

# LORREINFO

Édition n°44  
2023

N°44 - 2023

LORREINFO

 Village ambassadeur  
du don d'organes

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



**FRANCE REIN**  
RÉSEAU SOLIDAIRE EN ACTION

**LORRAINE**

# ÉDITO

Édition n°44  
2023

  
FRANCE REIN



## Le mot du président

Nous vivons une époque importante pour l'insuffisance rénale.

Après avoir été une spécialité balbutiante jusqu'à la fin des années 1960, elle a pris son rythme de croisière et de maturité avec de constantes évolutions.

Aujourd'hui, de nouvelles perspectives s'ouvrent et **l'on s'achemine vers une prise en charge plus simple, moins inclusive, avec le patient au centre de la démarche.**

Bien sûr, tout le monde n'avance pas au même rythme et il reste des néphrologues qui ont 10 ans de retard... Mais cela évolue et ils sont de moins en moins nombreux dans ce cas. L'évolution positive de la grande majorité de leurs collègues les condamne à suivre le mouvement.

La néphrologie profite des avancées scientifiques, technologiques, médicales, environnementales, pour mieux individualiser les parcours des patients et intégrer le besoin de bien-être pour ceux-ci dans un quotidien amélioré.

**Il faut réinventer la relation médecin / patient** et ne pas tomber dans le piège de l'hyper-technicité.

L'enjeu est donc de chercher à penser les conditions d'une relation partenariale médecin / patient, après une relation dite « patriarcale » et non de la craindre pour n'y voir que des rivaux.

**La place du patient est devenue centrale** et, parfois, il y a nécessité d'y inclure un troisième acteur, **l'aidant.**

L'avenir de la prise en charge des patients en néphrologie ne pourra faire abstraction du développement de **la prévention.** L'objectif doit être de **limiter au maximum le recours à la suppléance** (dialyse ou transplantation) et, dans cette perspective, la prévention est un axe majeur.

C'est pourquoi, **nous sommes attentifs à la transformation de Nephrolor en un Dispositif d'Expertise Régional en néphrologie.** Celui-ci devra continuer à placer le patient au centre de sa démarche et développer des dispositifs de prévention pour que l'on ne voie plus qu'exceptionnellement des patients dialysés en urgence.

Après une Convention Citoyenne, un rapport parlementaire, il était prévu **une Loi sur la fin de vie** pour cet automne.

Or, quelles que soient les convictions des uns et des autres, certains sont obligés de partir à l'étranger ou d'impliquer leurs proches pour que leur volonté soit respectée.

C'est là où le bât blesse, il est constaté que les personnes non concernées sont contre alors que les personnes concernées sont pour. La question centrale est : **comment respecter les volontés individuelles ?** C'est d'ailleurs le même débat pour les directives anticipées, souhaitées mais pas toujours respectées... ou pour les traitements conservateurs (mal nommés) que l'on a besoin de mieux comprendre, mais qui doivent pouvoir être mis à disposition des patients qui font ce choix.

Ces débats gagneraient également à ce que **les soins palliatifs** soient également mieux pris en compte.

**Sur tous ces sujets, c'est bien le patient qui doit être maître des décisions qui le concernent, mais pour cela, son information est primordiale.**

**France Rein Lorraine est attachée à cette question d'une information complète afin que les patients – dans la mesure du possible – aient tous les éléments pour prendre leur décision de manière véritablement éclairée.**

**Pascal Févotte,**  
Président France Rein Lorraine

## Les membres du comité de rédaction :

Joëlle JACQUART, Michèle KESSLER, professeur émérite de néphrologie et présidente de Nephrolor, Emilie CUNY, Corinne BOUIN, Marie-Anne GINTHER, Annick SINGER, Hélène VILLERMAIN-LECOLIER, Pascal FEVOTTE, Didier CATTET, Pierre CUEVAS, Benoît GILLET, Bernard GINTHER.

## Remerciements

M. Pascal FEVOTTE, Directeur de Publication, remercie les Associations de Traitement de l'Insuffisance rénale (l'ASA et l'ALTIR) ainsi que le groupe PASTEUR d'Essey-lès-Nancy, pour leur soutien financier, qui nous permettent de réaliser ce bulletin.





## Le mot du rédacteur

Chaque nouvelle édition de votre bulletin régional apporte son lot de sujets récurrents mais aussi d'actualités. **La prise en charge de notre maladie présente des difficultés ; mais, il faut aussi prendre en compte les progrès réalisés par la médecine.**

L'Association Néphrolor, toujours à nos côtés, nous fournit de nombreuses informations. Un tableau statistiques collecte **les données récentes** concernant l'activité greffe en Lorraine. M<sup>me</sup> le Professeur Kessler actualise nos connaissances en abordant **la xénotransplantation**. Une récente option thérapeutique, plus délicate, est abordée : **le traitement conservateur**.

Nous adressons, au nom de tous(tes) les patients(tes) du CHRU de Nancy-Brabois et d'ailleurs, nos plus vifs remerciements à **Myriam Turri, diététicienne**, qui prend sa retraite bien méritée, selon la formule consacrée.

La mise en œuvre du **plan – greffe 2022-2026** a pris du retard ; nous devons rester très attentifs et surtout réactifs au regard de l'administration.

France Rein Lorraine et vos associations départementales « occupent » le terrain. Cela se vérifie par **le respect de leurs obligations statutaires, l'organisation d'activités festives** (repas, voyages, rallies), mais aussi en étant **présentes auprès de vous** (visites des patients, dépistages, éducation thérapeutique du patient ...).

Mais, que deviendrons-nous sans nos aidants ? Une journée leurs a été consacrées en Moselle. A noter : une adhérente de Meurthe-et-Moselle, Marie-Anne, infirmière en retraite, a accompagné le séjour vacances des jeunes, à Quiberon, organisé France Rein au niveau national.

Peut-être avez-vous remarqué, à l'entrée de certaines communes, l'apparition d'un nouveau panneau ? Il s'agit de signaler une opération originale baptisée « **Villes ambassadrices du don d'organes** ». Nous sommes partie prenante et espérons que ce mouvement prendra de l'ampleur.

Il est bon de rafraîchir certains points, notamment au niveau administratif. Nous abordons notamment, le sujet **des participations financières et des franchises médicales**. N'oublions pas **le rôle des mutuelles** : le Groupe Victor Hugo propose un contrat spécifique aux adhérents de France Rein. Conduire une voiture peut devenir un sujet de préoccupation en fonction de nos pathologies. La réglementation est très précise dans ce domaine. Qu'est-ce que la **CDU (Commission Des Usagers)** ? C'est une voie de recours que chaque patient(e) peut consulter.

D'autres préoccupations peuvent apparaître. **Les maladies chroniques et l'intimité** ne sont pas des sujets souvent abordés ; les relations sexuelles font partie de la vie, la plus équilibrée possible et il est important d'en parler.

Je vous laisse découvrir les autres sujets comme la suite du feuilleton de notre Albanais, les soucis de climatisation en dialyse ou encore « le Petit dialysé » de la clinique de Gentilly.

**Merci pour votre soutien et votre aide. Adhérer et faites adhérer à France Rein. Nous vous souhaitons de passer de bonnes fêtes de fin d'année et nous vous présentons tous nos vœux pour 2024.**

**Bernard Ginther,**  
Responsable du comité  
de rédaction

# SOMMAIRE

## À LA UNE

Villes ambassadrices  
du don d'organes



p.3

## LORRAINE

RDV dans les Vosges pour l'AG  
de France Rein Lorraine

p.5

## DÉPARTEMENTS

Vosges

p.6

Meuse

p.6

Meurthe et Moselle

p.7

## INITIATIVE

Un an d'existence pour  
« Le petit dialysé »

p.8

## PLAIDOYER

Plan greffe

p.9

## ALERTE

Des dialyses sans climatisation  
pendant la canicule

p.10

## ÉVÈNEMENT

Journée des aidants

p.10

## INFOS

Attention à la validité du  
permis de conduire

p.11

Vie affective

p.12

Départ de Myriam Rurri

p.12

E.T.P.

p.12

## RECHERCHE

La xénotransplantation en 2023

p.13

Le traitement conservateur

p.13

## VOYAGE

Séjour vacances jeunes à Quiberon

p.14

## QUESTIONS

Qu'est-ce que la CDU et en  
quoi est-elle utile aux patients ?

p.15

Participations forfaitaires  
et franchises médicales

p.16

## PARTENARIAT

Une mutuelle pour nos adhérents

p.18

## SOLIDARITÉ

Dialyse et greffe d'un albanais (suite) p.18

# À LA UNE



## VILLES AMBASSADRICES DU DON D'ORGANES

Certains villages Lorrains ont décidé de devenir ambassadeurs du don d'organes suite à une sollicitation de notre association pour le collectif Greffe +.

### Le don d'organes, un enjeu important

Le nombre de patients en attente d'une greffe, qui augmente chaque année, est de **27 000** alors que le nombre de greffes réalisées par an est de l'ordre de **6 000** et l'on constate plus de **1000** décès par manque de greffons.

Le frein majeur est le taux de refus. Il est d'environ **33%** alors que selon différentes enquêtes il devrait être de **15%**.

Même si notre loi précise que nous sommes tous donneurs, à moins d'avoir exprimé son refus de son vivant, Il est très difficile dans un moment aussi douloureux et au regard de la sidération de l'instant de répondre avec bienveillance sur l'éventuelle opposition du défunt. **C'est pourquoi il faut en parler avec ses proches naturellement, sans être dans l'urgence** : « toi, est-ce que tu t'opposerais au don de tes organes si les conditions de ton décès te plaçaient en situation de donneur potentiel ? ».

Ce projet est soutenu par l'Association des Maires de France, le ministère de la santé via son Agence de la biomédecine et la Fondation de l'académie de médecine.



### Un engagement matérialisé par la pose de panneaux aux entrées des villes et villages

Nous avons matérialisé cet engagement par la pose de panneaux aux entrées des villes et villages. **Des milliers d'automobilistes vont être invités à se poser la question** en traversant les communes de France acceptant de devenir ambassadrice du don d'organes.

Les administrés vont-ils se poser la question en famille, à force de passer devant nos panneaux ? Et plus largement, grâce au réseau de toutes **les communes ambassadrices**, au fil des kilomètres parcourus, le taux de refus va-t-il baisser ?

Si tel est le cas, nous serons très fiers d'être un maillon d'une chaîne de don de vie !

Tout l'intérêt de cette action est de sensibiliser, soutenir, susciter le débat, l'échange ce qui apportera un effet protecteur pour vos proches si toutefois ils devaient se trouver dans cette situation. En parler, c'est les protéger !



# Offroicourt (Vosges), 1<sup>ère</sup> commune ambassadrice du don d'organe dans le Grand Est

Offroicourt s'est engagée pour le don d'organes en devenant **la première commune du Grand Est ambassadrice de cette cause** de tous les instants mais également le premier village de France à s'y inscrire. Une nouvelle célébrée par **une cérémonie** le vendredi 26 mai 2023, qui a réuni de nombreux élus du département.

La maire d'Offroicourt, Nathalie Brabis, a dévoilé la plaque, entourée de François Vannson, président du conseil départemental, des sénateurs Daniel Gremillet et Jean Hingray, du maire de Vittel Franck Perry et du député de la 4<sup>ème</sup> circonscription des Vosges, Jean-Jacques Gaultier.

À l'échelle nationale, ce sont environ **80 villes et bourgs qui portent ce message** et Offroicourt aura été le premier village à le faire.

Les élus présents ont tous exprimé un petit mot pour féliciter le village de cet engagement. François Vannson, qui a estimé qu'il « n'y a pas plus belle démonstration de générosité que celle d'accompagner les progrès de la médecine en donnant de soi pour sauver des vies. »

Médecin de formation, Jean-Jacques Gaultier s'est pour sa part exprimé à double titre : « Je ne peux que constater le besoin de ces longues listes d'attente, les objectifs du plan greffe ne sont pas atteints, et il faut continuer à travailler dans ce sens. »

À l'issue de ces discours, un hibiscus « symbole de la vie » a été planté par les élus au pied de l'un des trois panneaux de la commune, qui porte la plaque « **Village ambassadeur du don d'organes** ».



Merci

# Silly Sur Nied, 1<sup>ère</sup> commune ambassadrice du don d'organe en Moselle

Le 16 août 2023, la commune de **Silly sur Nied** est devenue **la première commune ambassadrice du don d'organe de Moselle**.

Le Maire de Silly sur Nied, Serge Wolljung, avait invité de nombreuses personnalités pour marquer l'évènement : Jean Marie Mizzon Sénateur et Président de l'association des maires ruraux de Moselle, François Grodidier, maire de Metz et Président de la fédération des maires de Moselle, Roland Chloup, Maire de Pange et Président de la Communauté de Communes du Haut Chemin, Pays de Pange, Claire Abalain, Directrice de la CPAM de Moselle, Le Docteur Chouvet, responsable des prélèvements d'organes au CHRU Metz / Thionville, Laurent Sanders, Directeur Adjoint ARS, Helmut Buschmann, Président de France Rein Moselle, Pierre Cuevas Trésorier France Rein Moselle ainsi qu'une partie de la population.

Serge Wolljung a précisé lors de son allocution, qu'il n'était pas lui-même sensibilisé à la cause mais depuis cinq ans, sa compagne est en attente d'un nouveau don de greffe d'un rein. Ami de notre

association, il ne lui a pas fallu longtemps pour se lancer dans l'aventure et entrainer derrière lui **son conseil municipal qui, à l'unanimité, a voté pour la pose de panneaux « Silly Sur Nied, Village ambassadeur du don d'organes ».**

Serge Wolljung nous a dit que c'est **une fierté pour la commune de s'engager** pour cette cause et que la commune fera tout à l'avenir (animations, évènements...) sans la couleur verte du ruban du don d'organe. Il espère que d'autres communes suivront...

Lors du cocktail qui a suivi la manifestation, les membres de France Rein ont pu discuter avec d'autres maires pour qu'ils inscrivent leur commune dans la suite.

Depuis, la commune n'est pas restée inactive et a cœur de faire vivre cette mission. **Lors de la fête patronale, la commune a eu cœur d'expliquer la démarche et offrir ruban vert. Un arbre de vie** dédié au don d'organe a été réalisé par Alice Guerdolle-krawer et Mirèse Wagner. Chaque personne pouvait apposer son empreinte digitale et mettre



un petit mot de soutien. **En deux jours, l'arbre était couvert d'empreintes en guise de feuillage.** Cette œuvre est désormais exposée au foyer. Lors du repas des aînés, le ruban vert était à l'honneur et la même démarche d'explication a été entreprise.

**Au le péricolaire,** les enfants ont découvert des bandes dessinées et des dessins animés sur le sujet.

**La municipalité étudie avec l'école** une manière de sensibiliser les enfants et une conférence grand public va être organisée dans le village.

**Merci à toutes et tous !**

# LORRAINE



## RDV DANS LES VOSGES POUR L'ASSEMBLÉE GÉNÉRALE DE FRANCE REIN LORRAINE

Le 14 mai 2023, Le président de l'association, Pascal Fevotte, a présenté le rapport moral de l'association.



### Le lieu

Rendez-vous était donné dans les Vosges à PLOMBIERES LES BAINS, cité historique dont les installations romaines sont encore utilisées.

Le centre thermal jouit d'une fréquentation de personnages illustres qui affectionnent en tant que curistes, ce cadre naturel.

Parmi les plus célèbres, citons Napoléon III bien sûr, mais aussi Montaigne, Musset, Berlioz, sans oublier le Comte de Cavour qui est venu négocier l'unification de l'Italie.

### Un nombre croissant d'insuffisants rénaux et de dialysés

En Lorraine le nombre d'insuffisants rénaux augmente toujours, malheureusement, **les Pouvoirs Publics ne semblent pas prendre la mesure de cette évolution en Grand Est.**

Au niveau national, le **Plan Greffe 2022/2026** représente un réel progrès avec des objectifs plus précis et des moyens supplémentaires.

Près de **2 années** de perdues, cependant la déclinaison régionale du Plan Greffe est essentielle pour que nous ne perdions plus de reins à greffer.

Diminuer la perte de chance des personnes en attente d'une greffe constitue un enjeu vital. **Le nombre de patients dialysés** continue d'augmenter, aujourd'hui il y a **1 896 dialysés** en Lorraine avec **465 nouveaux patients.**

Par contre, **bonne nouvelle** : il y a eu **26,1 %** de nouveaux dialysés en urgence soit une baisse de **4,3 points.**

### La vaccination face à la Covid-19



Pour notre santé et notre sécurité sanitaire, France Rein, avec d'autres associations de malade, **a milité pour que le personnel médical soit vacciné contre la Covid-19.**

Nous sommes trop fragiles pour prendre des risques lors d'hospitalisations ou de dialyse !

Les patients immunodéprimés, principales victimes de la Covid-19, sont peu ou mal protégés par la vaccination et, de fait, particulièrement exposés aux formes graves d'exposition.

Pour ces patients, la vaccination des soignants est essentielle car elle limite les risques de transmission.

**On peut espérer un futur avec des dialyses allégées et une meilleure qualité des greffes mais aussi un futur où la prévention et une meilleure connaissance de nos maladies, éviteront à un nombre plus grand le recours à la dialyse ou à la transplantation !**

### Une pénurie de médicaments

**Le nombre de médicaments en pénuries augmente dans de terrifiantes proportions : 37%** des Français ont été confrontés à une pénurie en pharmacie depuis le début de l'année !

Depuis plusieurs années, France Rein - et France Assos Santé - se mobilise pour faire face aux pénuries de médicaments et milite pour un **renforcement des législations** française et européenne.

### Appel aux bénévoles



**France Rein est bien présent en Lorraine**, tant par son nombre d'adhérent, son activité et sa reconnaissance par le monde de la néphrologie.

Mais cela ne serait pas possible sans **l'engagement des bénévoles.** Selon des degrés d'investissement différents, ce sont quand même **81 personnes** qui participent peu ou prou à l'activité de France Rein en Lorraine mais aussi et surtout dans les départements. Néanmoins, nous avons encore plus besoin de bras et de nouvelles idées.

**Mais votre association ne serait rien sans vous, les adhérents.** Au-delà de l'intérêt collectif et particulier de ce soutien, l'adhésion est aussi un vecteur de développement de l'association. Car dans ce monde de l'insuffisance rénale, tout bouge et évolue rapidement. Cela ne peut se faire sans la voix des patients.

Sans mauvaise volonté et parfois par facilité, beaucoup de soignants auraient tendance à oublier qu'ils sont d'abord au service des patients et du bien-être de ceux-ci.

**La représentativité de France Rein, s'appuyant sur ses adhérents, est un gage pour que les patients soient bien au centre des parcours de soins et des parcours de santé !**



**À VOS AGENDAS !** Notre Assemblée Générale 2024 se déroulera le dimanche 5 mai l'ILOA de Dommartemont (54)

# DÉPARTEMENTS VOSGES

À VOS AGENDAS !



L'Assemblée Générale de France Rein Vosges se déroulera le dimanche 14 avril 2024 au Restaurant « Le Panache » à Epinal. Nous profiterons de la proximité du Cimetière militaire américain du Quéquement et de son mémorial pour en organiser une visite guidée.

## Loto

Le dimanche 8 octobre avait lieu le traditionnel loto de France Rein Vosges. Après une reprise d'après Covid-19 difficile l'an dernier, nous avons retrouvé une participation plus à la hauteur de nos attentes. Plus de **70 personnes** ont espéré gagner des lots, mais tous n'ont pas été récompensés... Notamment du fait de la présence de gros joueurs qui avaient acquis **36 cartes**... Pour **2024**, malgré le manque à gagner, nous limiterons le nombre de cartons à **14 par joueur** afin que les chances soient plus égales. Néanmoins les participants ont apprécié leur journée et fait honneur aux pâtisseries confectionnées par les membres du CA et adhérents.



## Assemblée Générale à Rouge Gazon

C'est dans un cadre touristique renouvelé que s'est tenue le dimanche 23 avril l'Assemblée Générale de France Rein Vosges. Le Rouge Gazon, à Saint-Maurice-sur-Moselle, est une station d'hiver et d'été qui a connu quelques soucis depuis une dizaine d'années et qui est sur la voie du renouveau depuis son rachat par le groupe national Morlot d'origine vosgien. Dans ce cadre idyllique et naturel, les participants, après avoir discuté des différents rapports, se sont retrouvés autour d'une table authentique mais novatrice. Pour la digestion, une majorité a affronté les rigueurs vosgiennes et s'est dérouillée les jambes par une petite promenade dans la chaume du Rouge Gazon !



## Cadeau remis à chaque dialysé

Comme tous les ans, **début Janvier 2023**, les bénévoles de France Rein Vosges ont rencontré chaque dialysé de leur département et leur ont remis une bouteille isotherme. Même pour ceux en restriction hydrique le geste a été apprécié et a été l'objet de belles rencontres !



## Marche de la Santé

Le dimanche 3 septembre, nous avons été à l'honneur de la Marche de la Santé, organisée par la Caisse Primaire d'Assurance Maladie des Vosges. En effet, le thème retenu cette année, était l'insuffisance rénale. Ce sont huit bénévoles qui étaient sur pieds pour dépister et informer. Cette année, la Marche était organisée autour du fort d'Uxegney, avec des contraintes techniques qui n'ont pas aidé à la participation des marcheurs au Village de la Santé. Qui plus est, nous avons subi la panne des machines de dépistage, l'une dès le matin, l'autre à midi... Il semblerait que la lumière forte ait perturbé leur fonctionnement. Dommage car l'ambiance était chaleureuse avec plus de **2 800 marcheurs** sous un soleil de plomb ! L'année prochaine la Marche aura toujours lieu le premier dimanche de septembre - comme d'habitude - et de nouveau au Fort d'Uxegney mais avec les corrections nécessaires. Allier l'exercice physique à l'insuffisance rénale, c'est un message qu'il nous faut continuer à développer.

# MEUSE

## Journée détente à Arzwiller

Le dimanche 24 septembre 2023, c'est avec le beau temps et de manière très matinale, que les adhérents de France Rein Meuse, accompagnés de leurs familles, une cinquantaine au total, s'est retrouvée pour une journée détente à Arzwiller.

Le bus après un ramassage des passagers à Verdun et Bar le Duc a pris la direction de la Moselle.

Au cours de cette journée, nous avons pu visiter la cristallerie Lehrer avec des démonstrations réalisées par des artisans verriers.

La boutique fut l'occasion de commencer les emplettes de Noël. A midi, le repas de l'amitié a été servi à la Brasserie des Eclusiers au pied du plan incliné.

Enfin, la journée s'est conclue par la visite du célèbre plan incliné. Après une descente de l'ouvrage, un petit tour en bateau et une remontée du plan incliné, les visiteurs ont pu contempler la salle des machines pour y découvrir son fonctionnement. La guide a pu expliquer les étapes de la construction de cet extraordinaire ascenseur à bateaux.

Le retour s'est fait en soirée pour cette journée que tous ont appréciée.



# MEURTHE ET MOSELLE



## Un match de gala par l'ancien et futur entraîneur de l'ASNL : Pablo Correa

Nous avons représenté France Rein Lorraine Meurthe et Moselle lors du match de gala organisé par le Lion's Club Héré qui opposait l'équipe de France des transplantés et l'équipe du rotary club Héré renforcé par les anciens de l'ASNL.

Cette rencontre avait pour but d'apporter une contribution financière à l'association du «**Cœur au Rein**», pour laquelle nous sommes fortement impliqués.

Le coup d'envoi de la rencontre a été donné par le Professeur Rossignol, par madame le Professeur Kessler ainsi que par l'ancien entraîneur de l'ASNL : **Pablo Correa**.

Le match s'est soldé par une victoire **4 à 1** de l'équipe du Rotary club.



## Faire du vélo en dialyse

Il y a quelques années l'association France Rein 54 a reçu un legs. Les membres du conseil d'administration ont mené une réflexion sur la meilleure utilisation possible de ce legs pouvant améliorer au mieux le bien être des patients dialysés.

A l'issue de la réflexion, le choix des administrateurs s'est porté sur **l'achat de pédaliers exerciseurs de lit**. Ce matériel s'installe au bout du lit des patients pour leur permettre de faire un exercice physique lors de leur séance de dialyse, sachant que cette pratique n'est possible qu'après accord du néphrologue. Une étude est actuellement en cours pour mesurer tous les bienfaits d'une telle pratique lors d'une séance de dialyse pour maintenir l'état musculaire.

Ainsi, les responsables des centres de dialyse ont été questionnés pour avoir leur accord concernant l'achat de pédaliers. Il faut savoir que le souhait des administrateurs est de respecter **une équité pour chaque centre du département** à savoir : l'Altir, la Clinique de Gentilly et la Clinique Pasteur comprenant le centre d'Essey les Nancy et Lunéville.

Les responsables des différents centres ont été réunis dans les locaux de l'Altir le **jeudi 20 juillet 2023** afin de leur remettre les pédaliers.

Cet échange a été constructif et a permis aux différents acteurs de se rencontrer, de prendre conscience qu'il peut être important de travailler ensemble par l'intermédiaire de notre association. Une réunion avec les cadres des services de dialyse sera organisée dans le semestre à venir afin d'explorer d'autres pistes pouvant contribuer à apporter du confort et améliorer la qualité de vie des patients dialysés.



**N'hésitez pas à demander un pédalier au personnel soignant de votre centre.**



➔ Télécharger la fiche pratique :



## 6<sup>ème</sup> édition du Circuit Cœur au Rein

Le circuit du cœur au rein au profit de la recherche Cardio Rénale est un projet initié et organisé par Mr le Professeur Rossignol et son épouse. Il est soutenu par plusieurs partenaires dont le CHRU de Nancy, l'Université de Lorraine, la Métropole du Grand Nancy entre autres. L'objectif de recueillir des fonds pour la recherche concernant deux pathologies fortement corrélées, le cœur et les reins.

La présence de l'association FRANCE REIN 54 est tout à fait légitime pour accompagner cette action. C'est pourquoi lors de cette édition, **3** véhicules ont parcouru les différentes étapes en portant le logo de FRANCE REIN 54.

Cette manifestation s'est déroulée sous le signe de la bienveillance, en toute convivialité et bonne humeur, et sous un soleil resplendissant.

Les propriétaires de véhicules anciens et de prestige ont sillonné les routes de Lorraine en effectuant un parcours sécurisé d'environ **273 km**. Ils ont traversé **55 communes** dont **44** dans le département de la Meuse. Ce parcours ponctué de points d'étapes, a fait un arrêt à la maison de santé de Lay Saint Christophe en présence d'élus et de personnalités du monde médical pour le plus grand bonheur des personnes en situation de handicap.

C'est enfin au musée de l'automobile de Velaine en HAYE que ce périple a pris fin avec la remise des prix pour les participants ayant répondu au quizz proposé durant le parcours ainsi que la remise de chèque de la part de généreux donateurs.

**Pr Patrick Rossignol, néphrologue, chercheur et président de l'Association du Cœur au Rein**



## À VOS AGENDAS !

Rendez-vous est donné pour la prochaine édition 2024.

➔ Inscription sur [www.circuit-coeur-rein.fr](http://www.circuit-coeur-rein.fr)



# INITIATIVE



## UN AN D'EXISTENCE POUR LE PETIT DIALYSÉ

Comment vous présenter le Petit Dialysé ? Tout d'abord, c'est un journal participatif dédié aux patients, soignants et toute autre personne se sentant concernée par le monde de la dialyse (proches, ambulanciers...). C'est en tant que patiente du service d'hémodialyse de la polyclinique de Gentilly à Nancy que j'en ai proposé le projet à l'équipe.

### Petit retour en arrière

Souvenez-vous, été 2021: Le contexte sanitaire a déjà fait son œuvre en fragilisant les meilleures volontés. Les tensions se ressentent pour tous à tous les niveaux. Or, le monde de la dialyse n'est pas évident, pour qui que l'on soit. Alors, si notre centre d'hémodialyse, qui est notre « deuxième maison » par la force des choses, offre un climat par moments « électrique »... Avouez que ce n'est pas l'idéal ! **Quoi faire pour retrouver un peu plus de quiétude, de motivation, de confiance ?** C'est, j'avoue, ce besoin personnel de sérénité, d'un retour à l'équilibre, qui m'a mis le pied à l'étrier. Qui dit apaisement, dit nécessairement compréhension, donc communication. **Quel outil utiliser ? Pourquoi pas un journal interne au service**, qui donne voix à toutes celles et tous ceux qui le souhaitent, permettant ainsi de créer du lien, d'échanger, tout en informant et, divertissant ? Vaste projet, il est vrai ! Et pas sûr que cela ait eu une influence quelconque sur l'évolution positive acquise dans le service au fil du temps !

### Un petit journal qui vous veut du bien

Dans ce petit journal tout est garanti « fait avec sérieux » (relecture entre autre par les professionnels de santé), mais sans se prendre au sérieux. Le ton employé se veut léger, et malgré une mise en page quelque peu archaïque (j'espère toujours qu'une bonne volonté disposant de compétences en la matière...) quelques illustrations « maison » aèrent un peu les textes. Vous aurez compris : le Petit Dialysé est fait avec des bouts de ficelle, une bonne dose d'enthousiasme, de bonnes volontés, de soutiens solides et des participations diverses et variées.

### Un an déjà !

Malgré un début poussif pour obtenir toutes les autorisations administratives, une fois lancées, les choses suivent désormais leur petit bonhomme de chemin. C'est ainsi que du **n°0 paru en septembre 2022**, nous en sommes au **4<sup>ème</sup> numéro** (le Petit Dialysé n°3). Un an déjà ! Un an que les pages se remplissent au gré des échanges, des projets et nouveautés qui animent la vie du service. Les sujets ne manquent pas ! D'autres part, une **boîte à idées « grain de sel »** placée à l'entrée du service permet de recueillir les suggestions, remarques, réflexions de celles et ceux qui le souhaitent. Il faut

avouer que jusqu'à présent, il est souvent nécessaire d'aller au-devant des gens pour solliciter leur participation, mais cela vaut bien le coup ! De plus en plus de personnes ajoutent leur grain de sel (**thèmes originaux ou médicaux, témoignages, dessins**). La diversité des articles tente de présenter un ensemble plaisant à découvrir.

Depuis le début, les maîtres mots du fonctionnement du Petit Dialysé sont « **souplesse et adaptation** ». Bien sûr, l'élaboration de chaque nouveau numéro demande un investissement certain, mais l'aventure est tellement riche ! Je ne suis pas la mieux placée pour évaluer ce que les uns et les autres pensent de cette modeste feuille de chou. Toujours est-il que, même si elle ne présente aucun intérêt pour certains, j'espère qu'elle permet à d'autres de passer de bons moments.

### Où trouver le Petit Dialysé ?



Concernant la diffusion, c'est le **secrétariat du service qui assure le tirage papier d'une petite 10aine d'exemplaires de chaque nouveau numéro**. Placés sous pochettes plastiques (n'oublions pas les règles d'hygiène au passage), ils sont **mis à disposition dans les 3 secteurs du service, ainsi que dans le hall d'entrée**. France Rein héberge également le Petit Dialysé sur son site **[www.francerein.org/associations/lorraine/documentation/](http://www.francerein.org/associations/lorraine/documentation/)** pour ceux qui souhaitent le consulter voire l'imprimer tranquillement en dehors de Gentilly.

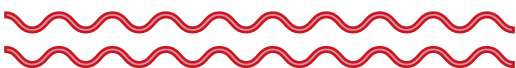
### Comment va se poursuivre l'aventure du Petit Dialysé ?

Qui aura envie de s'investir et de transformer les choses à sa manière ? Et bien, comme depuis le début : qui vivra verra ! Quand l'enthousiasme est là, tout va » ! Au passage, **un grand merci à toutes celles et tous ceux qui se sont investis et s'investiront à l'avenir dans ce journal**. Sans oublier ses lecteurs occasionnels ou assidus qui lui donnent sens.

Hélène Villermain-Lécolier

# PLAIDOYER

# PLAN GREFFE



## INFORMATIONS

Pour vous informer sur les notions essentielles de la maladie rénale chronique ainsi que ses enjeux, reportez-vous au lien ci-dessous, sur le site de France Rein :

[www.francerein.org/wp-content/uploads/2023/10/manifeste-du-rein-France Rein-2023.pdf/](http://www.francerein.org/wp-content/uploads/2023/10/manifeste-du-rein-France-Rein-2023.pdf/)



## Un plan greffe ambitieux, tant attendu

Depuis plus d'un an, le nouveau plan greffe 2022 – 2026 est entré en application.

Rappelons que ce plan est ambitieux et doit permettre de relancer le prélèvement d'organes et la greffe en France.

Une des principales mesures est la nomination au sein de chaque Agence Régionale de Santé (ARS) d'un « référent prélèvement et greffe », pour permettre un pilotage régional du plan adapté au contexte régional.

Un financement de **2 milliards d'€** est prévu !

Depuis plus d'un an en Grand Est rien n'est fait !

**Vos représentants France Rein sont intervenus** auprès de la Directrice Générale de l'ARS Grand Est lors de la Conférence Régionale de la Santé et de l'Autonomie (CRSA) Grand Est pour contraindre l'ARS de faire son travail et arrêter de perdre du temps et des vies.

Depuis cette déclaration, les choses ont un peu bougé mais à la vitesse de l'escargot.

**C'est inadmissible** quand tant de personnes attendent le don qui changera leur vie.

**Pierre Cuevas**

## L'activité greffe en quelques chiffres

Ces données sont le résultat du travail de collecte réalisé par Néphrolor. Elles donnent des informations précises quant à l'évolution des traitements des Maladie Rénale Chronique (MRC) en Lorraine.

	2021	2020	2019	2018
Greffe donneur décédé	72	54	82	69
Greffe donneur vivant	11 1 (HE)* (+ 1 Strasbourg)	7	14	14
Total	83	61	96	83
Inscriptions Liste d'attente	155	101	144	148
Total Liste d'attente	531	516	527	549
CIT* au 31/12	318 (59%)	282 (54%)	285 (54%)	315 (57%)
Réunion Collective	14	×	×	×
	(n = 122)			

\*HE (Hôpital Enfants) \*CIT (Contre Indication Temporaire)

### Origines patients greffés 2021 (coordination pré greffe)

Département	54	55	88	57	67	52	Autres départements	Pays étrangers
Nb patients	28	8	12	23	1	3	3	4

### Origines patients greffés 2022 (coordination pré greffe)

Département	54	55	88	57	67	52	Autres départements	Pays étrangers
Nb patients	26	9	18	32	1		1+1+1	3+1*

\*3 Luxembourgeois 1 Grec

# ALERTE



## DES DIALYSES SANS CLIMATISATION PENDANT LA CANICULE

...

### Un été difficile à Bar-Le-Duc et Epinal...

Cet été, les dialysés du Centre ALTIR de Bar-le-Duc et ceux du Centre lourd de La Ligne Bleue à Epinal ont subi une panne de la climatisation alors que les températures extérieures étaient élevées.

A Bar-le-Duc, comme à Epinal, les gestionnaires de la dialyse – ALTIR pour l'un, Ligne Bleue pour l'autre – n'ont qu'une responsabilité indirecte. En effet, ces deux centres sont hébergés dans des hôpitaux publics....

Et, aux vues des difficultés financières et organisationnelles de la santé publique, la situation des dialysés n'est pas leur priorité.

Il a même été entendu par un responsable hospitalier, que dialyser 4 heures 3 fois par semaine à 35°, c'était supportable....

### Eh bien, non, ce n'est pas supportable !

Personne ne saura les effets sur les patients et leur santé mais il est évident que cela ne leur a pas fait de bien !

Malheureusement, suite à l'intervention de France Rein Vosges dans la presse pour dénoncer les risques, La Ligne Bleue et – encore moins – le Centre Hospitalier d'Epinal n'ont eu le moindre mot de compassion pour les patients....

De son côté, l'ARS (Agence Régionale de Santé) a brillé par son silence !

**Faudra-t-il des drames – comme dans les EHPAD – pour que la tutelle s'intéresse au sort des dialysés ?**



# ÉVÈNEMENT



## JOURNÉE DES AIDANTS

Le mardi 3 octobre dernier, France Rein Moselle et l'Association Saint André (ASA) ont organisé la deuxième journée de la relation des aidants/patients dialysés (hémodialyse et dialyse péritonéale).



Qu'il soit conjoint, conjointe, enfant, parent ou proche, l'aidant joue un rôle essentiel auprès des personnes atteintes d'insuffisance rénale et dialysées : **soutien moral, observance des traitements médicamenteux, aide à la dialyse, organisation du suivi médical compliqué par la multitude des pathologies (diabète, hypertension...), prise en compte de la diététique spécifique liée à la dialyse.** Cet engagement quotidien est usant pour l'aidant bien souvent seul et qui n'a plus le temps pour prendre soin de lui.

**Aidants familiaux ou aidants naturels**, ce dernier terme résume assez bien ce que ressentent les familles entourant l'insuffisant rénal. En effet, lorsqu'un être proche tombe malade, nous nous convertissons naturellement en aidant ; mais le système de santé ne tient pas compte de la charge psychique et physique que représente de s'occuper d'un malade et encore plus d'un malade chronique.

**Le principe de cette journée est de faire rencontrer patients/ accompagnants et différents professionnels de santé mais en dehors de la consultation traditionnelle**, sans la « blouse blanche » et libérer la parole et l'encourager.

France Rein était présente et a offert le repas. L'ASA a mis à disposition de cette journée, les locaux et plusieurs professionnels, une infirmière d'encadrement qui assure la coordination, une psychologue, une diététicienne, une infirmière en pratique avancée, un néphrologue, une infirmière pratiquant l'hypnose, une infirmière pratiquant le massage thérapeutique, une éducatrice en activité physique adaptée.

**Tous ces professionnels ont réalisé des ateliers autour de différentes thématiques, à savoir :**

- Les émotions ressenties et les ressources pour faire face à la maladie
- Diététique & vie sociale
- Prendre soin de soi : découvrir l'Allocation personnalisée d'Autonomie (APA)
- Atelier bien-être (hypnose, massage)

**Nous remercions l'ASA, surtout en ces moments de pénurie de salariés, les intervenants et les patients et aidants. Ces journées rencontrent en tel succès qu'elles seront reconduites en 2024.**

# INFOS



## ATTENTION À LA VALIDITÉ DU PERMIS DE CONDUIRE

Une attention particulière devrait être portée aux personnes atteintes d'une insuffisance rénale qui pourraient être impactées par la parution de l'arrêté du 28 mars 2022. Celui-ci fixe la liste des affections médicales compatibles ou incompatibles, avec ou sans aménagements ou restrictions pour l'obtention, le renouvellement ou le maintien du permis de conduire. Celui-ci peut être assorti de restrictions sur la période de validité du permis de conduire.

C'est alors qu'il appartiendra à chacun d'évoquer le sujet avec son médecin référent, qui pourra au vu de l'état de santé de son patient évaluer l'impact de cet arrêté.

Un adhérent de France Rein 54, a été rendu attentif à ces restrictions lors d'une visite chez son praticien. A titre d'exemple, ci-dessous, ce qui est prévu pour les patients diabétiques.

### Conditions et obligations

S'ils présentent une ou plusieurs complications pouvant perturber les aptitudes de conduite automobile (perte d'acuité visuelle, perte de sensibilité des pieds...) ou sous traitement présentant des risques d'hypoglycémies (gliclazide, repaglinide, glibenclamide, insuline) :

#### Pour le permis B (voiture légère) :

Ils doivent se soumettre à une visite médicale auprès d'un médecin agréé par la préfecture :

- ~ Tous les 5 ans jusqu'à l'année anniversaire des 60 ans
- ~ Tous les 2 ans jusqu'à l'année anniversaire des 76 ans
- ~ Tous les ans par la suite.

#### Pour les permis poids lourds et les transports de personne :

Dans ce cadre, une visite est obligatoire auprès de la commission des permis de conduire qui se situe à la préfecture. Ce sont les médecins de ladite commission qui détermineront la durée de validité du permis en fonction de la pathologie qui dans tous les cas ne pourra excéder **5 ans**.

### Les visites médicales

Elles ont pour objectif de confirmer l'aptitude des personnes à la conduite et ainsi garantir la couverture des assurés en cas de sinistre et elles ne peuvent se faire auprès de votre médecin référent mais par un médecin agréé dont la liste est consultable sur le site de la préfecture.

La visite est d'un montant de **36€** non remboursable à l'exception des personnes présentant un taux de handicap de **50%** attribué par la Commission des Droits et de l'Autonomie des Personnes Handicapées.

**Vous trouverez sur internet la liste des médecins agréés pour la visite du permis de conduire.**

Pour plus d'informations, vous pouvez consulter le site internet de la fédération française des diabétiques :

#### PERMIS DE CONDUIRE ET DIABÈTE : CLARIFICATIONS ET ÉVOLUTIONS DE LA RÉGLEMENTATION !

Il est important de préparer votre visite avec votre médecin référent afin de vérifier que vous n'êtes pas atteint par une autre pathologie figurant sur la liste des affections

#### Lors de la visite d'un patient diabétique auprès du médecin agréé pensez à vous munir de tous les documents utiles :

- ~ du formulaire CERFA 14880\*02 pré rempli avant la visite,
- ~ de votre pièce d'identité
- ~ d'une photographie récente,
- ~ ainsi que de votre dossier médical avec l'auto-surveillance glycémique si celle-ci est indiquée en fonction du type de diabète et de son traitement, la bonne sensibilité aux premiers signes d'hypoglycémie, un dossier des visites effectuées auprès de votre ophtalmologue ainsi que votre dossier de cardiologie.

Votre dossier médical sera conservé par le médecin agréé.



# VIE AFFECTIVE

Les effets des maladies chroniques sur la fonction sexuelle peuvent être multiples : une diminution du désir sexuel, une détérioration de l'excitation sexuelle, pouvant prendre la forme soit d'un trouble de l'érection chez l'homme, soit d'une absence de lubrification, d'une sécheresse vaginale ou d'un rapport douloureux pour la femme.

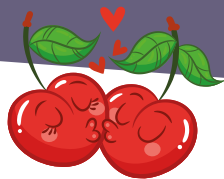
Ainsi les troubles sexuels sont en moyenne **2 à 6 fois** plus fréquents en cas de maladie chronique que dans la population générale.

La maladie introduit souvent une distance au sein du couple. Pourtant, c'est en acceptant les changements qui s'opèrent, en s'adaptant à cette nouvelle réalité que l'on peut reprendre le chemin du désir. Parler de soi, de son ressenti face à la maladie, aux traitements, à la sexualité, permet de lever les retenues.

C'est pourquoi, il ne faut pas considérer les conséquences psychologiques de la maladie comme un détail et ne pas hésiter à en parler. Il est possible de vivre sa sexualité autrement, sans renoncer au plaisir.

« La sexualité n'est pas un luxe, c'est une composante de l'être humain indispensable à son bon épanouissement. Ne laissez pas le trouble sexuel s'installer durablement car il va altérer la bonne estime de soi et dégrader les rapports effectifs. Ce n'est pas une fatalité, de plus, il existe des solutions. »

➔ Pour plus d'informations, reportez-vous à la Fiche pratique N°15, site France Rein.



# DÉPART DE MYRIAM TURRI

Myriam est arrivée dans le service de Néphrologie le 25 septembre 1995. Elle venait alors de Verdun.

Elle a écrit, avec des chefs cuisiniers, **3 livres** sur la diététique des dialysés. Livres qui ont été très appréciés. Tous les patients en néphrologie suivis par Myriam louent son apport et sa gentillesse.

Pour la petite anecdote, quand Myriam a commencé ses études en diététique, elle ne savait pas du tout cuisiner !

Myriam a toujours répondu présente lorsque notre association lui demandait sa participation : **rédiger des recettes dans le Lorreinfo, ou pour intervenir lors de nos Assemblées générales.**

Nous souhaitons une bonne retraite à Myriam, et nous espérons qu'elle sera toujours disponible si nous avons besoin d'elle.

Alexandrine prend la succession de Myriam, bonne chance à elle dans ses nouvelles fonctions.

Joëlle Jacquart

# E.T.P.

Une nouvelle session de formation s'est déroulée **cet automne** sous l'égide de Népholor dans les locaux de France Rein Lorraine à Nancy-Vandœuvre. Elle a rassemblé une dizaine de stagiaires mêlant les nouveaux (elles) aux anciens. Cette formation s'est déroulée dans une ambiance studieuse et conviviale.





# LA XÉNOTRANSPLANTATION EN 2023

La xénogreffe ou xénotransplantation est la greffe d'un organe prélevé chez un donneur qui est d'une espèce biologique différente du receveur.



## Qu'est-ce que la xénotransplantation ?

La xénogreffe est dite **concordante** quand l'espèce est proche de l'espèce humaine ce qui est le cas des primates et **discordante** quand l'espèce est plus éloignée comme le porc.

La motivation essentielle de la xénogreffe est la **pénurie d'organes humains** qui continue à s'aggraver avec pour conséquence le décès des patients sur liste d'attente ou l'allongement de l'attente. Le recours à la xénotransplantation serait de nature à réduire cette pénurie, **à condition qu'elle soit sans risque** pour le patient et pour la société.

L'utilisation de ces greffons s'est heurtée pendant longtemps aux **barrières immunologiques inter espèces**, responsables de phénomènes de rejet hyper aigu, aboutissant inexorablement à la perte de l'organe.

## Les évolutions de cette pratique

Les premiers essais de xénogreffes d'organes ont eu lieu en 1905-1906 après l'invention de l'anastomose vasculaire par Mathieu Jaboulay et Alexis Carrel. Elle a consisté à greffer un rein de lapin à un enfant souffrant d'insuffisance rénale aigue, mais le patient est décédé 10 jours plus tard. Plus tard, Jaboulay a greffé les reins d'un cochon et d'une chèvre au pli du coude de 2 patientes, mais les reins ont dû être retirés 3 jours plus tard. Il a fallu attendre l'arrivée des médicaments immunosuppresseurs pour reprendre les xénogreffes et les premiers résultats ont été obtenus en 1963- 1964 à la Nouvelle Orléans où 6 patients ont été transplantés avec des reins de chimpanzé. Parmi eux une jeune patiente a survécu 9 mois avec un greffon fonctionnel. Ces expérimentations ont inauguré une longue série d'essais et de recherches.

Les primates ont été pendant longtemps les donneurs favoris pour la xénogreffe mais pour des raisons éthiques et pratiques c'est le porc qui a été choisi comme donneur en raison de sa disponibilité, de sa facilité d'élevage, de sa taille, de l'anatomie et de la physiologie de ses organes. Depuis 2003 une société américaine s'est spécialisée dans l'élevage de cochons chez lesquels de multiples modifications génétiques ont été apportées pour limiter la réponse immunitaire du receveur humain.

## Au cours de 3 dernières années, plusieurs essais ont montré des avancées significatives

En octobre 2021, aux Etats Unis, des chercheurs parviennent à greffer un rein de cochon à un humain en état de mort cérébrale qui avait donné son corps à la science, tout en maintenant l'organe à l'extérieur pour pouvoir l'observer. Le rein greffé a parfaitement fonctionné et après 3 jours d'expérience, aucun rejet n'a initialement été observé. Mais, une équipe Française (Hôpital Necker AP-HP) utilisant une approche tout à fait innovante, a mis en évidence des anomalies permettant de mieux caractériser la réponse immunitaire des patients contre les organes porcins et ouvrant la voie à de nouvelles approches concernant le modèle porcin et le traitement immunosuppresseur à utiliser et hissant la France à la pointe de la xénotransplantation. Depuis un Américain a vécu 2 mois avec le cœur d'un porc et les autorités américaines réfléchissent actuellement à valider les premiers essais cliniques chez l'humain.

## Malgré ces succès, il persiste des interrogations d'ordre éthique

~~~~ La transmission d'un virus animal à l'homme (zoonose), difficile à anticiper et susceptible de déclencher une **pandémie**, pose le problème éthique de ne pas faire courir à l'Homme le moindre risque pour sa santé individuelle mais aussi de ne pas générer de risques pour la santé publique.

~~~~ Le franchissement de la barrière entre les espèces pourrait causer chez le receveur **une perte d'identité** avec le ressenti d'être « animalisé ». Se rajoute une dimension culturelle et religieuse sachant que le porc est considéré comme impropre dans certaines religions.

~~~~ **Le respect du bien-être animal** est également mis en cause par l'humanisation du porc utilisé pour la xénogreffe et qui doit subir des mutations génétiques, par les conditions de son élevage et par le risque de commercialisation de l'animal.

~~~~ Enfin le développement d'un programme de xénotransplantation risque d'avoir des conséquences néfastes sur **l'esprit bénévole du don d'organe** par les humains après leur mort ou de leur vivant dans le cas du rein.

Toutes ces questions devront trouver une réponse législative ou réglementaire pour assurer une sécurité de la recherche et des participants directs et indirects et permettre à l'agence de la biomédecine (ABM) de veiller à l'application des bonnes pratiques qui devront nécessairement être élaborées.

**Michèle Kessler,**  
Professeur émérite de Néphrologie  
et Présidente de Néphrolor

# LE TRAITEMENT CONSERVATEUR



## Une option thérapeutique et un choix à prendre en compte

Le traitement conservateur est certes un sujet d'actualité, mais ce n'est **pas vraiment une nouveauté**...

Les recommandations internationales de 2015, puis nationales de 2021 ont placé le traitement conservateur (TC) **au même niveau que les traitements de suppléance**, le définissant comme **un traitement actif sans dialyse de la maladie rénale au stade 5**, qui prend en compte la balance bénéfique risque tout comme la qualité de vie du patient.

Il consiste à prévenir et traiter activement les complications liées à la maladie rénale chronique, à prendre en compte les effets indésirables et la pénibilité des symptômes tout en proposant un accompagnement global personnalisé avec soutien, écoute par des professionnels formés et en privilégiant le maintien à votre domicile, avec vos proches afin de préserver votre qualité de vie.

C'est bien **un processus de soins et de mise en œuvre de traitements centrés sur le patient** (et son aidant), qui, dans le cadre d'une décision partagée, ne souhaite pas être traité par la dialyse ou la transplantation rénale. Après délivrance d'une information médicale claire et précise sur les différentes options et modalités de traitement de son insuffisance rénale terminale, le patient éventuellement aidé de sa personne de confiance et de son entourage décide de son traitement et peut changer d'avis à tout moment.

En pratique, **le programme d'éducation thérapeutique ALTHYSE** mis en œuvre depuis 2011, présente jusqu'à aujourd'hui, l'hémodialyse, la dialyse péritonéale et la transplantation.

Pour rappel, ce programme est le résultat d'**un partenariat entre FRANCE REIN Lorraine et NEPHROLOR**.

Pour faire face à cette évolution et présenter le traitement conservateur au même titre que les traitements de suppléance, une première phase de travail a donc réuni des professionnels de santé et NEPHROLOR.

Puis le fruit de cette réflexion collective a été présenté et validé par des représentants de FRANCE REIN Lorraine.

**Depuis septembre 2023, ALTHYSE s'est donc enrichi d'un module supplémentaire, qui est proposé à l'ensemble des patients et se déroule en 2 temps :**

~~~~ **Une séance collective** aborde le principe du traitement sans dialyse, la majoration des symptômes, les modalités thérapeutiques et de suivi, les acteurs de la prise en charge, le projet de vie, la personne de confiance et les directives anticipées.

~~~~ **S'ensuit une séance individuelle** pour accompagner le patient dans l'expression de son projet de vie.

A l'issue du programme et après avoir pris en compte le choix du patient, **le projet personnalisé de soins est rédigé**. Pour le Traitement Conservateur, il reposera sur l'intervention de nombreux professionnels qui accompagneront le patient dans toutes ses dimensions (médicales, sociales, psychologiques, culturelles et spirituelles), le médecin traitant gardant son rôle central de **coordinateur**.

En parallèle à l'adaptation du programme d'éducation thérapeutique, et avec le souci permanent du bien être des patients, c'est aussi pour NEPHROLOR la volonté d'accompagner les équipes à promouvoir **un nouveau parcours de soins** pour les patients atteints de maladie rénale chronique sévère avec l'implication précoce des soins palliatifs.

**C. Bouin,**  
Coordinatrice Néphrolor

## VOYAGE SÉJOUR VACANCES JEUNES À QUIBERON

Un séjour à St Pierre de Quiberon a été organisé par France Rein du 15 au 29 juillet 2023 pour accompagner des jeunes de **12 à 20 ans** atteints d'insuffisance rénale (dialysés et greffés du rein).

Ce séjour adapté à cette pathologie a pour objectif **d'offrir des vacances à ces jeunes qui n'en ont pas l'opportunité en raison de leur situation sociale et médicale**, de cultiver des valeurs de vivre ensemble et de vivre leur maladie autrement.

**Une équipe pluridisciplinaire** très investie a permis de réaliser ce séjour : une directrice, Stéphanie, qui travaillait en amont l'organisation du séjour, deux animateurs, Sarah et Clément, un surveillant de baignade, Emeric et une infirmière (bénévole) Marie Anne, originaire de Lorraine.

Chaque semaine, **12 jeunes**, ont pu expérimenter **la vie en collectivité**, pratiquer des **activités sportives** (padel, char à voile, bateau électrique, bouée tractée...) toujours en fonction de l'état physique de chacun. **Des visites culturelles** ont également été appréciées (conserverie de sardines, usine de caramels, Carnac, Belle-Ile-en-Mer, Fest Noz de Quiberon...).

**Des moments d'échange** avec France Rein Bretagne ont été particulièrement intenses. Une bouffée d'oxygène pour ces jeunes sur d'autres horizons que les contraintes qu'impose la maladie rénale.

**Bilan très positif** pour les jeunes et toute l'équipe d'encadrement : un bel esprit d'équipe où partage bienveillance, entraide, ont permis à chacun de s'épanouir, de repartir avec pleins d'étoiles dans les yeux et d'avoir envie de revenir l'année prochaine.



Marie Anne Ginther

# QUESTION ?!



## QU'EST-CE QUE LA CDU ET EN QUOI EST-ELLE UTILE AUX PATIENTS ?

Lors de l'élaboration de la **loi des Droits des malades et à la qualité du système de santé**, dite loi « Kouchner », du Code de santé publique et du droit au respect de la dignité de la personne malade, la **CRUQ-PC** (Commission des Relations avec les Usagers et la Qualité de la Prise en Charge) est créée en mars 2002.

La CRUQ-PC évolue et elle devient la **Commission Des Usagers** en juin 2016.

Il est possible de **saisir cette commission en cas de litige avec un hôpital qu'il soit privé ou public**. Il peut s'agir de la remise en cause de la politique d'accueil et de la prise en charge des malades.

### Ses principales missions :

- ~ Faire respecter les droits des usagers, faciliter les démarches
- ~ Examiner, au moins une fois par mois et chaque fois que nécessaire, les réclamations adressées à l'établissement
- ~ Informer les usagers sur les voies de recours et de conciliation
- ~ Faire des propositions à la direction de l'établissement pour améliorer l'accueil et la prise en charge des malades et de leurs proches

### 1. Qui la compose ?

- ~ Le **représentant légal** de l'hôpital ou la personne désignée à cet effet,
- ~ **Deux médiateurs** et leurs suppléants, désignés par le représentant légal de l'hôpital,
- ~ **Deux représentants** des usagers et leurs suppléants, désignés par le directeur général de l'Agence Régionale de Santé (ARS).

### 2. Quand la saisir ?

- ~ **Avant de la saisir**, le patient peut adresser ses **remarques oralement** au responsable du service dans lequel il est hospitalisé,
- ~ Il est aussi informé qu'il peut adresser **une plainte ou une réclamation écrite** au représentant légal de l'hôpital
- ~ Le service peut aussi transmettre sa plainte ou sa réclamation au représentant légal de l'hôpital,
- ~ Toutes ces informations ainsi que la liste nominative des membres de la CDU figurent dans le **livret d'accueil** remis à toute personne hospitalisée.

### 3. Qui peut la saisir ?

- ~ L'**usager** ou l'un de ses proches,
- ~ Le **patient hospitalisé** ou l'un de ses proches,
- ~ Le **représentant légal de l'hôpital**, auprès duquel aboutissent toutes les réclamations adressées dans les services.

### 4. Comment traiter la demande ?

- ~ Toute plainte ou réclamation écrite, est adressée à l'hôpital est transmise à son représentant légal,
- ~ Le représentant légal **répond** dans les meilleurs délais et informe le plaignant de la possibilité de saisir le **médiateur** ; il peut aussi informer l'intéressé qu'il transmet la plainte à la **CDU** et informe le plaignant qu'il **peut se faire accompagner d'un représentant des usagers**.

### 5. Comment se déroule la médiation ?

- ~ **Rencontrer** le plaignant dans les 8 jours suivant la saisine sauf impossibilité,
- ~ Dans la mesure du possible, l'audition d'une personne hospitalisée doit avoir lieu **avant sa sortie de l'hôpital**,
- ~ Le médiateur peut **rencontrer les proches** du patient à la demande de ces derniers ou s'il le juge utile
- ~ Le **compte-rendu** de cette audition est adressé dans les 8 jours aux membres de la commission et au plaignant
- ~ Les membres de la commission peuvent aussi demander à **rencontrer le plaignant**

### 6. Quelles sont les actions de la CDU ?

- ~ Elle formule des **recommandations** en vue d'apporter une solution au litige ou elle informe l'usager des voies de conciliation ou de recours disponibles,
- ~ Elle peut aussi émettre **un avis** en faveur du classement du dossier en le justifiant,
- ~ Le représentant légal de l'établissement doit répondre à l'usager en y joignant l'avis de la commission, **dans les 8 jours** qui suivent la séance de délibération.

Au sein de France Rein Lorraine, vos représentants siègent dans les différents CDU des établissements privés et public. N'hésitez pas à les contacter en cas de nécessité.



# PARTICIPATIONS FORFAITAIRES ET FRANCHISES MÉDICALE

Les participations forfaitaires et les franchises médicales ont été inventées pour limiter les abus de soins mais cela sert surtout à ponctionner un peu plus les malades. Depuis plusieurs mois, le gouvernement prépare l'opinion à une augmentation de ces prélèvements et France Rein est vent debout contre cette contribution supplémentaire supportée par les malades. Rappelons ce que sont ces participations et ces forfaits.



## Les participations forfaitaires

Une participation forfaitaire d'**1 €** vous est demandée pour toutes les consultations ou actes réalisés par un médecin, mais également sur les examens radiologiques et les analyses de biologie médicale. Cette participation **ne peut pas excéder 4 €** par jour et est prélevée sur vos remboursements.

Le montant total de la participation forfaitaire est **plafonné à 50 €** par année civile (du 1<sup>er</sup> janvier au 31 décembre) et par personne.



## Qui est concerné ?

**Vous êtes concerné par la participation forfaitaire de 1€ si vous avez plus de 18 ans** depuis le 1<sup>er</sup> janvier de l'année en cours.

La participation forfaitaire s'applique quel que soit le médecin consulté, que vous respectiez ou non le parcours de soins coordonnés.

**Ce qui veut dire que vous êtes concerné même si :**

- Vous souffrez d'une affection de longue durée (ALD) ;
- Vous êtes en arrêt de travail pour maladie ;
- Vous percevez une rente d'incapacité permanente à la suite d'une maladie professionnelle ou d'un accident du travail ;
- Vous êtes titulaire d'une pension d'invalidité, vous êtes retraité, etc. ;
- Vous êtes en début de grossesse (c'est-à-dire jusqu'à la fin de votre cinquième mois de grossesse), sauf pour les actes médicaux relatifs aux examens obligatoires.

**En revanche, il n'y a pas de participation forfaitaire à régler :**

- Pour les consultations des enfants et des jeunes de moins de **18 ans** ;
- À partir du 1<sup>er</sup> jour du sixième mois de grossesse et jusqu'au 12<sup>e</sup> jour suivant la date de votre accouchement ;
- Si vous êtes bénéficiaire de la Complémentaire santé solidaire (ex CMU-C et ACS) ou de l'aide médicale de l'État (AME).

## Les franchises médicales

La franchise médicale est une somme qui est déduite des remboursements effectués par votre caisse d'assurance maladie sur les médicaments, les actes paramédicaux et les transports sanitaires.

**Le montant de la franchise est de :**

- 0,50 €** par boîte de médicaments (ou toute autre unité de conditionnement : flacon par exemple) ;
- 0,50 €** par acte paramédical ;
- 2 €** par transport sanitaire

Un plafond journalier a été mis en place pour les actes paramédicaux et les transports sanitaires.

- Pas plus de **2 €** par jour pour les actes paramédicaux
- Pas plus de **4 €** par jour pour les transports sanitaires.

Le montant de la franchise médicale est plafonné à 50 € par an pour l'ensemble des actes ou prestations concernés.

Participations forfaitaires et franchises médicales ne sont pas remboursables par les mutuelles et elles restent, sauf exceptions, à votre charge. Elles sont prélevées sur vos remboursements mais avec le tiers payant, les remboursements se font rares et la dette envers la CPAM s'additionne. Au-delà d'un montant de 100 à 150 €, la caisse devrait vous contacter pour la rembourser directement.

Attention avec le COVID, la plupart des caisses n'ont pas réclamé les sommes mais les envois sont prévus.

En cas de somme trop importante à rembourser, sollicitez la « commission sociale » de votre Caisse.



# PARTENARIAT



## UNE MUTUELLE POUR NOS ADHÉRENTS

**France Rein :** Mme Henry, vous êtes une des deux personnes qui suivent le contrat « Mutuelle Santé » conclu avec France Rein Lorraine. Pourriez-vous nous présenter GVH et la genèse de ce contrat ?

**Mme Henry :** Le Groupe Victor Hugo est une entreprise à taille humaine, issu historiquement d'une caisse de retraite complémentaire créée en 1959 pour répondre aux besoins de la métallurgie et, surtout, du textile vosgien.

Le Groupe Victor Hugo est un Groupe indépendant qui souhaite rester une alternative humaine et non lucrative aux gros assureurs français.

Le contrat France Rein Lorraine a été créé le 1er janvier 1984 sous l'impulsion de Jean-Pol Cartigny, alors Président d'AIR Vosges.

Il a été relancé et modernisé le 1er janvier 2021 sous l'impulsion du Président de France Rein Lorraine et moi-même.

**France Rein :** Est-ce que le nombre d'adhérents répond à votre attente ??

**Mme Henry :** Pour un tel contrat, basé sur le volontariat, passer de 7 adhérents à 46 adhérents + 16 conjoints est significatif.

**France Rein :** Le contrat est-il équilibré financièrement ?

**Mme Henry :** Non, il a un fort déficit. A noter que le déficit était porté surtout par les conjoints mais, aujourd'hui, les autres adhérents les rejoignent. Il ne faut pas s'en étonner car les dépenses de santé ont augmenté en 2023 et tout indique que la tendance va se poursuivre en 2024.

Cela s'explique par le vieillissement de la population et le coût plus élevé des médicaments et des actes médicaux. Le gouvernement a ainsi décidé de transférer une partie supplémentaire des coûts de la Sécurité sociale vers les mutuelles comme par exemple les soins dentaires qui ne seront plus remboursés par la Sécurité Sociale qu'à hauteur de 60 % et non 70 %.

Néanmoins, le Groupe Victor Hugo n'est pas qu'un financeur et, dans son ADN, il y a des valeurs telles que la solidarité, qu'elle soit intergénérationnelle ou de santé.

Pour 2024, l'ensemble des contrats équilibrés du Groupe Victor Hugo va augmenter de 8 %, ce qui correspond à la moyenne basse rencontrée dans les autres mutuelles.

Pour le contrat France Rein Lorraine, l'augmentation sera légèrement supérieure pour ne pas trop décrocher, elle sera donc de 11 % au 1er janvier 2024.

**France Rein :** Quelles sont les garanties couvertes ?

**Mme Henry :** Le Groupe Victor Hugo ne propose pas de contrats avec des garanties minimales. Le contrat France Rein Lorraine protège au mieux les adhérents.

Dans les garanties, on peut relever les dépassements d'honoraires hospitaliers, des consultations de spécialistes ou un forfait pour les médicaments prescrits mais non remboursés.

Ils bénéficient également d'un « pack confort » de 200€ pour des prestations non prises en charge telles que l'ostéopathie, l'acupuncture, la chiropractie, l'étiopathie, la pharmacie et les vaccins prescrits mais non remboursés, les substituts nicotiniques remboursés par la Sécurité Sociale, la pédicure et la podologie non remboursés par la Sécurité Sociale. Mais aussi d'un forfait de 400€ pour l'implantologie dentaire.

Il faut également préciser qu'en cas de décès, une indemnité obsèques de 1609€ est prévue.... Ce n'est pas agréable mais cela aide les familles dans la peine.

**France Rein :** Quelles sont les démarches à effectuer pour adhérer ?

**Mme Henry :** Le contrat s'adresse à l'adhérent France Rein, quelle que soit sa résidence, dans toute la France métropolitaine, ou/et son conjoint. Il doit présenter une attestation d'adhérent fournie par son Association.

Ensuite, il s'adresse aux personnes ci-après, en précisant que c'est pour le contrat France Rein Lorraine :

**Corinne HENRY**  
03.29.39.62.65  
corinne.henry@groupevictorhugo.com

**Elodie ECHALIER**  
03.29.39.62.65  
elodie.echalier@groupevictorhugo.com

Je vous remercie de ces précisions et j'espère que cela pourra aider des adhérents perdus dans le maquis des propositions de couverture santé. C'est un service offert par France Rein Lorraine.

Entretien par Pascal Févotte

| Cotisations (régime général)                                 | Moins de 40 ans | 40 à 59 ans | 60 ans et + |
|--|-----------------|-------------|-------------|
| Par adulte   | 57.60 €         | 74.05 €     | 87.70 €     |
| Par enfant<br>(gratuit à compter du 3 <sup>ème</sup> enfant) | 42.95 €         | 42.95 €     | 42.95 €     |

| Cotisations (régime local)                                   | Moins de 40 ans | 40 à 59 ans | 60 ans et + |
|--|-----------------|-------------|-------------|
| Par adulte   | 38.80 €         | 49.85 €     | 59.00 €     |
| Par enfant<br>(gratuit à compter du 3 <sup>ème</sup> enfant) | 28.95 €         | 28.95 €     | 28.95 €     |

Tableaux donnés à titre indicatif. Non contractuels.

# SOLIDARITÉ



# DIALYSE ET GREFFE D'UN ALBANAIS (SUITE)

« Vivre ici ou mourir là-bas »

L'autorisation de cette personne est donnée jusqu'à la réponse officielle de l'OFII (Office Français de l'Immigration et de l'Intégration).

Pour l'instant, le dossier est traité sur la forme.

**Une nouvelle demande est déposée sur le dossier médical.** Mais, maintenant, le refus sera beaucoup plus compliqué grâce au travail de l'**avocat** s'appuyant sur les éléments

statistiques fournis par **France Rein Lorraine** et les éléments médicaux du **CHRU de Brabois** transmis par son médecin traitant.

Le dossier greffe est en cours mais la situation reste ubuesque : **pour figurer sur la liste d'attente de la greffe, il faut un titre de séjour, mais, pour avoir un titre de séjour, il faut être sur la liste de greffe !**

Actuellement, les examens de pré-greffe sont en cours, tout le monde est prêt... mais suspendu à la décision de l'OFII.

Pour sauver ce patient, toute une chaîne s'est mise en place : d'abord, **le prêtre** qui suit cette famille et coordonne les démarches ; **son néphrologue de dialyse** qui s'est impliqué dès qu'il l'a reçu ; **son avocat** qui, gratuitement, met plus que ses compétences à son service ; **sa médecin généraliste** qui est toujours présente ; **sa néphrologue** pour le dossier greffe à Brabois. Pour sa part, **France Rein Lorraine** est disponible et répond aux sollicitations.

Mais, que d'efforts et de temps perdus pour simplement permettre à une personne et sa famille de vivre !

Cela pose aussi la question, à nous malades rénaux et leur association France Rein, de **la solidarité** envers tous ceux qui ne peuvent être soignés.

Bien sûr, **des actions locales** existent qui vont du maintien des soins dans notre pays à l'offre de matériels par les centres de dialyse.

**Mais comment populariser partout les conséquences de l'Insuffisance Rénale ?**

**Comment sortir du fait que seuls les pays dits riches puissent offrir des infrastructures de soins de qualité ?**

Nous avons **une responsabilité collective** pour connaître la réalité de la situation en tout lieu et essayer de la corriger.

Je resterai marqué à jamais par ce néphrologue africain, rencontré au Congrès de la SFNDT à Nancy, expliquant qu'il n'y avait qu'un seul poste de dialyse pour les enfants, dans son pays...

**Peut-on rester insensible à tous ces drames ?**

Pascal Févotte

## BULLETIN D'ADHÉSION



Merci de retourner ce bulletin, accompagné de votre règlement (à l'ordre de FRANCE REIN LORRAINE), au Trésorier de l'Association :  
M. Philippe GRANDEMANGE, 2 rue Aristide Briand 54510 Tomblaine

**Vous pouvez également vous inscrire en ligne sur [www.francerein.org](http://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.



# FRANCE REIN

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

## Siège social de FRANCE REIN LORRAINE

Bâtiment ALTIR, 19 Rue du Bois de la Champelle  
54500 Vandoeuvre-lès-Nancy  
lorraine@francerein.org

[www.francerein.org/associations/lorraine/](http://www.francerein.org/associations/lorraine/)

## Nos référents locaux :

55

### Présidente France Rein Meuse

Émilie Menegaz  
06 49 86 94 31  
emiliecuny7@gmail.com

54

### Présidente 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 Févotte  
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)<br>Pascal Févotte, Joël Touteau, Benoit Gilet* |
| ASA / (57)  | Helmut Buschmann, Pierre Cuevas, Véronique Julien                                |
| CENTRE HOSPITALIER / Verdun - Saint-Mihiel (55)                 | Roger Charlier   |
| CLINIQUE LOUIS PASTEUR / Essey-Lès-Nancy (54)                   | Michèle Grandemange ( <i>participe en attendant une désignation</i> )            |
| CLINIQUE GENTILLY / Nancy (54)                                  | <i>Désignation refusée par l'ARS</i>   |
| HÔPITAL, GROUPE SOS / Saint-Avold (57)                          | Bernard Ginther, Clotilde Krzywizniak*   |
| POLYCLINIQUE LA LIGNE BLEUE / Epinal (88)                       | Jannick Rovertoni, Jeannine Swedrowski   |
| CENTRE HOSPITALIER DE L'OUEST VOSGIEN Neufchâteau / Vittel (88) | Joëlle Hummel  |

\* est invité par l'Établissement et participe en attendant une désignation

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 - 19 Boulevard Malesherbes, 75008 Paris - Tél. 01 40 19 92 85 - [contact@francerein.org](mailto:contact@francerein.org)