



## Le p'tit mot d'Anne\*

C'est la fin de l'été!  
Septembre est arrivé à grand pas et nous  
nous sommes remis au travail.  
France Pays de la Loire fait partie des régions  
les plus dynamiques de France ;  
il va falloir continuer à être à la hauteur !  
Le conseil d'administration de rentrée à lieu le vendredi 13  
septembre c'est de bonne augure 😊  
Les troupes sont au RDV.  
Toutefois il nous manque toujours  
des bénévoles sur les départements de  
Vendée, du Maine et Loire, de la Sarthe et de la Mayenne.

N'hésitez pas à nous contacter, toutes les forces sont bienvenues.  
Très bonne rentrée à tous et on ne lâche rien!  
Associativement votre;

Anne

\*Anne Hiegel, Présidente de l'association

## Insuffisants rénaux... les centres de soins étouffent leur offre ...

pour mieux s'adapter à vos besoins

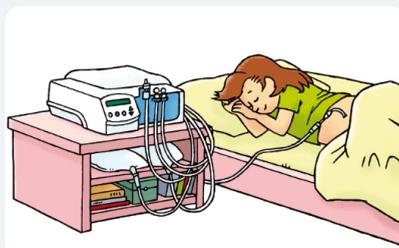
Que vous soyez en IRC, IRT (insuffisance rénale chronique [stade 1 à 4] ou terminale [stade 4-5]), déjà dialysé ou greffé,  
**vous devrez faire des choix à plusieurs étapes de la maladie.**  
Et ceux-ci s'étouffent afin de répondre au mieux aux besoins des patients, mieux informés  
et souvent demandeurs.

Certains d'entre vous ne peuvent être greffés ; pour les autres, comme le temps  
d'attente s'est beaucoup allongé ces dernières années, vous êtes plus nombreux à devoir  
'passer par la dialyse' avant d'être enfin greffé.  
Et dans les Pays de la Loire, quasiment toutes les modalités sont accessibles et proposées  
quel que soit le lieu de prise en charge:

- **dialyse péritonéale** (à domicile) ou



Anne Hiegel en pleine séance de DP en voyage



DP de nuit

- **hémodialyse** à domicile\* ou en structure de type Centre, UDM (unité de dialyse médicalisée), ou UAD (unité d'auto-dialyse)

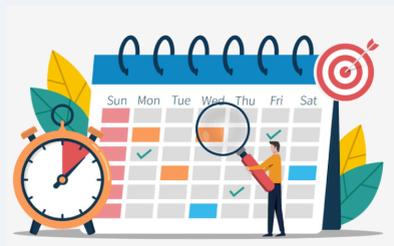


- Une prise en charge multi-disciplinaire appelée '**traitement conservateur**', sans dialyse, grâce auquel le patient peut conserver une qualité de vie optimale l'espace de quelques mois.

\*hémodialyse à domicile : aujourd'hui, même des patients dialysant sous cathéter peuvent être formés et pratiquer la dialyse à domicile (Michel Yvon de la Sarthe, témoignera prochainement de son expérience)

Plusieurs modalités sont par ailleurs possibles à domicile: en hémodialyse quotidienne (2h par jour 6 jours par semaine) ou en conventionnel (3 ou 4 dialyses par semaine).

**MAIS** cette dernière modalité n'est plus proposée systématiquement car elle nécessite un mécanisme de traitement d'eau et est donc plus compliquée à mettre en place ; autre alternative, l'utilisation des machines de dialyse quotidienne après adaptation ce qui n'est pas encore possible partout. Cette modalité permet également l'hémodialyse longue de nuit (HDLN), qui de fait n'est pas encore proposée en Pays de la Loire.



L'offre de soins optimale (en structure) est également celle qui offre un **large panel d'horaires** :

- Roulement du lundi-mercredi-vendredi ou mardi-jeudi-samedi
- Roulement du matin, d'après-midi, de soirée (entre 18h et 23h) ou de nuit (HDLN, d'environ 21h à 5h, optimale pour la santé et le maintien de la vie professionnelle ou sociale, avec pour effet une qualité de vie très améliorée ; voir ci-dessous le témoignage de Fabrice Huré, notre super athlète)



*« Cette technique de dialyse nocturne, que je pratique trois fois par semaine pendant 8 heures la nuit, est encore trop rarement proposée en France. Seuls 250 patients dialysés, dont 110 en Bretagne, y ont accès. sur les 50 000 dialysés que compte la France. Il est essentiel de développer cette modalité*

de dialyse nocturne pour permettre à des patients, notamment les plus jeunes ou actifs, de maintenir une vie sociale et professionnelle. Cela nécessite un engagement de toute la chaîne décisionnelle et médicale. Les témoignages positifs de patients sont des leviers puissants pour fédérer toutes les parties prenantes. »

**MAIS** ces deux derniers roulements (soirée et de nuit) offrent encore trop peu de places. Le manque de transporteurs et l'insuffisance d'IDE volontaires explique en partie cette situation. Et c'est une demande que nous ne manquons pas de réitérer auprès des responsables des centres de dialyse et des instances de santé comme l'ARS (Agence Régionale de Santé).



**N'hésitez pas à faire part de vos souhaits et besoins à l'interlocuteur de votre structure (cadre infirmier, Infirmier d'ETP,...) ainsi qu'à votre représentant des usagers local (coordonnées disponibles dans tous les centres de soins); et à vos administrateurs (liste en fin de gazette) ; c'est le meilleur moyen de faire avancer les choses !**

## Ils bougent pour le DON DORGANE, LA GREFFE, les PATIENTS DIALYSÉS,...

**René Lebre**t ... pour sensibiliser au don d'organe, il pédale énormément



Depuis plus de 10 ans, René enchaîne les périple à vélo afin de parler du don d'organe, de tissus et de moëlle osseuse. Cette année **il va rouler pas moins de 700km** entre Angoulême et Perpignan ; un sacré programme au cours duquel les ADOT locales l'accueilleront en fanfare afin de toucher un maximum de personnes.

**5. 11<sup>ème</sup> projet pour mes 25 ans de ma greffe..**  
**700 kms à vélo d'ANGOULEME à PERPIGNAN**

Date	Départ	Arrivée	Distance
Jour 1 06/09/24	ANGOULEME	BARBEZIEUX St Hilaire	50
Jour 2 07/09/24	BARBEZIEUX	LIBOURNE	82
Jour 3 08/09/24	LIBOURNE	MARMANDE	88
Jour 4 09/09/24	MARMANDE	AGEN	89
Jour 5 10/09/24	AGEN	MOISSAC	46
Jour 6 11/09/24	MOISSAC	TOULOUSE	70
Jour 7 12/09/24	TOULOUSE	Villefranche de Lauragais	42
Jour 8 13/09/24	Villefranche de Lauragais	CARCASSONNE	67
Jour 9 14/09/24	CARCASSONNE	COURSAN	76
Jour 10 15/09/24	COURSAN	LA FRANQUI	45
Jour 11 16/09/24	LA FRANQUI	PERPIGNAN	50

Pour contacter René (président de France Adot 44) : [rene.tegeve@wanadoo.fr](mailto:rene.tegeve@wanadoo.fr) et [franceadot44@wanadoo.fr](mailto:franceadot44@wanadoo.fr) et par téléphone au 06 28 28 60 67

Pour Suivre René c'est [ici](#)

## Fabrice Huré, il marche, il court ... pour nous, les insuffisants rénaux !



Il a porté la flamme olympique  
le 1<sup>er</sup> juin dernier à Vitré (Ile et Vilaine)

Il initie ce 1<sup>er</sup> DIAL'TREK\* de 5 jours dans les Pyrénées  
grâce à un partenariat soignants/patient !

Ou...

« Comment l'expérience patient peut se mettre au service de la santé  
dans un établissement de soins ?  
Ce projet coconstruit avec Julien Couturier\* Technicien Bio-médical à Association  
ECHO, en est un formidable exemple »

DIAL'TREK en quelques chiffres :  
- 100Kg de matériel médical - NxStage Home Dialysis . avec 1 Joëlette pour transporter le matériel  
- 5 jours en itinérance  
- 35h de marche  
- 12 accompagnateurs dont 1 accompagnateur en montagne  
- 2 Refuges : Refuge Wallon et Refuge des Oulettes  
- 90 kilomètres - 4150 dénivelé positif - 1 sommet à 3000m



Retrouvez cette aventure exceptionnelle [ici](#)

\*Julien Couturier, technicien biomédical et guide de montagne, lance DialTrek : un trek de plusieurs jours accessible à tous, notamment aux patients atteints d'insuffisance rénale.

### Fabrice repart maintenant pour un défi complètement fou

...venir à bout de la 'Diagonale des fous' une course légendaire à la Réunion  
(175km/10500m de dénivelé positif) du 17 au 20 octobre prochain...



« ...une aventure beaucoup plus introspective et personnelle. Une aventure tellement impossible sportivement pour un dialysé mais j'ai une citation que j'affectionne : À ne rien tenter, on peut aussi ne rien vivre ».

Fabrice veut en profiter pour aider les dialysés hyperimmunisés :

« Je souhaite à travers cette aventure porter un souffle d'espoir pour les patients dialysés et hyperimmunisés qui sont en attente depuis très longtemps

*d'une greffe et ainsi accompagner un projet de recherche ambitieux mais tellement nécessaire pour les milliers de patients dialysés hyperimmunisés. Ils sont un peu les oubliés de cette problématique de 'l'insuffisance rénale terminale et représentent ¼ des patients dialysés en attente d'une greffe. »*



L'association **FRANCE REIN Pays de la Loire** s'est donc associée à Fabrice pour mettre en place une collecte destinée à financer ce projet de recherche .



Pour **PARTICIPER** , en **SAVOIR PLUS** sur Fabrice ou sur le Projet de recherche, c'est **ici** ou en flashant le QR code à gauche

## Ils ont couru aux couleurs de France Rein pour le DON D'ORGANES

Au marathon de Nantes...



Les soignants du CHU de Nantes et des sympathisants ont couru aux couleurs de France Rein Pays de la Loire et **Digne d'un don**, l'association qui récolte des fonds pour la recherche et qui communique sur le don d'organe.

Aux 'Foulées des Bords de Loire' à Sainte Luce sur Loire le 2 juin



Quelques sympathisants et nos super 'Six pattes à Ouarzazate' ont participé tandis qu'Anne et Charlie informaient le public. En plus, sur une initiative du RCN (Racing Club Nantais l'organisateur) Jean-Paul Antier en particulier, 1€ par inscription a été reversé à France Rein Pays de la Loire, soit un chèque de 700€ remis par la présidente de la section locale.

## SIX PATTES À OUARZAZATE vont courir pour l'association !

Ce sont 3 super nanas, Coralie, Gaétane et Aurélie, ou plutôt Coco, Guette, et Louloute qui se préparent pour l'ECO Trail Morocco du 15 au 18 avril 2025.



"Nous sommes 3 copines de très longue date, qui avons envie de nous retrouver autour d'un challenge ! (...) Notre choix s'est arrêté sur l'ecotrail Morocco à Ouarzazate, un challenge humain et sportif incroyable dans le désert marocain avec un parcours de 70kms en 3 étapes ! Et dans cette aventure, nous avons décidé de soutenir ces 2 associations : Triplettes Roses et France Rein Pays de la Loire »



Pour suivre et soutenir les Six Pattes à Ouarzazate dans leur projet, c'est ici <https://www.onparticipe.fr/c/c0r5NhvJ> et sur [Facebook](#)

Pour que les professionnels de santé en formation nous connaissent mieux...

Les administrateurs de votre association interviennent dans les écoles pour faire connaître les problèmes rencontrés par les insuffisants rénaux!



Anne Hiegel, Virginie Martin et Charlie ont ainsi fait part des problèmes concernant les médicaments aux **étudiants en 5<sup>ème</sup> année** le 25 avril dernier à la **faculté de pharmacie d'Angers** ;

Le 27 juin dernier, Charlie et Virginie Morris ont exposé aux **étudiants ambulanciers de l'IFA de La Roche sur Yon** les problématiques rencontrées par les dialysés et les greffés concernant le transport sanitaire...

## DÉPISTAGES... on en fait toute l'année!

Et oui, même si c'est lors de la **Semaine du Rein** du mois de mars qu'ont lieu une majorité de dépistages, **nous faisons le choix d'en faire tout au long de l'année**. C'est aussi un moyen de ménager nos forces !



Toujours dans le cadre de notre partenariat avec Harmonie Mutuelle, **jeudi 10 octobre**, dépistages à l'agence HM d'Ancenis St Géréon

La semaine nationale du **rein**  
Du 9 au 16 mars 2024

1 Français sur 10 est concerné par une maladie rénale  
Diabète, hypertension, surpoids, vous présentez des risques supplémentaires...

**Prévenir les maladies rénales**

Vers un accès aux soins équitable et une prise en charge optimale de votre santé rénale

Venez vous faire **dépister\*** gratuitement  
**jeudi 26 septembre** de 9h à 16h45  
dans votre agence **82 place des Halles à Mayenne**

Inscription ici

Dépistages organisés par: Harmonie Mutuelle, FRANCE ADOT, echo

Le **26 septembre** prochain, Daniel Gautier, vice-président pour la Mayenne sera à ... Mayenne pour une journée de dépistage. **N'hésitez pas à venir le rencontrer et à en parler autour de vous !**



Du **21 au 23 novembre**, nous serons au **FORUM des SENIORS** à Nantes, accompagnés d'infirmières de l'ECHO ou retraitées. L'année dernière, ce sont plus de 300 dépistages qui ont été effectués en **3 jours** ; **n'hésitez donc pas à vous porter volontaire pour venir nous aider !**

**C'est pour vous, qui débutez la dialyse, des séances d'hypnose pour mieux supporter les ponctions ... mais pas que !**



C'est dans le cadre de notre partenariat avec **Harmonie Mutuelle** que ce projet a vu le jour. Ainsi Harmonie mutuelle accompagne financièrement cette **initiative portée par l'association et Julien Chatti** qui propose en Loire-Atlantique (pour commencer)

« un accompagnement sur-mesure pour toutes personnes le souhaitant : patients, entourage, soignants ; et avec des outils simples et ludiques pour permettre au plus grand nombre d'être autonome et d'appréhender ces étapes au mieux, mais surtout jamais seul.e (MP3, vidéos, visio, ateliers...) »

Pour plus d'informations et avant d'en parler aux soignants responsables de votre prise en charge, contactez Virginie Martin [petitjule@live.fr](mailto:petitjule@live.fr) 07 71 23 35 66

## Vous êtes concerné par la Polykystose rénale ?

Cette **matinée de rencontres Patient, Familles et Professionnels de santé** est faite pour vous !  
En présentiel ou en visio, il suffit de vous inscrire

Plus d'infos et le programme [ici](#)

### Matinée patients et familles

## MARHEA

Polykystose rénale autosomique dominante (PKRAD)

Samedi 14 septembre 2024

Format hybride

📍 Faculté de médecine  
22 Rue Camille Desmoulins,  
29238 Brest

📺 Le lien de connexion sera envoyé après l'inscription et juste avant le jour de l'événement

Inscription gratuite mais obligatoire

👉 <https://www.eventbrite.com/e/852122480277?aff=oddtcreator>



# Activité Physique Adaptée, vous savez que c'est bon pour votre santé !



L'association FRANCE REIN pays de la Loire  
et le CHU de Nantes vous proposent des séances

## d' **ACTIVITÉ PHYSIQUE ADAPTÉE**

encadrées par un professionnel du groupe associatif Siel Bleu



Ces séances ont lieu jusqu'en juin 2025  
au CHU de Nantes (entrée Jean Monnet)

**Salle Jean Monnet**  
tous les **jeudi matin de 10h45 à 11h45**

Renseignements et inscriptions auprès de Virginie Martin  
petitjule@live.fr 07 71 23 35 66



Adhésion à Franco Rein Pays de la Loire et certificat médical  
obligatoires ; Participation demandée après essai: 20€/trimestre

**Les séances d'APA reprennent à  
Nantes** (Salle Jean Monnet)

C'est maintenant  
le **jeudi de 10h45 à 11h45** et  
c'est à partir du 19 septembre.

## Les marches nantaises aussi ...

Ou comment profiter d'une consultation  
au CHU ou dans les environs pour  
échanger entre patients tout en marchant  
et en découvrant les environs !

## MARCHES NANTAISES



Profitez de votre venue pour échanger avec d'autres  
patients tout en déambulant dans les environs...

Le **MARDI matin**  
**RDV à 10h entrée Jean Monnet**

« Venez nous rejoindre pour un moment d'échange et de  
partage. En marchant le long de la Loire nous pourrions profiter  
du voyage à Nantes découvrir les quartiers Nantais,  
flâner dans les parcs et visiter les expos. »

Le circuit s'adapte au groupe de marcheurs présents.



Pour une précision ou pour vous inscrire (c'est mieux)

Contactez Véronique Lyszyk  
06 43 43 43 77 veronique.lyszyk@free.fr

## De l'Activité Physique Adaptée à vos envies et à votre santé près de chez vous...

Comme évoqué précédemment, des tentatives de mise en place de séances d'APA dans  
plusieurs départements de la région n'ont pas rencontré le succès permettant sa  
pérennisation ; c'était peut-être trop tôt !

**Mais aujourd'hui il est plus facile de pratiquer une APA près de chez soi.**  
N'hésitez pas à vous rendre sur le [site de l'ARS dédié](#) pour trouver ce qui vous convient  
près de chez vous

## Ce sont vos **DONS** et **ADHESIONS** qui nous permettent de poursuivre toutes ces actions...

En particulier celles, moins visibles, mais essentielles de **représentation des usagers** (vous donc), dans toutes les Instances de santé, pour **faire valoir vos intérêts** et interagir en tant que partenaire essentiel ; comme le montre le tableau ci-joint (avec lequel vous pourrez aussi jouer au quizz des acronymes ;-)

*Vous ne savez plus si vous avez payé votre adhésion 2024 ?  
Contactez nous en répondant à ce mail.*

Vous pouvez [adhérer en ligne](#) et/ou [faire un don](#)



Les administrateurs de votre association,  
Anne, Christian, Marielle, Daniel, Yolande, Virginie, Jean-Pierre, Béatrice, Charlie,  
Jacqueline, Virginie, Agnès, Béatrice et Sylvie



**FRANCE REIN Pays de la Loire**

12 rue Philippe de Broca

44100 Nantes

**Présidente** : Anne HIEGEL 06 45 89 88 80 [hiegel.anne@gmail.com](mailto:hiegel.anne@gmail.com)

**Vice-Présidents** :

**Loire Atlantique** : Christian BERNARD 06 85 28 09 20  
[bernard.christian44@orange.fr](mailto:bernard.christian44@orange.fr)

**Maine et Loire** : Marielle FALOUR 07 81 31 65 49  
[maineetloire@francerein.org](mailto:maineetloire@francerein.org)

**Mayenne** : Daniel GAUTIER 06 86 50 59 97  
[danielgautier53@gmail.com](mailto:danielgautier53@gmail.com)

**Sarthe** : Yolande VAUVILLIER 06 07 76 02 32  
[yolande.vauvillierweber@wanadoo.fr](mailto:yolande.vauvillierweber@wanadoo.fr)

**Vendée** : vacance de la vice-présidence

**Trésorier** : Jean-Pierre REMARS 06 15 14 24 29 [jpremars@iena-lemans.fr](mailto:jpremars@iena-lemans.fr)

**Secrétaire** : Virginie MORRIS 06 88 97 38 45 [virginie.lajulotte@orange.fr](mailto:virginie.lajulotte@orange.fr)

**Autres administrateurs et délégués** :

**Loire-Atlantique** : Virginie MARTIN 07 71 23 35 66 [petitjule@live.fr](mailto:petitjule@live.fr)

Charles MELZA 06 20 56 07 98 [charlie.melza@gmail.com](mailto:charlie.melza@gmail.com)

Jacqueline GREGORIO 06 10 42 88 27 [gregoriojacqueline@gmail.com](mailto:gregoriojacqueline@gmail.com)

Agnès COLLET 06 70 16 33 80 [oliv.collet@wanadoo.fr](mailto:oliv.collet@wanadoo.fr)

Béatrice DUBLANGE-RIVASSOU 06 47 81 62 63 [beatricedublange@gmail.com](mailto:beatricedublange@gmail.com)

Béatrice BLOUET 06 19 26 29 18 [beatrice-blouet@orange.fr](mailto:beatrice-blouet@orange.fr)

Sylvie GROSSEAU 06 42 68 06 31 [s\\_grosseau@orange.fr](mailto:s_grosseau@orange.fr)

Notre ancienne page Facebook a été fermée inopinément en mai dernier.  
Nous avons donc recréé une nouvelle page qui a besoin de vous!  
N'hésitez pas à la DÉCOUVRIR, L'AIMER, nous 'SUIVRE',...



Retrouvez le conseil d'administration, les actualités, des infos utiles  
ainsi que nos partenaires sur le [site de l'association](#)

FRANCE REIN Pays de la Loire  
12 rue Philippe de Broca  
44100 Nantes

[se désinscrire](#)

