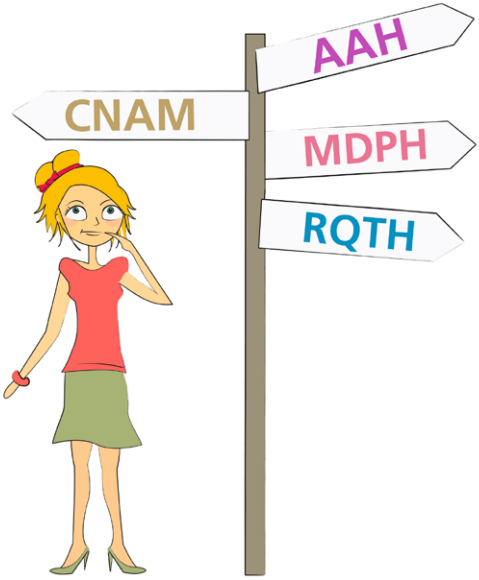
Le guide pratique des dialysés



Avec le soutien d'

fnair
FÉDÉRATION NATIONALE D'AIDE AUX INSUFFISANTS RÉNAUX

Sommaire

La FNAIR

- 4 - La FNAIR, une association à votre service

Médical

- 8 - Les différentes modalités de traitement : hémodialyse, dialyse péritonéale, transplantation
- 12 - Quelques notions utiles : la fistule, le poids sec, l'EPO
- 16 - Dialyse et alimentation : la boisson, les protéines, le potassium,...

Social

- 19 - La M.D.P.H. (Maison Départementale des Personnes Handicapées)
- 20 - La carte de stationnement
- 22 - La carte d'invalidité
- 23 - L'Allocation Adulte Handicapé
- 24 - Les allocations compensatrices

Travail / Congés

- 25 - Congés longue maladie / Congés longue durée
- 26 - Congés longue maladie fractionné
- 26 - Dialyse sur son temps de travail
- 27 - Temps partiel thérapeutique

Pratique

- 28 - Assurance et emprunt
- 29 - Les frais kilométriques
- 30 - Les voyages
- 31 - Glossaire
- 35 - Contacts utiles

Edito

Ce fascicule a été réalisé pour informer toute personne dialysée et ses proches. Vous y trouverez des informations utiles dans vos démarches.

> « Un patient bien informé, est un patient qui se gère mieux »

Ma vie « alternative »

18 ans de dialyse, 5 ans de greffe et retour en dialyse depuis 4 ans en raison d'une hyper immunité (trop d'anti-corps). Malgré la lourdeur du traitement par la dialyse et ses contraintes, j'ai pu me construire un avenir, avoir un métier, des loisirs et même partir en vacances. J'ai des périodes de haut et de bas, comme la plupart des patients, mais cela vaut la peine de se battre. Avec le temps, le rythme des séances devient pesant et nous amène parfois à déprimer ; afin de mieux gérer cette situation, voici quelques conseils :

- Bien communiquer avec votre néphrologue
- Parler librement de vos préoccupations
- N'hésitez pas à voir un psychologue
- Ne vous renfermez pas, gardez le contact avec vos amis
- Sortez, amusez-vous
- Partez en voyage ou faites des petits week-ends

Pour le moral, c'est indispensable. Bonne lecture, en espérant que ce livret vous aidera à mieux vivre votre maladie.

Odile Basse
Vice-présidente FNAIR Paris / Ile-de-France

Le guide pratique des dialysés
Brochure gratuite, ne peut être vendue.
Comité de rédaction : Sandrine Adde, Odile Basse, Romain Bonfillon, Lucien Chasserez, Victoire Coupard, Gislhaine Dumaine, Dr Christophe Goupy, Anne Stinat, Muriel Thevenet, Armelle Turrel, Régis Volle, MDPH de Versailles.
Coordination Amgen : Karine Renaud | **Illustrations :** Amgen, Fotolia, FNAIR, Noée Bouclette.
Maquette, réalisation : Thierry Vignolles | **Impression :** NéoTypo | **Tirage :** 40 000 exemplaires

La FNAIR, une association à votre service

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 65 000 personnes dialysées ou greffées du rein que compte la France. Elle fédère 24 associations régionales d'insuffisants rénaux. Afin d'améliorer la qualité de la vie et des soins des personnes souffrant d'insuffisance rénale, les actions que mène la FNAIR s'organisent à plusieurs niveaux :

- Représenter et défendre les intérêts des malades sur le plan national.
- Informer les patients et leurs proches, les écouter, les soutenir, les conseiller, les aider dans les démarches administratives, faciliter leur réinsertion professionnelle…
- Créer une solidarité entre toutes les personnes atteintes de maladies rénales.
- Améliorer la qualité et la disponibilité des traitements, encourager et contribuer à la prévention, promouvoir la recherche et les techniques nouvelles.
- Informer l'opinion et sensibiliser les pouvoirs publics dans les domaines des maladies et de l'insuffisance rénale, de la dialyse et de la transplantation rénale, et promouvoir le don d'organes.

Nous informons, les malades, leurs accompagnants, le grand public

La FNAIR en quelques dates

1952 : premières transplantations rénales en France.

1963 : premières dialyses en France.

1972 : La FNAIR est créée. Elle sera reconnue d'utilité publique en 1991.

1976 : la FNAIR obtient la prise en charge des séances de dialyse effectuées en France ou à l'étranger par les caisses d'assurance maladie.

1981 : la FNAIR obtient l'indemnisation de la dialyse à domicile et le remboursement de plusieurs médicaments spécifiques à la dialyse dont le plus important est le Kayexalate.

1983 : la FNAIR obtient la création d'un nouveau mode de traitement, l'autodialyse.

1984 : introduction en France de la ciclosporine comme immunosuppresseur pour la transplantation rénale, dont les résultats s'améliorent très rapidement.

1986 : création de la section FNAIR Enfants, pour faciliter l'accès aux loisirs et aux vacances des enfants atteints d'insuffisance rénale chronique.

1991 : introduction en France de l'Érythropoïétine. Les pouvoirs publics veulent réserver ce médicament très cher à quelques patients. La FNAIR mène un véritable combat pour qu'il soit pris en charge par un forfait payé pour chaque dialyse et distribué à tous ceux qui en ont besoin.

1994 : l'Établissement Français des Greffes est créé. La FNAIR y participe en tant qu'administrateur.

1999 : la FNAIR obtient qu'un travail soit effectué sur la qualité de l'eau utilisée pour l'hémodiafiltration et que la qualité de l'eau pour l'hémodialyse fasse l'objet d'un guide de bonnes pratiques.

2000 : la FNAIR participe à l'élaboration du plan greffe.

2001 : la FNAIR crée son fonds d'aide à la recherche et à la prévention en néphrologie qui lui permet d'attribuer plusieurs bourses de recherche chaque année.

2002 : la FNAIR participe activement à la rédaction des décrets portant sur l'organisation du traitement de l'insuffisance rénale chronique.

2003 : révision de la loi de bioéthique. La FNAIR réalise une campagne de sensibilisation des parlementaires et des partenaires de la greffe. Les points sur lesquels nous insistons sont votés.

2005 : première «Semaine Nationale du Rein».

2006 : première campagne nationale de dépistage de l'insuffisance rénale à l'occasion de la 2ème Semaine Nationale du Rein.

2007 : la FNAIR initie dans les écoles primaires une opération de sensibilisation des enfants aux maladies rénales et à leur prévention.

2009-2010 : la FNAIR réagit contre l'intégration de l'Erythropoïétine dans le forfait de dialyse et obtient le réexamen du dossier.

2011 : révision des lois de bioéthique. La FNAIR obtient l'instauration des dons croisés et l'élargissement du cercle des donneurs vivants aux donneurs altruistes (amis).

2012 : la FNAIR envoie aux différents candidats à la présidentielle 10 propositions pour améliorer la qualité de vie des insuffisants rénaux.

La section Enfants

Depuis 25 ans, la FNAIR s'investit dans de multiples actions en faveur des enfants insuffisants rénaux. La section Enfants de la FNAIR organise, grâce à vos dons, des séjours de vacances à la mer et à la montagne, pris en charge financièrement par notre fédération.

La Recherche

Grâce à votre aide, la FNAIR attribue chaque année plusieurs bourses à des chercheurs en néphrologie pour prévenir la maladie, améliorer les traitements, lutter contre le rejet de la greffe rénale. Depuis 2002 ce sont 22 bourses qui ont été attribuées, pour un montant total de 376 000 euros.

Les publications de la FNAIR

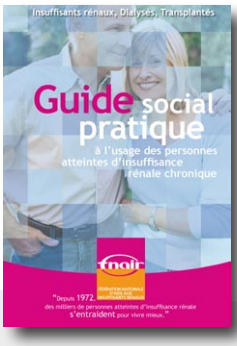
La revue FNAIR

Editée trimestriellement, la revue est adressée à tous les adhérents et abonnés. Elle se veut le reflet des préoccupations, des besoins, des aspirations des lecteurs. Elle est un outil d'information sur les actions de la Fédération et des régions, sur les problèmes médicaux et sociaux des dialysés et transplantés rénaux, ainsi que sur les activités des sections spécialisées. Un courrier des lecteurs et un journal des FNAIR régionales assurent la convivialité.

Le FNAIR Flash

C'est le journal gratuit de la FNAIR à diffusion très large.

Le Guide social pratique à l'usage des insuffisants rénaux

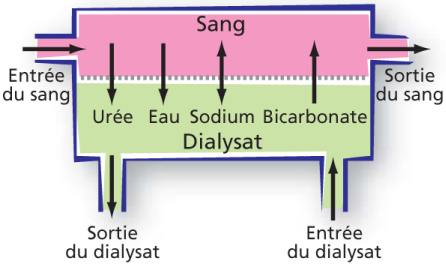


Il permet aux insuffisants rénaux de trouver des réponses à leurs questions sociales et administratives. Pour des cas particuliers, les personnes atteintes d'insuffisance rénale et leurs proches peuvent également interroger notre service des affaires sociales au 05 61 62 54 62, par courrier à : FNAIR - 31, rue des Frères Lion - 31000 Toulouse ou par e-mail : fnair@fnair.asso.fr

Les différentes modalités de traitement

L'hémodialyse

C'est la technique la plus utilisée en France (90% des dialysés la pratiquent, soit 32000 patients). Son principe repose sur l'échange entre le sang du malade et une solution, le dialysat. 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 et le bicarbonate, d'éliminer le surplus d'eau.

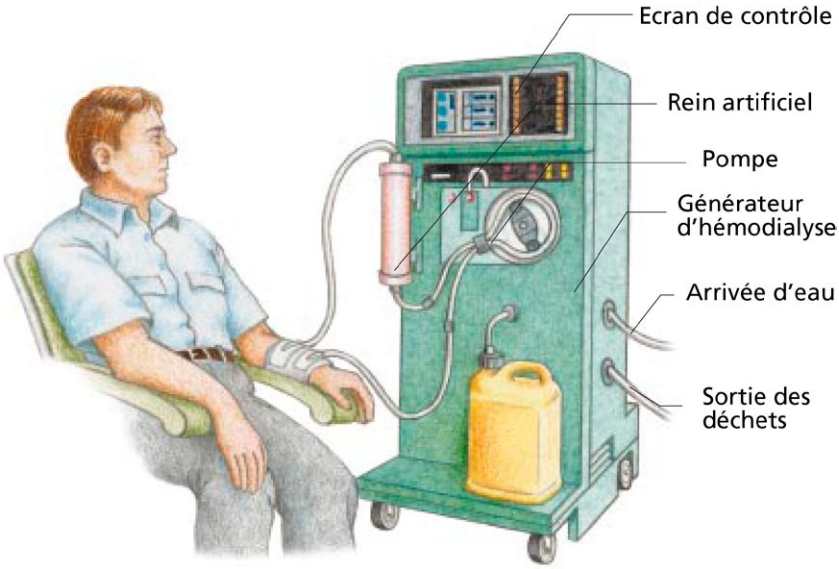


L'hémodialyse peut se pratiquer :

- **en centre.** Pour les patients les plus fragiles (personnes âgées, personnes ayant des troubles cardio-vasculaires), c'est la technique la plus adaptée. Une équipe médicale importante (présence permanente d'un médecin) permet au malade d'effectuer sa séance dans un environnement rassurant. Une séance dure en général de 4 à 5 heures. Les horaires sont en général peu souples et rendent difficile la poursuite d'une activité professionnelle, mais certains centres proposent des dialyses en soirée et même de nuit.
- **en UDM** (Unité de dialyse médicalisée). Ces structures permettent plus de souplesse dans les séances et sont particulièrement adaptées aux personnes dont l'état de santé ne nécessite pas la présence permanente d'un médecin pendant toute la séance.

- **en autodialyse :** dans ces centres de proximité, les patients sont pris en charge par une infirmière, sans présence médicale permanente.

- **à domicile :** le patient réalise depuis chez lui toutes les phases du traitement : préparation de la machine, montage du circuit, réalisation de la séance, désinfection de la machine. Il 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. Un proche du patient doit nécessairement être présent pendant les séances.



Comment ça marche ?

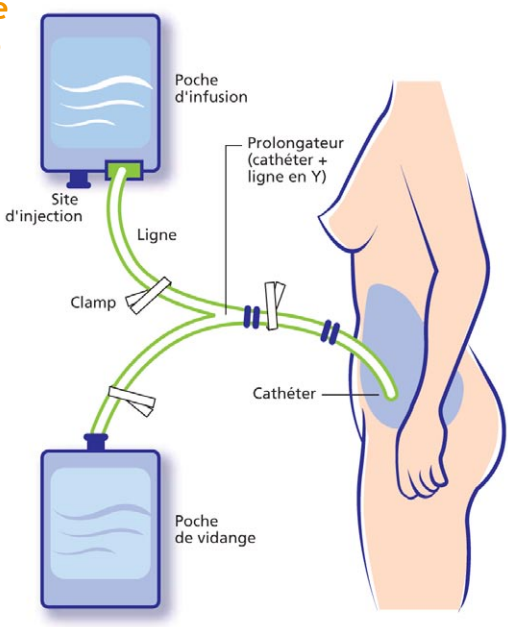
La DP assure l'épuration extra-rénale en utilisant le péritoine comme membrane d'échange entre le sang et le liquide de dialyse. Un cathéter étanche, posé de façon permanente (après anesthésie locale), permet le transfert du liquide vers le péritoine. Les toxines du sang et l'eau en excès dans l'organisme sont soustraites à l'aide de ce dialysat.

Il existe deux formes de traitement par dialyse péritonéale : la Dialyse Péritonéale Continue Ambulatoire (DPCA) et la Dialyse Péritonéale Automatisée (DPA).

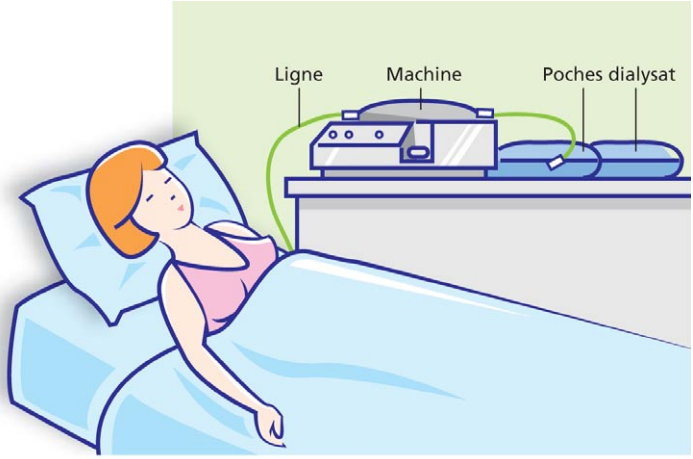
Les deux méthodes peuvent se pratiquer à domicile. Le choix de la modalité dépend du mode de vie, de la préférence et de l'état de santé du patient. Dans tous les cas une formation est dispensée au patient pour qu'il soit capable d'effectuer seul ou avec de l'aide (membre de l'entourage, infirmière libérale)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

La dialyse péritonéale continue ambulatoire (DPCA)

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 dialyse péritonéale automatisée (DPA)



Cette technique, en pleine croissance, repose sur l'emploi d'un appareil, le cycleur. L'appareil 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). Le traitement se fait pendant le sommeil du patient, libérant son temps en journée et favorisant ainsi le maintien de ses activités socio-professionnelles.

La dialyse péritonéale représente une alternative à l'hémodialyse pour un nombre important de patients. De plus, elle est moins coûteuse pour la collectivité.
Pourtant, seulement 10 % des patients dialysés l'utilisent. Une information plus large et plus précoce pourrait sans doute impliquer davantage les patients dans le choix de leur traitement de dialyse.

La transplantation

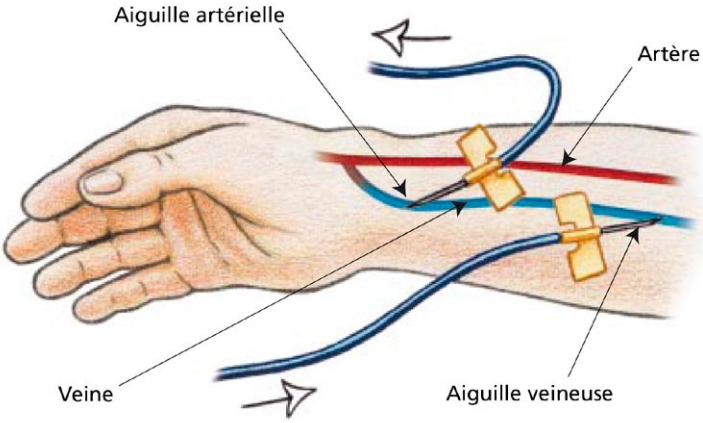
De toutes les options de traitement de l'insuffisance rénale chronique, la greffe est celle qui assure la meilleure qualité de vie. Aussi, il est important que vous demandiez à votre centre de dialyse de vous inscrire le plus tôt possible sur la liste d'attente des greffes. Cependant tous les patients 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 à vie, les personnes greffées ne sont donc pas à proprement parler « guéries ». La durée de vie moyenne d'un greffon est de 10 ans. Certaines personnes peuvent cependant vivre avec le même greffon, 15, 20 ou même 30 ans. On peut être regreffé après cette période ou lorsqu'une greffe échoue.

Quelques notions utiles

La fistule

Créer une fistule (généralement à l'avant-bras, au bras ou au poignet) consiste à mettre une veine au contact d'une artère. On fait une petite porte dans une veine, et une autre dans l'artère voisine. Le sang dans l'artère coule comme un torrent, et va beaucoup élargir le petit ruisseau qui coule dans la veine. Bien sûr, on coud les deux portes ensemble... et cela fait une porte de communication. Quelque temps après, la veine va gonfler et devenir plus solide. Elle pourra être piquée facilement.

La piqûre n'est pas douloureuse, des patchs 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

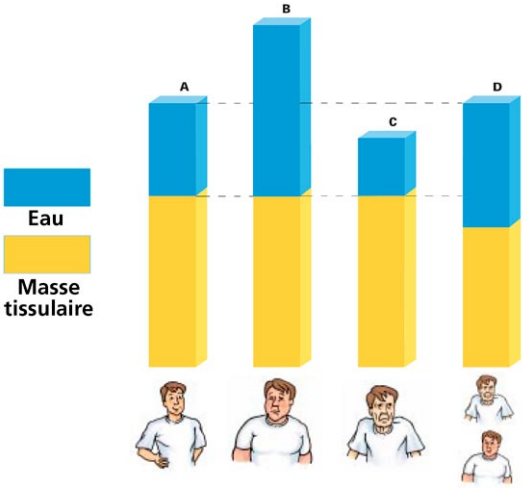
Après la séance :

- 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.
- Eviter de porter des charges lourdes avec le bras de la fistule.
- Attention aux animaux : en jouant ils peuvent vous griffer.

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 chez le dialysé : en effet, la rétention d'eau et de sel est fréquente (rétention hydro-sodée).Elle entraîne une hypertension artérielle et des oedèmes des membres inférieurs.

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

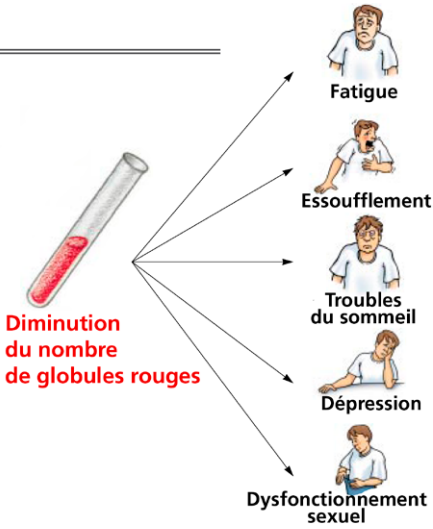
B - Surcharge en eau avec augmentation du poids du corps : la masse tissulaire est stable.

Le poids du corps augmente à cause d'une accumulation d'eau.

C - Déshydratation avec baisse du poids du corps :
la masse tissulaire est 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



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 dyalisées.
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 grande fatigue, qui rend très difficile la pratique d'une activité physique, intellectuelle, d'une vie « normale » en somme.
Le taux d'hémoglobine habituellement recommandé chez l'insuffisant rénal est de 10 à 12 g/dl (grammes par décilitre).

Dialyse et alimentation

La boisson

Il est nécessaire de gérer la prise de poids entre les dialyses. Ce gain de poids est causé par l'eau non éliminée sous forme d'urine (= la diurèse).
Bien adapter et quantifier les boissons est difficile. Il faut tenir compte de tous les liquides : la boisson du petit déjeuner, l'eau des médicaments, le vin… connaître le volume du récipient (un verre : 100 ml à 250..., un bol..)

Quantité recommandée = diurèse + 500ml
750 ml en cas d'anurie (absence d'urine)

On peut réduire la sensation de soif en limitant les aliments riches en sel, en sucre, en humidifiant l'atmosphère.

Les protéines

Manger des protéines animales (viande, poisson, œufs, produits laitiers, fromage…) à chaque repas est indispensable. Un choix de ces protéines peut être conseillé si votre phosphorémie est élevée. Si le néphrologue vous a prescrit des chélateurs de phosphore, prenez-les avant ou au début des repas où vous mangez des protéines.
Les protéines sont indispensables pour l'organisme et la dialyse augmente les besoins.
Si votre apport est insuffisant, des compléments nutritionnels peuvent être prescrits.

Le sel et les aliments riches en sel

Remplacer le sel par des épices, des aromates: poivre, thym laurier, ail, oignon…..cuisinez à l'huile d'olive, de noix... (c'est bon pour votre cœur et donne du goût) .
Préférez les aliments frais ou surgelés nature que vous cuisinez.
L'abus de sel donne soif, favorise l'hypertension, la rétention d'eau (œdèmes).

Le potassium

Il faut apprendre à connaître les aliments les plus riches, adapter la portion, répartir la consommation entre les dialyses mais ne pas s'interdire un plaisir.

(50g de chocolat noir ≈ 50g de kiwi ≈ 100g de pommes terre cuites à l'eau ≈ 170g de pomme ≈ 200mg de potassium).
On peut éliminer la moitié du potassium des aliments en les épluchant, les coupant puis en les faisant cuire dans un grand volume d'eau (départ à froid) puis en jetant cette eau.
Les céréales raffinées (riz, pâtes, semoule) apportent très peu de potassium, les préférer si le repas précédent a été riche en potassium.
Un chélateur de potassium peut vous être prescrit.

Le calcium et le phosphore

Les reins qui ne fonctionnent plus ne peuvent pas éliminer l'excès de phosphore. Cet excès de phosphore favorise la calcification des artères et à moyen terme, il devient un facteur de risque cardiovasculaire.

Le taux excessif de phosphore stimule la parathyroïde qui sécrète de la parathormone qui mobilise le calcium des os car les taux de phosphore et de calcium sont dépendants l'un de l'autre. Le rapport phosphore calcium doit rester constant. La mobilisation du calcium dans les os les fragilise et entraîne un risque de fracture spontanée.

A l'état normal une partie du phosphore est éliminée par l'intestin. Pour éliminer l'excès de phosphore il faut prendre des chélateurs qui absorbent le phosphore dans l'alimentation.

Les effets du phosphore se font sentir après plusieurs années. C'est pourquoi même si vous n'avez aucun signe, vous devez prendre ces médicaments qui éliminent le phosphore sinon votre qualité de vie se détériorera principalement à cause des fractures et des dépôts phosphocalciques dans les artères.

Aliments à éviter : votre diététicienne vous conseillera utilement sur les laitages et les fromages les moins riches en phosphore et les quantités à consommer, de même pour le poisson.

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…
Vous ne devez en principe pas maigrir (sauf recommandation médicale). Manger doit rester un plaisir.

La M.D.P.H.

Maison Départementale des Personnes Handicapées

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

Lieu unique d'accueil, la MDPH exerce une mission d'accueil, d'information, d'accompagnement et de conseil des personnes handicapées 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.mdph.fr

N'hésitez pas à faire reconnaître votre handicap, l'insuffisance rénale a des répercussions importantes sur votre vie, professionnelle en particulier. La RQTH (Reconnaissance de la Qualité de Travailleur Handicapé) vous protège et vous servira pour l'octroi d'un poste de travail sur le quota des salariés handicapés.

Si vous êtes salarié(e) dans une entreprise ou agent de la Fonction Publique, faites cette demande de Reconnaissance de la qualité de travailleur handicapé auprès de la MDPH.

Un référent pour l'insertion professionnelle est désigné au sein de chaque maison départementale.

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 trois mois (le modèle est unique pour toute demande de prestation).
- Vous avez la possibilité de joindre à ces documents, sous pli cacheté, toute autre pièce médicale (audiogramme, bilan ophtalmologique…) que vous jugerez utile à l'examen de votre dossier.

La carte européenne de stationnement

Les bénéficiaires :

Toute personne (y compris celle relevant du Code des pensions militaires d'invalidité et des victimes de la guerre et du Code de la Sécurité Sociale) atteinte d'un handicap qui réduit de manière importante et durable sa capacité et son autonomie de déplacement à pied ou qui impose qu'elle soit accompagnée par une tierce personne dans ses déplacements. Ces deux conditions doivent avoir un caractère définitif ou une durée prévisible d'au moins un an.

La réduction de la capacité et de l'autonomie de déplacement est établie lorsque :

- la personne a un périmètre de marche limité et inférieur à 200 mètres ;
- la personne a systématiquement recours à l'aide humaine, à une canne ou à un autre appareillage, par exemple un fauteuil roulant ou porte une prothèse de membre inférieur ;
- la personne est atteinte d'une altération mentale, cognitive, psychique ou sensorielle.

Il n'est plus nécessaire d'avoir une carte d'invalidité fixant un taux d'invalidité.

Avantages liés à cette carte :

Priorité d'accès aux places réservées et aménagées dans les lieux de stationnement ouverts au public pour le titulaire de la carte et son accompagnant.

Attention : la carte de stationnement ne confère pas la gratuité du stationnement. Cela dépend des communes. Renseignez-vous.

Eléments figurants sur la carte :

- Pour les personnes physiques : nom et prénom, signature et photo.
- Pour les personnes morales : nom et domiciliation de l'organisme bénéficiaire, numéro de plaque minéralogique du véhicule.

A noter :

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

A la date d'expiration des macarons « Grand Invalide Civil » et « Grand Invalide de Guerre », les personnes devront refaire une demande de carte de stationnement.

Attribution de la carte de stationnement :

L'instruction de la demande est assurée par un médecin de la MDPH, qui peut convoquer le demandeur afin d'évaluer sa capacité de déplacement.

La carte est délivrée par le Préfet.

La carte d'invalidité

La carte d'invalidité est délivrée à toute personne dont le taux d'incapacité permanente est au moins égal à 80%, ou qui a été classée en 3ème catégorie de la pension d'invalidité de la Sécurité Sociale.

Avantages liés à cette carte :

- Priorité d'accès aux places assises dans les transports en commun, dans les espaces et salles d'attente ainsi que dans les établissements et les manifestations accueillant du public, tant pour son titulaire que pour la personne qui l'accompagne,
- Priorité dans les files d'attente,
- Avantages fiscaux (octroi d'une demi-part fiscale supplémentaire pour le calcul de l'impôt sur le revenu, abattements fiscaux suivant le montant des ressources…),
- Une réduction éventuelle de la redevance audiovisuelle sous condition de ressources,
- Des réductions tarifaires dans les transports en commun pour le titulaire de la carte et/ou pour la personne qui l'accompagne.

Le dossier comprend :

- Un imprimé administratif daté et signé
- Un certificat médical (rempli par votre Néphrologue)
- La copie d'une pièce d'identité ou titre de séjour
- Un justificatif de domicile
- 2 photos d'identité

Il faut compter entre 3 et 6 mois pour recevoir la carte.

L'allocation adulte handicapé

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

Conditions administratives :

- **Age :** l'allocation aux adultes handicapés (AAH) est ouverte à toute personne handicapée 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, soit 223 euros au 01/09/2011.

Autres avantages en faveur des bénéficiaires de l'AAH :

- affiliation gratuite et automatique au régime général de l'assurance maladie et maternité ;
- exonération possible de la taxe d'habitation ;
- réduction sociale sur abonnement téléphonique.

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.

Les allocations compensatrices

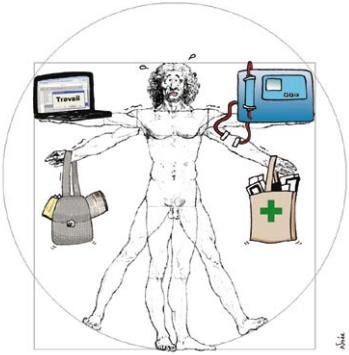
La prestation de compensation du handicap (PCH), en vigueur depuis le 1er janvier 2006, remplace progressivement les deux allocations compensatrices existantes :

- L'allocation compensatrice pour « tierce personne » (ACTP) est attribuée aux personnes nécessitant une aide effective pour accomplir les actes essentiels de l'existence (se déplacer, se nourrir, s'habiller, s'alimenter...).
- L'allocation compensatrice pour « frais professionnels » (ACFP) est attribuée si l'exercice d'une activité professionnelle impose des frais supplémentaires.

Les personnes admises au bénéfice de l'ACTP ou de l'ACFP avant le 1er janvier 2006 peuvent continuer à les percevoir tant qu'elles en remplissent les conditions d'attribution et qu'elles en expriment le choix à chaque renouvellement des droits.

Pour toute nouvelle demande, ces deux allocations sont dorénavant remplacées par la prestation de compensation du handicap (PCH).

Travail / Congés



Dans la mesure du possible, gardez votre activité professionnelle (même à mi-temps), cela vous permettra d'éviter l'isolement.

Le congé longue maladie

Régime général :

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 la Sécurité Sociale qui peut vous placer en invalidité avec pension.

Fonction publique :

Un fonctionnaire en activité dans l'impossibilité d'exercer ses fonctions car la maladie dont il est atteint rend nécessaires 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 : la durée est de trois ans maximum. Le fonctionnaire perçoit l'intégralité de son traitement pendant un an, puis celui-ci est réduit de moitié les deux années suivantes ;

2/ un congé de longue durée (pour tuberculose, maladie mentale, affection cancéreuse, poliomyélite ou sida grave et acquis).

Une affection de longue durée exonérante est une maladie qui nécessite un suivi et des soins prolongés (plus de six mois) et des traitements coûteux ouvrant droit à la prise en charge à 100 %.

La durée du CLD est de cinq ans maximum, dont trois ans à plein traitement et deux 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.

Le congé de longue maladie fractionné

Le congé de longue maladie fractionné est un congé de maladie qui concerne le personnel de la Fonction publique présentant des pathologies chroniques (insuffisance rénale, par exemple).

Elle permet de concilier soins et maintien dans l'emploi en prenant des congés de maladie de façon fractionnée et souples, impartis sur les droits à congé de maladie sans perte de salaire.

Dialyse et temps de travail

Vous pouvez vous absenter sur votre temps de travail pour vous rendre à vos séances de dialyse et demander une compensation financière pour perte de salaire.

Dialyse à domicile :
Indemnité compensatrice sur justification de la perte de salaire (attestation de l'employeur).

Dialyse en centre :
Indemnité compensatrice servie en complément des frais de transport sur justificatif de la perte de salaire.

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

Temps partiel thérapeutique

Régime général de la sécurité sociale :

Il fait suite à un arrêt maladie. Il s'agit d'une reprise de travail progressif. Il est prescrit par le médecin traitant et le médecin conseil de la sécurité sociale 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. Il vous faut en parler à votre employeur pour qu'il puisse réorganiser le service en conséquence. La durée est de 3 mois, renouvelable dans la limite de un an.

Régime de la Fonction publique :

Il peut être accordé après six mois consécutifs de congé de maladie pour une même affection ou après un congé de longue maladie ou un congé de longue durée, ou après un accident de service.

Le fonctionnaire perçoit l'intégralité de son traitement.

Assurance et emprunt

Vous pouvez consulter auprès de votre banque le mini-guide bancaire concernant la convention AERAS (S'assurer et Emprunter avec un Risque Aggravé de Santé).

Cette convention a été mise en place afin de faciliter l'accès au crédit des personnes présentant un problème grave de santé ou un handicap : Plus d'infos sur www.aeras-infos.fr

Si vous rencontrez des difficultés concernant son application, vous pouvez saisir la commission de médiation de la convention :

Commission de médiation AERAS
61, rue Taitbout
75009 PARIS

Obtenir une aide de la FNAIR :

Pour cela, contacter notre responsable social, à Toulouse, au 05 61 62 54 62.

Obtenir une aide du Collectif Inter-associatif Sur la Santé (CISS)

Grâce à leur ligne Santé Info Droits : 0810 004 333 (n° Azur, coût d'une communication locale)
ou au 01 53 62 40 30.

SANTÉ INFO DROITS
0 810 004 333
la ligne du CISS

Frais kilométriques

Pour les frais de transport des personnes dialysées utilisant leur véhicule personnel pour se rendre à leurs soins, le remboursement des frais se fait sur la base des taux d'indemnités kilométriques prévue pour les fonctionnaires (sous réserve de l'établissement d'une prescription médicale de votre médecin).

Indemnités kilométriques pour une voiture particulière

Catégorie de véhicules (par puissance fiscale)	jusqu'à 2000 kilomètres	de 2001 à 10 000 kilomètres	au-delà de 10 000 kilomètres
5 CV et moins	0.25 €	0.31 €	0.18 €
6 et 7 CV	0.32 €	0.39 €	0.23 €
8 CV et plus	0.35 €	0.43 €	0.25 €

Exemple : si vous avez parcouru 20 km avec une voiture de 5 CV, vous serez remboursé sur la base de 5 euros (0,25 euro x 20).

Attention : depuis le 10 mars 2011, les personnes dialysées qui sont amenées à se déplacer pour des soins en dehors des dialyses (une consultation par exemple) se voient appliquer une nouvelle modalité de prise en charge, à savoir que :

- Les transports en véhicule personnel peuvent être remboursés à condition que la personne en ALD soit accompagnée (et qu'elle présente un handicap ou une déficience qui justifie ce besoin d'accompagnement) ;
- Les patients qui utilisent leurs propres moyens (véhicule personnel, transports en commun) pour leurs soins et ne sont pas accompagnés ne seront plus remboursés (sauf s'ils se rendent dans un centre de référence situé à plus de 150 km).

Voyages & Dialyse

I.D.O. traite rapidement vos demandes de réservations de séances de dialyse partout dans le monde.

I.D.O. Tourisme organise pour vous et vos accompagnants, tout au long de l'année, en France comme aux quatre coins du monde, des séjours fixes, des circuits culturels et touristiques en individuel ou en petit groupe et pour tous les budgets.

I.D.O. pense vos voyages autrement, de manière à vous libérer de tout souci et réserve votre traitement dans des centres présentant toutes les garanties de qualité de traitement et avec lesquels I.D.O. entretient des relations de confiance.

I.D.O. Tourisme vous propose des assurances spécifiques, liées aux déplacements des personnes dialysées (annulation, assistance rapatriement, appel à la greffe) et vous renseigne sur les conditions de souscription.

I.D.O. / I.D.O. Tourisme
www.eurodial.org
Tel : 04 72 30 12 30
Fax : 04 78 46 27 81
Email : ido2@eurodial.org
Adresse : 21-23 rue Renan 69007 LYON

Glossaire

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

Cathéter : tube creux servant à injecter des liquides dans l'organisme et/ou à les vider.

Créatinine : déchets produits par l'action des muscles. 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.

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.

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 l'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 emplie de dialysat, continue ambulatoire (DPCA) lorsqu'elle permet l'échanger de dialysat à intervalles réguliers au cours de la journée, ou encore continue ambulatoire automatisée (DPCAA) 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.

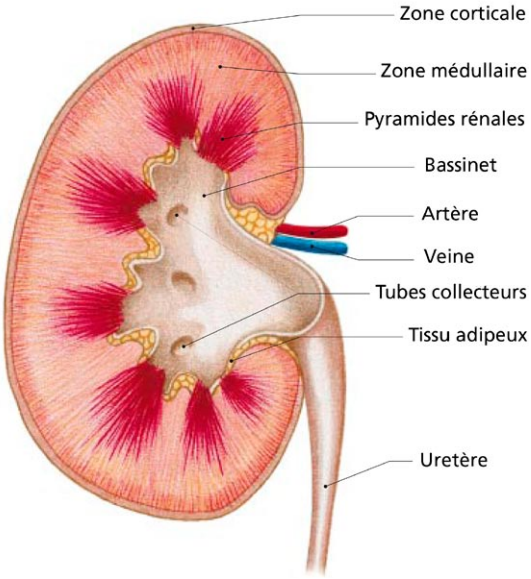
Fistule : jonction chirurgicale d'une veine et d'une artère. Sert de site d'accès au sang.

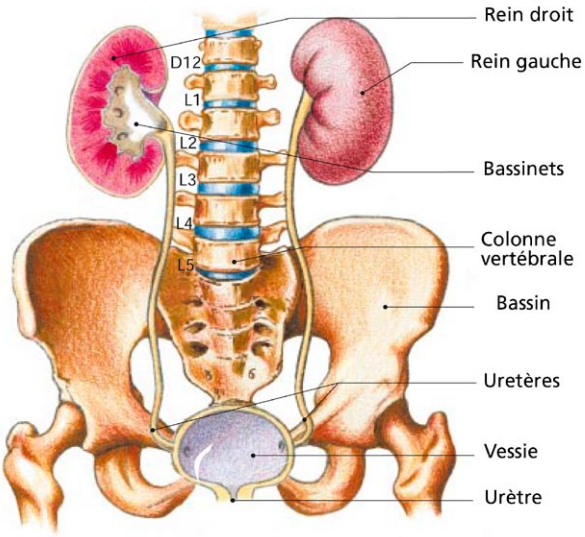
Glomérule : filtre minuscule dans le rein, qui retire du sang les déchets et l'excès d'eau.

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 les urines filtrées par les glomérules avant de les déverser dans le bassinet.

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.

FÉDÉRATION NATIONALE D'AIDE AUX INSUFFISANTS RÉNAUX

Bulletin d'adhésion

En France, près de **3 millions de personnes** sont atteintes d'insuffisance rénale à des degrés divers

Depuis 40 ans la FNAIR, animée par des bénévoles, œuvre pour l'amélioration de la qualité de vie des insuffisants rénaux, dialysés et transplantés.

Abonnez-vous, Rejoignez-nous, Adhérez !

J'adhère et je m'abonne à la revue FNAIR :	☐	32 €
J'adhère à la FNAIR :	☐	20 €
Je m'abonne à la revue :	☐	24 €
Je fais un don complémentaire :	☐	.....
Total :		

Adhésion et / ou abonnement pour une année civile

Remplissez ce bulletin et renvoyez-le (sous enveloppe affranchie) accompagné de votre chèque (à l'ordre de FNAIR), à la FNAIR de votre région (voir coordonnées au dos de la brochure) ou, à défaut, au siège social de la **FNAIR - 21-23, rue Renan - 69007 Lyon**

Nom : .....

Prénom : .....

Adresse : .....

.....

Ville : ..... Code Postal : .....

Téléphone : .....

E-mail : ..... @.....

Les informations mentionnées ci-dessus seront utilisées conformément à la loi informatique et libertés du 6 janvier 1978 modifiée en août 2004. Vous bénéficiez d'un droit d'accès et de modification aux informations vous concernant sur simple demande à la FNAIR.

FNAIR - XII - Guide pratique des dialysés / Illustrations : laboratoires AMGEN - FOTOLIA

Contacts utiles

Apprendre son insuffisance rénale chronique est toujours un choc. Les associations de patients sont des alliées précieuses dans un moment difficile où l'on a besoin de partager des expériences, d'échanger des conseils de vie, de trouver la force de changer son quotidien et de l'adapter à sa pathologie pour avoir la meilleure qualité de vie possible. Voici donc une liste de contacts utiles :

FNAIR (Fédération Nationale d'Aide aux Insuffisants Rénaux) : Créée en 1972, la FNAIR est une association reconnue d'utilité publique qui représente et défend les insuffisants rénaux, qui les informe et crée une solidarité entre eux, au travers notamment de ses 24 associations régionales. Il y en a forcément une proche de chez vous, n'hésitez pas à la contacter. Cette fédération dispose également d'une revue trimestrielle, d'un forum internet, d'une section pour vous aider dans vos problèmes sociaux et administratifs. / Tél : 04 72 30 12 31 www.fnair.asso.fr / email : fnair@fnair.asso.fr

Eurodial : Le guide annuaire EuroDial est l'annuaire le plus complet répertoriant les centres de dialyse du monde entier. Il est régulièrement mis à jour et est l'outil indispensable des patients dialysés et des professionnels médicaux dans les centres de dialyse. www.eurodial.org

[im]Patients, Chroniques & Associés : l'objectif de ce regroupement associatif est de sensibiliser l'opinion et les pouvoirs publics aux difficultés quotidiennes rencontrées par les personnes maladeschroniques. Cesdifficultés(emploi, ressources, assurabilité, qualité de vie) sont souvent communes à plusieurs pathologies chroniques, d'où l'idée de créer un site d'échange d'expériences : www.chronicite.org

Renaloo.com : ce site délivre de précieuses informations sur la dialyse, la greffe et le vécu de la maladie (notamment au travers de son forum très actif). www.renaloo.com

La FNAIR dans votre région

ALSACE
5 rue Saint Pierre le Jeune
67000 Strasbourg
Tél. : 06 32 56 02 00
E-mail : fnair-alsace@fnair.asso.fr

AQUITAINE
41A rue Blanchard Latour
33000 Bordeaux
Tél./fax : 05 56 98 94 91
E-mail : fnair-aquitaine@fnair.asso.fr
Site Internet : www.fnair-aquitaine.fr

AUVERGNE
FNAIR | 31, rue des Frères Lion
31000 Toulouse
Tél. : 05 61 62 54 62
E-mail : fnair-auvergne@fnair.asso.fr

BASSE NORMANDIE
Centre Hospitalier du Cotentin
Rue de Trottebec | B.P. 208
50102 Cherbourg Cedex
Tél. : 02 33 20 75 01
E-mail :
fnair-bassenormandie@fnair.asso.fr

BOURGOGNE
Chez M. Michel Eloy
26 rue de Dijon | Fontaine Lès Dijon
Tél. : 06 09 60 23 12
E-mail :
fnair-bourgogne@fnair.asso.fr

BRETAGNE
La Châtaigneraie | 19 route du Cranic
29940 La Forêt Fouesnant
Tél./fax : 02 98 56 83 52
E-mail : fnair-bretagne@fnair.asso.fr

CENTRE | VAL DE LOIRE
Chez Mme Marie-Françoise Baraton
1 rue des Chevallerais
37390 Charentilly
Tél. : 02 47 56 60 46 / 06 87 54 85 10
E-mail :
fnair-centrevaldeloire@fnair.asso.fr

CHAMPAGNE-ARDENNE
Adresse de correspondance :
Chez M. Dominique Thomas
5 lot. de la Haie Migaut
02190 Menneville
Tél./fax : 03 23 80 31 59
E-mail :
fnair-champagneardenne@fnair.asso.fr

FRANCHE-COMTÉ
2 rue de Cologne
25000 Besançon
Tél./fax : 03 81 81 12 01
E-mail : fnair-comtois@fnair.asso.fr

GUADELOUPE
FNAIR - 31, rue des Frères Lion -
31000 Toulouse
Tél. : 05 61 62 54 62
E-mail : fnair@fnair.asso.fr

HAUTE-NORMANDIE
Tél. : 02 35 30 05 70
E-mail :
fnair-hautenormandie@fnair.asso.fr

LANGUEDOC-ROUSSILLON
Parc Euromédecine | Nîmes ville active
393, rue de l'Hostellerie
30018 Nîmes Cedex 9
Tél. : 04 66 27 02 18
E-mail : fnair-lr@fnair.asso.fr

LIMOUSIN
Maison des associations | 16, avenue
de la République | 87170 Isle
Tél./fax : 05 55 05 04 49
E-mail : fnair-limousin@fnair.asso.fr

LORRAINE
CHU de Brabois (locaux ALTIR)
Allée du Morvan
54500 Vandœuvre-les-Nancy
Tél. : 03 83 15 37 23
E-mail : fnair-lorraine@fnair.asso.fr

MARTINIQUE
AMIR | Rés. Archipel | Im. Chardon 2
Rue Victor Lamon | Av. Baie des
Tourelles | 97200 Fort-de-France
Tél. : 05 96 702 726
E-mail : fnair-martinique@fnair.asso.fr

NORD | PAS-DE-CALAIS
105 rue Jules Ferry | 62400 Bethune
Tél. : 09 64 05 77 99
E-mail : fnair-nordpdc@fnair.asso.fr

PARIS | ILE DE FRANCE
323 rue de Charenton | 75011 Paris
Tél. : 01 43 79 66 59
E-mail : fnair-parisidf@fnair.asso.fr

PAYS DE LOIRE
158 rue de Frémur | 49000 Angers
Tél. : 02 41 66 48 62
E-mail : fnair-paysdeloire@fnair.asso.fr

PICARDIE
91 rue André Ternynck | 02300 Chauny
Tél. : 06 28 79 07 09
E-mail : fnair-picardie@fnair.asso.fr

POITOU | CHARENTES
11 rue de la Belette | 17000 La Rochelle
Tél. : 05 46 74 71 67
E-mail :
fnair-poitoucharente@fnair.asso.fr

PROVENCE | ALPES COTE D'AZUR | CORSE
80 bd Françoise Duparc
13004 Marseille
Tél. : 04 91 49 35 91
Fax : 04 91 49 91 03
E-mail : fnair-pacac@fnair.asso.fr

RÉUNION
Chez M. Hugues Hoareau
40 ch. Cadet | 97432 Ravine-des-Cabris
Tél : 06 92 61 51 27
E-mail : fnair-reunion@fnair.asso.fr

RHÔNE-ALPES
21-23 rue Renan | 69007 Lyon
Tél : 04 81 07 22 80
Fax : 04 78 46 27 81
E-mail : fnair-rhonealpes@fnair.asso.fr

TOULOUSE | MIDI-PYRÉNÉES
31 rue des Frères Lion | 31000 Toulouse
Tél. : 05 61 63 74 12
E-mail :
fnair-midipyrenees@fnair.asso.fr

fnair
FÉDÉRATION NATIONALE D'AIDE AUX INSUFFISANTS RÉNAUX

NP-N-AR 12 0371 - AMG-FRA-AMG-512-2012- Juillet 2012