



Abords vasculaires pour hémodialyse

Michel COULOMB – Président France Rein
Nîmes du 16 au 18 mai 2019



CHIFFRES CLÉS

France Rein en chiffres

En France, 1 Français sur 10 est concerné par la maladie rénale chronique. 11 000 personnes sont arrivées au stade dit "terminal" de l'insuffisance rénale et ont dû débuter un traitement de suppléance. Environ 46 000 personnes sont dialysées et 36 000 personnes sont greffées. (Source : derniers chiffres officiels disponibles, issus du rapport R.E.I.N 2016 de l'Agence de la biomédecine).



600
bénévoles actifs



200



Représentants des Usagers (RU) qui défendent les droits des patients

Un réseau de 50
partenaires institutionnels



Une communauté web de plus de

7 000
abonnés



1 plateforme de communication digitale



23 associations régionales qui assurent un maillage complet de tout le territoire, Dom Tom compris.

11 000
adhérents informés tout au long de l'année



10 000

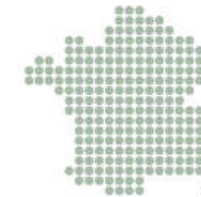
Lecteurs du magazine trimestriel Lignes de Vie

ACTIONS

La Semaine Nationale du Rein

Comme chaque année, France Rein a déployé sa campagne de prévention des maladies rénales sur plus de 200 stands partout en France.

Cette 13^{ème} édition de la Semaine Nationale du Rein rassemble plus de 600 bénévoles du réseau France Rein et tout autant de professionnels de santé. Ensemble, ils ont réalisé 20 000 dépistages et ont renseigné le grand public sur les maladies rénales, permettant ainsi de retarder, voire d'éviter, l'apparition de la maladie.



234
STANDS
D'INFORMATION
ET DE DÉPISTAGE

1 200

BÉNÉVOLES ET
PROFESSIONNELS DE SANTÉ



20 000
PERSONNES
DÉPISTÉES

62 %
FEMMES

38 %
HOMMES



3 200 (16%)
PERSONNES
DÉPISTÉES POSITIF



Vécu du patient autour de la greffe



Les patients

*«Nous sommes comme des livres!
La plupart des gens ne voient que notre couverture ...
au mieux ils lisent notre résumé, ou bien se fient à la
critique que d'autres en font.
Mais ce qui est certain, c'est que peu d'entre eux
connaissent notre histoire. »
Woody Allen*



Expérience patient: la mienne

- Homme marié – 48 ans (1999)
- Antécédents:
 - diabète type 2 (1981) → sous ADO → mal équilibré
 - Hypertension artérielle mal contrôlée
 - $31 > \text{IMC} < 29$
 - Suivi médical → aléatoire
 - Plan nutritionnel:
- Evènements:
 - Problème dentaire traité aux AINS (*surdosage*)
 - Grosse fatigue → rhume (*Ibuprofène*) → nausées, crampes, vomissement, etc.
 - ⇒ hospitalisation en urgence → réanimation → dialyse, transplantation, etc.



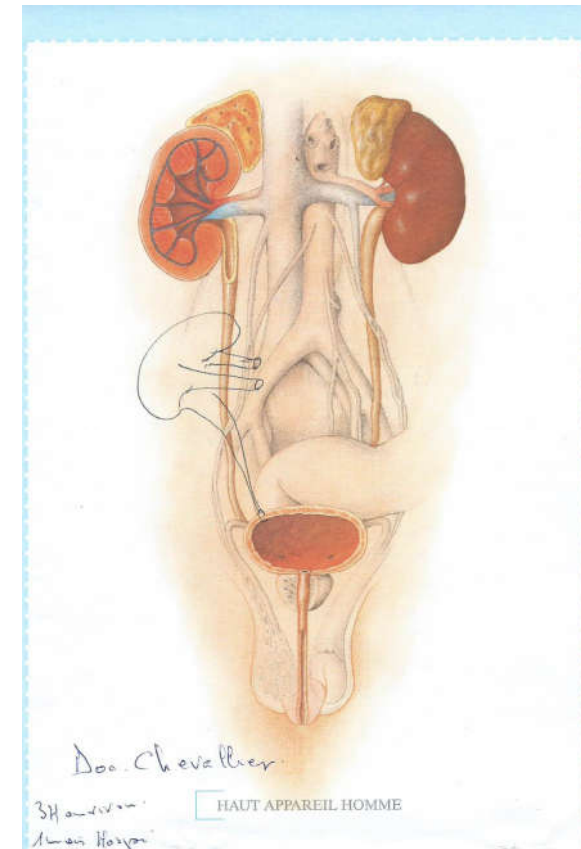
Présentation

- Transplanté rénal depuis le 9 mai 2000
- Très tôt la question s'est posée
- Personne pour y répondre
- J'ai travaillé seul cette question avant la greffe et depuis je poursuis, avec d'autres, la réflexion.



Bilan pré-greffe

- Rencontre avec le néphrologue de transplantation : Peu ou pas d'informations si ce n'est que *c'est bien, que ça marche, mais qu'il faudra attendre 2 à 3 ans*
- Rencontre avec l'urologue: «*Pas d'inquiétude, la greffe c'est de la plomberie; 3 soudures et le tour est joué!* » (schéma à l'appui)



1^{er} questionnement ?

- Le corps humain est-il une machine?
 - Suffit-il si une pièce est défectueuse, d'aller dans « UN magasin (autre corps humain) » en prendre une autre et la changer ?!!!!?
- Cette question n'effleure-t-elle pas l'esprit de bon nombre de personnes malades qui espèrent **guérir** avec la greffe ? (*greffé/guéri!*)
- Cela pose la question du rapport du malade au corps, à son corps, mais aussi du malade à la maladie!



2^{ème} questionnement ?

- L'organe que je vais recevoir est ce:

- Un DON ?

- Un DÛ ?

Si c'est un DON (générosité et solidarité) je dois être capable de l'attendre. Il viendra quand ou parce que quelqu'un aura décidé de « donner.»

Si c'est un DÛ, je dois absolument l'obtenir.



Suite ...

La capacité à recevoir implique

- de se penser digne de recevoir,
- de reconnaître humblement que nous sommes dans le manque de quelque chose,
- d'être en capacité d'identifier ses besoins et de savoir les exprimer.



3^{ème} questionnement ?

Apprend on à recevoir, à accueillir ?

Chaque greffé à une image de son donneur

- la façon dont sera accueillie le don dépend de l'image que le patient aura du donneur.
- Cette image sera le résultat de la façon dont ce patient aura vécu la greffe, (pré et post-greffe)
- Ce vécu dépendant de la façon dont il aura été préparé
- ➔ donc de l'information et de la formation qu'il aura reçues.



4^{ème} questionnement ?

- Représentation du donneur: construction de cette représentation ? Chaque greffé crée l'image de son donneur.
- Représentation de la greffe: la prise en charge en amont change la perspective du patient sur cet apport étranger dans son corps? (rencontres avec d'autres patients, ...)
- Représentation des soignants sur la greffe : normes de pensée du milieu médical (simplicité, banalisation, etc.)



Comment répondre à ces questionnements ?

Par la rencontre de deux expertises:

- celle des professionnels de santé (expertise technique, scientifique, médicale)
- celle de la personne en attente de greffe ou greffée (expertise du vécu et du ressenti) ➔ subjectivité

Par la recherche d'un espace de construction (projet de vie) de ce que peut être la vie après une greffe:

- Sur le plan médical
- sur le plan social
- sur le plan psychosocial



Comment y parvenir ?

Écouter

Entendre

Comprendre

Connaître et reconnaître

Mais pas juger!

Développer l'information et la formation

➤ **individuelle et/ou collective**

➤ **l'éducation thérapeutique du patient**

C'est ce à quoi s'attache France Rein dans son implication auprès des personnes en attente de greffe et/ou greffées



FRANCE REIN

RESEAU SOLIDAIRE EN ACTION

«Je suis responsable de moi, parce que je me veux
moi-même ! »

Karl Jaspers et la philosophie de l'existence



FRANCE REIN

RESEAU SOLIDAIRE EN ACTION



Michel COULOMB

Président

m.coulomb@francerein.org

Merci
de votre attention