

# LE PETIT DIALYSÉ N° 7

## JOURNAL DE LA DIALYSE DE GENTILLY



**Février 2025. Déjà ! Le temps file plus vite que les athlètes des Jeux Olympiques et Paralympiques de Paris 2024. Comment allez-vous depuis août dernier ? Suffisamment en forme pour vous plonger dans une lecture à bâtons rompus ?**

Mille excuses pour la mise en pause du Petit Dialysé ces quelques mois. Surtout à ceux qui ont déjà « rendu leur copie » depuis belle lurette pour enrichir la lecture de ce nouveau numéro.

Entre temps, que s'est-il passé ?

Notre feuille de chou a pris un coup de vieux : 2 ans à la rentrée de septembre 2024. (Prendre de l'âge fait traîner la patte... Hum ; on justifie sa procrastination comme on peu ! )

L'équipe soignante du service, qui a connu un gros turn-over est désormais au complet et visiblement dans une bonne dynamique. « Quand je viens travailler, le matin, c'est avec le sourire. il y a une bonne énergie ; elles sont bien ces petites jeunes ! Même au niveau des patients , il y a du changement : je les trouve moins distants... » Un grand merci à chacune et chacun des soignants qui s'impliquent au quotidien à nos côtés.

Au passage, bienvenue aux nouveaux arrivants (y compris aux patients).

L'année 2025 a succédé à 2024. Logique. La chose est peu conventionnelle, mais disons qu'il n'est jamais trop tard pour vous souhaiter qu'elle se passe au mieux. Puissiez-vous vivre ce qui vous tient le plus à cœur dans l'enthousiasme et la sérénité.

A Noël Sylvaine et comparses, tout comme l'année précédente, a de nouveau installé avec succès un décor festif réconfortant à souhait. Petite déception cependant : les portes des toilettes ne se sont pas métamorphosées en cadeaux rouges à gros rubans dorés ! Cela dit, des « Rodolphe » ont pris la relève... Ambiance festive garantie ; on s'y croirait presque ! Euh, peut-on espérer que Pâques fasse surgir cloches, œufs, poules et lapins dans le service ?!!! Je plaisante... mais pas trop. Qui ne tente rien n'a rien !...

Merci à toutes celles et ceux qui participent de près ou de loin à ce petit journal. L'accueil sympathique qui lui est réservé au fil du temps est vraiment « chouette » et motivant. De quoi conforter l'idée que tout est bon en matière d'interactions, et de communication pour créer du lien.

Sur ce, place au blabla des pages suivantes.

Bonne lecture !

### **Sommaire:**

**P 1 : La Une**

**P 2 : Pour info**

**P 3 à 5 : Réussite collective**

**P 6 : Le Pèlerin de Xavier**

**P 7 : Côté sport**

**P 8 à 9 : Lectures et curiosité**

**P 10 à 12: Cure thermique et hémodialyse**

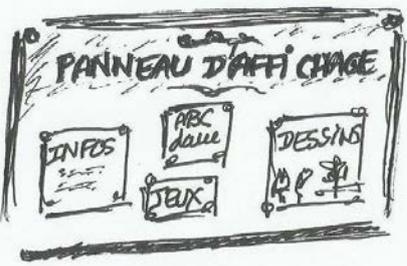
**P 13 à 14 : « Une petite souris m'a dit »**

**P 15 : Terrine de sandre aux légumes**

**P 16 : Solidarité « Mayotte »/ Mot de la fin**

**Retrouvez le Petit Dialysé (en version PDF) hébergé gracieusement sur le site de France Rein [www.francerein.org/associations/lorraine/rubrique](http://www.francerein.org/associations/lorraine/rubrique) «documentation en Lorraine».**

# Pour info



## Futur panneau interactif dans le hall d'entrée :

Prochainement, nous pourrions bénéficier d'un nouveau panneau d'affichage dans le hall d'entrée de la dialyse. Support idéal pour diffuser les infos d'actualités (médicales, du service ou autres). Le but étant aussi de créer des interactions sympathiques et ludiques ; histoire de rendre les choses un peu plus vivantes. Enigmes, dessins, ABCdaire à tiroirs plus ou moins sérieux

impliquant patients et soignants... Tout reste à inventer. N'hésitez pas à participer et à émettre vos propositions. La boîte « grain de sel » de l'entrée est à votre disposition.

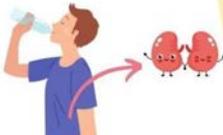
## Journée Mondiale du Rein : jeudi 13 mars prochain

### Le saviez-vous ?

- 1 personne sur 10 souffre de maladie rénale souvent sans le savoir.
- La santé du cœur est étroitement liée à celle du rein.
- Manifestation gratuite à l'Hôtel de Ville de Nancy -salle Mienville- jeudi 13 mars (17h - 20h).
- Ateliers ; dépistage ; tombola ; apéritif dinatoire seront l'occasion d'échanges avec des associations et des professionnels de santé.
- Vous pouvez suivre les posts instagram au fil du temps.

association.du.coeur.au.rein et idpl.. Nancy

Journée Mondiale du Rein 13 MARS 2025



**JOURNÉE MONDIALE DU REIN**

REJOIGNEZ-NOUS !

LE JEUDI 13 MARS  
ENTRE 17H ET 20H

Gratuit



association.du.coeur.au.rein et idpl.. Nancy

Journée Mondiale du Rein 13 MARS 2025

**AU PROGRAMME :**

Ateliers interactifs

Dépistage

Tombola

Apéritif dinatoire

HOTEL DE VILLE DE NANCY, SALLE MIENVILLE

## Réussite collective

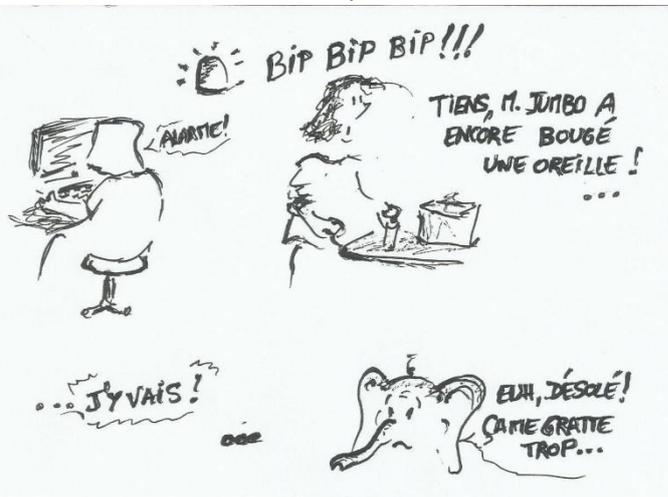
Grande victoire ! Les soucis de réceptions sur l'ensemble des postes TV du service d'hémodialyse est enfin résolu. Après des mois de désagréments, fini les sautes d'images et de son intempestives. Quel plaisir de retrouver un confort visuel et auditif ! On ne s'en rend pas forcément compte quand tout va bien, mais cela n'a rien d'un petit caprice. Pour beaucoup d'entre nous, branchés 3 fois par semaine pendant environ 4h, regarder la TV reste une des seules activités possibles pour occuper nos séances.



A cela plusieurs raisons (d'ailleurs déjà évoquées précédemment dans le Petit Dialysé). La principale étant que tout mouvement du haut du corps est limité par les tubulures nous reliant à la machine qui traite notre sang. Envie de tricoter, parler à renfort de grands gestes, se retourner dans son lit afin de trouver une position plus confortable, se pencher pour saisir un objet resté dans votre sac ou tombé malencontreusement ... ? Oubliez ! Sinon, une alarme pour le moins peu discrète se déclenche, accompagnée d'une superbe lumière rouge clignotante. Un vrai festival ! Pourquoi donc tout ce raffut ? Tout simplement parce que le système de branchement possède des capteurs très sensibles aux variations de pressions sanguines dans le circuit. Une surveillance indispensable au bon déroulé des séances. En outre, les gestes que nous faisons entraînent des fluctuations détectées et interprétées comme un danger. Et c'est heureux ! Car au vu de la vitesse de circulation du sang, si l'origine réelle est un souci de fuite (causé par un malencontreux arrachage des lignes par exemple), la situation pourrait se révéler dramatique. La rapidité d'intervention des soignants est donc

primordiale. Une bonne petite alarme fait certes un peu râler, mais constitue une véritable assurance vie bien appréciable, vous l'avouerez.

On peut évoquer d'autres raisons qui donnent tout leur intérêt aux émissions télévisuelles. Les contraintes liées à la lecture (comme le port à bout de bras d'un livre, une mauvaise vision, des difficultés de déchiffrage et de compréhension...), la fatigue entraînant notamment une baisse de concentration... Les écrans permettent de passer le temps, de s'évader un peu, d'être à la fois « branchés et déconnectés ». Petit humour à 3 francs 6 sous. Désolée, c'était trop tentant.



Bon, si on se laisse hypnotiser par les émissions diffusées au point de s'abrutir parfois, et alors ! -Du moment qu'on reste sensibles aux soignants qui sont là avec et pour nous (un petit regard, un mot, un sourire, cela ne mange pas de pain)-. Outre le fait que les chaînes auxquelles nous avons accès peuvent se révéler de très bons supports pour nous faire voyager par la pensée, elles peuvent aussi constituer un bon outil d'apprentissage.

Petite digression concernant celui de la langue. Pensez que TV et radio sont d'excellents supports pour se familiariser avec une langue. Force est de constater que certains d'entre nous ne maîtrisent pas tout à fait le français. Ce qui pose un souci majeur dans le cadre d'une prise en charge médicale. Une bonne circulation des informations est pourtant essentielle, voire vitale. Comment échanger, communiquer correctement dans ces circonstances ? Si on n'a pas de traducteur sous la main (on n'a pas toujours la chance de pouvoir compter sur des soignants polyglottes), malgré toute la meilleure volonté du monde, les gesticulations pour tenter de se faire comprendre ont leur limite. Pour dépasser cette fameuse « barrière de la langue », les proches des patients concernés (dites personnes ressources), sont souvent sollicités par l'équipe médicale. Ce lien primordial à

l'inconvénient de créer une dépendance inconfortable (l'intimité, la pudeur et l'autonomie en prennent un coup). Et ajoute au risque de perdre des données au passage. A noter, des plaquettes de présentation (en anglais, en arabe comme en français), abordant des points essentiels de l'IR sont accessibles via le bureau de l'ETP (Education Thérapeutique) du service. Les applications de traduction accessibles actuellement (un bon point pour l'IA), ne semblent cependant pas encore suffisamment au point pour aborder des sujets de santé pointus...

« C'est vrai que ce n'est pas évident. Les patients sont en plus souvent perdus en se retrouvant ici, face à leur maladie ». Rien de plus universel ...



Les médias participent donc quelque part à l'amélioration des choses...

Bref, vive la TV en dialyse, même si comme pour tout ce qui est bon, il ne faut pas en abuser !

Merci à tous les acteurs qui se sont mobilisés pour rétablir une réception fluide de qualité sur l'intégralité des postes du service. Les 121 patients signataires, les soignants, la secrétaire, les techniciens... Sans compter M. PORTEMER (Directeur de l'établissement) et M. DURANDEL (Directeur des Opérations) qui se sont engagés personnellement, dès réception de la pétition, à résoudre cette affaire. M. DURANDEL (qui vient juste de prendre ses fonctions au sein de la clinique fin janvier) est venu dans le service présenter toutes ses excuses pour les désagréments occasionnés. Il nous assure de sa volonté de résoudre à l'avenir dans les meilleurs délais tout souci qui pourrait se présenter. Ce, en simplifiant la remontée des informations via Mme GURY (Cadre Infirmier d'Hémodialyse).

Au passage et pour info, Olivier (Infirmier), qui lui aussi s'est impliqué, va changer de service pour un autre poste. Dommage pour nous (on devra désormais se passer d'une personne autant sympathique que professionnelle et efficace), mais gageons qu'il puisse s'épanouir dans ses nouvelles fonctions.

**Mais qu'est-ce donc un « Directeur des Opérations » ? Non, M DURANDEL ne chapeaute pas ce qui se passe dans les blocs opératoires de la clinique. Laissons-le-nous expliquer son rôle.**

*« Tout d'abord je suis très heureux que cette problématique technique de réception des chaînes de télévision ait pu être résolu rapidement. Et je tenais à renouveler toutes mes plus sincères excuses à l'ensemble des patients du service d'hémodialyse pour la gêne occasionnée. Soyez assurés(es) de notre volonté de vous apporter une prise en soins de qualité et un accompagnement adapté à vos besoins.*

*Après des études de droit, j'ai souhaité réorienter mon parcours professionnel vers la direction d'établissements de santé. En effet, issu d'une « famille de médecins » et porté par des valeurs humanistes, j'ai souhaité m'engager dans ce milieu avec l'idée forte de pouvoir contribuer au bien-être de personnes fragilisées. Et après 10 ans en tant que directeur d'EHPAD et de SMR, j'ai eu l'opportunité d'intégrer (depuis le 20 janvier dernier) l'Hôpital Privé Nancy Lorraine en qualité de Directeur des opérations.*

*Un poste à haute responsabilité puisqu'il s'agit de participer activement à l'élaboration des orientations stratégiques de l'établissement, et de concourir au développement d'une approche de « parcours patients » pour fluidifier leur prise en charge et optimiser l'utilisation des ressources (ressources en lit et places, ressources humaines, matérielles et autres). Mon périmètre d'action est donc très large et je peux également être amené à suppléer le directeur en son absence.*



*C'est avec beaucoup d'enthousiasme et de détermination que j'aborde ce nouveau défi professionnel et je suis très fier de rejoindre cet établissement d'excellence qu'est l'Hôpital Privé de Nancy Lorraine.*

*En vous remerciant de la confiance que vous continuez à nous témoigner et restant à votre écoute, je vous adresse toutes mes plus sincères salutations.*

*Bien à vous*

*Pierre DURANDEL*

*« Directeur des opérations »*

## Le Pèlerin de Xavier

Aujourd'hui, Xavier nous invite à cheminer aux côtés de son « Pèlerin ». Cette encre noire, fine, délicate et singulière nous surprend ici par une foulditude de détails en apparence indépendants les uns des autres. Mais ne vous y trompez pas : la cohérence est bien là. Laissez-vous gagner par la curiosité et embarquez sur les sentiers oniriques du voyageur...



## Côté sport

Après les Jeux Olympiques et Paralympiques de Paris 2024, que reste-t-il concrètement ? Une certaine euphorie ; le souvenir d'une bulle festive ; le ballon de la flamme olympique réinstallée aux Tuileries tous les étés jusqu'en 2028 ; un certain nombre de médailles... A-t-on pour autant changé nos pratiques sportives, nos modes de vie trop sédentaires ?

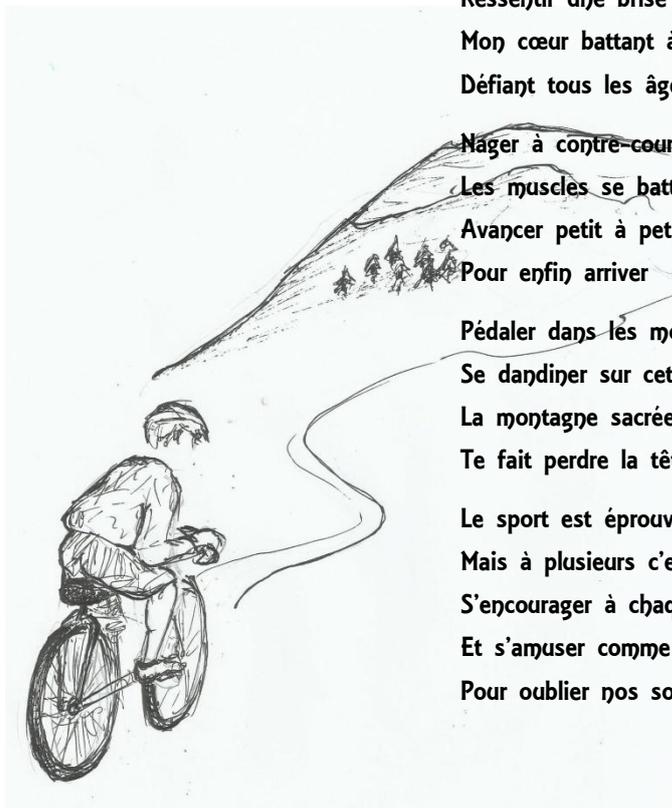
Ce qui est sûr, c'est que les disciplines qui ont permis de récolter de belles médailles (« Cocorico ! »), ont vu leur nombre de licenciés bondir à la rentrée de septembre. De même pour celles qui étaient jusque-là méconnues du grand public (BMX...). Effet prévisible dont on peut se réjouir, surtout quand cela concerne le handisport. Enfin, on met en avant les capacités des personnes en situation de handicap ! Les paillettes ont au moins permis cela. Se dépasser, vivre sa passion, bouger tout simplement à sa manière, c'est universel. Alors montrons que la différence est acceptable et augmente même le champ des possibles ! Le tout est de se donner les moyens, d'avoir la volonté individuelle mais aussi collective de faire évoluer les choses. Les paroles ont besoin d'aboutir à des actes réels ; ne serait-ce que sur la question très politique de l'accessibilité. Il y a du boulot !...



### Moment poétique :

Bien être (de Davlieb)

Courir contre le vent  
Ressentir une brise sur mon visage  
Mon cœur battant à mille temps  
Défiant tous les âges  
Nager à contre-courant  
Les muscles se battant contre les marées  
Avancer petit à petit mais sûrement  
Pour enfin arriver  
Pédaler dans les montées  
Se dandinier sur cette bicyclette  
La montagne sacrée  
Te fait perdre la tête  
Le sport est éprouvant  
Mais à plusieurs c'est enivrant  
S'encourager à chaque moment  
Et s'amuser comme des enfants  
Pour oublier nos soucis un instant



# Lectures et ouverture



## « 3 x 4 » ; ou les lectures de Jean-Claude Vigato.

*Trois fois quatre heures par semaine ! Lorsque tu annonces à ton ami (l'un ou l'une ou l'autre) que les séances de dialyse durent quatre heures et qu'elles se succèdent chaque semaine, trois fois, il te regarde l'air un peu effaré voire un rien triste. Il faut que tu le (ou la ou les) rassures. Tu les supportes plutôt bien. Alors tu expliques. Pour passer ces quatre heures trihebdomadaires tu lis. Tu lis quoi et qui ? À peu près tout ce qui te tombe sous les yeux et la main. Il faut feuilleter avant d'acheter, grande édition ou édition de poche. Évidemment j'ai des marottes. En particulier, j'achète et lis des romans qui mettent en pages des artistes et des architectes, les seconds plus rares que les premiers. Il faudra que je trouve le courage d'en écrire un, un roman dont le thème serait architectural voire architectonique comme il m'arrive de l'écrire dans des essais historiques ou théoriques. Pour comprendre ce qui différencie ces deux adjectifs il faudra attendre la publication en cours d'un essai déjà rédigé.*



*Pour ce qui est des architectes, j'ai lu récemment un roman d'un architecte François S. Braun au titre alléchant *Les Architectes ne meurent pas toujours dans leur lit*. Exact : deux cadavres au fil des 246 pages, un premier victime d'un accident de chantier qui se révélera être un meurtre, un second, celui d'un admirateur fanatique de Le Corbusier, qui se suicide au cyanure dans une réunion à l'Académie d'architecture, place des Vosges à Paris. Je n'irai pas plus loin, ma note critique sur ce roman est à découvrir sur le site de l'École d'architecture de Nancy. Il y a encore un cadavre célèbre celui-ci corbuséen qui hante plusieurs pages et peut jeter ceux qu'intéressent l'architecture dans un abîme de méditations, où j'ai bien sûr plongé.*

*Quant aux artistes : après avoir partagé les angoisses et les bonheurs des maîtres de la Renaissance, le dernier étant une vie tragique de Masaccio, un roman plutôt réussi de Sophie Chauveau, m'attend dans la pile des œuvres à lire lors de prochaines séances une vie romancée de Suzanne Valadon repérée lors du dernier Livre sur la place. J'attends encore, le deuxième tome d'une vie du cardinal Alexandre Farnèse futur Paul III d'Amélie de Bourbon Parme, écrivaine qui en serait une lointaine descendante, à paraître en octobre.*

*Je ne lis pas que des romans historiques. Je ne compte plus les policiers. Le plus étrange, c'était une enquête conduite à Athènes au temps de l'Académie et de Platon par un Déchiffreur d'Énigmes, version antique d'un Hercule Poirot pertinent, un texte accompagné en bas de page de notes parfois longues d'un traducteur bavard, *La Caverne des idées* de José Carlos Somoza, auteur aussi parmi d'autres que je lirai peut-être un jour, d'un roman sur l'art joyeusement lugubre *Clara et l'ombre*, qui met en scène d'étranges artistes qui peignent des corps nus souvent féminins, des corps vivants figés dans des scènes artistiquement composées. Mais un jour l'une des œuvres est détruite, un assassinat. Clara y échappe de justesse et l'on découvre le coupable.*

*Dernièrement j'ai pu lire l'autobiographie d'un ami, Jean-Claude Couturier, La Tête du lapin, publiée par un éditeur local courageux Kairos, moins romancée sans doute que celle d'Edgar Morin L'Année a perdu son printemps, écrite en 1946 mais retrouvée récemment dans ses papiers pour notre joie. Il faisait mourir son héros sous les balles allemandes alors qu'il est toujours de ce monde, né, lui, en 1921. Tous deux racontent leurs jeunesse, leurs écoles et lycées et plus. Ce ne furent ni l'un ni l'autre des élèves sages.*

*Et d'autres bien sûr, de quoi nourrir les séances trihebdomadaires. Cette boulimie de lecture outre qu'elle fait sans doute le bonheur de mes libraires, m'a valu une réputation de grand lecteur qui peut faire naître quelques échanges sympathiques avec mes néphrologues et mes infirmiers et infirmières. Tout le monde allongé sur les lits à côté des machines salvatrices ne partage pas mon innocente manie, la plupart de mes compagnes et compagnons regardent des téléviseurs haut perchés, un casque sur leurs oreilles. Il y a même un voisin de lit et de machine que j'ai vu pédaler grâce à un pédalier déposé à ses pieds et il pédale peut-être avec des images de prairies traversées au printemps voire de cols alpins vaincus.*

*Comme sport, je préfère encore des marches urbaines les après-midi entre la rue Victor Hugo et la place Stanislas ci-devant place Louis XV, du temps où la statue était celle du beau-père cantonnée des statues en plomb des vertus assises aux pieds du piédestal : la Prudence et la Justice de Barthélemy Guibal et la Valeur et la Clémence de Paul-Louis Cyfflé. À l'arrivée une halte dans un café, le Jean Lam ou le Commerce, le Foy étant devenu infréquentable depuis qu'il a été restauré dans un style si précieux qu'il en est ridicule. Et puis retour à pied. Que buvons-nous, mon épouse et moi : en ce moment des cafés, par ces temps où revient la fraîcheur. Le mien décaféiné.*

*Jean-Claude Vigato.*



## **Des pépites de vies humaines :**



Avez-vous déjà écouté l'émission de radio « Les pieds sur Terre » ? Créée en 2002, par Sonia Kronlund et diffusée tous les jours de la semaine de 13h30 à 14h, cette petite pépite voit se succéder les témoignages sur des sujets des plus classiques aux plus insolites. Immanquablement, vous plongez dans la multitude de vies existant sur Terre. Bien que parfois éloignées de la nôtre, elles nous sont pourtant étrangement familières. Envie de découvrir le genre humain sous toutes les coutures ? De vous divertir, de vous échapper du quotidien quelques instants ? Que ce soit en direct ou en podcast, vous allez devenir accros... Accessibilité par l'application Radio France ; sur [www.radiofrance.fr](http://www.radiofrance.fr) ; sur la fréquence 88.7 pour Nancy. Bonne écoute !

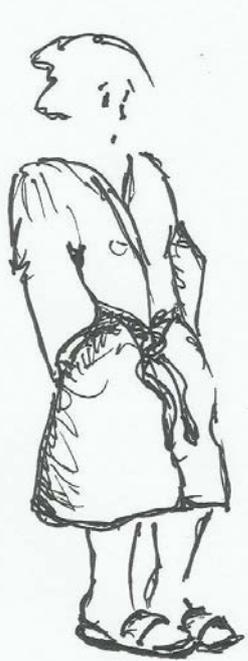
# Cure thermique et hémodialyse

Vous êtes hémodialysé(e) et souhaitez faire une cure thermique ? Voici quelques informations et petits conseils de base qui pourraient vous être utiles.

Tout d'abord, il n'existe pas de cure thermique « spécial dialysé (e) ».

Généralement, le traitement de cure s'effectue sur 21 jours, de mars à novembre.

Quelles sont les démarches à engager quand vous envisagez ce genre de projet ?

- 
- Avertissement de départ : **prévoyez environ 6 mois de son lancement à sa concrétisation.** Je sais, cela fait long...
  - **Dans un premier temps, parlez-en à votre médecin** (généraliste, néphrologue, rhumatologue...). Il sera à même de vous dire si vous pouvez être éligible à une **prise en charge**. Ce, en fonction des spécialités qui vous concernent potentiellement (rhumatologie ; dermatologie ; pneumologie ; régime...). S'il vous délivre une ordonnance, prémices à la **constitution d'un dossier** attestant du bien-fondé de votre demande, vous pouvez passer à l'étape suivante. A savoir :
  - **Envoyer votre dossier à la CPAM.** Il faut compter **environ 1 mois** de délai pour obtenir votre **réponse**. A savoir que la **prise en charge** peut aller jusqu'à 100% en fonction de la - ou des (si vous n'avez pas de bol dans la vie--) pathologie (s) que vous présentez. D'un côté, si vous « les cumulez », vous aurez plus de chance de « moins déboursier ». Il faut voir le bon côté des choses... La prise en charge est **rarement refusée** et est **valable l'année civile en cours**.
  - **Rechercher un lieu de cure**, depuis quelques années déjà, s'effectue bien souvent par internet. Mais peut-être trouverez-vous les renseignements souhaités par le biais de votre médecin, de connaissances... Ayant donc eu accès au détail des

**soins proposés** par chaque établissement (tous ne proposent pas les mêmes choses), fixez votre choix. Ensuite, **contactez le centre thermal** visé pour déterminer la **période** qui vous conviendrait le mieux. Attention, **soyez prévoyant (e) !** Non seulement certains affichent facilement complet (surtout pendant les beaux jours), mais vous serez aussi forcément tributaire de ce dont tout(e) hémodialysé(e) aimerait se passer :

- **Rechercher un centre de dialyse** (à proximité de votre cure et de votre lieu d'hébergement, évidemment). Pour cela, plusieurs points à retenir. S'y prendre au minimum entre 4 et 5 mois à l'avance (encore une fois, cela peut se bousculer au portillon) ; en souhaitant une réponse dans les 3 mois avant la cure. Globalement, les centres hospitaliers des grandes villes de la région de votre séjour sont souvent les plus à même de vous accueillir, même si les petites structures peuvent parfois très bien faire l'affaire. Il vous faudra surtout bien **veiller à ce que la prise en charge proposée soit équivalente à celle dont vous bénéficiez habituellement**. Car certains centres ne proposent que l'autodialyse, ou encore ne prennent pas les « dossiers complexes »\*. Internet (que ferait-on sans !) donne accès aux renseignements. Sachez qu'ici, à Gentilly, Karine (la secrétaire du service) tient un annuaire national des centres de dialyse à votre disposition. D'accord, il date un peu, et toutes les coordonnées ne sont pas tout à fait à jour. Mais pour avoir utilisé les deux sources, je vous garantis que l'exactitude des renseignements fournis par l'un ou par l'autre se valent. On ne va pas se mentir, il faut parfois un peu s'accrocher pour décrocher le graal... Et la quête n'est pas finie !

- **Prévenir son centre de dialyse de référence** afin que votre « **dossier dialyse** » soit présenté à l'équipe médicale d'accueil temporaire. Si il est **accepté**, vous en serez averti(e) via le secrétariat (de Gentilly) ou bien directement par celui de votre lieu de séjour. Sachez que malgré tout, **jusqu'à la dernière minute, tout peut « capoter »**. Si vous rencontrez un souci avec votre fistule, présentez une infection avec fièvre ou que sais-je encore... Ce serait rageant, mais en avoir conscience est important.
- **Le logement sur place.** Ah ! Ça c'est plus sympa, non ? Autant le choisir à proximité de la cure et de la dialyse pour ne pas s'épuiser dans les trajets. Petite précision : son coût reste à **vos frais**. Tout autant que vos **frais de repas et de déplacements logement/centre thermal**. (Certaines **mutuelles** garantissent cependant un forfait pouvant s'élever à 250€/personne) Bien se renseigner sur les transports du coin. Un bus par jour pour desservir vos points de chute risque d'être un frein au bon déroulé des choses... Une **voiture** peut être appréciable pour les contrées perdues ; mais ne négligez pas le **paramètre « fatigue »**. Mine de rien, et sans mauvais jeu de mots : cumuler séances de dialyse et soins de cure n'est pas une sinécure ! Alors prudence... En parlant transport :
  - **Organisez votre voyage** en train, en voiture, en vélo ou patins à roulettes... (à votre guise).
  - **Pensez à contacter une compagnie d'ambulance** pour vos **trajets lieu d'hébergement/centre de dialyse d'accueil**. Cette fois-ci, pas besoin de s'y prendre des mois à l'avance. Il se peut même qu'une charmante personne de votre centre de dialyse temporaire se charge de gérer cette partie. Ouf, merci !



#### Pendant la cure :

- Les **visites médicales** auprès d'un **professionnel du centre thermal** sont obligatoires pour **évaluer votre prise en charge lors de la cure**.
- Les **soins prodigués** généralement le **matin** durent environ **2h**
- La **fatigue** occasionnée par les **dialyses** -positionnées **en seconde partie de journée-** est ainsi plus facile à gérer. Le rythme des séances reste bien entendu inchangé. Il faudra bien « accorder les violons » entre les centres thermal et d'hémodialyse niveau emploi du temps.
- **Sauna et hammam sont interdits**, ainsi que les **bains bouillonnants**. Histoire d'échapper aux bouillons de culture... Macérer dans la crasse, il n'y a pas mieux pour se chopper une cochonnerie dont vous n'avez guère besoin... Ne soyez donc pas trop déçus.
- Les **puissants jets de douches** qui vous plaquent presque au mur eux aussi sont à **proscrire**. Oh, quel dommage !!! La bonne (très bonne) excuse : encore et toujours la **préservation de votre précieuse fistule**.
- Par contre, il semblerait que les petites **séances piscine** et les **bains de boue** soient **possibles** à condition de **bien protéger votre fistule** (encore elle) à l'aide d'hydrofilms. Pensez à en apporter une petite réserve dans vos bagages...

#### Avant de partir :



Se refaire une **check-list** comprenant en particulier **traitements médicamenteux/ ordonnance pharmacie en cours/ copie du dossier médical/ coordonnées des médecins référents et des différents centres de prise en charge/ cartes Vitale, mutuelle et d'identité**

- **Préparer ses valises** (en en oubliant le moins possible)
- **Faire un repérage de ce qu'offre la région du séjour** (balades, sites à visiter, petites

gargotes typiques...). Tout en sachant qu'une fois vos activités « dialyse+cure » passées, votre lit exercera probablement sur vous un attrait irrésistible. Mais après tout, peut-être qu'au contraire, vous déborderez d'une énergie à toute épreuve et profiter tout « à fond » !...



- **Croiser les doigts** pour que tous les voyants soient au vert pour enfin :
- **Se réjouir et profiter de cette cure tant attendue...** Et oh combien méritée après tout cela !

Si toutefois la lecture de ces quelques lignes vous décourage et vous incite plutôt à « lâcher l'affaire », sachez que vous n'aurez pas tout perdu. Pensez donc à la surchauffe de votre cerveau, à vos mains moites, à la crispation de votre mâchoire, aux éruptions de boutons... de ces dernières minutes. (Liste de sensations désagréables non exhaustive). Appréciez que le stress quitte votre corps, que vos muscles se détendent ; savourez la sérénité retrouvée à l'abandon du projet ! C'est limite si tout motif de traitement par cure vient de disparaître comme par magie. Pfft ! Face à l'adversité, vous venez de découvrir le secret du « second effet cure thermale » à moindre frais. Désormais, vous allez sans doute considérer que, finalement, votre douche ou votre baignoire, la mare aux canards ou la piscine municipale, le pistolet à eau du petit dernier ne sont vraiment pas mal après tout ! Peut-être investirez-vous dans un pédalier, des baskets toutes neuves. Ou pour les plus philosophes dans une bonne bouillotte anti-rhumatismes, des pantoufles tout confort. Sans oublier le diffuseur d'huiles essentielles, les crèmes en tout genre, le masque et la musique d'ambiance...

Plaisanterie à part ; **beaucoup de gens sont satisfaits** au sortir **de leur séjour**. Ses **bienfaits** incitant à fidéliser les curistes.

Précisons qu'il n'est **pas nécessaire de chercher un centre thermal à l'autre bout de la France**. Pensez par exemple à Nancy Thermal, pour les gens du coin à qui les **soins spécifiques** qui y sont **proposés conviennent**. Cela permet de **s'épargner les recherches de logement, de centre de dialyse temporaire, d'organisation des trajets...**

Quoiqu'il en soit, **prenez soin de vous au quotidien ; c'est l'essentiel !** Même si ce genre de séjour ne peut à priori que faire du bien.

### **Dernier point important :**

**Si vous êtes en attente de greffe, prévenez l'Agence de Biomédecine** via votre néphrologue pour déclencher une **suspension temporaire** couvrant la **durée de votre séjour**. **Si vous êtes loin de votre domicile (et donc du CHU dont vous dépendez)** le délai de conservation d'un éventuel greffon pourrait poser problème. Autre argument en faveur d'un établissement à proximité de chez vous.

Cela dit, on est suffisamment contraints au quotidien. Alors **ne vous empêchez pas de vivre** en attendant.

**\*Il existe plusieurs types d'unités de dialyse (attention en réservant votre structure d'accueil !):**

- ❖ **Centre (comme à Gentilly)** = présence permanente d'un médecin lors des séances de dialyse
- ❖ **UDM (unité de dialyse médicalisée)** = présence d'un médecin 1 x/ semaine
- ❖ **UAD (unité d'autodialyse)** = savoir se piquer, monter « sa machine », présence d'une infirmière en cas de problème et d'un médecin 1 x/mois

## « Une petite souris m'a dit »



*Une petite souris m'a dit que depuis qu'elle est ici, elle a l'impression d'être un rat de laboratoire. Un gros tout blanc avec des yeux rouges, un  $\eta^\circ$  accroché à l'oreille. De ceux dont l'existence importe peu, puisqu'on dit qu'elle se résume à ça.*

*Une autre m'a dit que depuis qu'elle est ici, elle est heureuse. Ça la sort du trou où elle se sent seule. Ici, ça grouille de vie. Il y a plein d'autres petites souris de toutes les nuances de robes avec les mêmes yeux ronds. Même si ça ne fait que se croiser, se frôler ; au moins on entend chicoter. Et pour le moral, franchement, c'est bon.*



*Une petite souris m'a dit qu'aujourd'hui, ça sent la mort, le gros rat crevé dans les égouts. Alors, elle voudrait pouvoir fuir, filer très vite et très loin sur ses petites pattes. Oui mais voilà, ces mêmes pattes l'ont trahie. Elle se sent lâchée. Elle a envie de couiner.*



*Une petite souris m'a dit que depuis quelque temps, elle est à nouveau contente de venir ici. Elle et ses sœurs, tout aussi laborieuses et courageuses, forment une belle équipe soudée et dynamique. Ça lui fait du bien. Probablement aime-t-elle profondément prendre soin des autres. Et que cela la rend fière aussi. Ça peut !*



*Un souriceau m'a dit qu'il trouve la vie injuste. Il ne sait comment sortir de ce piège. A la base, c'est fait pour les souris, non ? Pas pour les jeunots comme lui ! Il a envie qu'on lui retire ce boulet qu'il traîne désormais : -« Mais c'est quoi cette galère ?! »-. J'ai envie de lui dire que se trimbaler un truc pareil, ça finit par muscler les mollets et les biscoteaux. A la longue, cela rend plus fort. Sans compter qu'être enchaîné entraîne à rêver, à se projeter. Voire même à préparer le jour où il pourra peut-être enfin s'échapper autrement que par la pensée.*





*Une souris m'a dit qu'elle est usée, fatiguée, éreintée. Pourtant, ce ne sont pas ses rognons à elle qui sont malades. Mais ceux de sa fille, sa mère, sa cousine, sa compagne, son amie.-peu importe-, qui a besoin d'elle. Et à la longue, ça l'épuise. Peut-être ignore-t-elle qu'elle aussi peut recevoir de l'aide ? Peut-être n'ose-t-elle pas en demander ? Faute de temps ? Et pourtant, prendre soin d'elle aussi est important.*

*Une petite souris m'a dit que c'est dur de voir ses semblables là. Elle se sent démunie avec son empathie. Les cerne de ses insomnies font d'elle un vrai petit lérot. Ne pas se laisser submerger. Elles sont si nombreuses dans la tempête ! Ne rien lâcher, garder le cap, résister. Heureusement, dans sa poche, il y a la précieuse clé des champs. La savoir là, à portée, est rassurant. Rien de tel que de pouvoir se ressourcer, se retrouver...ailleurs.*



*Une petite souris a disparu. Sur la pointe des pieds elle s'en est allée. Doucement ; discrètement, des larmes ont perlé.*

*Une autre est partie sans bruit. Mais cette fois-ci, c'est pour ne pas crier victoire. Sans doute par respect pour celles qui restent là. Suite à son opération, sa situation de souris de laboratoire s'avère enfin avoir du bon. Vive la liberté retrouvée ! Elle l'avait tant espérée...*



*Hommage à toutes les souris de la Terre concernées de près ou de loin par ces fils à la patte. A celles qui subissent, celles qui aident et supportent leurs semblables. Que leurs belles prunelles brunes et rondes perçoivent surtout ce précieux fil de Vie qui les unit.*



# Terrine de Sandre aux légumes

## Une recette de « Cheffe Martine »

Voici de quoi vous donner envie de vous saisir de vos ustensiles de cuisine. Vous pouvez faire confiance à Martine qui nous a déjà délivré de délicieuses recettes dans de précédents n°.

### Ingrédients :

- ✓ 500g de sandre
- ✓ 1 filet de saumon épais (facultatif)
- ✓ 2 œufs entiers + 2 blancs
- ✓ 200g de fromage blanc lissé
- ✓ 3 c à s de crème fleurette
- ✓ Sel/ Poivre
- ✓ 1 petite boîte de macédoine

### Préparation :

- Mixer les filets de poisson ; saler ; poivrer
- Ajouter les œufs entiers un à un
- Incorporer le fromage blanc, la crème ainsi que les blancs montés en neige
- Ajouter la macédoine (préalablement rincée et bien égouttée)
- Verser dans une terrine beurrée (voire un plat à cake)

### Cuisson :

- Au four (au bain-marie)/Thermostat 6 (180°C) / 45 min

### Petits conseils :

- On peut remplacer le sandre (assez cher) par de la plie ou du carrelet.
- Vous pouvez ajouter le saumon en l'insérant au milieu de la mousse
- Bien égoutter la terrine de poisson une fois cuite.



**Bon appétit !**

Et si vous souhaitez partager vos recettes à votre tour, faites-le savoir, notamment via la boîte « grain de sel » située à l'entrée du service...

# Solidarité « Mayotte »

Peut-on imaginer être confronté (e) soi-même du jour au lendemain au dénuement le plus complet ? L'association France Rein lance un appel au don. Voici la teneur de son message.



## POUR LES INSUFFISANTS RÉNAUX DE MAYOTTE

*Comme vous le savez, Mayotte a été récemment dévastée.*

*Malheureusement, les patients insuffisants rénaux de Mayotte font face à des défis uniques, notamment un accès limité aux soins et des conditions de vie difficiles.*

*C'est pourquoi France Rein a ouvert **une cagnotte** destinée à financer un soutien à ces patients qui ont tout perdu pour tenter d'améliorer un peu leur qualité de vie et leur accès aux soins.*

*Nous croyons fermement que chaque contribution, quelle qu'en soit la taille, peut faire une différence significative. C'est pourquoi nous vous sollicitons afin de pouvoir aller au-delà des 20 000€ que la fédération s'est engagée à donner.*

*France Rein Lorraine et ses associations départementales ont ajouté 2.500 € mais c'est toujours insuffisant.*

### ***Vous pouvez contribuer***

*soit en ligne : [www.francerein.org/actualites/solidarite-mayotte/](http://www.francerein.org/actualites/solidarite-mayotte/)*

*soit en envoyant votre don par courrier postal en spécifiant « Mayotte » à l'adresse  
FRANCE REIN LORRAINE Allée du Morvan - CHU BRABOIS - ALTIR  
54500 VANDOEUVRE LES NANCY*

***Merci d'avance pour votre générosité.***

## Mot de la fin

Et voilà, c'est fini. Cela fut un plaisir de renouer avec les uns et les autres pour concevoir ce nouveau Petit Dialysé. En souhaitant que votre lecture vous a permis de passer un bon moment, d'apprendre 2 ou 3 choses au passage, et pourquoi pas de vous donner envie de vous engager à votre manière.

Merci à toutes celles et ceux qui -fidèlement ou de manière ponctuelle- permettent l'existence de ces pages. Marie-Chat ; Pierre ; Xavier ; Jean-Paul ; Martine ; Annick ; Karine ; Olivier ; M. Durandel ; Mme Gury ; Lydie ; Shirley ; les Docs ; Michèle ; Philippe ... Impossible de citer tout le monde, désolée, mais le cœur y est. Cette « feuille de chou » comporte certes des défauts, mais poursuit son chemin avec conviction et enthousiasme. Donc RDV au n°8 !

Sur ce, prenez soin de vous et des autres ; l'un ne va pas sans l'autre...