques pistes quant à la vigilance à avoir. Car oui, l'IR induit potentiellement tout un tas de petites misères. Rassurez-vous, nul besoin de « cocher toutes les cases » !... L'essentiel est de cerner les soucis éventuels et de faire en sorte de les contrer au mieux par des conseils, des traitements, des adaptations dans votre mode de vie.

Pas de fatalité donc. L'idéal est de se tenir informé(e), de se laisser aider et guider par des personnes de confiance, qualifiées dans ces domaines.

- | | |
|---|---|
| <input type="checkbox"/> SOMMEIL (qualité, insomnies, médication ou non...) | <input type="checkbox"/> TROUBLES COGNITIFS (mémoire ; vivacité...) |
| <input type="checkbox"/> TENSION ARTERIELLE (hyper ou hypotension...) | <input type="checkbox"/> DERMATO (démangeaisons ; cicatrisation...) |
| <input type="checkbox"/> APPETIT (bon, en berne, excessif) | <input type="checkbox"/> VUE (vision d'aigle ou de taupe...) |
| <input type="checkbox"/> DIGESTION (tracas de tuyauterie...) | <input type="checkbox"/> LIBIDO (perte de désir, pannes fonctionnelles...) |
| <input type="checkbox"/> EQUILIBRE GLYCEMIQUE (diabète...) | <input type="checkbox"/> FATIGUE (fréquence ; intensité...) |
| <input type="checkbox"/> VARIATIONS PONDERALES (suivi diététique...) | <input type="checkbox"/> FAIBLESSE MUSCULAIRE (chutes, préhension...) |
| <input type="checkbox"/> QUALITE OSSEUSE (fragilités squelette et dents) | <input type="checkbox"/> ISOLEMENT (liens familiaux, amicaux, voisinage...) |



Notre fameuse grenouille tombe à pic pour aborder la question des
RDV néphros bisannuels ! ...

RDV «Néphros du service»

Un papier vous a été remis pour vous informer de la date d'un prochain RDV individuel avec un(e) néphrologue du service. Tentons de répondre aux questions que vous pourriez vous poser à ce sujet :

QUOI ? Tout patient dialysé doit se voir proposer des RDV individuels de suivi par l'établissement auquel il est rattaché...

COMBIEN ? La Haute Autorité de Santé (HAS) recommande 2 RDV/an (suivi bisannuel) de 30 min. C'est la loi. Cela dit, libre à vous de décliner l'offre qui vous est faite. C'est votre droit élémentaire.

QUI ? Chaque patient rencontre un(e) des 5 néphrologues du service (à Gentilly). Pour cette fois-ci, la répartition s'est faite par ordre alphabétique. Toutefois, il relève de votre droit de rencontrer le médecin de votre choix. On peut être plus à l'aise et préférer passer avec un(e)tel(le).

Important : une personne de confiance peut vous accompagner lors de ces RDV. Membre de la famille, ami(e), aidant, traducteur(trice), tuteur (trice)...

POURQUOI ? Pour faire régulièrement un « point santé ». Histoire de mieux vous connaître, échanger, suivre l'évolution de la maladie, évaluer le traitement, apporter des réponses, délivrer des informations, orienter si nécessaire vers d'autres spécialistes... Tout un programme !

OÙ ? QUAND ? Dans la partie « consultation » située à droite du bâtiment de dialyse. En dehors des temps de dialyse. Pour éviter de multiplier les déplacements, vous pouvez demander à caler votre RDV le même jour que votre dialyse. Parlez-en à la secrétaire des consultations.

COMMENT ? Il vous faudra vous présenter au secrétariat pour passer votre carte vitale. Un Bon de Transport (BT) vous sera établi si nécessaire Le transport et les consultations létant prises en charge de la même manière que vos séances de dialyse.

Munissez-vous de tous les documents utiles (ordonnances, comptes-rendus, imagerie...). Sans oublier la liste, que vous aurez préparée, des questions et points importants à aborder (on perd vite le fil...).

RAPPEL :

Téléphone du secrétariat « consultations » : 03.54.00.13.90

Adresse : porte droite du bâtiment dialyse ; côté « cabinet médical » ; situé au **9 rue Colette (Nancy)**



▪ **Les 5 Néphrologues du service :**
(De gauche à droite)

- **Dr O. LEMANER**
- **Dr C. CUNAT**
- **Dr J. CRIDLIG**
- **Dr Q. D'HERVE**
- **Dr F. MEIBODY-FLECHON**

▪ **La secrétaire du cabinet médical :**
- **Mme S. BENNOUR**

Petite étude comparative pour peser le pour et le contre

Au vu du contenu des deux colonnes qui suivent, je vous laisse déterminer le côté + et le côté - !

| | |
|---|---|
| <p>Un nouveau RDV ? Encore un déplacement à la clinique !...</p> <p>Cela prend du temps. Comme si je n'avais que ça à faire !</p> <p>Ras-le-bol du monde médical ! Cela m'angoisse parfois, même.</p> <p>Ça ne sert à rien. On voit déjà les Docs à chaque séance de dialyse. Et la plupart du temps, je n'ai rien à dire. « Tout va bien ? » ; « Oui, merci »... Ils ont souvent l'air pressés de toute façon.</p> <p>Je ne voulais pas passer avec ce Doc.</p> <p>Je ne connais même pas le nom des 5 Néphros. Et eux : me connaissent-ils, d'ailleurs ? Ils ne savent pas grand-chose de moi, de mes conditions de vie, de mes soucis, de ce que j'aime faire, avec qui je vis...</p> <p>On est tellement de patients dans le service ! Peuvent-ils correctement soigner autant de monde ?</p> <p>Ce n'est pas en une consultation tous les 6 mois qu'on peut régler les problèmes.</p> <p>Ça va me coûter combien encore cette histoire ?</p> | <p>Cela me fait une nouvelle sortie. Youpi ! Je m'ennuie, alors pourquoi pas ? Après tout, ça ou autre chose...Cela dit, si ça m'arrange, je peux demander à caler le RDV un jour de dialyse.</p> <p>En fait, je crois que je m'y habitue à force. Syndrome de Stockholm ?</p> <p>Enfin, les Docs vont pouvoir me consacrer du temps ! Ce n'est pas en « visite-éclair de dialyse » que je peux vraiment leur parler et poser mes questions. Ça m'arrive de rater leur passage quand je dors. Ouf, mon intimité sera respectée (pas d'oreilles indiscretes qui traînent). Question pudeur et «respect du secret médical », vu la proximité des lits dans le service, il y a à redire... Quel plaisir de parler sans être interrompu(e) (alarmes, sollicitations d'autres soignants...)</p> <p>Il va y avoir un roulement des 5 Docs. En outre, je peux choisir d'être suivi(e) par celui qui me convient le mieux. Choisir son médecin est un droit.</p> <p>Pas mal de savoir qui est qui. En outre, cela permet une petite révision de la prononciation, voire de l'orthographe des noms de chacun... Plutôt important non ?</p> <p>Tiens, c'est marrant de se rencontrer debout ou assis (e)s. La perception de l'autre change ! Echanger en face à face et à même hauteur (en position allongé(e), on peut vite se sentir plus vulnérable et passif(ve) dans nos soins). Oui, je peux être actif(ve) dans mon parcours médical. Ces RDV m'en donnent l'occasion. C'est ma vie après tout.</p> <p>Les Néphrologues du service forment une équipe soudée allant dans la même direction : l'intérêt du patient. Ils font partie de ceux qui écoutent et ainsi proposent une prise en charge individuelle adaptée. Cela humanise les choses.</p> <p>Même si on ne s'en rend pas toujours compte, les Néphros s'occupent de notre dossier en dehors des visites. Le RDV sert à évaluer et adapter au mieux la prise en charge pour maintenir, voire améliorer notre santé. Si nécessaire une orientation vers d'autres spécialistes ainsi que des prescriptions diverses sont à envisager (diététicienne, APA (Activité Physique Adaptée), imagerie, dermato...).</p> <p>Tout est pris en charge comme pour la dialyse.</p> |
|---|---|

Alors, convaincu(e) pour au moins essayer ? Si oui, voici une petite liste (non exhaustive) dont vous pourriez avoir besoin pour préparer votre RDV. Histoire de ne pas « sécher » et de regretter après coup de ne pas avoir évoqué un point important pour vous...

Rassurez-vous tout de même : vos néphrologues suivent un protocole précis qui leur permet de baliser les éléments essentiels de votre suivi.

Balayage de questions à évoquer

LES TABOUS

- Alcool/Drogues/Traitement « non déclaré »
- Idées noires/Dépression/Humeur changeante
- Ressenti éprouvé en dialyse
- Libido en berne
- Troubles cognitifs
- Espérance de vie/Fin de vie/Décès

ON N'EN PARLE PAS OU PEU

- Sommeil (Insomnies/Hypersomnie/Apnée...)
- Solitude
- Difficultés relationnelles

CONSIDEREES COMME SECONDAIRES

- Activité physique
- Besoin d'aides (administratives/matérielles...)
- Impact de l'hémodialyse sur la vie sociale

LES PLUS FREQUENTES

- Appétit/Alimentation
- Fatigue
- Greffe (envisageable ou non/parcours pré-greffe)
- Autres pathologies associées (Cardio/Diabète...)
- Traitements
- Fistule (piquage + ou- facile ; resaignements...)

Les médecins sont là pour vous aider avant tout. Faites-leur confiance, mais prenez une part active dans le suivi de votre santé. Cela contribue indéniablement au mieux-être physique et moral.

Tiens, quand on parle de bien-être, pourquoi ne pas faire un tour au jardin par ces temps printaniers ? Rien de tel qu'un peu de Nature pour se sentir bien. Faisons-y donc un tour en compagnie de notre amie Marie-Chat...



JardiNature

par Marie-Chat



*« Je fais souvent ce rêve étrange et pénétrant
D'un [jardin] inconnu, et que j'aime et qui m'aime
Et qui n'est chaque fois, ni tout à fait (le) même
Ni tout à fait (un) autre, et m'aime et me comprend »**

(merci à) Paul Verlaine.- Mon Rêve familial in Poèmes saturniens, 1866

**

C'est pourquoi, rêvant moi aussi d'un tel jardin je vous propose pour ce n°8, frère d'un printemps tout neuf, de commencer à semer, planter, imaginer, rêver, fantasmer, se perdre, enraciner, dessiner, avec des mots, avec des idées, avec des images, avec des songes, ceux d'autres aussi, qui ont rêvé et bercé et créé ainsi les plus beaux des jardins : toujours changeants, toujours fidèles.

Me suivrez-vous ?

*« Pour ceux qui veulent savoir où le jardin se trouve,
Il est, vous le voyez, au cœur de ma chanson.
J'y vole parfois quand un chagrin m'éprouve.
Il suffit pour ça d'un peu d'imagination! »**

Charles Trenet.- Le jardin extraordinaire, 1957

Séquence conseils :

Conseil n° 1 spécial radis

Avec nos rêves et un peu de terre, même si nous sommes sans le sou, nous ne serons pas sans radis en poche ! Il est temps : sous la serre qui aura bien réchauffé le sol, sous le tunnel qui s'arrondit comme deux bras : un léger sillon, droit ou pas, ou en rond, ou comme on voudra, le radis n'est pas géomètre, et les graines petites, petites, tombent, tombent, tombent, sans un bruit... Pour ne pas trop en mettre, ou en perdre, un peu de sable sec, à elles mélangé, et le tour est joué.

*Puis un chapeau de terre léger, léger,
Un peu de pluie, aimable et non salée
Une patience de dix-huit jours
Avant de les voir s'étirer, verts dressés
Et sous nos dents pleines d'amour
Leurs joues roses croquer croquer croquer*

**

Pour se faire pardonner (mais par qui, puisque mangés ?), il vous faudra poème planter ! (lire en fin de page...)



Mais revenons à notre jardin, insouciant et libre :

Conseil n°2 spécial pomme de terre :

Au bout du jardin, celui du bout, qui vous plaira comme le plus beau des bouts, les lilas doucement, précautionneusement, bourgeonnent et fleurissent presque en même temps, sur la même branche. Et dans mon almanach il est dit : *quand lilas fleurissent / pommes de terre s'enfouissent.*



Avec leurs germes laids mais pacifiques, leurs ventres encore ronds et pleins, leurs formes biscornues, elles vont s'enterrer dans des tranchées de dix cm au moins, à distance égale, pour s'ancrer vers le bas et pousser vers le haut. Comme les gelées, quoi qu'on en dise, n'en ont pas fini de nous surprendre, il faudra, au-dessus des « poings fermés », butter de la terre et de la paille, les recouvrir, les chapeauter. Et guetter les signes d'invasion des psychopathes à rayures (je nomme : les doryphores.) Elles ont du vocabulaire et sauront les bousculer, façon Michel Audiard c'est-à-dire « leur mettre une patate, un bourre-pif, une mandale » Si vous les sentez trop pacifiques, ces patates au grand cœur, prenez le relais.

Mais enfin, mais surtout :

Bienvenue aux primevères, crocus, jacinthes, fritillaires, jonquilles, pensées, bugles, lamiers, pavots, ami(e)s des premiers butineurs, parfois trop tôt éveillés.

Et pour conclure ce premier échange *JardiNaturel*, écoutons l'insouciant murmure :



C'est beau un jardin qui ne pense pas encore aux hommes

(Jean Anouilh – 1910-1987))

**Et vous, quels mots printaniers aimeriez-vous planter ?
Quels poèmes ou pensées ? Ou astuces de jardiniers ?
Dans la boîte à idées vous pourrez les poser. A vos papiers !**



LE DEUIL

On ne va pas se mentir, le fait d'être **dialysé(e)s** nous **confronte** bien **plus que la moyenne** à la **notion de mort**. On souhaiterait –tous humains que nous sommes- pouvoir **échapper à cette réalité commune**.

C'est **compliqué de voir disparaître des personnes qu'on a croisées, côtoyées ; voire bien connues, appréciées**. Surtout lorsqu'on a conscience que notre tour viendra aussi de toute façon.

Cela dit, quand ce **grand tabou** se dresse sur notre chemin, tâchons de **ne pas le subir** et de **ne se laisser ni envahir, ni déborder**. **Accepter ce que l'on ressent, gérer ses émotions** est **essentiel**.

Et si, pour y parvenir, on amenait un peu de douceur ?

C'est dans ce sens qu'un **projet va voir le jour**. Un **mot de condoléances** sera systématiquement **adressé aux proches des patients décédés** du service. **Possibilité** sera donnée **à ceux qui le souhaitent** (soignants et patients), d'**ajouter un petit mot personnel**.

Le **respect de la confidentialité** devant être préservé, il faudra **passer par Karine** (qui est la secrétaire de dialyse) **si vous souhaitez vous manifester**. Elle se chargera de **transmettre les messages**.

Le **service** est un lieu de **rencontres, d'échanges**. De **véritables liens** s'y créent, à n'en pas douter.

« C'est parfois dur de voir partir nos patients. On s'attache... ». « Ah bon ? Il/elle est mort(e) ? Pourtant on était dans des lits côte à côte encore la séance passée... » ; « On s'entendait bien » ; « On a commencé à dialyser presque au même moment » ; « ça fait tout drôle » ; « C'était vraiment mon copain » ; « Il/elle n'avait pas l'air d'aller fort ; je le voyais bien. Mais ça fiche un coup tout de même... »

Pas très rigolo tout cela, hein ? Alors pour nous mettre un peu de baume au cœur, je vous propose de finir en compagnie des « **Deux Escargots s'en vont à l'enterrement** » de Jacques **Prévert**.

Poésie reprise par le **fameux quatuor** des « **Les Frères Jacques** » en **1951**.

Au fait : connaissez-vous ces **fameux chansonniers** et leurs **interprétations** toutes particulières de célèbres **poèmes, œuvres musicales et autres** ? Irrésistibles avec leur **gouaille piquante** (autant pleine d'**humour** que **sensible**). Verlaine, Kosma, Golman, Schubert, Poulenc, Francise Blanche ... ont été leurs inspirateurs tout au long de leur carrière (de 1944 à 1982). Avec eux, le **spectacle** est **complet : le mime se joint à la chanson**. La **mise en scène** quelque peu **décalée** est **soignée**. Affublés de leurs **célèbres gants blancs** et **costumes élégants** frisant le ridicule, ils sont de **véritables phénomènes**. Si vous souhaitez retrouver ces joyeux drilles, allez-donc sur une plateforme d'écoute, sur You tube et Cie, ou faites appel à vos souvenirs...



Deux escargots s'en vont à l'enterrement

À l'enterrement d'une feuille morte

Deux escargots s'en vont
Ils ont la coquille noire
Du crêpe autour des cornes
Ils s'en vont dans le soir
Un très beau soir d'automne
Hélas, quand ils arrivent
C'est déjà le printemps
Les feuilles qui étaient mortes
Sont toutes ressuscitées
Et les deux escargots
Sont très désappointés
Mais voilà le Soleil
Le Soleil qui leur dit
"Prenez, prenez la peine
La peine de vous asseoir
Prenez un verre de bière
Si le cœur vous en dit"
"Prenez, si ça vous plaît
L'autocar pour Paris
Il partira ce soir
Vous verrez du pays
Mais ne prenez pas le deuil
C'est moi qui vous le dis
Ça noircit le blanc de l'œil
Et puis ça enlaidit"
"Les histoires de cercueils
C'est triste et pas joli
Reprenez vos couleurs
Les couleurs de la vie"
Alors toutes les bêtes
Les arbres et les plantes
Se mettent à chanter
À chanter à tue-tête
La vraie chanson vivante
La chanson de l'été
Et tout le monde de boire
Tout le monde de trinquer
C'est un très joli soir
Un joli soir d'été
Et les deux escargots
S'en retournent chez eux
Ils s'en vont très émus
Ils s'en vont très heureux
Comme ils ont beaucoup bu
Ils titubent un petit peu
Mais là-haut, dans le ciel
La lune veille sur eux



Jacques Prévert

C'est Pâq'Œufs !

Comme chaque année, la période de Pâques voit ressortir et proliférer ses symboles populaires. J'ai nommé les cloches, poissons (ceux-ci étant de surcroît les princes incontestés du 1^{er} avril), lapins, poules et œufs (avec ou sans nœud-nœuds)... Fêtons donc ensemble les œufs, synonymes de vie par excellence !



« **Qui vole un œuf vole un bœuf** ». Adage bien connu qui soutient que dérober l'un revient à dérober l'autre... Hum, pas sûr ! Vu que :

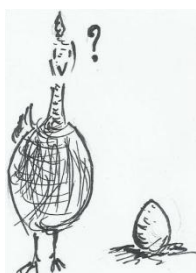
- Niveau « rentabilité de l'action », le bénéfice n'est pas vraiment équivalent. D'un côté, vous avez juste de quoi tremper vos mouillettes (ou trempettes) à un repas ; de l'autre, soit vous nourrissez tout le quartier (« de bœuf » ; rit qui veut...), soit vous achetez plusieurs congélateurs.
- Niveau « discrétion », un œuf de caille, de poule, de canard voire d'oie dans une poche : ça passe. Pour ce qui est d'une grosse bête cornue, j'émettrais bien quelques doutes...
- Selon le régime alimentaire de chacun, il y a « sélection par intérêt » dès l'entrée. Seuls les produits de ponte incitent les Végétariens au larcin. Les bovidés, quant à eux, peuvent compter sur les Végans pour continuer à ruminer en paix. Reste tout de même la tentation du troc (ça revient à la mode). Plus possible alors d'en réchapper...



Bon, il faut être honnête (c'est le cas de le dire) et reconnaître que quoiqu'il en soit, s'approprier ce qui ne nous appartient pas n'est pas terrible. Ouf, la Morale est sauvée !

Des « nids de poules » au secours des gens sans jardin.

L'autre jour, sur le chemin de la dialyse, Ève (ambulancière de son état) a gentiment rouspété devant l'état de la chaussée. Une question a surgi. Pour Pâques, ces fameux « nids de poules » seront-ils garnis ? Ce serait fabuleux non ? Pensez à toutes celles et ceux qui n'ont pas de jardin où organiser la traditionnelle « chasse aux œufs ». La route est à eux ! En roulant toutefois avec prudence, un gilet jaune dans le véhicule afin d'en sortir en toute sécurité, et histoire de ne pas faire d'omelette. Ce serait dommage ! Donc RDV le 20 avril Bd des Aiguillettes (entre Vandoeuvre et Villers) pour les optimistes...



Enigme « Production d'œufs pour matheux » :

Sachant que 800 poules pondent en moyenne 800 œufs en 8 jours.

Combien d'œufs seront en moyenne produits par 400 poules en 4 jours ?

Calimentation et hémodialyse :

Une **alimentation de qualité** évite quelques **lamentations**. Vous retrouverez vos deux **Calipoussins** le jour de Pâques en dialyse...



Le défi sportif du jour : la course à l'œuf

Comme l'activité physique au quotidien est essentielle pour rester en forme, voici un petit défi sportif qui possède, en plus, l'avantage d'entretenir votre âme d'enfant.

Munissez-vous de cuillères à soupe plus ou moins creuses (les petits malins choisiront « plus »), ainsi que d'œufs (de caille, de poule, de canard, ou d'alligator *...). Leur nombre ? A estimer en fonction de la maladresse potentielle des concurrents. Règle du jeu : chacun doit effectuer un parcours (le plus vite possible), œuf posé dans le creux de la cuillère, manche de cette dernière tenue dans la bouche. Les chronométrages se faisant sous les encouragements et applaudissements des participants. Histoire de pimenter les choses, placer quelques petits obstacles ici où là, et n'hésitez pas à utiliser des œufs crus plutôt que durs. Certes, il y aura plus de casse, et les omelettes produites ne seront pas consommables, mais... C'est plus marrant !

NB : Le jeu est adaptable et ouvert à tous. Qu'on circule avec une canne, des béquilles, un déambulateur ou encore en fauteuil on peut aussi participer ! A bon entendeur... Prêts ? Partez !

*« ou d'alligator *... » : suggestion signée de la patte de Marie-Chat*

Mot de la fin :

C'est sur ces joyeuses perspectives que se clôt ce Petit Dialysé n°8. Mille mercis à chacune et chacun pour sa participation, quelle qu'en soit la forme. Rédaction, dessin, relecture, conseils, informations de professionnels, idées, inspiration, motivations, impressions, diffusion, lecture, retours positifs, enthousiasme... Merci en particulier à Marie-Chat, Xavier, Nadia, Myriam Turri, Shirley, Pierre... Ainsi qu'à Madame Gury et aux Néphros du service qui accordent confiance et s'impliquent toujours et encore.