



GUIDE PRATIQUE DES PERSONNES DIALYSÉES



GUIDE PRATIQUE DES PERSONNES DIALYSÉES



ÉDITO

Ce guide a été réalisé afin d'accompagner et informer les patients dialysés et leurs proches. En voici la quatrième édition. La première était sortie de presse en 2012, la troisième en 2016. En 2023, il nous paraissait indispensable de mettre à jour ce document.

Depuis 50 ans, le credo de France Rein est de « rendre le patient acteur de sa santé, pour une meilleure qualité de vie ».

Depuis 50 ans, France Rein accompagne les patients insuffisants rénaux, quel que soit le stade de leur maladie.

Nous le savons tous, la dialyse et les contraintes qu'elle entraîne, rendent ce traitement lourd. Cependant il est vital.

L'arrivée en traitement de suppléance, et plus particulièrement en dialyse, est un moment difficile, physiquement et moralement. Pour autant, en étant bien informé, cela permet de devenir acteur de sa santé, de prendre sa décision du mode de traitement de façon éclairée, et ainsi de mieux vivre sa maladie.

Avoir un projet de vie malgré la maladie, c'est possible et même indispensable. L'autonomisation est un facteur motivant, elle redonne l'estime de soi et apporte une meilleure qualité de vie, tant sur le plan médical, familial que social.

Un bon nombre d'études le prouvent. Les équipes médicales en sont maintenant convaincues.

Devant le problème de ressources humaines que rencontre notre système de santé, c'est aussi jouer gagnant-gagnant.

Vous informer sur la maladie, sur les traitements, l'hygiène de vie, sur les prises en charges sociales, est l'objectif de ce guide. Pour autant nous vous recommandons de :



- dialoguer avec votre néphrologue afin de faire équipe avec lui,
- parler librement de vos préoccupations avec votre équipe soignante,
- ne pas vous refermer sur vous-même, garder une vie sociale avec la famille, les amis, voire les collègues,
- ne pas culpabiliser d'être malade, on ne le fait pas exprès,
- profiter des bons moments de la vie, sortir, voyager car aujourd'hui c'est possible,
- ne pas hésiter à rencontrer des bénévoles de France Rein. Ils connaissent la maladie pour la vivre au quotidien. Ils pourront vous apporter leurs petites astuces pour vivre le mieux possible.

Cultiver son moral, est important. Si besoin, faites-vous accompagner par un psychologue.

C'est cela être acteur de sa santé !
Être un patient partenaire de son équipe de soins.

Bonne lecture.

Jan Marc CHARREL
Président de France Rein

FRANCE REIN

UN RÉSEAU SOLIDAIRE EN ACTION

Créée en 1972, la Fédération Nationale d'Aide aux Insuffisants Rénaux est une association loi 1901, **Reconnue d'Utilité Publique depuis 1991**, qui **représente les 92 000 personnes dialysées ou greffées** recensées en France.

Devenue France Rein en 2017, l'association réunit 24 associations régionales et 11 000 membres et proches autour du combat contre les maladies rénales. Grâce à son implantation régionale et nationale, elle s'engage chaque jour pour :

- **Améliorer et développer la prévention de la maladie rénale chronique** et sa connaissance épidémiologique à tous les stades
- **Améliorer l'accompagnement thérapeutique des personnes malades**, impliquant la mise en place d'un dispositif structuré et homogène d'orientation, d'information et de suivi des personnes sur le territoire national
- **Obtenir que la greffe devienne le traitement de première intention** pour les personnes dont l'évolution de l'insuffisance rénale vers le stade terminal a été confirmée
- **Exercer le rôle de porte-parole des personnes insuffisantes rénales** et leurs proches pour faire évoluer au mieux le système de santé



FRANCE REIN
RÉSEAU SOLIDAIRE EN ACTION



6

GLOSSAIRE

9

MÉDICAL

- a** | Les différentes modalités de traitement
- b** | Notions utiles
- c** | Dialyse et alimentation
- d** | Effets secondaires
- e** | Dialyse et grossesse

27

SOCIAL

- a** | La Maison Départementale des Personnes Handicapées
- b** | La carte mobilité inclusion
- c** | L'Allocation aux Adultes Handicapés
- d** | La Prestation de Compensation du Handicap
- e** | Enfance et handicap - La scolarité

37

DIALYSE ET VIE PROFESSIONNELLE

- a** | Dialyse et travail
- b** | Le temps partiel thérapeutique
- c** | Les congés maladie
- d** | Maintien en activité professionnelle

45

VIE PRATIQUE

- a** | Assurance et emprunts
- b** | Les transports sanitaires
- c** | L'activité physique adaptée
- d** | Voyages et vacances, en France et à l'étranger

GLOSSAIRE

Anémie : diminution du nombre de globules rouges dans le sang.

Cathéter : tube creux servant à injecter ou soustraire des liquides de l'organisme.

Chélateur : substance qui peut fixer des ions métalliques (potassium et phosphore), en constituant avec eux un composé non absorbable par le tube digestif et limitant ainsi leur passage dans le sang.

Clairance de la créatinine : ce test détermine avec quelle efficacité les reins extraient la créatinine et d'autres déchets du sang, au moyen d'une formule qui permet de mettre en rapport le taux de créatinine avec l'âge, le poids et le sexe de la personne. Un taux de clairance faible indique un fonctionnement anormal des reins.

Créatinine : produit de dégradation résultant de l'activité musculaire et témoignant de la fonction rénale. En mesurant le taux de créatinine dans le sang, on peut avoir une indication du bon ou du mauvais fonctionnement des reins. Au fur et à mesure que la maladie rénale évolue, le taux de créatinine augmente.

Dialysat : liquide spécial dans lequel s'accumulent les déchets au cours de la dialyse.

Dialyse : du grec, signifiant "séparer", "dissoudre". Traitement de l'insuffisance rénale. Utilise une méthode d'élimination mécanique des déchets et de l'excès d'eau contenus dans le sang.

Dialyse péritonéale : traitement de l'insuffisance rénale. Le dialysat est introduit dans la cavité péritonéale afin de purifier le sang de l'excès d'eau et des déchets qu'il contient. Elle peut être dite continue (DPC) parce que la cavité péritonéale est en permanence remplie de dialysat, continue ambulatoire (DPCA) lorsqu'elle permet l'échange de dialysat à intervalles réguliers au cours de la journée, ou encore continue ambulatoire automatisée (DCAA) quand, grâce à un appareil très simple, elle permet de faire un ou des échanges supplémentaires pendant le sommeil.

Érythropoïétine (EPO) : hormone qui stimule la moelle osseuse à produire des globules rouges.



État de poids sec : poids corporel atteint après l'élimination de l'excès de liquides au cours de la dialyse. Souvent appelé poids sec.

Fistule (artériovoineuse) : jonction chirurgicale d'une veine et d'une artère pour augmenter le débit à un niveau suffisant pour pratiquer la dialyse. Sert de site d'accès au sang.

Glomérule : filtre minuscule dans le rein, qui retire du sang les déchets et l'excès d'eau.

Hémodialyse : traitement de l'insuffisance rénale. Le sang passe dans un dialyseur pour être purifié de l'excès d'eau et des déchets qu'il contient.

Hypertension : haute pression artérielle. Cause ou conséquence de l'insuffisance rénale.

Immunosuppresseurs : médicament qui supprime la réaction immunitaire de l'organisme. Aide à prévenir le rejet du rein greffé.

Insuffisance rénale chronique (IRC) : détérioration lente et

progressive de la fonction rénale. Aussi appelée insuffisance rénale, généralement irréversible.

Néphrologue : médecin dont la spécialité est l'ensemble des maladies rénales et leur traitement.

Néphron : unité fonctionnelle du rein composée d'un glomérule relié à un tubule. Maintient l'équilibre chimique de l'organisme.

Péritoine : mince membrane qui tapisse les parois intérieures de la cavité péritonéale et recouvre les organes abdominaux.

Rejet : après une greffe, réaction de défense du système immunitaire caractérisée par l'apparition d'anticorps qui se mobilisent pour rejeter le rein greffé.

Tubule : petit tube du néphron qui recueille et modifie les urines filtrées par les glomérules avant de les déverser dans le bassin.

Ultrafiltration : processus de filtration par lequel le sang qui entre dans le dialyseur subit une pression telle qu'il élimine l'excès d'eau qu'il contient.





MÉDICAL

a | Les différentes modalités de traitement

b | Notions utiles

c | Dialyse et alimentation

d | Effets secondaires

e | Dialyse et grossesse

a | Les différentes modalités de traitement

L'HÉMODIALYSE

C'est la technique la plus utilisée en France (94 % des personnes dialysées, soit **47 900** patients). Son principe repose sur l'échange entre le sang de la personne et une solution, le dialysat.

Le sang, prélevé au niveau de la fistule, arrive au filtre (rein artificiel), où se font les échanges avec le dialysat, et est réinjecté au patient.

Cet échange permet de retirer du sang les déchets produits par l'alimentation, de rééquilibrer la teneur du sang en minéraux tels que le sodium, le potassium et le bicarbonate, mais aussi d'éliminer le surplus d'eau.

L'hémodialyse peut se pratiquer :

En centre : Pour les patients les plus fragiles (personnes âgées, personnes ayant des troubles cardio-vasculaires, etc.), c'est la technique la plus adaptée. Une équipe médicale comprenant un médecin est présente en permanence, effectuant tous les gestes techniques. Une séance dure de 4 à 5 heures, parfois plus. Les horaires sont en général peu souples et peuvent rendre difficile la poursuite d'une activité professionnelle.

En UDM (Unité de Dialyse Médicalisée) : Ces structures sont adaptées aux personnes dont l'état ne nécessite pas la présence d'un médecin en permanence.

La dialyse longue nocturne peut être proposée dans ces unités.

En autodialyse : Dans ces centres de proximité, les patients sont pris en charge par une infirmière, sans présence médicale permanente. Le rythme et la durée des séances varient d'un individu à l'autre.

À domicile : deux techniques (hémodialyse et dialyse péritonéale) sont accessibles pour la dialyse à domicile.

Toutes les phases du traitement : préparation de la machine, montage du circuit, réalisation de la séance, désinfection de la machine. La personne aura suivi auparavant une formation (d'un à deux mois) pour apprendre à être complètement autonome.

Gros avantage de cette technique : le patient peut choisir la fréquence, l'heure et la durée de ses séances en concertation avec son néphrologue. Généralement ce traitement est effectué 5 ou 6 fois par semaine avec une durée courte de 2h ou 2h30



Un proche doit nécessairement être présent pendant les séances.

Hémodialyse : des machines d'hémodialyse "portables" permettent à la personne une plus grande autonomie et facilitent ainsi la dialyse à domicile. De dimensions réduites, ces machines ne nécessitent plus de raccordement à l'arrivée d'eau ni à une évacuation des déchets. Encore peu répandu, ce mode de dialyse demande une fréquence de dialyse quotidienne.

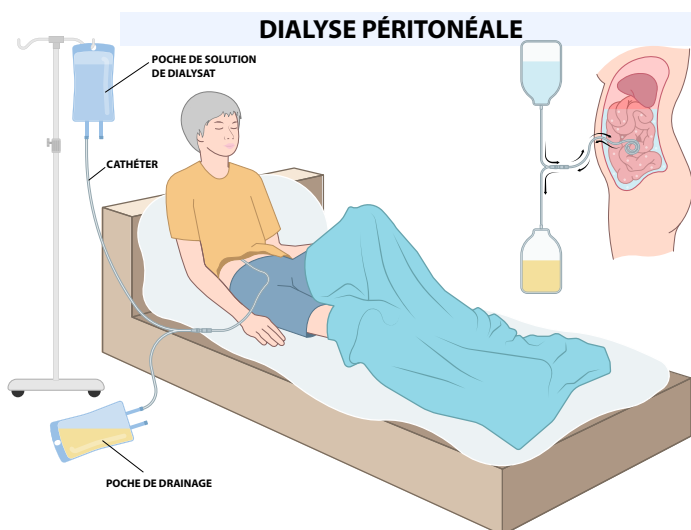
Dialyse péritonéale : L'épuration du sang est assurée par le péritoine qui agit comme membrane d'échange entre le sang et le liquide de dialyse. Un cathéter étanche, posé de façon permanente (après anesthésie locale), permet le transfert du liquide vers le péritoine. Les toxines du sang et l'eau en excès dans l'organisme sont soustraites à l'aide de ce dialysat.

6% des dialysés, soit 3 060 patients, utilisent la dialyse péritonéale.

Il existe deux formes de traitement par dialyse péritonéale :

La Dialyse Péritonéale Continue Ambulatoire (DPCA) et la Dialyse Péritonéale Automatisée (DPA).

Les deux méthodes peuvent se pratiquer à domicile. Le choix de la modalité dépend du mode de vie, de la préférence et de l'état de santé du patient. Dans tous les cas, une formation est dispensée à la personne pour qu'elle soit capable d'effectuer seule ou avec de l'aide (proche, infirmière libérale par exemple) les gestes nécessaires à son traitement.



- **La DPCA** - Dialyse Péritonéale Continue Ambulatoire : Le patient connecte manuellement deux poches (une vide et une pleine) à son cathéter. Le liquide resté dans l'abdomen est drainé dans la poche vide, le liquide frais (2 litres en moyenne) est ensuite injecté dans le péritoine et reste dans l'abdomen jusqu'au changement de poche suivant. La manipulation dure 20 à 30 minutes. Elle est à renouveler trois fois par jour toutes les 4 h environ.
- **La DPA** - Dialyse Péritonéale Automatisée : Cette technique repose sur l'emploi d'un appareil, le cycleur, qui calcule les quantités de solution injectées puis de dialysat drainées, synchronise les échanges

et contrôle la durée et le déroulement du traitement. Le patient se connecte le soir avant de se coucher puis se déconnecte le matin venu (après 8 à 12 h de séance).

La dialyse à domicile, DP et HDD, reste peu pratiquée en France, (seulement 7 % des patients dialysés l'utilisent) alors qu'elle offre au patient une meilleure qualité de vie et une plus grande autonomie face au traitement.

Une information plus large et plus précoce pourrait sans doute orienter davantage les personnes dans le choix du traitement de dialyse.

LA TRANSPLANTATION

De toutes les options de traitement de l'insuffisance rénale chronique, la greffe est celle qui assure la meilleure qualité de vie. Aussi, il est important que vous demandiez à votre néphrologue de vous inscrire le plus tôt possible sur la liste d'attente des greffes, c'est à dire dès l'annonce du diagnostic d'insuffisance rénale chronique, au niveau d'environ 20% de la fonction rénale normale. France Rein souhaite que la greffe devienne le traitement de première intention.

Retrouvez le guide **L'Accompagnement à la transplantation** sur le site Internet www.francerein.org





Cependant tous les patients ne peuvent pas avoir accès à cette technique, car se pose la question de la compatibilité du rein greffé à l'organisme du receveur (certaines personnes sont hyperimmunisées et la greffe engendre chez eux un rejet). La transplantation nécessite de prendre un traitement d'antirejet à vie, les personnes greffées ne sont donc pas à proprement parler "guéries". La durée de vie moyenne d'un greffon est de 15 ans. Certaines personnes peuvent cependant vivre avec le même greffon, 20 ou même 30 ans. On peut être regreffé après cette période ou lorsqu'une greffe échoue. La durée de vie d'un greffon à partir d'un donneur vivant est supérieure, de l'ordre de 20 ans.

b | Notions utiles

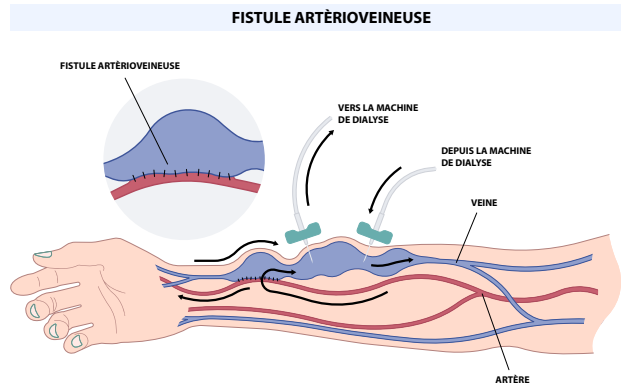
LA FISTULE

Créer une fistule (généralement à l'avant-bras), consiste à raccorder une veine et une artère. Cette intervention chirurgicale se pratique bien en amont de la dialyse afin que la veine ait le temps de se développer, pour augmenter le débit du sang qui passe dans la machine d'hémodialyse. Elle pourra être piquée facilement.

La piqûre n'est pas douloureuse, des patches anesthésiants permettent de rendre la peau insensible.

Avant la séance de dialyse :

- Toujours se laver le bras avec un savon désinfectant.
- Porter des vêtements amples, à manches courtes.



Après la séance :

- Surveiller la vibration de sa fistule. Ne pas permettre une prise de sang ou une injection sur ce bras en dehors de la dialyse.
- Ne pas prendre la tension artérielle sur ce bras.
- En cas de saignement d'un point de ponction, réagir en comprimant avec une compresse ou à défaut avec les doigts.
- Éviter de porter des charges lourdes avec le bras de la fistule.
- Attention aux animaux : en jouant ils peuvent vous griffer.

Si vous rencontrez des difficultés à suivre les traitements, c'est-à-dire prendre les médicaments au bon moment et dans la bonne quantité, notamment contre l'hypertension et les excès de potassium et de phosphore (chélateurs), n'hésitez pas à en parler à votre médecin dès que possible.

LE POIDS SEC

Le poids sec est fixé par votre néphrologue, c'est celui qui devra être atteint à la fin de vos séances de dialyse. C'est un paramètre médical qui a pour objectif de vous mettre à l'abri de complications liées à l'incapacité de vos reins à éliminer l'eau et le sel absorbés quotidiennement.

La détermination de cette valeur tient compte de plusieurs paramètres cliniques :

- L'hypertension artérielle, l'essoufflement, les œdèmes qui doivent amener à la baisse de votre poids sec.

- La fatigue après les séances, les chutes de tension, les crampes qui au contraire doivent le faire réajuster à la hausse.

N'hésitez donc pas à signaler à votre équipe soignante tout nouveau symptôme, qu'il survienne pendant ou en dehors des séances de dialyse, afin de l'aider à évaluer précisément ce paramètre, ce qui vous permettra de mieux tolérer les séances.

La surveillance du poids est importante : en effet, il est le reflet de la rétention d'eau et de sel qui est fréquente, surtout en cas de faible volume d'urines. Elle entraîne une hypertension artérielle et des œdèmes des membres inférieurs.



A - Situation normale : c'est le "poids sec".

B - Surcharge en eau avec augmentation du poids du corps :

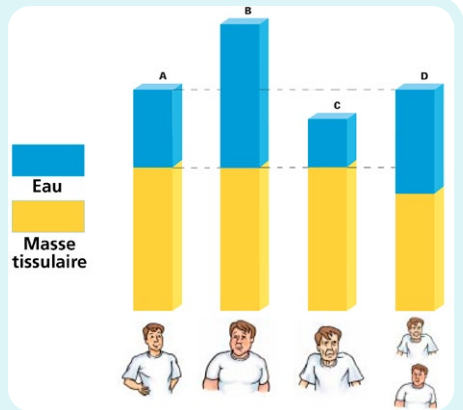
La masse tissulaire est dite stable.
Le poids du corps augmente à cause d'une accumulation d'eau.

C - Déshydratation avec baisse du poids du corps :

La masse tissulaire est dite stable.
Le poids du corps diminue par déficit en eau.

D - Surcharge en eau avec stabilité du poids du corps :

La masse tissulaire a diminué.
Le poids du corps reste stable. Le contenu en eau du corps a augmenté et



masque la diminution de la masse tissulaire. Il y a surcharge en eau bien que le poids n'ait pas augmenté.

L'EPO OU ERYTHROPOÏÉTINE

Des traitements reproduisant l'effet de l'EPO ou Érythropoïétine sont apparus dans les années 1990 et ont permis de nettement améliorer la qualité de vie des personnes dialysées.

Cette hormone naturelle produite par les reins stimule la fabrication de l'hémoglobine et des globules rouges. Les patients insuffisants rénaux souffrent souvent d'anémie qu'il est possible de corriger grâce à ces biomédicaments.

Avant ces traitements, les patients devaient subir des transfusions sanguines.

Cette anémie génère une extrême fatigue, qui rend très difficile la pratique d'une activité physique, intellectuelle, une vie "normale" en somme.

Le taux d'hémoglobine habituellement recommandé chez les personnes atteintes d'insuffisance rénale est de 10 à 12 g/dl (grammes par décilitre).

Si vous avez besoin d'un soutien concernant votre vie avec votre maladie et les contraintes des traitements et des dialyses, n'hésitez pas à demander un rendez-vous avec le / la psychologue rattaché(e) à votre centre de dialyse et à participer à des ateliers d'éducation thérapeutique.

c | Dialyse et alimentation

LES BOISSONS

Du fait de l'insuffisance rénale, vos reins n'éliminent plus ou plus totalement l'eau. Elle s'accumule dans votre organisme et constitue l'essentiel de votre prise de poids entre les séances de dialyse. C'est pourquoi il est conseillé d'adapter vos apports de boissons à votre diurèse (urine éliminée en 24h) et/ou à votre prise de poids entre 2 séances de dialyse.

La quantité de liquide qui vous est conseillée est de :

- Si vous urinez : l'équivalent de votre diurèse + 500 ml de boisson.
- Si vous n'urinez plus : 750 ml de boisson.

Il faut tenir compte de tous les liquides (thé, café, soda, alcool, soupe, etc.) y compris ceux consommés pour la prise de médicaments.

L'eau contenue dans les aliments ne doit pas être comptabilisée dans vos apports : seuls les liquides comptent !

Pour limiter la sensation de soif, il est nécessaire de limiter les aliments trop salés et trop sucrés et de contrôler sa glycémie pour les patients diabétiques.

Votre diététicien pourra vous aider à adapter le volume de vos boissons.

LE SEL

Il est nécessaire d'adopter une alimentation peu salée car l'excès de sel donne soif et favorise la formation d'œdèmes et l'hypertension artérielle.

Chaque jour, il est recommandé de consommer 6 g de sel. Sans ajout de sel, votre alimentation en contient déjà 2 g environ ; le sel étant naturellement présent dans les aliments. Il vous est donc possible d'ajouter jusqu'à 4 g de sel, sous forme d'assaisonnement ou d'aliments riches en sel.





Le système d'équivalences des principaux aliments riches en sel permet de varier votre alimentation :

1 g de sel (ou 400 mg de sodium) sont apportées par :

- 1/4 de baguette (60 à 80 g)
- 2 grandes tranches de pain de mie
- 1 croissant ou 1 pain au chocolat
- 1 tranche de 50 g de jambon blanc
- 1 tranche de jambon sec type Bayonne (25 à 30 g)
- 2 à 3 tranches fines de saucisson sec (20 g)
- 30 à 40 g de fromage
- 8 huitres (n° 3)

En pratique :

Préférez une cuisine "maison" à partir de produits frais ou surgelés natures plutôt que les conserves et les produits tout prêts du commerce (industriels ou traiteur).

Pour donner du goût à vos plats, utilisez des condiments (ail, oignons, échalotes, etc.), des herbes aromatiques (persil, basilic, menthe, ciboulette, etc.), des épices (poivre, cumin, curry, piment, etc.), du citron, des huiles (huile de noix, noisette, pépin de raisin, etc.), des vinaigres aromatisés (balsamique, de framboise, de cidre, etc.).

L'utilisation de bouillons cubes et fonds de sauces est fortement déconseillée car très riches en sel.

Limitez votre consommation de fromage à une portion/jour.

Choisissez des eaux gazeuses qui apportent moins de 50 mg de sodium par litre .

Demandez également conseil à votre diététicien afin d'apprendre à décrypter les étiquetages et à choisir les produits les moins salés.

FRANCE REIN
FRANCE

Diététique

fiche pratique # 1

Le Sel

Le sodium est un sel minéral qui intervient dans l'équilibre hydrique du corps. Il est indispensable à l'organisme, une consommation excessive peut avoir des conséquences néfastes. Principalement l'hypertension artérielle (HTA) qui peut à son tour causer des complications rénales et cardio-vasculaires. Un régime hyposodé permet de faire baisser la pression artérielle et de réduire les complications.

Combien de sel faut-il manger chaque jour ?

La consommation moyenne habituelle de sel (chlorure de sodium) se situe aux environs de 10 g par jour dans les pays industrialisés, alors que la moitié serait suffisante d'après l'OMS (Organisation Mondiale de la Santé). Elle ne devrait pas dépasser 6 g par jour pour un adulte.

Quels effets sur la santé ?

Chez le dialysé, le sodium s'accumule et entraîne une rétention d'eau avec une hypertension artérielle, des œdèmes au visage, aux jambes et aux mains ainsi que des essoufflements. La restriction du sel est indispensable, sans que les médicaments anti-hypertenseurs soient inefficaces et la prise de poids entre chaque dialyse est trop importante.

En pratique :

- N'ajoutez pas de sel à la cuisson des aliments, oubliez la salière de table et les sels de régime (riches en potassium).
- Assaisonnez vos plats avec des herbes et épices séchées ou fraîches, du citron, du vinaigre et des assaisonnements sans sel pour rehausser la saveur des aliments.
- Privilégiez les aliments frais (légumes, fruits, viande) aux aliments en conserve, marinés, panés ou transformés.
- Préparez vous-mêmes vos aliments (plats, soupe, sauces), vous en contrôlerez ainsi la teneur en sel.
- Privilégiez les aliments pauvres en sel, éliminez ceux qui en contiennent plus de 600 mg / portion.

Comment réduire les apports en sel ?

francerein.org

LES PROTÉINES

Les protéines sont indispensables au bon fonctionnement de l'organisme et les besoins sont augmentés avec la dialyse. Il est donc nécessaire d'avoir une alimentation riche en protéines pour éviter la fonte musculaire.

Il existe 2 catégories de protéines :

- Les protéines d'origine animale apportées par les poissons, les viandes, les volailles, les abats, les œufs et les produits laitiers (laitages et fromages).

- Des protéines d'origine végétale apportées par les céréales (pâtes, riz, semoule, pain, etc.), pommes de terre et les légumes secs.

La quantité de protéines recommandée est fonction de plusieurs critères (poids, taille, état nutritionnel, etc.). Votre diététicien vous accompagnera afin de s'adapter à vos besoins et de vous donner des repères alimentaires (quantité, fréquence et équivalences).

Il est recommandé en moyenne de consommer chaque jour :

- 2 portions de viande, poisson ou œuf
- 2 à 3 produits laitiers dont une seule part de fromage
- Des céréales à chaque repas

Tous les aliments n'ont pas la même teneur en protéines :

1 portion de viande contient en moyenne 20 g de protéines, soit l'équivalent à :

- 2 tranches de jambon blanc
- 120 g de poisson
- 2 œufs
- 250 g de lentilles cuites
- 400 g de pâtes cuites aux œufs

1 yaourt contient en moyenne 5 g de protéines, soit l'équivalent à

- 30 g de fromage
- 100 g de fromage blanc

Si votre apport en protéines est insuffisant, des compléments nutritionnels peuvent être prescrits afin de limiter le risque de dénutrition.

France REIN
Fédération Française des Sociétés de Néphrologues

Protéines
fiche pratique # 89

Régime hypoprotidique et précautions alimentaires en prévention de l'IRC

Divers éléments difficiles à éliminer du sang ou impactant le fonctionnement rénal sont à surveiller dans les apports alimentaires. Il faut en effet surveiller le sel, les protéines, le phosphore et le potassium présents dans l'alimentation. Les restrictions alimentaires dépendent du stade de la maladie. En amont de la suppléance, des précautions alimentaires pour faciliter le travail des reins et tenter de retarder l'évolution de la maladie, doivent être mises en place.

Quels sont ses besoins ?

Les protéines se dégradent dans l'organisme sous forme d'urée, elle-même éliminée par les reins sous forme d'ammoniac dans les urines. Or en cas d'insuffisance rénale ces toxines sont difficiles à éliminer et fatigant les reins. Il est donc nécessaire de limiter la consommation de protéines même si celles-ci sont indispensables au bon fonctionnement de l'organisme.

Pour un individu en bonne santé générale les recommandations de consommation de protéines sont de 0,8 g par kilo et par jour. En cas d'insuffisance rénale et en amont de la suppléance (traitement stade 4 et 5), il peut être recommandé de consommer entre 0,3 et 0,7 g par kilo et par jour dans le cadre d'un suivi diététique.



ALIMENTS	PROTÉINES
Steak haché 200g	30g
Steak haché 100g	15g
Steak haché 50g	7g
Steak haché 20g	3g
Steak haché 10g	1,5g
Steak haché 5g	0,75g
Pain blanc 200g	30g
Pain blanc 100g	15g
Pain blanc 50g	7g
Pain blanc 20g	3g
Pain blanc 10g	1,5g

⚠ Attention à limiter la consommation de viandes, charcuteries, poissons, œufs et fromage mais aussi les protéines végétales (essentiellement noix, graines et légumineux).

francerein.org



LE POTASSIUM

Lors de l'insuffisance rénale, la fonction de filtration des reins étant peu ou pas assurée, l'élimination du potassium dans les urines ne se fait pas convenablement. Le potassium apporté par l'alimentation s'accumule dans le sang entre 2 séances de dialyse. Il est donc indispensable d'adapter l'alimentation pour maintenir une concentration de potassium dans le sang (kaliémie) satisfaisante comprise entre 3,5 et 5,5 mmol/l.

En cas d'hyperkaliémie, il est indispensable de maîtriser ses apports alimentaires entre les séances. Pour cela, une alimentation équilibrée est nécessaire.

Plutôt que l'interdiction totale, il est préférable de contrôler la fréquence et la quantité de consommation des aliments riches en potassium, en évitant leur association dans la journée.

Les aliments les plus riches en potassium sont :

- Les légumes secs (haricots secs, flageolets, pois chiches, lentilles, fèves, etc.)
- Les fruits secs (pruneaux, dattes, raisins secs, figues et bananes séchées, etc.)
- Les fruits oléagineux (noisette, cacahuètes, amandes, pistaches, avocats, etc.)
- Le chocolat, le cacao
- La banane
- Les fruits et légumes frais
- Les pommes de terre
- Les jus de fruits, les jus de légumes, les potages et bouillons de légumes
- Le vin rouge, la bière et le cidre
- Les sauces tomates, les concentrés de tomate
- Les nougats, pâte d'amande, châtaignes, crèmes de marron, pâte d'arachide, etc.

Une consommation régulière de fruits et de légumes frais, bien répartie sur les repas est recommandée car ils sont source de fibres et de vitamines. Également source de potassium, leur consommation quotidienne recommandée est de :

- 1 portion de légumes crus (100g)
- 1 portion de légumes cuits ou de pommes de terre cuites (200g)
- 1 fruit moyen crû
- 1 fruit moyen cuit (compote ou fruit au sirop sans le jus)

En respectant les saisons, vous pourrez déguster une grande variété de fruits et légumes et éviter ainsi la lassitude.

Équivalences en potassium des fruits

1 pomme moyenne	1 poire moyenne	1 petite tranche de pastèque	1 petite pêche	10 fraises	2 clémentines	1/2 pamplemousse
1 rondelle d'ananas	20 framboises	1 petite orange	10 cerises (ou 15 petites)	2 prunes	1 petite tranche de melon	1 kiwi
10 grains de raisin (ou 15 petits)	1 abricot (ou 2 petits)	1/2 petite banane	1 fruit cuit = 1 petite compote du commerce ou une part de fruits au sirop sans le jus			

Conseils de préparation des fruits, légumes verts et pommes de terre

La peau des végétaux est riche en potassium : il est préférable d'éplucher les fruits, légumes verts et pommes de terre avant de les consommer.

Le potassium est soluble dans l'eau :

- Évitez les cuissons sans eau : à la vapeur, au four, au micro-ondes, à l'étouffée ou en friture.

- Épluchez et coupez en morceaux les légumes, fruits et pommes de terre. Les faire cuire dans un grand volume d'eau et jeter l'eau de cuisson.

- Après la cuisson à l'eau, vous pouvez cuisiner les légumes et pommes de terre à votre convenance.

Un médicament peut également vous être prescrit pour mieux maîtriser la kaliémie.





LE PHOSPHORE

Associé au calcium le phosphore joue un rôle important dans la composition des eaux et des dents.

Chez l'insuffisant rénal, l'élimination du phosphore dans les urines ne se fait pas convenablement et le phosphore apporté par l'alimentation s'accumule dans le sang. L'hyperphosphorémie est associée à une augmentation du risque de maladies cardio-vasculaires par calcification des vaisseaux et à une répercussion sur la densité osseuse. Il est donc important de contrôler les apports alimentaires en phosphates.

Le phosphore est naturellement présent dans les aliments riches en protéines comme les viandes, les poissons, les œufs, les produits laitiers, les légumes secs et les oléagineux. Il est important de ne pas les supprimer pour ne pas nuire aux apports en protéines car une restriction trop sévère pourrait entraîner une dénutrition dommageable pour la santé.

En pratique, les recommandations journalières de consommation sont :

- 2 portions de viande ou de poisson ou d'œuf,
- 2 à 3 produits laitiers dont une seule part de fromage.
- Évitez de cumuler 2 produits laitiers au même repas.

FRANCE REIN
Association Française pour le Reins

Statistique
fiche pratique # 3

Le Phosphore

Le phosphore fait partie des minéraux nécessaires de l'alimentation. Il est présent dans le corps sous forme de phosphate et intervient dans la croissance, le fonctionnement cellulaire (métabolisme énergétique), ainsi que dans la minéralisation du squelette en association avec le calcium*. Un excès de phosphore, fréquent chez les insuffisants rénaux, constitue un facteur de risque cardiovasculaire. En complément d'une alimentation adaptée et d'une dialyse suffisante, la prise de chélateur de phosphore au cours des repas permet d'éviter son accumulation.

Phosphore et insuffisance rénale
La concentration du phosphore dans le sang varie normalement entre 0,8 et 1,35 mmol/L, il est plus élevé chez les enfants et les femmes enceintes en raison de leur besoin d'énergie supérieur.
Pour l'insuffisant rénal, le phosphore s'accumule dans le sang car les reins ne peuvent plus en éliminer l'excédent. La dialyse permet d'en éliminer une partie mais la prise de chélateurs pour en empêcher l'absorption est souvent nécessaire.

Quelles sont les sources de phosphore ?
Le phosphore provient de l'alimentation, en particulier des protéines animales (fromages, œufs, viandes et poissons) mais aussi des fruits à coque et légumes secs. Les apports alimentaires conseillés varient entre 400 et 1300 mg/j. L'absorption digestive, environ 65 % du phosphore alimentaire, se fait dans l'intestin grêle et débouche en partie de la vitamine D**.

Les additifs alimentaires chimiques, comme l'acide phosphorique (E 338) et le phosphate de sodium (E 339) dans les produits industriels constituent une source supplémentaire de phosphore qu'il convient de surveiller en lisant attentivement les étiquettes.

** voir les Fiches Pratiques PNEF sur le vitamine D et sur le calcium.

francerein.org

Au phosphore naturellement présent dans les aliments s'ajoutent de multiples autres sources : Il s'agit des additifs phosphatés utilisés dans de nombreux produits transformés. Pensez à vérifier leur présence en regardant la liste des ingrédients afin de les éviter.

Listes non exhaustives des additifs phosphatés :

- acide orthophosphorique (E 338)
- orthophosphate de sodium (E 339)
- orthophosphate de potassium (E 340)
- orthophosphate de calcium (E 341)
- orthophosphate de magnésium (E 343)
- diphosphate (E 450)
- Triphosphate (E 451)
- polyphosphate (E 452)

Mais aussi : E322 (lécithines), E 342, E 442, E 541, E 542, E 544, E 545, E 626, E 635, E 101, E 1410, E 1412, E 1413, E 1414, E 1442 (phosphate d'amidon ou amidons modifiés).

Un médicament chélateur de phosphore peut vous être prescrit pour vous aider à mieux maîtriser votre phosphorémie. Associé aux conseils alimentaires, ce traitement pris au milieu du repas capte le phosphore

des aliments et l'élimine au niveau intestinal.

L'accompagnement par un diététicien permettra d'adapter ces conseils généraux à vos besoins spécifiques et à vos habitudes alimentaires. Cet accompagnement est un soutien qui permet de diversifier l'alimentation afin que les repas restent un moment de convivialité et de plaisir !

*Votre centre de dialyse a ou connaît un(e) diététicien(ne) qui vous aidera à équilibrer vos repas, vos menus car votre apport en calories et "en plaisir" doit être adapté, suffisant. Il faut ajouter les glucides ou sucres, les lipides ou graisses, etc.
Vous ne devez en principe pas maigrir (sauf recommandation médicale). Manger doit rester un plaisir.*



Retrouvez **12 Fiches Pratiques "Diététique"** éditées par France Rein sur le site Internet www.francerein.org



d | Les effets secondaires

LA FATIGUE

La dialyse reste un traitement lourd dont le principal effet secondaire est la fatigue. Beaucoup de patients décrivent une fatigue intense après les séances. La dialyse longue nocturne (plus douce) et la dialyse quotidienne (plus proche du rythme physiologique normal) semblent toutefois générer une fatigue moindre. Il est donc nécessaire d'aménager les activités du dialysé en tenant compte de son traitement. De longues séances de repos doivent succéder aux séances de dialyse.

Quand cela est possible, la dialyse quotidienne (à domicile), la dialyse en soirée ou de nuit, semblent avoir un impact moins important sur cet effet secondaire majeur.



DOULEURS ET ENGOURDISSEMENTS

On note aussi des courbatures, crampes ou des engourdissements des mains ou des pieds. Ces effets secondaires peuvent être réduits par l'utilisation de pédaliers durant la dialyse, et dans une moindre mesure, par des massages.

PEAU ET DÉMANGEAISON

Une majorité de dialysés décrivent également une peau sèche et des démangeaisons.

Ces deux symptômes sont pris en charge de façons différentes : le prurit peut être pris en charge de façon

médicamenteuse par le néphrologue. Vous pouvez évaluer son intensité sur www.francerein.org.

Par ailleurs la peau sèche devra être traitée par des crèmes adaptées. N'hésitez pas à en parler avec votre pharmacien.

MALAISES

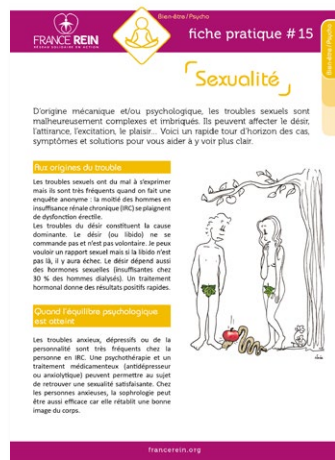
Enfin, les sensations de malaise, étourdissements, nausées, doivent être signalées à l'équipe médicale durant la dialyse afin d'être prises en charge.

VIE INTIME ET SEXUELLE

L'enquête menée par France Rein en 2021 révèle que 53% des patients interrogés estiment que leur vie intime et sexuelle s'est dégradée à cause de la dialyse. La première étape, et non la moindre est d'oser en parler afin de pouvoir envisager les solutions.

La prise en charge des troubles sexuels n'est pas universelle. Elle doit être adaptée aux causes du dysfonctionnement ; seul le médecin pourra envisager avec vous la manière la plus efficace d'y remédier. Parfois, il suffit de prescrire des médicaments reconnus sans incidence sur l'activité sexuelle ou de traiter un épisode dépressif pour renouer avec une vie sexuelle satisfaisante. Pour les hommes, il existe aussi des traitements spécifiques qui ont fait leur preuve, selon la nature et la gravité des troubles : une médication adaptée, la prise d'hormones mâles, l'implant pénien

ou même les injections intra-caverneuses si le patient n'est pas sous anticoagulant. Pour les femmes qui connaissent des problèmes de sécheresse vaginale, des crèmes, des lubrifiants ou des traitement à base d'oestrogène peuvent être efficaces.



Retrouvez les **Fiches Pratiques** éditées par France Rein sur le site Internet www.francerein.org

e | Dialyse et grossesse

DIALYSE ET GROSSESSE

En cas d'insuffisance rénale chronique traitée par dialyse, la fertilité de la femme est fortement diminuée. La grossesse chez les patientes hémodialysées reste donc un événe-

ment rare mais possible. La maladie rénale augmente le risque de complication maternelle (prééclampsie) et le risque de complication fœtale (prématurité + retard de croissance intra-utérin).



En cas de souhait de grossesse, il est indispensable d'en discuter avec l'équipe médicale pour s'assurer qu'il n'y a pas de contre-indication. S'il y a un projet de greffe à court terme, il est préférable d'attendre d'être transplantée pour envisager ce projet de grossesse. En effet les chances de succès sont plus grandes chez une patiente transplantée que chez une patiente hémodialysée.

S'il n'y pas de possibilité de transplantation à court terme, certaines équipes peuvent proposer d'intensifier les séances de dialyse afin d'améliorer la fertilité et donc d'augmenter les chances de tomber enceinte.

D'autre part, en cas de projet de grossesse, il faudra réadapter le traitement médicamenteux car certains médicaments ne sont pas compatibles avec la grossesse, certains anti-hypertenseurs notamment.

Pendant la grossesse il est souvent nécessaire d'intensifier la dialyse en augmentant la fréquence et la durée des séances de dialyse. La plupart des équipes proposent en cas de grossesse de l'hémodialyse quotidienne (6 séances/semaine). Un traitement par hémodialyse longue nocturne peut également être une bonne alternative. L'intensification de la dialyse permet de diminuer les complications maternelles et les complications fœtales.



En intensifiant la dialyse, on diminue le risque d'accouchement prématuré et le risque de prématurité et de retard de croissance intra-utérin.

Il est envisageable de faire ses séances d'hémodialyse à domicile pour limiter les allers-retours vers l'hôpital. Dans ce cas il faudra un suivi médical régulier pour réévaluer le poids sec qui augmente au cours de la grossesse.

En cas de grossesse chez une patiente traitée par dialyse péritonéale il est souvent proposé un transfert en hémodialyse à partir du 2^e trimestre de la grossesse afin d'intensifier la dialyse et d'améliorer le pronostic de la grossesse.

La grossesse est donc possible en cas de dialyse sous certaines conditions et avec un programme de dialyse adapté.





SOCIAL

- a** | La Maison Départementale des Personnes Handicapées
- b** | La Carte Mobilité Inclusion
- c** | L'Allocation aux Adultes Handicapés
- d** | La Prestation de Compensation du Handicap
- e** | Enfance et handicap - La scolarité

a | La MDPH - Maison Départementale des Personnes Handicapées

La loi du 11 février 2005 crée la Maison Départementale des Personnes Handicapées (MDPH), un lieu unique destiné à faciliter les démarches des personnes en situation de handicap.

Lieu unique d'accueil, la MDPH exerce une mission d'accueil, d'information, d'accompagnement et de conseil des personnes concernées et de leur famille. La plupart de vos demandes de documents vous conduiront à la MDPH. Pour en connaître la liste, rendez-vous sur www.mdphenligne.cnsa.fr

N'hésitez pas à faire reconnaître votre ou vos handicap(s), l'insuffisance rénale ayant des répercussions importantes sur votre vie, sociale et professionnelle en particulier.

La RQTH (Reconnaissance de la Qualité de Travailleur Handicapé) vous protège et peut vous servir pour

faire adapter votre poste de travail (aménagement des horaires et/ou du poste de travail, etc.) ou trouver un emploi adapté à votre situation de handicap.

Si vous êtes salarié(e) dans une entreprise ou agent de la Fonction publique, déposez cette demande de RQTH auprès de la MDPH.

Un référent pour l'insertion professionnelle et le maintien dans l'emploi est désigné au sein de chaque MDPH.

N'hésitez pas à contacter l'assistant(e) social(e) qui est rattaché(e) à votre centre de dialyse pour vous renseigner et vous aider à traiter vos problèmes administratifs.



Pour formuler une demande et bénéficier des droits ou prestations :

La demande est à déposer auprès de la MDPH, accompagnée d'un certificat médical de moins de 1 an (le modèle est unique pour toute demande de prestation), à faire remplir par vos différents médecins (ex : vos spécialistes : néphrologue, dermatologue, ophtalmologue, etc.).

Vous avez la possibilité de joindre à ces documents, sous pli cacheté, toute autre pièce médicale (audiogramme, bilan ophtalmologique, etc.) que vous jugerez utile à l'examen de votre dossier (dossier disponible sur www.service-public.fr)



b | La Carte Mobilité Inclusion (CMI)

Depuis le 1^{er} janvier 2017, la Carte Mobilité Inclusion (CMI) remplace les cartes de priorité, stationnement et invalidité. Les anciennes cartes (au format papier) vont donc progressivement disparaître.

La CMI comporte certaines mentions en fonction du handicap et des besoins du bénéficiaire :

- **La mention "invalidité"**

Elle est attribuée lorsque la personne a un taux d'incapacité permanente d'au moins 80% ou perçoit une pension d'invalidité de 3^{ème} catégorie. Cette mention peut être accompagnée de la mention "besoin d'accompagnement" si le bénéficiaire perçoit certaines prestations liées à la compensation ou de la mention "cécité".

La CMI "invalidité" permet d'obtenir des avantages fiscaux (une demi part supplémentaire pour le calcul de l'impôt sur le revenu), des réductions tarifaires dans les transports en commun pour le titulaire de la carte et / ou pour la personne qui l'accompagne.

- **La mention "priorité"**

Elle est attribuée si l'incapacité est inférieure à 80% et rend la station debout pénible. Cette mention permet d'obtenir une priorité d'accès



aux places assises dans les transports en commun, file d'attente.

- **La mention "stationnement"**

Elle est attribuée si le handicap réduit de manière importante et durable la capacité et l'autonomie de déplacement à pied (le périmètre de marche est limité à 200 mètres) ou si le handicap impose que le bénéficiaire soit accompagné dans ses déplacements.

Cette mention permet d'utiliser les places de stationnement pour personnes handicapées.

La CMI stationnement ne doit être utilisée que lorsque le bénéficiaire est utilisateur ou passager de la voiture. La carte doit être apposée à l'intérieur du véhicule, sur le coin inférieur gauche.

La carte est nominative et porte la photo du bénéficiaire.

La CMI n'est pas délivrée aux invalides de guerre qui conservent le bénéfice de la carte de stationnement, délivrée par l'Office National des Anciens Combattants et Victimes de Guerre.

! Les cartes au format papier ayant une validité permanente devront être renouvelées au nouveau format avant le 31 décembre 2026. C'est au bénéficiaire d'en faire la demande.

COMMENT OBTENIR LA CMI ?

La demande de Carte Mobilité Inclusion doit être déposée auprès de la Maison Départementale des Personnes Handicapées du département de domiciliation.

A noter : Cette carte est à poser en évidence à l'intérieur et derrière le pare-brise du véhicule utilisé, de manière à être vue aisément. Elle est retirée dès lors que la personne à qui appartient la carte, n'utilise plus le véhicule.

N'hésitez pas à vous renseigner un peu avant la date d'expiration.





c | L'AAH - Allocation aux Adultes Handicapés

Cette allocation est destinée à apporter une aide financière aux personnes en situation de handicap disposant de revenus modestes.

CONDITIONS ADMINISTRATIVES

- **Age** : l'AAH (Allocation aux Adultes Handicapés) est ouverte à toute personne en situation de handicap à partir de 20 ans (ou 16 ans si elle n'est plus considérée à charge au sens des prestations familiales).
- **Résidence** : personne de nationalité française ou étrangère, qui doit disposer d'un des titres de séjour ou documents justifiant la régularité du séjour en France.
- **Ressources** : les revenus de l'année de référence (n-2) ne doivent pas dépasser un certain plafond variant en fonction de sa situation familiale. Cette condition est étudiée par la Caisse d'Allocations Familiales (CAF), chargée du versement de cette prestation.

CONDITIONS LIÉES AU HANDICAP

La personne doit avoir un taux d'incapacité d'au moins 80 % (ou entre 50 et 80 %) et présenter une restriction substantielle et durable

d'accès à l'emploi. Désormais toute demande d'AAH fait l'objet d'une évaluation sur les capacités d'employabilité de la personne même si celle-ci n'a pas formulé de demande conjointe de Reconnaissance de la Qualité de Travailleur Handicapé (cf. RQTH).

LES MONTANTS

L'AAH est une allocation différentielle. Son montant mensuel maximum est fixe mais il peut être réduit en cas de :

- Perception d'autres ressources sur l'année de référence.
- Placement dans un établissement de santé, dans une maison d'accueil spécialisée ou dans un établissement pénitentiaire. Cette réduction intervient au-delà de 60 jours et le bénéficiaire conserve 30 % du montant mensuel de l'allocation.

AUTRES AVANTAGES EN FAVEUR DES BÉNÉFICIAIRES DE L'AAH

- Affiliation gratuite et automatique au régime général de l'Assurance Maladie et maternité.

La décision d'attribution ou de rejet de l'AAH relève de la compétence de la Commission des Droits et de l'Autonomie des Personnes Handicapées (CDAPH).

La décision de la CDAPH est transmise à la CAF pour étude des conditions de versement de l'allocation.



d | La PCH - Prestation de Compensation du Handicap

Il s'agit d'une aide financière attribuée par la Commission des Droits et de l'Autonomie des Personnes Handicapées (CDAPH), destinée à financer les besoins liés à la perte d'autonomie des personnes handicapées. Il est possible d'en bénéficier à domicile ou en établissement.

ATTRIBUTION DE LA PRESTATION DE COMPENSATION DU HANDICAP

La Prestation de Compensation du Handicap (anciennement ACTP) est attribuée sans condition de ressources mais est assujettie à des

conditions de résidence et de handicap.

Toute personne handicapée peut bénéficier de la PCH si elle remplit les conditions suivantes :

- Avoir moins de 60 ans au moment



de la reconnaissance du handicap ou plus de 60 ans si le handicap a été reconnu avant cet âge. Les parents d'enfants handicapés qui remplissent les conditions d'ouverture du droit au complément de l'AEEH ont un droit d'option entre ce complément et la PCH. Ils perdent le bénéfice du complément d'AEEH sauf pour aménagement de logement ou déménagement ou aménagement véhicule ainsi que le surcoût du transport.

- Condition de résidence spécifique : Nationalité française ou carte de résident.
- Condition liée au handicap : il faut que le handicap génère de façon définitive ou pour une durée prévisible d'au moins un an :
 - Avoir une difficulté absolue ou 2 difficultés graves parmi 20 activités déterminées par la MDPH ;
 - Avoir une difficulté absolue ou 2 difficultés graves parmi 7 actes essentiels, ou avoir besoin de l'intervention d'un aidant au moins 45 minutes par jour pour des actes relatifs aux 7 actes essentiels, ou pour la surveillance, ou pour le soutien à l'autonomie.

La PCH remplace l'allocation compensatrice pour frais professionnels (ACFP).

LA PCH PEUT FINANCER

Des aides humaines. Il s'agit d'une aide financière permettant la rémunération d'un professionnel ou d'un membre de l'entourage pour :

- Les actes essentiels de la vie quotidienne (aide à la toilette, déplacements, participation à la vie sociale, préparation des repas, vaisselle, etc.),
- un besoin de surveillance,
- ou faire face à des frais supplémentaires (activité professionnelle ou fonction élective),
- soutien à l'autonomie pour répondre aux besoins spécifiques des personnes atteintes de troubles des fonctions mentales, cognitifs, psychiques ou neurodéveloppementaux (gestion du stress, tâches multiples de la vie quotidienne, organisation, planification, etc.).
- des aides techniques,
- des aménagements du véhicule et adaptation du logement,
- des charges spécifiques,
- des achats spécifiques non pris en charge par la sécurité sociale.

LA PCH NE PREND PAS EN CHARGE

- Les heures d'aide ménagère.

e | Enfance et handicap - La scolarité

ORGANISATION DU TEMPS SCOLAIRE DES ENFANTS DIALYSÉS

 Une semaine à l'école 



Les enfants hémodialysés, comme les adultes, passent généralement en séance pour une durée de 4 heures à raison de 3 fois par semaine, ce qui évidemment prend sur leur temps scolaire.

A cela, on doit ajouter un temps de transport parfois important, car le patient n'habite pas nécessairement près de l'un des 24 CHU français possédant une unité de néphrologie pédiatrique, seuls endroits où les enfants peuvent être hémodialysés.

Pour cette raison, certains centres privilégient la dialyse péritonéale nocturne sur cycleur au domicile, qui permet à l'enfant de fréquenter normalement l'école en journée, la meilleure solution restant bien évidemment la transplantation rénale.

Si l'hémodialyse est nécessaire, force est de s'adapter. C'est ce que font les équipes enseignantes et soignantes de l'hôpital.

Dans chaque centre pédiatrique, des enseignants de l'Education Nationale du primaire et du secondaire sont détachés par l'Académie pour exercer à l'Hôpital. Ils sont en relation avec les enseignants des écoles fréquentées par les enfants, pour harmoniser les contenus des enseignements, et échanger sur les difficultés éventuelles de l'enfant.

Les horaires de dialyse sont adaptés autant que possible à l'emploi du temps scolaire de l'enfant, privilégiant les séances lors des demi-journées où les matières enseignées à l'école sont moins fondamentales.

Les jours où il manque l'école, l'enfant travaille au début de sa séance de dialyse avec l'enseignant de l'hôpital, selon un programme lié à



ce qu'il aurait étudié en classe au même moment. Il est possible aussi de reprendre des points particuliers restant à assimiler. C'est en quelque sorte un cours particulier qui est dispensé. De cette manière, l'enfant n'accumule généralement pas de retard.

Les membres de l'équipe, enseignante ou soignante, avec l'accord de la famille et de l'enfant, sont parfois amenés à se rendre dans l'école de l'enfant pour informer les autres élèves ou les enseignants des difficultés liées à la maladie et la dialyse.

Le but est de maintenir à tout prix le jeune dans le cursus scolaire. Éviter le décrochage scolaire est crucial. Ces jeunes doivent acquérir de bonnes connaissances pour choisir au mieux leur orientation, qui devra tenir compte de leur situation de santé.



Source : Dr Maud Dehennault - FRANCE REIN





DIALYSE ET VIE PROFESSIONNELLE

a | Dialyse et travail

b | Le temps partiel thérapeutique

c | Les congés maladie

d | Maintien en activité professionnelle

a | Dialyse et travail

Vous pouvez vous absenter sur votre temps de travail pour vous rendre à vos séances de dialyse et demander à votre Caisse Primaire d'Assurance Maladie (CPAM) une compensation financière pour perte de salaire.

L'Indemnité Compensatrice de Perte de Salaire (ICPS) permet ainsi aux personnes dialysées du régime général de s'absenter sur leur temps de travail pour leur dialyse, en percevant une compensation financière de ces absences.

Le versement de cette indemnité varie selon la situation :

DIALYSE À DOMICILE

Indemnité compensatrice sur justification de la perte de salaire (attestation de l'employeur). L'indemnité est versée par votre CPAM (Caisse Primaire d'Assurance Maladie).

DIALYSE EN CENTRE

Indemnité compensatrice servie en complément des frais de transport sur justificatif de la perte de salaire. L'indemnité est versée par votre CPAM (Caisse Primaire d'Assurance Maladie).

FONCTIONNAIRE

Le temps de dialyse est pris sur les congés de maladie sans perte de salaire.





b | Le temps partiel thérapeutique

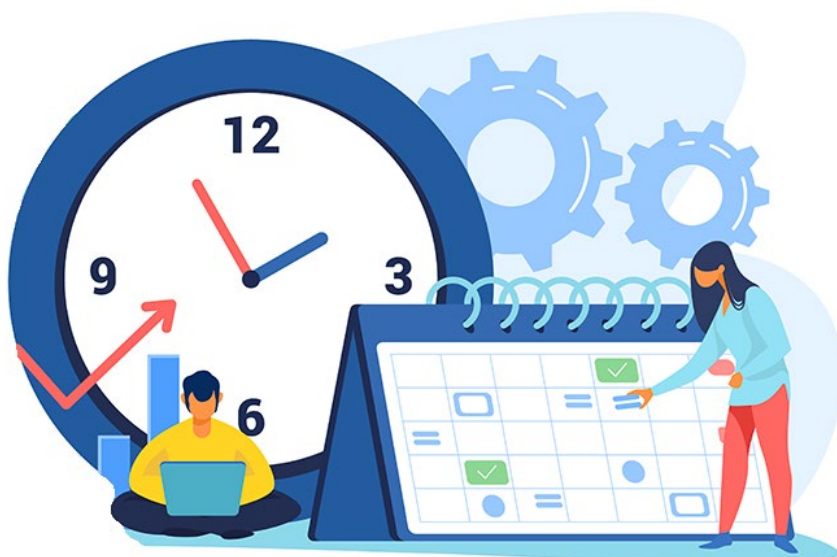
RÉGIME GÉNÉRAL DE L'ASSURANCE MALADIE

Il s'agit d'une reprise de travail progressive. Il est prescrit par le médecin traitant et le médecin conseil de l'Assurance Maladie doit donner son avis, de même que le médecin du travail. L'employeur peut le refuser.

En cas de désaccord, la décision est prise par l'Inspecteur du travail. Vous devez en parler à votre médecin du travail et votre employeur pour qu'ils puissent réorganiser le service en conséquence. La durée est de 3 mois, renouvelable dans la limite de 1 an.

RÉGIME DE LA FONCTION PUBLIQUE

Il peut être accordé après 6 mois consécutifs de congé maladie pour une même affection ou après un CLM (Congé de Longue Maladie) ou un CLD (Congé de Longue Durée), ou après un accident de service. La durée du temps partiel thérapeutique est de 3 mois renouvelables dans la limite de 1 an par maladie ayant ouvert au congé.



c | Les congés maladie

SALARIÉS DU SECTEUR PRIVÉ

Indemnités journalières égales à 50 % du salaire moyen des trois mois précédents, dans la limite de 50 % du plafond de la Sécurité Sociale.

En cas de reprise du travail pendant un an, il est accordé un nouveau délai de trois ans, sauf décision de l'Assurance Maladie (c'est à dire votre CPAM) qui peut vous placer en invalidité avec pension.

SALARIÉS DU SECTEUR PUBLIC

Un fonctionnaire en activité dans l'impossibilité d'exercer ses fonctions car la maladie entraîne un traitement et des soins prolongés, ou présente un caractère invalidant ou d'une gravité confirmée, peut solliciter et obtenir du comité médical de son établissement soit :

1/ Un Congé de Longue Maladie (CLM) : la durée est de trois ans maximum.





Le fonctionnaire perçoit l'intégralité de son traitement pendant 1 an, puis celui-ci est réduit de moitié les 2 années suivantes. Le supplément familial et l'indemnité de résidence sont maintenus.

2/ Un Congé de Longue Durée (CLD) (pour tuberculose, maladie mentale, affection cancéreuse, poliomyélite ou VIH / sida). Une affection de longue durée exonérante est une maladie qui nécessite un suivi et des soins prolongés (plus de 6 mois) et des traitements coûteux ouvrant droit à une prise en charge à 100 %. La durée du CLD est de 5 ans maximum, dont 3 ans à plein traitement et 2 à demi-traitement. Le fonctionnaire titulaire ou stagiaire conserve ses droits à la totalité du supplément familial de traitement et à l'indemnité de résidence. Le CLD ne peut être accordé qu'à l'issue de la période rémunérée à plein traitement d'un CLM. Cette première période se transforme alors en CLD. Au cours d'une carrière, il n'est possible d'obtenir qu'un seul CLD pour une même affection.

3/ Un Congé de Longue Maladie Fractionné (CLMF) est un congé de maladie qui concerne le personnel des maladies chroniques (insuffisance rénale par exemple). Ce congé permet de concilier soins et maintien dans l'emploi en prenant des congés de maladie de façon fractionnée et souple, impartis sur les droits à congé de maladie sans perte de salaire.

France Rein Social **fiche pratique # 84**

Le « Congé de proche aidant »

Remplaçant depuis le 1^{er} janvier 2017 le "Congé de soutien familial", le "Congé proche aidant" vise à mieux répondre aux besoins des salariés qui doivent s'occuper d'une personne handicapée ou faisant l'objet d'une perte d'autonomie d'une particulière gravité. Un actif sur six est potentiellement concerné.

Conditions d'obtention

Le congé de proche aidant est ouvert à tout salarié justifiant d'une ancienneté minimale d'un mois au 1^{er} janvier 2017. Un an d'ancienneté suffit pour avoir droit à ce type de congé. L'employeur doit en recevoir la demande un mois avant, au lieu de deux avec l'ancien dispositif. Toutefois, le congé débute sans délai s'il est justifié par :

- une urgence liée notamment à une dégradation soudaine de l'état de santé de la personne aidée (attestée par certificat médical),
- une situation de crise nécessitant une action urgente du salarié,
- ou la cessation brutale de l'hébergement en établissement dont bénéficie la personne aidée (attestée par le responsable de l'établissement).

Documents à fournir :

- Le salarié qui souhaite en bénéficier doit faire une attestation sur l'honneur « de l'aide apportée à une personne âgée ou handicapée avec laquelle il réside ou entretient des liens étroits et stables ».
- Il doit préciser s'il a déjà eu recours à un congé proche aidant et, le cas échéant, préciser sa durée.

francerein.org

Retrouvez les **Fiches Pratiques éditées** par **France Rein** sur le site Internet www.francerein.org

d | Maintien en activité professionnelle

Handicap, handicap invisible et maladies chroniques font partie du panorama des salariés. En effet 15% des actifs sont des malades chroniques¹.

Comme l'a révélé l'enquête 2021 de France Rein, la dialyse entraîne dans la plupart des cas une diminution voire un arrêt de l'activité professionnelle. Afin de favoriser le maintien en emploi, les services de santé au travail jouent un rôle à plusieurs niveaux :

LA PRÉVENTION

- Éducation à la santé lors des visites périodiques.
- Recherche d'antécédents favorisant l'insuffisance rénale (diabète, hypertension artérielle, antécédents familiaux, etc.).
- Évaluation des risques professionnels et des expositions favorisant : recherche des produits néphrotoxiques (métaux lourds : -plomb, cadmium, mercure, chrome-, hydrocarbures, silice, etc.).

PLAN D'ACTION PERSONNALISÉ EN CAS DE MALADIE CHRONIQUE

- Visites à la demande du salarié, de l'employeur, de pré-reprise (prise des constantes médicales, bandelettes urinaires, possibilité de test capillaire de créatininémie).
- Aménagement des horaires de travail.
- Aménagements du poste de travail.
- Élimination des contacts avec les produits néphrotoxiques.
- Changement de poste éventuellement.
- AMT (action en milieu de travail).
- Intervention de l'équipe SST pluridisciplinaire (IDEST, IPRP, assistante sociale, psychologue).
- Mise en place des cellules PDP (prévention de la désinsertion professionnelle) : point sur les capacités, diplômes, orientation vers un autre poste.

¹ Chiffres APST 18

DIALYSE ET VIE PROFESSIONNELLE



MISE EN PLACE DE PARTENARIATS SOCIAUX

- Sollicitation de la MDPH
 - RQTH : reconnaissance adulte handicapé
 - AAH : allocation adulte handicapé
- Sécurité Sociale
 - ALD : affection de longue durée.
 - AT/MP
 - Pension d'invalidité

- Cap Emploi

- Orientation vers le médecin généraliste ou le néphrologue si besoin.

Le service de santé au travail échange avec l'employeur afin de s'assurer de la mise en place des mesures et préconisations favorisant le maintien en emploi des salariés atteints d'insuffisance rénale.







VIE PRATIQUE

a | Assurance et emprunts

b | Les transports sanitaires

c | L'activité physique adaptée

d | Voyages et vacances, en France et à l'étranger

a | Assurance et emprunts

L'accès au crédit représente un enjeu important de société et l'assurance emprunteur est souvent une condition d'obtention des prêts. Pour les personnes malades chroniques, le dispositif AERAS (S'Assurer et Emprunter avec un Risque Aggravé de Santé) est un moyen d'augmenter ses chances d'obtenir un prêt et a minima de voir son dossier analysé.



EMPRUNTER SANS QUESTIONNAIRE DE SANTÉ

La loi Lemoine est entrée en vigueur en 2022, il n'est pas réclamé de questionnaire de santé si :

- le prêt immobilier se termine avant les 60 ans de l'assuré ;
- l'ensemble des encours de prêt assuré (encours existant + nouveau prêt) ne dépasse pas 200 000 €.

Dans ce cas, l'assuré bénéficiera de toutes les garanties sans surprimes ni exclusions. La distinction fumeur / non fumeur reste de mise.

COMMENT FONCTIONNE AERAS POUR LES CRÉDITS À LA CONSOMMATION ?

Grâce à la convention AERAS, vous pourrez bénéficier d'une assurance emprunteur, sans avoir à remplir un



questionnaire de santé, si vous remplissez les conditions suivantes :

- vous êtes âgé au maximum de 50 ans ;
- la durée du crédit est inférieure ou égale à 4 ans ;
- le montant cumulé de vos crédits entrant dans cette catégorie ne dépasse pas 17 000 € ;
- vous signez une déclaration sur l'honneur de non-cumul de prêts au-delà du plafond de 17 000 €.

COMMENT FONCTIONNE AERAS POUR LES PRÊTS IMMOBILIERS ET PROFESSIONNELS ?

Pour les prêts immobiliers et professionnels, la convention AERAS prévoit un examen approfondi et systématique de votre demande d'assurance. Cette demande peut être examinée à trois niveaux. Si votre état de santé ne vous permet pas d'être assuré aux conditions standard du contrat, votre dossier sera automatiquement examiné, sans démarche particulière de votre part, à un deuxième niveau, par un service médical spécialisé. A l'issue de cet examen, si une proposition d'assurance ne peut pas être établie, votre dossier sera transmis, toujours sans intervention de votre part, à un troisième niveau.

• L'étude de deuxième niveau est effectuée par un service médical spécialisé au sein de la compagnie d'assurance. Cela signifie que si plusieurs compagnies sont interrogées les réponses peuvent varier.

• Le troisième niveau (BCAC) est en revanche un bureau unique, peu importe l'assureur qui transmet le dossier, la réponse du niveau 3 sera la même.

• Le risque invalidité : S'agissant des prêts immobiliers et professionnels, si, compte tenu de vos déclarations de santé, un assureur n'est pas en mesure de vous garantir sans aucune réserve contre le risque d'invalidité permanente tant partielle que totale, il étudiera la possibilité de vous proposer la **garantie invalidité spécifique (GIS)** prévue par la Convention AERAS. En cas d'acceptation par l'assureur, cette garantie vous sera alors accordée sans réserve, c'est-à-dire sans exclusion possible concernant une pathologie déclarée.

La GIS couvre les assurés qui, par suite de maladie ou accident, ne peuvent plus, de manière définitive, travailler et qui, au plan fonctionnel, présentent un taux d'invalidité d'au moins 70 % selon le barème annexé au Code des pensions civiles et militaires.

QUE PRÉVOIT AERAS POUR LE RISQUE INVALIDITÉ ?

La garantie invalidité vous couvre en cas de réduction permanente (partielle ou totale) de certaines aptitudes (invalidité fonctionnelle, inaptitude à exercer une activité professionnelle ou non). Pour les prêts immobiliers et professionnels, les assureurs étudient systématiquement les demandes d'assurance invalidité.

QUE PRÉVOIT AERAS LORSQUE LE COÛT DE L'ASSURANCE EST TRÈS ÉLEVÉ ?

La convention AERAS prévoit un mécanisme d'écrêtement des surprimes sous conditions de ressources, pour les personnes présentant un risque aggravé de santé.

Vous pouvez bénéficier de ce dispositif **à condition que le revenu de votre foyer soit inférieur ou égal à 1 fois le PASS** (Plafond annuel de la Sécurité sociale) lorsque le nombre de parts de votre foyer fiscal est de 1 ; 1,25 fois le PASS, lorsque le nombre de parts de votre foyer fiscal est de 1,5 à 2,5 ; 1,5 fois le PASS, lorsque le nombre de parts de votre foyer fiscal est de 3 et plus.

QUELS SONT LES DÉLAIS DE TRAITEMENT ?

Les professionnels de l'assurance et de la banque se sont engagés à répondre aux demandes de prêt immobilier **dans un délai global de 5 semaines**, dont 3 semaines pour l'assurance, à compter de la réception du dossier complet. Si vous avez – ou avez eu – un problème de santé, vous avez tout intérêt en ce qui concerne l'assurance à **vous y prendre le plus tôt possible**. Ainsi, avant même d'avoir signé une promesse de vente ou fait votre demande de prêt, vous pouvez déposer une demande d'assurance, soit auprès de votre (d'un) établissement de crédit, soit auprès d'une société d'assurances.

QUELLES SONT LES ALTERNATIVES À L'ASSURANCE ?

En l'absence d'assurance pour garantir un prêt (ou si les garanties sont insuffisantes), la banque va rechercher un autre moyen pour vous permettre de réaliser votre projet.

À cet effet, elle essaiera de trouver, avec vous, d'autres garanties qui offrent la même sécurité pour vous et pour elle : cautions, hypothèques, etc. Dans tous les cas, c'est



la banque qui appréciera la valeur de cette garantie alternative. Si vous pensez que les mécanismes de la convention AERAS n'ont pas correctement fonctionné, vous pouvez faire appel à la commission de médiation de la convention AERAS. Vous pouvez écrire à l'adresse suivante en joignant la copie de votre dossier : **Commission de médiation de la convention AERAS, 61 rue Taitbout 75009 PARIS**

QUI CONTACTER POUR BÉNÉFICIER DU DISPOSITIF AERAS ?

L'assureur est votre interlocuteur direct en ce qui concerne les questions liées à l'assurance emprunteur que vous allez souscrire. S'agissant plus précisément des décisions de rejet, vous pouvez écrire directement au médecin-conseil de l'assureur qui doit vous répondre pour vous faire connaître les raisons médicales qui ont motivé la décision de refus d'assurance. Un courtier saura également vous orienter dans votre démarche.

Le conseiller bancaire. Votre conseiller est l'interlocuteur privilégié pour étudier votre projet de financement.

Le référent AERAS. Il est le spécialiste du dispositif AERAS désigné au sein de chaque établissement de crédit. Il intervient soit en appui du conseiller, soit en répondant directement aux questions des candidats à l'emprunt. Retrouvez plus d'informations sur le site Internet AERAS www.aeras-infos.fr

Les associations, dont France Rein, peuvent apporter information, conseil et orientation aux futurs emprunteurs.



Téléchargez le **mini-guide bancaire AERAS** : bit.ly/3NByw3c

En collaboration avec : Joffrey Hardoin, COREFI

b | Les transports sanitaires



SÉANCES DE DIALYSE

C'est au médecin qu'il appartient de prescrire le mode de transport le mieux adapté à votre état de santé.

Il existe plusieurs modes de transports pour vos dialyses effectuées dans un établissement :

- votre véhicule personnel,
- un VSL – Véhicule sanitaire léger,
- une ambulance.

La prise en charge des transports, et donc le remboursement des frais, repose sur :

- le décret du 10 mars 2011 n°2011-258,
- l'article R322-10 du Code de la sécurité sociale modifié par décret n°2011-258 du 10 mars 2011 – art. 1.

Utilisation de votre véhicule personnel

Le choix de ce mode de transport est fait en accord avec votre médecin néphrologue sur prescription médicale.

Les frais de transport des personnes qui utilisent leur véhicule personnel pour se rendre à leurs séances de dialyse sont pris en charge sur la base d'un taux d'indemnités kilométriques. Ces taux sont susceptibles d'être mis à jour par l'Assurance maladie.

Le médecin doit préciser le temps d'attente après la séance de dialyse, avant que le patient ne reprenne le volant (arrêté du 28/03/2022).



CONSULTATIONS OU EXAMENS EN DEHORS DES SÉANCES DE DIALYSE

Les frais de transport des personnes qui utilisent leur véhicule personnel pour des consultations ou examens en dehors des séances de dialyse ne sont pas pris en charge. Seules les personnes qui présentent une déficience ou une incapacité ne leur permettant pas de se déplacer par leurs propres moyens bénéficient d'une prise en charge de leur frais de transport pour les consultations ou examens. Un référentiel guide le médecin à établir sa prescription.

Ces dispositions relèvent du décret du 10 mars 2011 qui a modifié la prise en charge des frais de transport pour les personnes reconnues en Affection de Longue Durée (ALD) ne présentant pas de déficience ou d'incapacité, pour des consultations ou examens en dehors de séances de dialyse, de chimiothérapie et de radiothérapie.

A noter : la prise en charge des frais de transport en cas d'hospitalisation, de transports en série, pour se rendre chez un fournisseur d'appareillage, etc. n'est pas modifiée.

La prise en charge des transports repose sur :

- le décret du 10 mars 2011 n°2011-258,
- l'article R322-10 du Code de la sécurité sociale modifié par décret n°2011-258 du 10 mars 2011 – art 1.

Ces deux textes sont consultables sur internet sur les sites www.legifrance.gouv.fr et sur www.ameli.fr. Ils peuvent vous servir notamment lors de difficultés de prise en charge que vous pourriez éventuellement rencontrer avec votre CPAM.

c | L'activité physique adaptée

L'ACTIVITÉ PHYSIQUE

Elle se définit comme tout mouvement musculaire engendrant une dépense énergétique. Par conséquent, il est possible que chacun pratique une activité physique au quotidien : lorsqu'on jardine, lorsqu'on marche rapidement pour ne pas rater le train ou quand on monte les escaliers avec des sacs de course, par exemple. C'est à **dis-socier du sport**.

La pratique du sport se définit comme un ensemble d'exercices physiques régis par des règles, tels que le tennis, le football ou la natation.

Avec une maladie rénale chronique, il est important de continuer à pratiquer une activité physique (mais pas forcément du sport), car la maladie et les traitements engendrent une diminution chronique des capacités physiques. Les bénéfices de l'activité physique sont multiples :

- Maintien de la masse musculaire (-> permet de garder la force nécessaire pour monter les escaliers)
- Maintien des capacités fonctionnelles (-> permet de conserver un équilibre sécuritaire)





- Maintien des capacités cardio-pulmonaires (-> permet de limiter l'essoufflement)
- Maintien des liens sociaux (-> permet de continuer à voir du monde)
- Maintien d'un équilibre psychique (-> permet l'amélioration de l'image de soi, mais aussi de sa qualité de vie ou de l'humeur).

MAIS QUELLE(S) ACTIVITÉ(S) PHYSIQUE(S) CHOISIR ?

Celles qui vous plaisent, et (presque) n'importe lesquelles.

Le plaisir dans le mouvement est le secret d'une pratique pérenne d'activité physique.

Dans cette recherche de plaisir, l'Enseignant en Activité Physique Adaptée (EAPA) peut vous accompagner. L'EAPA est un professionnel formé à la réinsertion et aux pratiques d'activités physiques à destination de personnes aux besoins spécifiques. Il est donc le professionnel adéquat pour répondre à vos questions.

Soit il existe un EAPA dans la structure où vous vous faites suivre, et vous pouvez demander un entretien et une prise en charge d'accompagnement, soit vous pouvez

solliciter directement un EAPA sous forme libérale (<https://www.sfp-apa.fr/annuaire/>) ou dans une Maison Sport Santé (<https://www.sports.gouv.fr/>).

Peut importe la modalité, cela vous permettra d'être suivi précisément au niveau des capacités fonctionnelles (via un protocole d'évaluation adapté à vos capacités et objectifs) et accompagné vers une réinsertion progressive à l'activité physique, adaptée à votre situation médicale.

POINTS DE VIGILANCE

Vous pouvez également pratiquer une activité en autonomie si vos capacités le permettent. Vous devez néanmoins faire attention à certains points de vigilance spécifiques à la maladie rénale :

- **Protégez** la fistule à tout prix (grâce à des manchons par exemple), et en évitant certains sports comme le tir à l'arc, le rugby ou le judo par exemple. De plus, assurez-vous qu'elle soit parfaitement consolidée.
- En cas d'essoufflement rapide et inhabituel, **reportez** l'activité physique après la prochaine dialyse, et parlez-en à l'équipe médicale.

- Si vous percevez de manière constante des épisodes hypotensifs après l'activité physique (vue troublée, palpitations cardiaques, perte d'équilibre), **parlez-en** à l'équipe médicale pour identifier de potentielles interactions avec les traitements.
- **Limitez** la pratique en cas de période inhabituellement longue sans dialyse (après un week-end).
- En cas de dialyse péritonéale, **limitez** les exercices qui induisent une pression abdominale lorsque le péritoine est rempli (exercices de flexion abdominale).
- **Évitez** la manœuvre de Valsalva (respiration bloquée pendant l'effort) et privilégiez une respiration continue.
- **Évitez** de pratiquer en cas de plaie non cicatrisée.

Pour finir, il est préférable de demander l'avis de l'équipe médicale sur l'activité physique envisagée pour se prémunir des éventuels limites / risques inhérents à la maladie et aux traitements mis en place.



Retrouvez la vidéo France Rein "**Activité physique adaptée et IRC**" sur : www.francerein.org/videos/activite-physique-adaptee-et-irc/

Une fois que l'activité physique (marche à pied, vélo d'appartement, marche nordique, renforcement musculaire à la maison ou en salle de sport) ou le sport (natation, course à pied, trail, danse, badminton) dans lequel vous prenez plaisir est initié, il convient alors de trouver un équilibre personnel entre le quotidien des traitements, la pratique d'une activité physique et les temps de repos nécessaires.

d | Voyages et vacances, en France et à l'étranger

Lorsqu'un patient dialysé souhaite partir en vacances il a pour principale préoccupation d'obtenir sur le lieu de ses vacances le traitement de dialyse qui lui est indispensable.

Les structures de dialyse qui accueillent habituellement les patients vacanciers font toujours au mieux pour accéder aux demandes, et ce dans la mesure du possible (adéquation entre le traitement de dialyse habituel du patient et le traitement de dialyse proposé par la structure d'accueil) et dans les limites de leur capacité d'accueil.

Que vous souhaitiez partir en vacances en France ou à l'étranger, la chronologie des démarches reste la même : **demandez et obtenez le traitement de dialyse sur le lieu de vacances avant de procéder aux démarches "tourisme", à savoir réservation de voyage + séjour sur place, qui ne s'effectuent qu'après que le traitement de dialyse a été définitivement validé par le centre de dialyse d'accueil.** La souscription d'une assurance spécifique est vivement recommandée.

La différence entre la réservation d'un traitement de dialyse vacances en France et celle d'un traitement de dialyse vacances à l'étranger réside principalement dans la partie administrative, (en dehors parfois du barage de la langue) :



EN FRANCE (DOM-TOM et Corse inclus)

Vous n'aurez qu'à présenter au centre de dialyse qui vous accueillera l'original de votre carte d'assuré social à jour de vos droits administratifs.

Les transports lieu de séjour/dialyse et retour sont directement pris en charge par la Sécurité sociale.

EN EUROPE

Vous devrez présenter l'original de votre Carte européenne (CEAM), remise préalablement par votre Caisse d'assurance maladie sur simple demande.

Les transports lieu de séjour/dialyse et retour ne sont ni réservés ni remboursés par la Sécurité sociale.

Attention : certains centres de dialyse, bien que situés dans l'Union Européenne, ont un statut privé et conventionné qui implique que vous devrez y faire l'avance des frais.

HORS EUROPE

Vous devrez faire l'avance des frais de votre traitement de dialyse, et vous faire rembourser au retour sur présentation de votre facture acquittée. Préalablement à votre départ, vous aurez accompli les démarches nécessaires auprès de votre Caisse afin d'obtenir votre remboursement à votre retour.

Les transports lieu de séjour/dialyse et retour ne sont ni réservés ni remboursés par la Sécurité sociale.

Certains pays "hors Europe" ont signé une convention avec la CNAM : Algérie, Andorre, Bénin, Bosnie-Herzégovine, Canada, Cap-Vert, Gabon, Jersey, Kosovo, Macédoine, Monténégro, Mali, Maroc, Monaco, Niger, Nouvelle-Calédonie, Polynésie française, Québec, Saint-Pierre-et-Miquelon, Serbie, Togo, Tunisie, Turquie.

Les centres de dialyse de ces pays sont censés accepter de "tracter" directement avec votre CPAM et, donc, ne pas vous facturer et ne pas vous demander d'avancer les frais de votre traitement.

S'ils facturent et demandent le règlement de votre traitement, vous vous trouvez dans la même situation que si vous voyagez dans un pays non conventionné.

*Depuis 2021 la CNAM a réduit le montant du remboursement des frais de dialyse à l'étranger : quel que soit le secteur (Europe, hors Europe) où vous aurez dû payer votre traitement, **le remboursement de la Sécurité sociale ne pourra pas être supérieur à 86,95 euros par séance de dialyse** réalisée et dans la limite du montant des dépenses engagées.*

Les frais supplémentaires, comme la prise en charge de médicaments et les frais de déplacement, ne peuvent pas être remboursés. A noter que certaines mutuelles peuvent compléter ce montant, au moins partiellement.

La réservation d'un traitement de dialyse vacances peut être fastidieuse car elle implique de monter un dossier de demande de traitement, médical et administratif (il faut savoir que pratiquement chaque structure d'accueil a son propre dossier et protocole), relancer pour obtenir une réponse, attendre... n'hésitez pas à vous faire aider par une association dédiée.

La liste des centres de dialyse à travers le monde : www.idotourisme.com



REMERCIEMENTS

Odile Basse, patiente FRANCE REIN | Jan Marc Charrel, patient FRANCE REIN | Dr Antoine Chatrenet, responsable commission néphrologie SFP-APA | Dr Maud Dehennault FRANCE REIN | Dr Maxence Ficheux, néphrologue CHU CAEN | Séverine Frigout, diététicienne NEPHROCARE | Brigitte Gacon, patiente FRANCE REIN | Joffrey Hardoin COREFI | Anne-Hélène PONTAROLLO, SANTÉLYS | Dr François Reau APST18 | Anne Stinat IDO Tourisme | Brigitte Thévenin Lemoine, néphrologue FRANCE REIN

PARTENAIRES



CSL Vifor



NephroCare



VIFOR FRANCE

Première édition : Novembre 2023 | Conception éditoriale et rédaction : Cécile Vandevivère - France Rein | Conception graphique : Thierry Vignolles - France Rein | Illustrations : Adobe Stock© | Crédits photos : France Rein©

Exemplaire offert. Tirage limité. Consultation en ligne sur www.francerein.org

Première édition - Novembre 2023

Les informations mises à disposition au sein du présent guide n'ont pas pour objet de fournir un avis/diagnostic médical ou une recommandation à l'utilisation d'un produit quel qu'il soit et ne se substituent pas aux recommandations d'un professionnel de santé.



FRANCE REIN
RÉSEAU SOLIDAIRE EN ACTION

France Rein Siège
Reconnue d'Utilité Publique
19 bd Malesherbes, 75008 PARIS
01 55 27 37 75
www.francerein.org