

LE PETIT DIALYSÉ N° 5

JOURNAL DE LA DIALYSE DE GENTILLY



Bonjour à toutes et à tous. Oui, le Petit Dialysé poursuit son aventure ! Certes, certains lecteurs habituels auront pu en douter ; mais les quelques mois écoulés depuis le dernier N° n'ont été qu'une pause temporaire...

Si vous rejoignez les curieux du style, sachez que ces quelques pages vous proposeront de découvrir quelques actualités liées à notre centre d'hémodialyse, mais aussi des questions de santé, autant que d'autres sujets divers et variés. Le tout « traité avec sérieux, sans se prendre au sérieux ». L'objectif multiple restant sans conteste de créer du lien, d'informer et de divertir de manière plaisante.

Dans ce N°5, nous allons évoquer ensemble la vie du service depuis janvier. Au passage : « Bonne Année ! » très très en retard ou très très en avance... Tout est question de point de vue, n'est-ce pas ? Le principal restant que cela soit sincère et efficace !



Le gros dossier médical sera consacré à un thème d'importance, notamment pour les Malades Insuffisants Rénaux Chroniques. Lequel ? Ci-contre un indice qui peut vous mettre sur la piste...

Outre ce programme quelque peu costaud, votre imaginaire sera invité à voyager à travers l'univers des contes ; planche de BD, dessins et petits jeux compléteront la touche de légèreté du journal.

Petit rituel de clôture de *Une* :

Cette petite « feuille de chou » est dédiée à tous (patients, personnel du monde médical, proches...). Chacun peut y participer en proposant un thème, un dessin, un article... La boîte « grain de sel » accueille toujours volontiers vos suggestions !

Sur ce, bonne lecture !

Les versions numériques du Petit Dialysé depuis l'origine sont à retrouver sur le site de France Rein <http://www.francerein.org/associations/lorraine/> rubrique «documentation en Lorraine».

Sommaire:

P 1 : « à la Une »

P 2-3 : « les Potins du Service »

P 4 : « Ruban Vert »

p 5-7 : « Sensibilisation »

p 8-10 : « Témoignage de Jean-Philippe »

p11 : « Dessin de Xavier »

p 12 : « Astuce Gugusse »

p 13 : « Planche BD de François Roussel »

p 14-17 : « Revisitez vos contes »

p 18 : « Réponses » + « le mot de la fin »

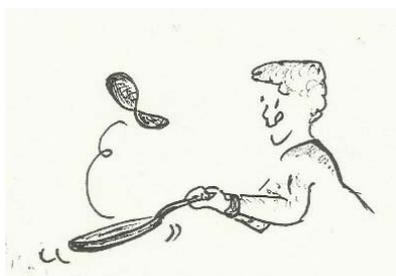
Les potins du service

Selon le calendrier chinois, cette **année 2024** est placée sous le **signe du « Dragon de Bois »**. **Fortune, Créativité et Renouveau** étant ses apanages. Coïncidence ou pas, notre service d'hémodialyse semble bien parti pour adhérer à ces thèmes ! Pour illustrer ces propos, voyez donc :



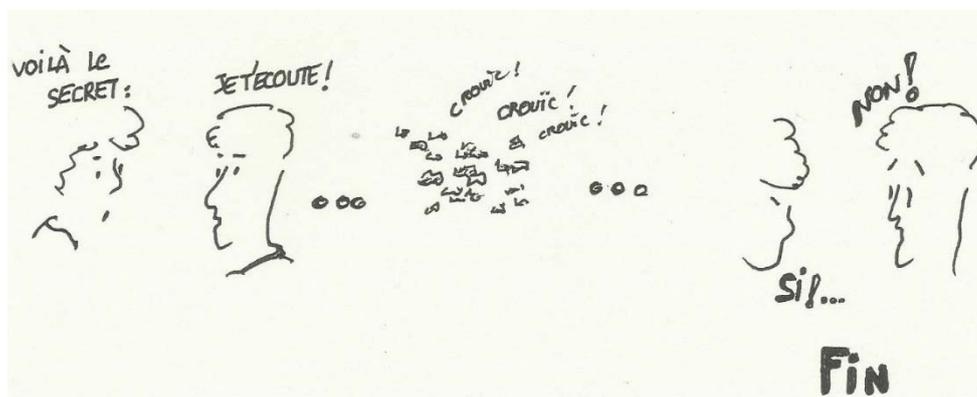
Côté Créativité : Crêpe-partie à la Chandeleur.

Après nous avoir réservé une superbe déco de Noël en fin d'année 2023, les soignants ont continué de nous gâter en nous confectionnant des crêpes « made in Gentilly » à l'occasion de la Chandeleur. La collation habituelle a donc pris des airs de fête au passage du chariot poussé par les cuistots du jour. « Des petites crêpes : cela vous dit ? A quoi les voulez-vous ? ». Comme nous avons été avertis quelques jours auparavant du projet, quelques personnes ont apporté de délicieuses garnitures (confitures « maison » ...). C'est ainsi que nous avons pu déguster ces fameuses gourmandises de saison agrémentées de sucre, de chocolat, ou tout simplement « nature ». Un seul petit regret : ne pas avoir assisté à la préparation. Il devait y avoir de l'ambiance en coulisses ! Un grand merci pour cette sympathique animation. A quand la prochaine !?...



Côté Renouveau : deux exemples.

1° Le retour sur les écrans TV du service de chaînes hautement appréciées par les patients. **Canal+ ; Ciné+ Premier ; Canal+ Sport et Canal+ Cinéma(s)** -disparues pendant quelques mois -, permettent à nouveau de s'évader pendant les séances. Avec une touche d'originalité cependant : le « bouquet » a été livré en même temps qu'un petit extra « pixellisation par intermittence » inattendu. Mais que chacun se rassure : des spécialistes vont intervenir pour rétablir les choses et permettre d'en profiter pleinement. Il ne sera plus nécessaire d'imaginer le contenu des scènes hachées, ni de tenter reconstituer les dialogues cryptés.



2° Le service se renouvelle, à n'en pas douter ! Pour ce qui est de l'équipe des « docs », voici la présentation qu'ils font d'eux-mêmes.

« Nous sommes heureux de vous présenter les **Dr LE MANER Ophélie** et **CUNAT Cyril** qui viennent renforcer l'équipe médicale des néphrologues plus anciens : les **Dr FLECHON-MEIBODY Fleuria** et **CRIDLIG Joëlle**.

- **Dr LE MANER** est une néphrologue expérimentée en diverses techniques de dialyse. N'hésitez pas à lui poser des questions. Elle est gentille comme pas une ! Ce qui ne l'empêche pas de se fâcher tout rouge si nécessaire...
- **Dr CUNAT** est un néphrologue-réanimateur. Si vous lui posez trop de questions, vous risquez de le prendre pour un glaçon ; mais ceci n'est qu'apparence... Ne doutez pas de la chaleur de son cœur !
- **Dr FLECHON-MEIBODY** est une néphrologue « tout-terrain ». Elle vous amènera sur des chemins inattendus -sans jamais se perdre-, pour vous proposer le meilleur.
- **Dr CRIDLIG** est une néphrologue pleine d'enthousiasme qui vous fera transpirer (en bonne adepte des pédaliers...), mais toujours avec bienveillance !



Nous pouvons fournir nos CV plus « conventionnels » à ceux qui le souhaitent...
Sachez que notre service d'hémodialyse se renforcera prochainement. »

Voilà, visiblement, cette belle équipe complémentaire et soudée, tournée vers le futur. Elle s'y engage avec dynamisme et détermination. Afin d'offrir à tous des soins de qualité.

● Mme GURY, cadre de santé du service « encadrée » de l'équipe des néphrologues.

Qui est qui ? Indice : l'ordre de la présentation...

Revenons quelques instants à notre « **Dragon de Bois** » et à ce qu'il symbolise. Nous n'avons pas encore parlé **Fortune**. Souhaitons qu'elle se présente à chaque soignant de l'équipe de dialyse pour les soutenir au quotidien. Leur rôle fondamental mérite pour le moins d'être reconnu et apprécié à sa juste valeur. Les départs du service sont trop nombreux. Sachons leur offrir les conditions pour rester.

Bien évidemment, souhaitons la « **Bonne Fortune** » à chacun (patients et soignants confondus) !

Mots en ligne continue :

Complétez la ligne pour former des mots de deux groupes de lettres. Les mots s'enchaînent de gauche à droite en se décalant d'une case à chaque fois.

NEPH		LE		PRO		TER		MAS		MIE		IT		IR
------	--	----	--	-----	--	-----	--	-----	--	-----	--	----	--	----

Blocs de lettres à placer :

OU GO TRE L RO POS URE

Solution en dernière page

Des rubans de couleur

Depuis des années, des rubans de couleur sont utilisés comme symboles en soutien à des causes fortes. Epinglés à des vêtements, un sac, une trousse, un foulard, un chapeau..., ils contribuent à sensibiliser et à divulguer des informations auprès de la population.

Le ruban vert :



Symbole du Don d'Organes et de Tissus, le ruban vert est apparu en 2019 grâce à des associations et avec le soutien de l'Agence de Biomédecine. Tout au long de l'année, et plus particulièrement le **22 juin (Journée nationale de Réflexion sur le Don d'Organes et de Tissus, et de Remerciement aux Donneurs)**, il met en avant cette belle cause.

Rendre visible, informer, sensibiliser, susciter les échanges, inciter à l'engagement... Un vaste programme rendu possible en partie par un modeste bout de tissu de couleur.

N'hésitez pas à le porter à votre tour, et surtout, à parler dans votre entourage de ce sujet si important qui peut tous nous concerner un jour.

Sauriez-vous attribuer la bonne couleur aux causes soutenues ?

Remarque : une même couleur de ruban peut être le symbole de plusieurs luttes (la liste n'est pas exhaustive).



Couleurs de ruban

Rose •
Rouge •
Vert •
Blanc •
Noir •
Violet •
Jaune •
Orange •
Bleu •
Gris •

Symboles de lutte

- 1- Violences faites aux Femmes
- 2- Alzheimer/ Cancers du pancréas ; des testicules ; de la thyroïde
- 3- Deuil/ Narcolepsie
- 4- Résistance aux territoires occupés en Ukraine
- 5- Greffe et Don d'Organes/ Hépatite B/ Cancer du foie
- 6- Leucémie/ Sclérose en plaque/ TDAH
- 7- Maladies génétiques/ Fibromyalgie
- 8- VIH-SIDA/ AVC
- 9- Diabète/ Maladie de Parkinson/ Santé mentale
- 10- Cancer du sein

Réponses en dernière page...

Sensibilisation au Don d'Organes et de Tissus

En France, un constat est simple : le nombre de personnes en attente de greffe est bien plus important que celui de greffons disponibles.

En 2023 :

- **21 866** demandeurs d'organe
- **5 634** greffés
- **823** décès faute de greffons disponibles

Or, **l'immense majorité des gens semble favorable au don d'organes**, lorsqu'on les interroge dans la rue. Surtout s'ils s'imaginent devoir en bénéficier... Mais -il faut bien l'avouer- moins quand il s'agit de s'envisager soi ou l'un de ses proches en tant que donneur... Mais mis à part cela, comment expliquer que **le taux d'opposition au prélèvement** de la part des proches d'un donneur potentiel soit si **important** ? Les **chiffres** sont d'ailleurs **en hausse** ces derniers temps. En 2023, on constate une moyenne nationale à **36,1% de refus de prélèvement**. On remarque en outre que toutes les régions ne sont pas logées à la même enseigne. Il existe de fortes disparités entre elles, que l'on soit en Île-de-France (où le **taux de refus** peut dépasser largement les 40%) ou dans une autre région où il est moindre.

Bien sûr, les causes sont multifactorielles. Les équipes médicales concernées directement par la greffe rapportent entre autres raisons les convictions religieuses, le rejet sociétal (« la société ne fait rien pour moi, je ne vois pas pourquoi je ferais quelque chose pour elle ») ... Sans compter le rejet direct et irréfléchi lié à de l'incompréhension, une méconnaissance.

Ce qui est certain, c'est que moins on a d'information sur un sujet, et plus on éprouve de crainte à l'aborder. Evidemment, le Don d'Organe, la greffe, cela ne va pas sans évoquer la mort. Le hic, c'est que notre société a relégué celle-ci au fin fond des hôpitaux. C'est tabou. Cela fait peur. Alors on la cache, on la sort de la vie. Pourtant, c'est quelque chose d'universel. Tout ce qui vit meurt un jour. A force d'artificialiser notre rapport au monde par tout un tas de biais (industrialisation, nouvelles technologies...), il semblerait qu'on ait perdu en cours de route le bon sens et l'humilité devant les lois de la nature les plus basiques. Soyons simples. Posons-nous quelques instants et réfléchissons. Certes, il n'est pas facile d'oser se confronter aux grandes questions de l'existence. C'est plutôt vertigineux. La tentation est grande de mettre tout cela sous le tapis parce qu'on est mal à l'aise (et personne n'aime l'être). Pourtant, reculer sans cesse la confrontation avec soi-même ne rend pas la tâche moins ardue le jour où la réalité s'impose à soi. Bien au contraire ! Cela peut être d'autant plus violent

Chacun a ses propres perceptions selon ses valeurs personnelles, sa sensibilité, ses croyances, son éducation, sa place dans la société, son vécu... Cela impacte forcément sa capacité et son envie d'aborder la question du don d'organes. Il est certain qu'en ayant de quoi réfléchir seul et avec d'autres gens (proches, collègues, inconnus...), on se forge sa propre opinion. Ecouter les propos de quelqu'un qui ne pense pas tout à fait, voire pas du tout, la même chose que soi permet d'élargir sa vision des choses. Cela assoit son « intime conviction ». Pour ne pas « brasser de l'air » et « parler dans le vide », il est avant tout primordial de savoir de quoi on parle. Bon, sincèrement, que savons-nous réellement sur le Don d'Organes, le Don de Tissus et la greffe ? Ne sommes-nous pas pétris de certitudes floues ou fausses ; paralysés par nos peurs ?

Petit quiz express pour évaluer ses connaissances :

- Quels organes peuvent être prélevés ? Où se situent-ils ? A quoi servent-ils ?
- >Qu'est-ce qu'un « tissu » ?
- Existe-t-il une carte de donneur ? Comment faire savoir qu'on refuse de donner ses propres organes ?
- Est-ce possible de « sélectionner » ceux qu'on accepte de donner ?
- Qu'est-ce que la mort cérébrale ?
- Combien d'organes et de tissus peuvent-ils être prélevés ? Peut-on donner à tout âge ?
- Qui sont les gens qui interviennent quand on se retrouve dans cette situation ?
- Peut-on savoir qui reçoit les organes du proche donneur ? Avoir des nouvelles des personnes greffées suite au don ?
- Le corps du défunt est-il traité avec respect ? Quelle apparence après prélèvement ?
- Peut-on pratiquer les mêmes rites funéraires que d'habitude ?
- ...

A RETENIR :

- ✓ **Loi du 22 décembre 1976**, établissement du **CONSENTEMENT PRESUME**
- ✓ **Trois grands principes : DROIT d'OPOSITION ; GRATUITE ; ANONYMAT**

Qu'on soit « pour » ou « contre » le don d'organes et de tissus, ce qui est certain, c'est qu'il existe bon nombre de règles qui permettent d'encadrer et de sécuriser rigoureusement les pratiques. On ne peut pas faire n'importe quoi et n'importe comment. L'éthique est là pour y veiller. C'est d'ailleurs un des rôles majeurs de l'Agence de Biomédecine.

Pour rappel : « **l'Agence de Biomédecine** » est une agence de l'Etat placée sous la tutelle du ministère chargé de la santé ». C'est la Loi de Bioéthique de 2004 qui est à l'origine.

GREFFES+ : un collectif engagé

Des associations de patients, des fédérations et des fondations se sont regroupées en un collectif appelé Greffes+. On y retrouve « Greffe de Vie » ; « France Greffes Cœur Poumons » ; « France Rein » ; « Transhépate » ; « Vaincre la Mucoviscidose » ; « l'Association Grégory Lemarchal » ; « l'AFFDO (Association Française des Familles pour le Don d'Organes) » ; « Maryse ! pour la vie ». Soutenu par l'Agence de Biomédecine, ce collectif Greffes+ se donne pour mission de rendre visible le Don d'Organes et la Greffe au niveau national en ayant pour objectif d'augmenter les possibilités de greffe, donc celles de sauver des vies. Pour cela, divers outils sont utilisés :

- Organisation des premières Assises Nationales du Don d'Organes (ANDO) en octobre 2021 au sein de l'Académie Nationale de médecine à Paris. Elles ont débouché sur :
- Parution du Manifeste « Plus de prélèvements pour plus de greffe ». Adressé au gouvernement, il répertorie les points à améliorer et propose des pistes menant à des actions concrètes.
- 22 juin : Journée Nationale du Don d'Organes et de Remerciement aux Donneurs
- Port du Ruban Vert ; symbole national du Don d'Organes et de la Greffe depuis 2019
- Visibilité dans les médias (apparition du Ruban Vert à la TV le 22 juin 2022).
- Projet « Ville Ambassadrice du Don d'Organes » lancé janvier 2023.
- Projet « Entreprise Ambassadrice du Don d'Organes »...

Projet VADO « Ville Ambassadrice du Don d'Organes »

Une sensibilisation basée en partie sur une diffusion d'informations à grande échelle est indispensable pour que tout un chacun s'approprie le sujet du don d'organe et de la greffe. Tous les acteurs locaux, les établissements scolaires, les services municipaux ont leur rôle à jouer.

- Ainsi, depuis janvier 2023, sur proposition de GREFFE+, de plus en plus de communes signent une charte d'engagement avec le collectif. Nous en sommes aujourd'hui à quelque 500 communes (villes et villages). Concrètement, cela donne quoi ?
- Sensibilisation en milieu scolaire, au sein des services publics, dans les entreprises... Par des conférences, témoignages, ateliers de réflexion...
- Invitation des agents municipaux à porter le ruban vert (symbole national de Don d'Organes et de la Greffe) le 22 juin (Journée Nationale de réflexion sur le Don d'Organes et de Tissus, et de Remerciement aux Donneurs).
- Participation à la médiatisation de la cause au niveau local (en utilisant presse écrite, TV, réseaux sociaux...).
- Organisation de manifestations fédératrices mettant en avant la cause (rencontres festives, sportives, lotos...)



LE SAVIEZ-VOUS ? Nancy va rejoindre la famille des VADO. En effet, le Conseil Municipal vient de voter l'engagement de la Ville dans la cause. C'est ainsi qu'après signature de la Charte fleuriront prochainement des **panneaux « Ville Ambassadrice du Don d'Organes » à 6 de ses entrées**, sans compter les **actions concrètes** évoquées précédemment.

A noter : le 22 juin prochain (2024), les associations ADDOTH54 et Transhépate seront présentes au niveau du kiosque de La Pépinière de 10h à 18h. Une bonne occasion de se renseigner et d'échanger...

Le projet VADO se transpose aux entreprises. Ainsi, Bouygues Bâtiment Nord-Est vient de devenir la deuxième « Entreprise Ambassadrice du Don d'Organes ». Le principe est le même que pour les municipalités : rendre visible, sensibiliser et faciliter les actions des associations

N'OUBLIONS PAS :

- ❖ Le **Don d'Organes et de Tissus, la Greffe**, permettent de **SAUVER LA VIE** de milliers de patients (et elle est précieuse !).
- ❖ **Nous sommes TOUS CONCERNES.**
- ❖ **Rien n'est possible sans SOLIDARITE**

QUELQUES LIENS UTILES :

- GREFFES+ : 49 rue de Lourmel 75 015 PARIS tel : 01.45.78.50.80_ contact@greffesplus.fr

- **AGENCE DE BIOMEDECINE : 1 avenue du Stade de France 93 212 SAINT DENIS la PLAINE Cedex_ pour en savoir plus sur le sujet : DONDORGANE.FR. Démarches d'inscription sur le Registre National des Refus expliquées sur le site de l'agence.**

Un parcours singulier

Témoignage de Jean-Philippe -greffé rénal-

La polykystose rénale est une « affaire de famille ». C'est au cours des années 90 que cette maladie héréditaire est révélée à celle de Jean-Philippe. C'est en effet à cette époque qu'une de ses tantes est diagnostiquée grâce à la persévérance de son généraliste et l'aide d'une échographie.

Jusqu'à sa majorité, il ignore qu'il est atteint par cette pathologie, et ne peut donc s'imaginer l'impact qu'elle pourrait avoir sur sa vie future. A 18/20 ans, en pleine construction, faire face à l'annonce d'un avenir inexorablement lié à l'Insuffisance Rénale (IR) n'est pas évident. C'est le moins que l'on puisse dire... Confronté à cela, à chacun sa réaction. Lui a « choisi » de « brûler la vie par les deux bouts », faisant fi de toutes précautions pourtant nécessaires au ralentissement des conséquences de la maladie. (A savoir : le développement des kystes rénaux conduisant à l'IR terminale.)



A l'annonce du diagnostic, Jean-Philippe se lance à corps perdu dans les voyages, les fêtes, la nourriture... Tout pour oublier, se créer des souvenirs inoubliables, « profiter à fond ». Que d'énergie ! Mais cette philosophie du « Carpe Diem » a, vous vous en doutez, ses limites. Rapidement, le suivi néphrologique avec

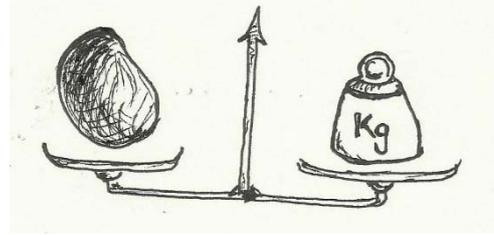


RDV tous les 5 ans ne suffit plus. Les consultations se rapprochent, et il va bientôt falloir faire face. En 2019, à la quarantaine, c'est le stade 4 ; juste avant le 5 qui est celui de l'IR Terminale, synonyme de suppléance obligatoire. Il a déjà le retour d'expérience de par le vécu de sa propre maman -déjà hémodialysée depuis une bonne dizaine d'année à Gentilly-. Suivre le même chemin l'effraye ; d'autant plus qu'il a une peur bleue des aiguilles. Or, il a pu apercevoir leur taille au cours d'une visite dans le service. Pas très engageant tout cela ! (Là, si je peux me permettre une petite réflexion personnelle pour rassurer les futurs dialysés : même si elles sont de prime-abord effectivement impressionnantes, on peut s'y faire. D'autant qu'il existe de très bonnes crèmes anesthésiantes locales. Détendez-vous, cela aide beaucoup pour vivre au mieux ce moment du piquage de fistule.) ...

Fin 2019, une alerte cardiaque met Jean-Philippe au pied du mur. A court terme, c'est soit la dialyse, soit la greffe. Comme vous l'aurez compris, il refuse l'idée de la première et ne conçoit que de passer par la seconde. Mais pour envisager pouvoir bénéficier d'un greffon se pose le problème du poids. A quelques 180 Kg, il n'a d'autre choix que de maigrir drastiquement. C'est en passant à la fois par une sleeve gastrectomie (réduction de l'estomac) pratiquée en 2020, par de l'activité physique soutenue et un régime strict qu'il va fondre de 75 Kg.

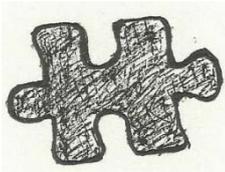


Le tout, grâce à une bonne dose de courage et de rigueur. Il faut dire que la motivation est là ! Il suffit donc de 9 mois (le temps d'une grossesse) pour le rendre éligible à la greffe. Un fait que Jean-Philippe n'attendait pas et qui a bien aidé par la suite, c'est le ralentissement de la dégradation de ses reins grâce au régime. Ce temps est utilisé à bon escient les mois qui vont suivre.



Petit aparté : Avant 2018 on ne pouvait pas être greffé sans passer par la dialyse (à moins d'avoir un donneur vivant). La législation a évolué depuis.

Ensuite, les choses s'enchaînent. Bilan pré-greffe d'août 2021 au 29 juin 2022. Premier appel à la greffe le 12 août suivant. Mais là, c'est le coup de massue. Au scanner de vérification pratiqué avant l'opération, on découvre que le rein a trop grossi à cause des kystes. Il faut agir ; en 3 jours, la décision est prise. Notre technicien de labo dans les travaux public est physiquement à bout. Il vient de passer 3 ans plus qu'éprouvants. La fatigue due à l'IR a remplacé celle liée au surpoids du passé. Sans compter la perte conséquente de kilos sur un temps si court... Le programme se dessine : création d'une fistule octobre 2022 ; début de l'hémodialyse à la clinique janvier 2023 ; néphrectomie (ablation du rein) en février. Celle-ci n'est pas anodine. En particulier de par le risque de saignement qui induirait une transfusion. Or, il faut à tout prix éviter celle-ci pour préserver les chances de compatibilités avec un greffon. Elle ne doit être utilisée qu'en extrême limite.



Comment faire pour supporter l'attente ? Pour ne pas s'abrutir devant un écran de TV, il opte pour la solution « puzzles géants » trouvés sur le net (13 200 ; 42 000 et même jusqu'à 54 000 pièces). Ce défi monopolise son attention de manière très efficace pendant des mois.

Le premier mois de dialyse, les choses ne sont pas évidentes à vivre pour Jean-Philippe. Les perspectives à venir induisent un sérieux coup de mou à son moral. Il reprend du poids, a mal au bras... Mais après adaptation en bonne intelligence avec l'équipe soignante, cette période de flottement prend fin. Le 8 février, la néphrectomie est pratiquée et permet de retirer un rein polykystique aux dimensions impressionnantes (h : 36cm ; l : 17cm ; L : 14cm), pour un poids de 4Kg et 6g... Un « joli bébé » ! Heureusement, rien de cancérigène.

Après ce genre d'intervention, il faut compter 6 mois avant d'envisager à nouveau la greffe. Mais au vu du stress de leur patient, d'une opération parfaitement réussie et d'un état de forme post-ablation satisfaisant, ce délai a exceptionnellement été réduit. Feu vert le 29 avril : il revient sur la liste active des greffes. Souhaitant garder la maîtrise des choses et ne surtout pas perdre de temps, il prend lui-même ses RDV de contrôle pré-greffe. Une chose est sûre : il n'est pas inquiet. N'a-t-il pas été appelé au bout de 6 semaines la première fois ?

Au mois de juin, il négocie avec l'équipe médicale une semaine dans le Sud. Ce séjour est le bienvenu pour se déconnecter un peu. Bon, comme les choses ne se passent pas toujours comme on a prévu, il va passer de 1 à 3 semaines. La faute à un petit accrochage en voiture. Le centre de dialyse d'Agde pousse les murs le temps de récupération. L'accueil y est « tiptop ». C'est d'ailleurs le centre de sa tante. La peur d'un appel pendant cette période grandit. Heureusement et malheureusement, il n'arrivera pas pendant ce laps de temps. C'est le 6 juillet, soit 5 jours après son retour à domicile qu'à 1h10 du matin (on se souvient souvent de l'heure exacte) le téléphone sonne. Un rein est disponible. Encore une courte attente de seulement 9 semaines ! Pour ce qui est des examens de dernière minute, il est confiant. Même en ayant conscience du risque d'obstacles possibles. Mais visiblement, rien ne s'oppose plus à la

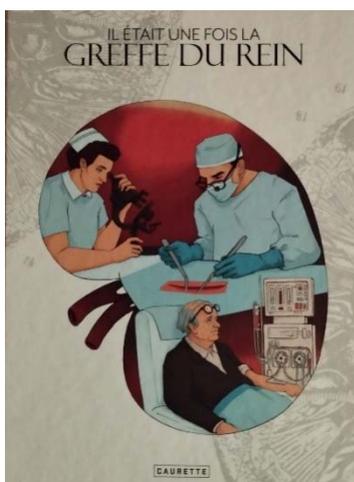
réussite de cette fameuse greffe. C'est une émotion et une sensation de délivrance que Jean-Philippe éprouve en salle de réveil. La période de dialyse qu'il a eu tant de mal à vivre est derrière lui. Après 10 à 12 jours d'hospitalisation en néphrologie (dont seulement 3 à 4 jours très fatigants mais sans trop de douleurs), il peut rentrer chez lui.

Commence alors une nouvelle vie avec un suivi médical. Intense les premiers temps pour s'assurer du bon fonctionnement organisme receveur/greffon. De plus en plus espacé par la suite au vu des bons résultats. Côté travail, c'est la reprise après les 3 mois d'arrêt d'office pour ce genre d'intervention. Parce qu'il a une reconnaissance « travailleur handicapé » (RQTH), il bénéficie d'un aménagement de poste. A noter que tout s'est toujours bien passé pour lui, tant avec ses collègues qu'avec la direction de son entreprise. (Comme quoi, c'est possible !...). Trouver l'équilibre repos/boulot, le rythme adéquat, accepter psychologiquement la prise incontournable des médicaments antirejet. Tout cela prend du temps et ne se fait pas en ligne droite.

Désormais, à bientôt 1an de la date anniversaire, la vie redevient plus stable. Bien entendu, ce n'est pas un « long fleuve tranquille ». Même si être greffé permet d'échapper aux dialyses pluri-hebdomadaires et aux fameuses aiguilles, il existe un certain nombre de contraintes. La prise extrêmement rigoureuse du traitement antirejet au quotidien ; les nombreux RDV de suivi ; une fatigabilité qui le contraint à un mi-temps thérapeutique ; une certaine vulnérabilité à tous les virus et bactéries qui traînent... Globalement, Jean-Philippe se dit satisfait de son sort et fier d'avoir dépassé tous ces obstacles. Son poids se stabilise à 85 Kg (soit une perte de 95Kg par rapport au maximum atteint). Ne reste plus qu'à se débarrasser de la cigarette... Tout cela en étant épaulé par tous les soignants qu'il a croisés (et ceux qui continuent de le suivre). Il tient d'ailleurs à remercier toutes les personnes qu'il a pu rencontrer durant ces 3 années (de 2020 à 2023), et en particulier les infirmières et infirmiers de Gentilly et de Brabois pour leurs bons soins, et un merci particulier à ceux du centre d'hémodialyse pour leur patience et leur gentillesse à son égard. Il convient de les leur rendre.

Question : quel est le nom donné aux passionnés de puzzles ?

Pour la réponse, RDV en dernière page...



Conseil de lecture :

La BD « Il était une fois la greffe » réalisée par Pierre Christin - auteur de la fameuse série « Valérian »-. Lui-même étant personnellement concerné par le sujet de la greffe rénale Présentation de l'histoire de la recherche médicale jusqu'à la première greffe rénale (BD + dossier pédagogique très accessible de 20p).

Drôle d'autre Temps

Par Xavier

Aujourd'hui, Xavier nous offre de plonger dans son univers fantastique et onirique. Cette fois-ci, il nous présente un tableau tout en couleurs qui met en relief chacun des éléments qui le composent.

Si on prend le temps d'observer tous les détails, pris individuellement, ils nous racontent une histoire particulière. Alors, si on se met à les assembler, la complexité de nos rêves n'a qu'à bien se tenir !

Pour Maryline, Aide-Soignante du service, le dessin de Xavier évoque le fameux « jeu des nuages ». Celui où, quelques instants suspendus dans le temps, on observe tranquillement les formes changeantes. Quelle magie dans ce ciel peuplé d'innombrables êtres parfois étranges !

De beaux supports pour se raconter des histoires...

Merci Xavier de nous faire une nouvelle fois voyager.



« Astuce Gugusse »

C'est d'un échange avec Laurence, infirmière du service, que ces lignes sont nées.

Le sang, c'est vital. Ça, personne n'en doute... Mais pas sur les habits !

Tout le monde a déjà expérimenté les taches rouges maculant malencontreusement du tissu. -Les occasions ne manquent pas quel que soit notre âge. -Genoux écorchés de l'enfance, petits accidents domestiques ou de bricolage, règles, métiers « à risque » (boucher, chirurgien...) etc... Et pour ceux qui ont « la Joie » de bénéficier de l'hémodialyse, une autre source possible est une compression qui « resaigne »-.

Bref, l'astuce qui suit peut servir à chacun d'entre nous. Rien de plus facile que de récupérer les choses. Il suffit simplement de disposer d'eau (froide pour ne pas « cuire » le sang -sinon ça fait du boudin qui ne part plus-), de liquide vaisselle, et d'user d'un peu d'huile de coude. Imaginons la situation suivante : vous êtes en fin de dialyse, fatigué (e) mais ravi (e) que la séance se termine. Mais zut, la compression n'est pas assez efficace. Le sang s'échappe d'un ou des deux points de piquage de votre fistule.

Premier réflexe : vous pestez. Normal, vous voulez rentrer chez vous (« jouer les prolongations » n'a rien de réjouissant). Mais surtout, le sang a fait des dégâts vestimentaires au passage. Et ça tombe justement sur la chemise préférée, le tee-shirt tout neuf, le pantalon qui vous va si bien... La poisse !

Pas de panique : la recette de grand-mère arrive. Rentrez tranquillement chez vous, retirez vos habits à nettoyer et retrousser vos manches (ça, c'est pour l'expression, bien entendu -surtout si vous venez d'ôter le haut-). Vous déposez donc une lchette de produit vaisselle sur la ou les zones rougies, humidifiez avec un peu d'eau froide, frottez pour bien imprégner le tissu, puis frottez à nouveau sous l'eau (toujours froide). Recommencez l'opération jusqu'à ce que la quasi-totalité des traces disparaisse. Pour finir, redéposez un chouya de produit vaisselle sur le résidu (point trop n'en faut), avant de mettre en machine. Votre linge devrait sortir indemne de cette petite mésaventure. Alors, bien sûr, quand on est devant la situation de départ « très grosse tache », mieux vaut en passer par un trempage-essorage multiple. Mais avec un peu de patience, on peut en venir à bout...

Cette astuce du produit vaisselle fonctionne aussi à merveille sur les taches d'herbe, de graisse de chaîne de vélo... (euh, aucun risque pour les utilisateurs de pédalier en dialyse !)...

Sur ce, tous à vos gants de vaisselle en toute détente !

Petites précisions pour ceux qui ne sont pas trop familiers avec l'hémodialyse :

Pour mimer au mieux les fonctions de reins défaillants, l'hémodialyse traite le sang en le faisant passer en boucle du corps du patient à la machine de dialyse. C'est au niveau d'une fistule (souvent placée au niveau d'un bras), qu'un point artériel et un point veineux permettent d'établir le circuit. En début de séance, à l'aide d'aiguilles sur les deux points (c'est le « piquage », on raccorde le circuit relié au générateur (c'est le « branchement »), et après quelques heures de filtration, la séance se termine sur le « dépiquage » avec le retrait des lignes (de la tuyauterie, si vous préférez). Etant donné la pression exercée pendant des heures aux niveaux des points de piquage, il faut du temps pour que le sang coagule correctement et que cela ne saigne plus. Avez-vous déjà dû appuyer un bout de compresse avec sparadrap après une prise de sang ? Et bien là, c'est une version XXL. Temps de compression à la main minimum 10min, avec coalgans, compresses et sparadrap, puis pansements compressifs (voire bandage). Parfois, les doigts dérapent en cours de route, ou cela resaigne malgré tout. Le sang sous pression s'échappe extrêmement vite. Pour éviter une transfusion voire une catastrophe, il faut être ultra vigilant. Par précaution, on garde les pansements de fistule quelques heures. Pas plus de 4 heures en général, sinon, cela gênerait le débit sanguin et endommagerait l'utilisation de la fistule.

Lucille ou la Confiance en soi

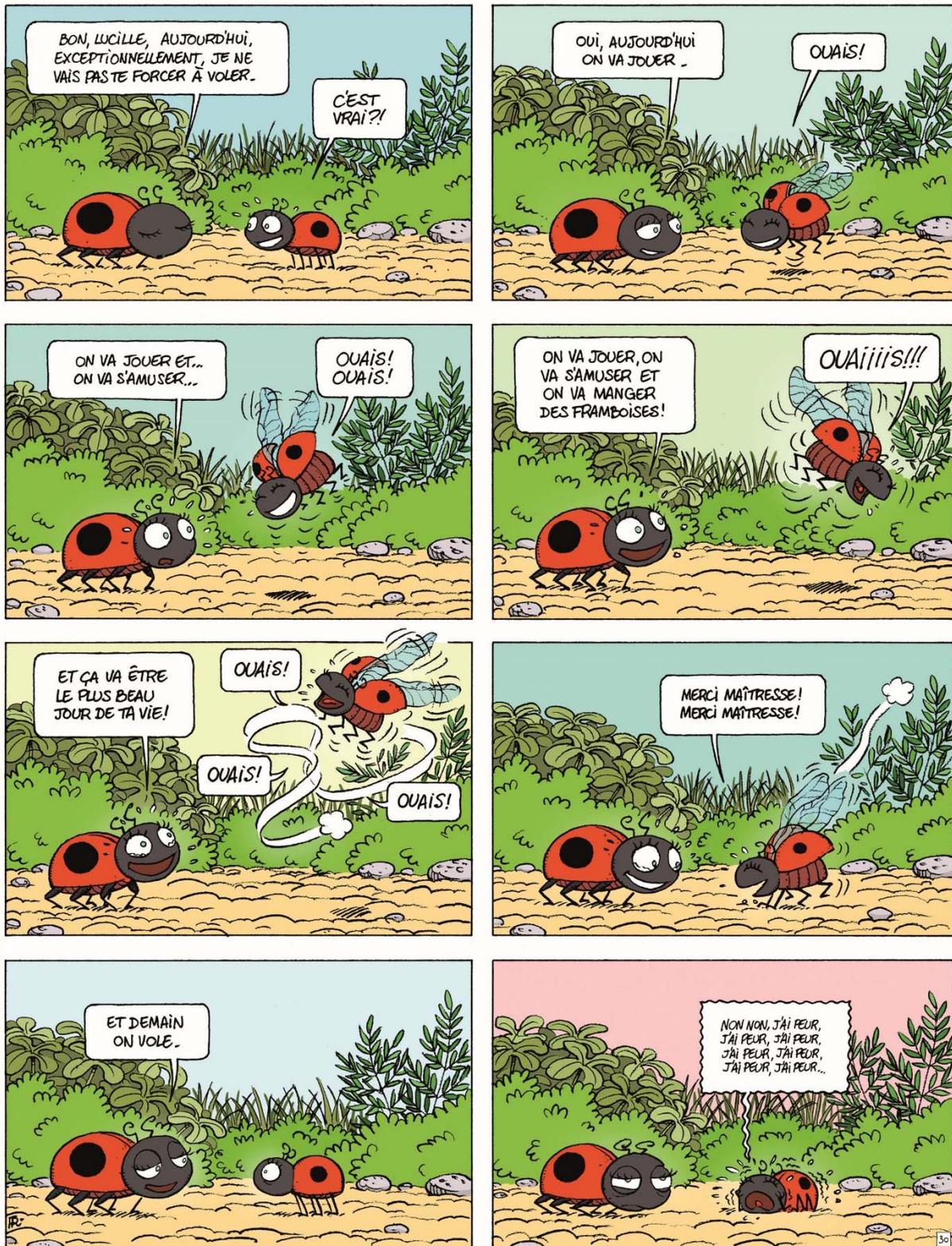


Planche extraite du T 7 « Des Bêtes » de François Rousset

Revisitez vos contes

Depuis la nuit des temps, les hommes (et les femmes, cela va de soi!) se transmettent des histoires. La tradition orale fut longtemps le moyen privilégié pour nourrir les esprits et créer des liens sociaux. Mythes, contes, légendes, fables, se racontaient ainsi lors de regroupements festifs, ou des longues soirées au coin du feu. A partir du moment où l'accès à l'instruction s'est développé, l'écrit perpétua à son tour les valeurs communes.



Quelles que soient leurs formes, ces récits évoquent la nature humaine dans toute sa complexité ; qu'on passe par le religieux, la féerie, le prosaïque... Bien évidemment, comme elle est fondamentalement la même partout sur Terre, on trouve bien des similitudes en comparant les sources, même très éloignées géographiquement. Et de toutes façons, depuis longtemps, la mobilité des populations nourrit le brassage culturel.



La tradition orale engendre une grande liberté, voire même permet une certaine fantaisie au gré des narrations successives et singulières. L'écrit, lui, formate et fige peut-être un peu plus les contenus. Pour rester efficace, dans tous les cas, les grandes lignes doivent être simples pour permettre à chacun de se projeter dans un récit et de le perpétuer. Bien sûr, chaque narrateur y va de sa petite cuisine ; ce qui enrichit fort bien les choses. D'ailleurs, vous êtes-vous déjà amusé (e) à comparer les versions de contes de Perrault et des frères Grimm ?



Essayez-donc avec « La Belle au Bois Dormant ». Chez le premier, le texte est beaucoup plus long et présente un personnage inquiétant -une belle-mère ogresse- qui n'apparaît guère chez les seconds. Forcément, l'interprétation qu'on pourra en faire sera différente.



Maintenant, je vous propose un petit jeu : et si vous revisitiez un conte à votre sauce ? Je vous explique ; ne paniquez pas ! Un jour, quelqu'un m'a proposé d'en choisir un, et de changer le point de vue habituel de sa narration. Souvent, c'est un personnage omniscient -qui a une vision d'ensemble- qui nous le raconte. Presque de manière détachée, parfois. Là, il s'agit de le faire à travers les yeux d'un personnage de l'histoire. Forcément, vous y mettrez beaucoup de vous. Ce sera Votre propre interprétation.

Voici ce que cela peut donner avec « Peau d'Âne ». J'espère que l'expérience vous tentera à votre tour. Car, l'aventure vaut le coup. Tout le monde peut la tenter -à l'oral comme à l'écrit-, je vous l'assure !

« Peau d'âne » -vu de l'âne-

Chaque jour, mon maître se présente à l'écurie, seau et pelle à la main, pour récolter son or. Enfin... Ramasser dans la paille le crottin qui sort de mon corps sous forme d'or. Comme pour la poule aux œufs d'or, un sortilège a changé ma vie et celle de mon maître. Il est tellement avare et obnubilé par ce métal jaune, qu'il me pomponne et me bichonne à longueur de temps. Pensez-donc ! Sa machine à produire son trésor, il faut bien en prendre soin ! Alors il me vénère, me voue presque un culte. Même si je ne suis pas dupe : c'est bien à mon précieux crottin qu'il pense quand il est aux petits soins avec moi... D'ailleurs, à part lui, personne n'a le droit de m'approcher, ni d'entrer dans mon box sans son autorisation.

Ainsi, va la vie à la ferme depuis des années, le rituel est immuable. Invariablement et fidèlement, il vient au petit matin, prélève et entasse quelque part à l'abri des regards son butin.

Cependant, depuis quelques temps, il semble préoccupé. Même s'il accomplit encore ses tâches habituelles. Par les garçons d'écurie qui bavardent entre eux tout en rentrant le fourrage, je comprends bientôt ce qui le tracasse. Sa femme – la mère de leur fille chérie- est malade. Or, il est dit qu'il l'aime. Peut-être moins que son magot, mais tout de même, elle vient tout juste après.

Le jour de la disparition de son épouse, il paraît le visage décomposé, blafard, regard éteint. Puis, au fil des jours, sa haute stature si fière et orgueilleuse se tasse. Il s'isole et se recroqueville sur lui-même, sombre, n'évoluant plus que dans son monde.

Les jours, les semaines, les mois défilent ainsi, moroses.

Or, un après-midi, tandis que je broute à belles dents l'herbe délicieusement odorante de mon enclos, j'aperçois la fille de mon maître. Elle

flâne dans la prairie du côté de la rivière, se baissant de temps à autres pour humer, cueillir des brassées d'herbes et de fleurs sauvages. L'air est plein de promesses d'un printemps radieux. Cela semble inspirer la jeune fille qui fredonne des mélodies qui se mêlent en parfaite harmonie aux bruissements de la nature. Mes longues oreilles de velours gris frémissent de plaisir. La scène est charmante ; vraiment.

Tout à coup, mon attention est détournée par un frôlement derrière moi. Avant même de tourner ma tête vers lui, je devine la présence de mon maître. Planté là, devant le tableau champêtre, il a un drôle de regard. Pas le vide de ces derniers temps, ni celui plein d'excitation cupide relatif à son or. Non, là, ce qui est frappant, c'est qu'il y a dans ses yeux une sorte d'intensité, de concentration que je ne lui connais pas. Il est figé, comme absent, et en même temps étrangement intensément présent tout à la contemplation de sa fille. Quelque chose se passe là, devant moi, sans que je sache quoi. Ils sont si bizarres ces humains !

Depuis, il suit sa fille comme une ombre, murmurant des paroles inaudibles que mes oreilles ne déchiffrent pas. Un comble pour des appendices d'une taille si honorable ! S'en est presque vexant...

Ainsi, les semaines et les mois s'écoulaient dans ce nouveau

manège silencieux, presque irréel. La jeune fille ne semble pas s'apercevoir de la présence fantomatique de son père. Tout au plus lui sourit-elle lorsqu'elle émerge de temps à autres des brumes de ses nombreuses rêveries. Quelle différence entre le comportement de ces deux caractères issus d'une même famille !

Récemment, j'ai assisté à une autre scène étrange. Mon maître, un genou à terre, s'adressait à sa fille qui se tenait debout face à lui... C'était devenu une belle jeune femme. Quand j'y pense, la ressemblance avec sa



défunte mère est frappante... Ses yeux affolés et stupéfaits regardaient ceux brillants et pleins de désir de l'homme. Visiblement, il y existait un fossé entre les deux. Malgré tout, lui ne s'en rendait clairement pas compte. De la même manière que je n'existe pas vraiment pour lui

Peu après, la belle a arboré une magnifique robe éclatante comme le soleil dont elle se pare le jour.

Par la suite, elle a commencé à passer des nuits d'errance à travers la campagne, vêtue d'une parure somptueuse et luisante au clair de lune. Ces riches vêtements ne lui ressemblent guère. Elle est superbe dedans mais je crois bien que cela la gêne. Mon maître, lui, est plus hypnotisé que jamais à sa vue. Que se passe-t-il donc ? Qu'arrive-t-il à cet homme ? Où est passé l'insouciance légère de la jeune fille ? Maintenant, elle ressemble plus aux souris traquées par les chats de la ferme. Il est évident que désormais elle évite, fuit son père.

Hier soir, je l'ai entendue pleurer doucement au clair de lune, dans cette même prairie où elle chantait des mois auparavant. Puis elle est venue me flatter l'encolure en me murmurant « pardon ». Encore une scène incompréhensible pour moi.

Ce matin, j'attends la visite de mon maître. Contrairement à son habitude, il est en retard. Est-ce en rapport avec les événements de ces derniers temps ? Avec la nervosité évidente et grandissante de l'homme ? Le trouble de sa fille ?

Ah, ça y est, le voilà ! J'entends ses pas ! La porte s'ouvre ; il entre dans mon box. Ses mains ne portent pas les seau et pelle habituels. Elles sont placées derrière son dos. Il me regarde, semble hésiter un instant, puis le fond de ses prunelles tourne au noir. Un noir si profond,

alors que c'est moi qui lui permet d'amasser sa petite fortune. Avidité, désir ! C'est ça ! Mais que c'est étrange quand ça concerne sa propre progéniture ! Ah, les humains ; allez les comprendre !...

froid, glacé, qui me gagne et finit par m'envahir tout entier. Un éclair métallique surgit soudain, puis plus rien.

Je ne vois plus, n'entends plus rien. Mon odorat non plus ne répond plus. Etrange. Mais peut-on encore employer le « je » à ce stade ? Puisque ce « je » est devenu une sorte d'entité flottante, réduite à une somme de sensations et de perceptions éparses. Les seuls éléments concrets qui s'y attachent sont « poils et cuir ». Ce sont par eux que cette forme que je suis devenu sait qu'elle est à la verticale, portée par quelque chose qui se déplace rapidement. Le vent qui glisse sur les poils permet de sécher régulièrement l'humidité apparaissant en haut. La course dure des jours et des semaines. Puis peu à peu, le rythme ralentit. Les perceptions changent, s'enrichissent, se diversifient. « Je » apprend un nouveau monde. Différent, parfois inquiétant. Ce qui me porte et se déplace m'entraîne dans d'autres lieux et activités. Rien n'est immuable.

Non, l'éternité n'existe pas, même pour cette chose que je semble être devenu. Car présentement, de verticalité portée, je m'avachis soudain et m'étale poils en désordre. Et là, du sol devenu à son tour porteur, surgit le souvenir de perceptions d'un temps passé faites de lumière et de sons. Une chanson lointaine, d'abord murmurée, se rapproche et s'amplifie. Jusqu'à prendre corps dans la clarté d'un jour nouveau. Tout ceci est-il réel ?

Voilà, à vous de jouer ! Pas d'excuses : tout le monde connaît des tas de contes depuis sa plus tendre enfance. Et si cela vous plaît, vous pourriez présenter votre version dans un prochain n° du Petit Dialysé...
Avis aux amateurs !



Jeux « Souvenir d'enfance » :

- 1. Quel est le point commun entre :

« La Princesse au Petit Pois » (1835) ; « La Petite Sirène » (1835) ; « Le Vilain Petit Canard » (1842) ; « Le Rossignol et l'Empereur de Chine » (1843) ; « La Reine des Neiges » (1844) ; et « La Petite Fille aux Allumettes » (1845) ?

- 2. Retrouvez les titres de contes évoqués par les illustrations de cet article :

- 3. Reliez chaque conte à son ou ses auteurs

N°	TITRES	ORIGINES
1	Aladin ou la Lampe Merveilleuse (avant 850)	•
2	La Belle au Bois Dormant (1697) ; (1812)	•
3	Le Petit Chaperon Rouge (1697) ; (1812)	•
4	Le Vilain Petit Canard (1842)	•
5	Pierre et le Loup (1936)	•
6	La Belle et la Bête (1757)	•
7	Hansel et Gretel (1812)	•
8	Peau d'Âne (1694)	•
9	Boucles d'Or et les Trois Ours (1837)	•
10	Le Chat Botté (1695)	•
11	Les Musiciens de Brême (1819)	•

Réponses en dernière page...



Côté lecture :

• Marie-Chat vous conseille « *Il était une fois- Contes en haïku* » d'Agnès Domergue – (Thierry Manier, 2023). Ce livre jeunesse est « à la fois drôle et astucieux ». En voici un exemple typique avec l'évocation originale de « *La Princesse au Petit Pois* »....

**« Nuit cahotée
Sous le poids des matelas
Aïe ! Un pois sournois »**

Réponses au quiz express de l'article « Sensibilisation » :

A tout âge, en fonction de leur état, plusieurs organes et tissus peuvent être prélevés sur un Donneur. Le rein est l'organe le plus souvent greffé. Viennent ensuite le foie, le cœur, les poumons, le pancréas et des parties de l'intestin. Concernant les tissus, on peut greffer la cornée -fine membrane à la surface de l'œil (et non pas l'œil entier !) -, la peau, les artères, les veines, les os, les valves cardiaques...

Tout prélèvement se déroule comme n'importe quelle opération chirurgicale. Quelles que soient les organes et les tissus prélevés, tout se fait avec minutie et respect. L'équipe médicale s'attache à restituer aux proches le corps de leur défunt en lui redonnant une apparence normale. Les funérailles peuvent ensuite se pratiquer selon le désir de la famille.

C'est toute une chaîne humaine qui est nécessaire du prélèvement à la greffe, il est primordial de bénéficier d'une coordination d'excellence. Toute personne impliquée est un maillon indispensable à chaque étape (échanges et soutien aux Familles, prélèvement, soins au corps, préparation et transport des greffons, greffes...).

Le Don d'Organes est anonyme. Les proches du Donneur peuvent cependant savoir quels types de prélèvements ont été pratiqués. Ils peuvent savoir si les greffes ont réussi. Et avoir des nouvelles des receveurs de loin en loin. Quant aux Receveurs, ils peuvent écrire aux proches du Donneur en passant par l'Agence de Biomédecine. Rien ne se fait sans cet intermédiaire indispensable pour garantir l'anonymat (tout en permettant un lien pour ceux qui en éprouvent le besoin).

Ces quelques lignes ne sont qu'une présentation succincte. N'oubliez pas que pour trouver réponse à vos interrogations, vous pouvez vous renseigner auprès des associations de patients, de l'Agence de Biomédecine...

Réponses aux jeux

« Ligne de mots continue » :

NEPH	RO	LE	GO	PRO	POS	TER	TRE	MAS	URE	MIE	L	IT	OU	IR
------	----	----	----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	-----	---	----	----	----

« Rubans de couleur » :

Rose : 10 ; Rouge : 8 ; Vert : 5 ; Blanc : 1 ; Noir : 3 ; Violet : 2 ; Jaune : 4 ; Orange : 6 ; Bleu : 7 ; Gris : 9

« Puzzle-manie » :

Un passionné de puzzle s'appelle un **Céphaloclastophile**. Atchoum ! ce terme désigne en fait plus globalement une personne qui aime faire et collectionner les casse-têtes.

« Souvenirs d'enfance » :

- ❖ Le point commun de ces titres est qu'ils ont tous été écrits par le Danois Hans Christian Andersen. Ce conteur danois très prolifique a puisé son inspiration lors de ses nombreux voyages à travers le monde.
- ❖ « Les Trois Petits Cochons » ; « La Belle au Bois Dormant » ; « Le Chat Botté » ; « Peau d'Âne » ; « La Petite Sirène » ; « Jack et le Haricot Magique ».
- ❖ **A** : 2 ; 3 ; 7 ; 9 ; 11 / **B** : 9 / **C** : 4 / **D** : 5 / **F** : 2 ; 3 ; 8 ; 10 / **G** : 6 / **H** : 1

Mot de la fin :

C'est ainsi que s'achève ce Petit Dialysé N°5. En souhaitant que sa lecture vous ait plu et que vous y ayez trouvé ce pour quoi il est fait.

Un grand merci à toutes celles et ceux qui contribuent à leur manière à son contenu, sa réalisation, sa diffusion (en particulier à Jean-Philippe ; Xavier ; François Roussel ; Marie-Chat ; Pascal et Pierre Cuevas de France Rein...) Sans compter à ses lecteurs !

En vous souhaitant le meilleur en attendant de se retrouver pour le prochain N° !...