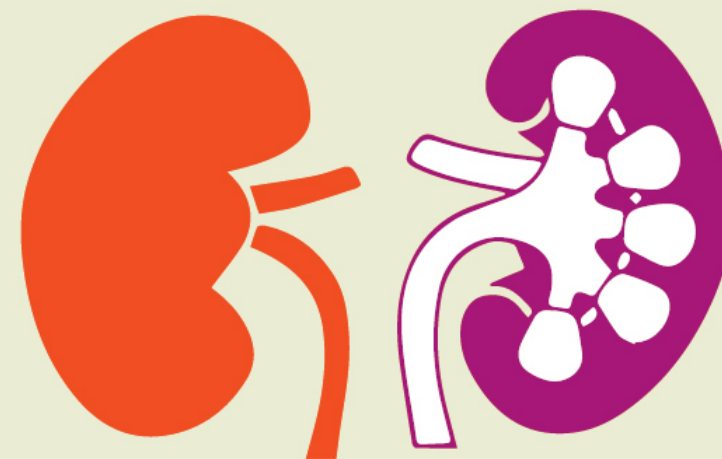




Vivre avec
une insuffisance rénale
chronique



Un maillage complet de tout le territoire français, Dom Tom compris



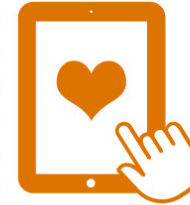
Un réseau de partenaires institutionnels **50**



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



600 bénévoles actifs



1 plateforme de communication digitale



11 000 adhérents informés tout au long de l'année



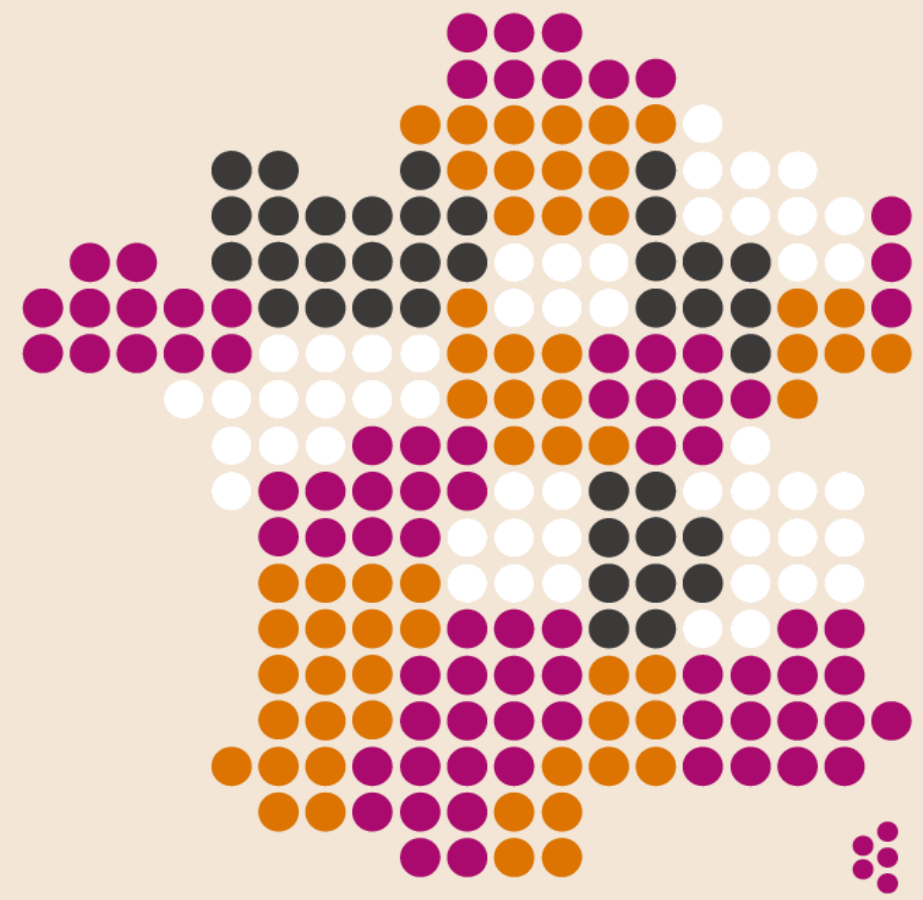
10 000 Lecteurs du magazine trimestriel *Lignes de Vie*



France Rein – Un réseau

Un réseau
de 23
associations
régionales

ALSACE
AQUITAINE
AUVERGNE
BOURGOGNE
BRETAGNE
CENTRE - VAL DE LOIRE
CHAMPAGNE-ARDENNE
FRANCHE-COMTÉ
GUADELOUPE
LANGUEDOC-ROUSSILLON
LIMOUSIN
LORRAINE
MARTINIQUE
MIDI-PYRÉNÉES
NORD PAS-DE-CALAIS
NORMANDIE
OCÉAN INDIEN
PARIS ILE-DE-FRANCE
PAYS DE LA LOIRE
PICARDIE
POITOU-CHARENTES
PACA-CORSE
RHÔNE-ALPES



La lettre d'information mensuelle électronique de France Rein



Ma Santé 2022 - Présentation de la réforme du système de santé au Conseil des Ministres ce mercredi 13 février 2019 rénaux

Le projet de loi ma santé 2022, supposé réformer en profondeur un système de santé vieillissant a été présenté par Agnès Buzyn ce mercredi 13 février 2019. L'enjeu est important et urgent dans la mesure où il est prévu de supprimer le numéros clausus et le cursus des études de médecine dès la rentrée prochaine. > [Lire la suite](#)



FRANCE REIN
RESEAU SOLIDAIRE EN ACTION



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

Dépistage gratuit maladies rénales

La santé rénale : pour tous et partout

La semaine nationale du rein
Du 9 au 16 mars 2019

francerein.org

Du 9 au 16 mars 2019 - Semaine Nationale du Rein - "La santé rénale partout et pour tous"
6 millions de personnes ont les reins malades et l'ignorent. Lorsqu'elles s'en rendent compte, il est souvent trop tard. Pourtant, en s'informant sur ces pathologies et les risques qui y sont associés et en se faisant dépister, il est possible de retarder, voire d'éviter...



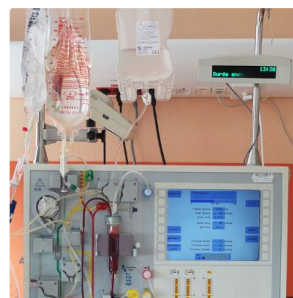
- + MIEUX SOIGNER
- + MIEUX PRÉVENIR
- + MIEUX ACCOMPAGNER



Accédez à la première mutuelle santé pour les insuffisants rénaux

France Rein a négocié auprès d'Harmonie Mutuelle, première mutuelle santé de France, des conditions très compétitives pour tous ses adhérents.

Quel que soit votre âge, vous payerez la même somme pour accéder à cette mutuelle (il n'y a pas de limite d'âge). Vous pourrez alors bénéficier de... [Lire la suite](#)



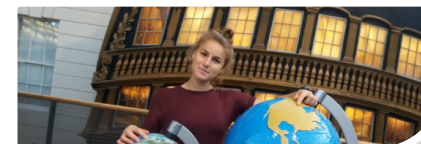
Création de France Rein Océan Indien

Depuis cet été le réseau France Rein compte une nouvelle association en son sein. Située à Fleurimont Saint Gilles les Hauts, à l'île de la Réunion, France Rein Océan Indien aura désormais vocation à représenter tous les patients insuffisants rénaux résidant dans l'Océan Indien. [Pour contacter l'équipe de bénévoles.](#)

Lettre ouverte à Agnès Buzyn sur l'article 80 sur les Transports

Au mois de septembre France Rein alertait concernant la modification de la prise en charge des transports sanitaires dans le cadre du décret 2018-354.

Aujourd'hui la modification de la prise en charge des transports sanitaires se précise au dépend des dialysés à domicile à travers l'article 80 du PLFSS. France Rein a donc sollicité Mme la Ministre de la Santé et des solidarités afin de lui demander la modification de cet article qui risque de freiner gravement le développement d'une technique favorisant l'autonomie des patients. [Lire le courrier adressé à Agnès Buzyn](#)



Agnès Buzyn - Ministre des Solidarités et de la Santé

PLFSS 2019 : France Rein affirme sa position sur les innovations et modalités de rémunération des acteurs du système de santé, dans le domaine des maladies rénales chroniques

Le projet de loi de financement de la sécurité sociale pour 2019 s'inscrit dans la trajectoire des finances publiques présentée dans le cadre de la loi de programmation des finances publiques adoptée l'année dernière. Il prévoit un retour à l'équilibre de la sécurité sociale (régime de base et fonds de solidarité vieillesse) après 18 années de déficit. Pour l'IRC, le PLFSS propose l'innovation dans la prise en charge, et une rémunération adaptée à la maladie chronique. [Lire la suite](#)



Réforme du transport sanitaire : France Rein alerte sur la situation des dialysés

Le décret n°2018-354 du 15 mai 2018 définit de nouvelles modalités de prise en charge des transports sanitaires. France Rein appelle à la vigilance pour que ces réformes, actuelles et à venir, n'impactent pas la qualité du parcours de soins des personnes dialysées. [Lire le communiqué de presse](#)

Donner du sens à son héritage

Le legs est une disposition testamentaire qui permet de transmettre tout ou partie de ses biens au(x) légataire(s) de son choix. Une manière de donner à son patrimoine une valeur symbolique, et de transmettre ce qui...



Pourquoi un guide ?

- Demande patients et bénévoles
- Vision issue des patients / aidants
- Anticipation des étapes clés du parcours de soins
- Intégration des "accessoires " au traitement néphrologique / psy. / diét.
- Aide au "choix éclairé" des étapes de la vie du patient
- Aide sociale / juridique / associative
- Intégration projet de vie global

L'esprit du guide

- Référence pour les personnes en IRC, les aidants, les bénévoles et le monde de la santé, pour chaque étape du parcours de soins du patient.
- S'adresse à tous, quel que soit l'âge et le cursus personnel. Ni trop scientifique, ni trop vulgarisé
- Se veut "global" en intégrant des dimensions sociales, psychologiques, familiales, etc.
- Capacité à orienter et valoriser la connaissance et l'autonomie
- Optimiste, chaleureux et incitatif à consulter d'autres sources
- Rédigé de façon accessible avec de nombreux verbatims qui donnent la parole aux personnes (on ne parle pas à leur place)

- L'annonce – choc – déconstruction - reconstruction

Qu'est-ce qui m'attend ?

- Savoir

Définitions médicales, causes, symptômes, prévention, dépistage

- Retarder la suppléance

Pourquoi, comment ?

Mode de vie, diététique,...

- Suppléance

Les formes de dialyse Vs possibilités et projet de vie

La greffe



- **Comment se prennent les décisions ?**
Par qui ? Avec quels avis ? Ses proches ?
Être acteur de son parcours et de son projet de vie
- **Comment bâtir un projet de vie en intégrant les contraintes ?**
Définir ses choix de vie en considérant ses priorités et ses proches
- **Qui peut m'aider ?**
Les soignants de toutes spécialités
Les associations
Les structures administratives



Comment ce guide a-t-il été élaboré ?

1. Collecte des besoins, ressentis et des demandes des patients et des aidants
2. Choix de la démarche éditoriale, du style, des formats,...
3. Compilation des documents existants, vérification des mises à jour
4. Rédactionnel
5. Vérification, relecture par des experts des différents sujets
6. Illustrations, iconographie, graphisme, mise en page
7. Diffusion numérique en ligne
8. Impressions en fonction des besoins

Où en sommes-nous ?

- ✓ Rédactionnel → **Fait** (82 pages à réduire)
- ✓ Vérification par experts → **Fait à 80%**
- ✓ Graphisme, iconographie → **Fait**
- ❑ Mise en page → En cours
- ❑ Préface Agnès Buzyn → OK du cabinet
- ❑ Délai actualisé de livraison : 30/04/2019

Vivre avec une insuffisance rénale chronique

VOUS ACCOMPAGNER

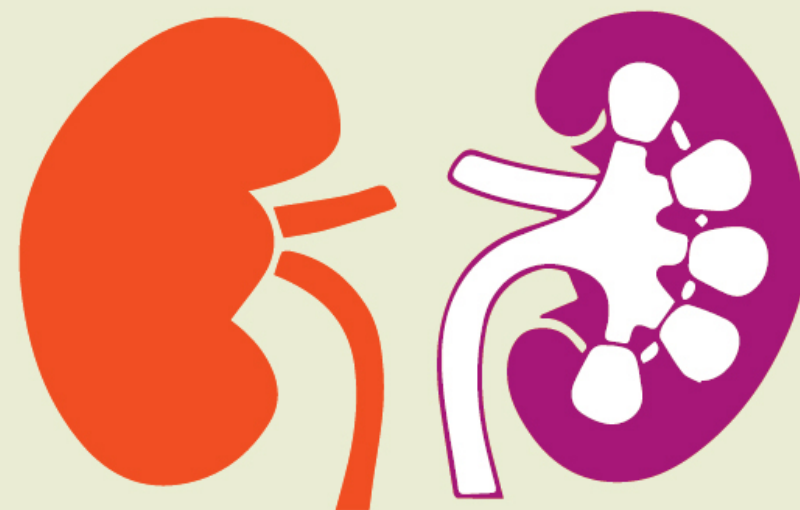
Vous venez d'apprendre votre insuffisance rénale chronique, vous entrez en dialyse ou vous vous préparez au parcours de la greffe?

Quelle que soit votre situation, ce guide est pour vous. Il dresse le panorama de ce qu'il est utile de connaître lorsque l'on vit avec une insuffisance rénale chronique, parce que la vie, justement, ne s'arrête pas au diagnostic. La prévention et l'information sont vos meilleurs atouts pour gérer votre maladie, en toute conscience et connaissance.

Comprendre l'insuffisance rénale et ses traitements, découvrir quels sont vos moyens d'agir, trouver les bons interlocuteurs pour vos questions spécifiques : telle est l'ambition de cet ouvrage, pour vous aider, vous et vos proches, à apprivoiser pas à pas l'insuffisance rénale chronique et ses différentes étapes.

Agnès Buzyn

Ministre des Solidarités et de la Santé



Vivre avec une insuffisance rénale chronique

LES CAUSES DE LA MALADIE

Parmi ces maladies responsables de l'altération rénale, les plus fréquentes sont :

- Le diabète et une pression artérielle élevée, qui abîment les vaisseaux sanguins du rein
- L'athérosclérose, un durcissement global des artères qui affecte aussi le rein
- Les kystes rénaux
- Les pyélonéphrites récidivantes et autres infections microbiennes
- Des dérèglements du système immunitaire
- Des affections auto-immunes comme le lupus érythémateux aigu
- L'obstruction des voies urinaires, liée à une malformation congénitale, à des infections ou à des calculs
- L'excès de médicaments métabolisés par les reins

Les symptômes

En langage médical, l'insuffisance rénale chronique est une affection du rein, qui est la conséquence d'une altération progressive du parenchyme rénal. Une fois que 50% du parenchyme est détruit, les anomalies sévères apparaissent, qui sont les signes de la maladie.

Certains signes sont clairement identifiables :

- Le besoin fréquent d'uriner, surtout la nuit
- Des urines plus rares en fréquence et en volume
- La présence de sang dans les urines
- Une urine trouble ou de couleur foncée

D'autres symptômes sont moins évidents, mais révélateurs d'une difficulté de l'organisme à éliminer les déchets et les toxines :

- Une pression artérielle élevée
- Une fatigue persistante
- Des essoufflements sans effort particulier
- Des variations d'appétit, avec perte de poids raide
- Une soif inhabituelle
- Une mauvaise haleine ou un goût inhabituel dans la bouche
- Des oedèmes aux mains et aux pieds
- Les paupières anormalement bouffies
- Des nausées ou des vomissements
- Des crampes et des démangeaisons persistantes
- Un changement de couleur de peau, un peu jaune
- Des convulsions

L'INSUFFISANCE RÉNALE EN CHIFFRES



Les reins

12 centimètres
de hauteur

150 litres de sang
filtrés chaque jour

EN FRANCE

11 000
NOUVEAUX PATIENTS
chaque année

3 500
TRANSPLANTATIONS
environ par an

DANS LE MONDE

850 millions
DE PERSONNES porteuses
d'une maladie rénale

2,6 millions
DE PERSONNES
sont dialysés ou greffés

Vivre avec une insuffisance rénale chronique

MON PARCOURS, MES CHOIX

QUI DÉCIDE ?

LES MODALITÉS ET
LE CADRE DE MON
TRAITEMENT

MON MODE DE
TRANSPORT ET
MES AIDES
DU QUOTIDIEN

MA VIE SOCIALE,
SCOLAIRE,
PROFESSIONNELLE
ET AFFECTIVE

MES CHOIX
DE VIE FUTURS

ÊTRE ACTEUR DE SA VIE EN INSUFFISANCE RÉNALE

Quels que soient votre âge, votre situation familiale, votre état de santé ou le lieu où vous habitez, une seule chose compte : **vous êtes une personne unique, et votre libre-arbitre est légitime pour toutes les décisions qui concernent votre vie. La maladie chronique est un état, pas une définition de qui vous êtes, avec la singularité de votre personnalité et la diversité de vos opinions.** Votre voix compte, comme l'expression de vos souhaits, de vos craintes et de vos refus, même s'il n'est pas toujours facile de se faire entendre quand la maladie semble prioritaire.

Vous apprendrez, au gré de votre parcours, à identifier les professionnels de santé, les référents administratifs, les acteurs associatifs et les personnes de votre entourage qui sont en capacité de vous aider à trouver les ressources en vous-même, sans jamais perdre confiance ni autonomie. Vous seul devez décider de ce qui est bien pour vous, dans l'immédiat et à long terme ; le dialogue et la concertation sont les meilleures façons d'arriver à imposer votre point de vue, y compris en situation de décision médicale sensible.



FRANCE REIN
RÉSEAU SOLIDAIRE EN ACTION

