

COMMUNIQUE DE PRESSE

Le 18 septembre 2017

**CAFÉ CITOYEN DEDIE AUX MALADIES RENALES,
ENTRE PARTAGE D'EXPERIENCE ET EMOTION**



Le samedi 9 septembre, s'est tenu à Montpellier, le premier Café Citoyen organisé en Région sur la thématique des maladies rénales. Co-organisé par les associations de patients Renaloo et France Rein, avec le soutien d'AIDER SANTE, cet évènement s'est révélé être un moment riche.

Une vingtaine de personnes était présente samedi 9 septembre pour partager autour de la maladie rénale, la dialyse et la greffe, à Montpellier. Représentants d'associations de patients, patients greffés, en attente de greffe, en dialyse depuis 1 mois ou depuis 30 ans avec différentes modalités, étudiant, actifs ou retraités, de 20 ans à plus de 75 ans, conjoints de patients, donneur vivant, directrice et soignante d'AIDER SANTE... un large public était représenté pour ce moment riche d'intérêt et d'émotion.

Un moment dédié aux problématiques de vies avec une IRC

Après un tour de table de présentation, le premier constat apparaît très vite : les personnes souffrant d'Insuffisance Rénale Chronique depuis longtemps montrent un bon moral et témoignent de la possibilité, non sans quelques difficultés, de maintenir une activité professionnelle malgré le traitement, grâce à la dialyse à Domicile, à la dialyse de soirée et à la dialyse Longue de nuit.

Christian Baudelot, Vice-Président de Renaloo, conjoint de patiente et sociologue, rappelle alors qu'une étude a démontré que ce sont les indépendants, artisans et commerçants dont les horaires sont contraignants, qui rencontrent le plus de difficultés à allier traitement et vie professionnelle. Les Grandes Entreprises et la Fonction Publique permettent souvent des aménagements des horaires plus favorables. Les Agriculteurs quant à eux ont souvent un membre de leur entourage impliqué, facilitant la flexibilité.

Vient alors la thématique de lutte contre la perte d'autonomie et de l'implication du conjoint. Souvent une force face à la maladie, les conjoints montrent par leur témoignage, une implication dans le traitement aussi importante que les patients eux-mêmes.

L'Humain au cœur des débats

Jean-Claude Toujas, Président de France Rein relance les débats, en évoquant sur la même thématique la difficulté parfois, à accepter un rein d'un donneur vivant de sa famille. Il évoque à cette occasion, les nouveaux traitements permettant de rendre un rein compatible quel que soit le groupe sanguin.

Les expériences personnelles sont évoquées : certains ont refusé le rein d'un proche, ne souhaitant pas les impliquer dans leur maladie, d'autres ont accepté après de nombreux échanges entre donneurs et receveurs. Se pose alors la question de se sentir redevable, de la culpabilité en cas d'échec de la greffe (pour le donneur comme pour le receveur), de la prise de risque médicale... mais aussi du sentiment de « réalisation » pour le donneur, du geste d'amour sans attentes, de la libération.

Plusieurs patients ont témoigné du moment fort vécu avec les équipes AIDER SANTÉ au moment où ils ont su qu'un rein les attendait. Ils ont souligné leur reconnaissance envers les équipes, leur humanité et leur implication professionnelle.

Et puis, les questions du quotidien : les contraintes du régime alimentaire et l'isolement social que cela peut représenter, les difficultés à voyager à l'étranger avec parfois la contrainte de devoir traduire intégralement le dossier médical, les délais et le parcours pour accéder à la greffe...

Un succès à renouveler

De nombreuses problématiques « de vie » ont été évoquées durant ces quelques heures, répondant pleinement à l'objectif de la réunion : faire en sorte que les patients puissent partager leurs expériences, se libérer de leurs inquiétudes et mieux appréhender leur maladie. L'insuffisance Rénale Chronique est une maladie silencieuse, qui se voit peu et qui pourtant bouleverse des vies et révèle le courage et la détermination des patients qui en souffrent. Il est essentiel, pour les établissements de santé, de rester proches de ces problématiques pour toujours mieux accompagner les patients.

L'importance des soins supports intégrés (assistantes sociales, psychologues, diététiciennes), d'une offre de soins développée pour répondre aux besoins de chacun, et de la coordination entre les différents acteurs pour favoriser les actions de prévention prend tout son sens à l'écoute de ces témoignages.

La prise en compte des projets de vie et des contraintes des patients est un facteur clé de l'optimisation des traitements.

PRESENTATION DE L'ÉTABLISSEMENT

AIDER SANTÉ, établissement référent pour les Maladies Rénales Chroniques en Languedoc-Roussillon

Avec près de 850 patients installés, représentant environ 40% des personnes en traitement de suppléance de l'Insuffisance Rénale Chronique en Languedoc-Roussillon, et plus de 142 000 séances de dialyse réalisées en 2016, AIDER SANTÉ est aujourd'hui un acteur majeur pour le traitement des maladies rénales chroniques en Languedoc-Roussillon.

L'établissement, à vocation non lucrative, favorise l'accessibilité aux soins et la proximité géographique et relationnelle, avec un réseau de 22 unités de traitement de l'Insuffisance Rénale Chronique, et près de 200 patients à domicile, fondement de son savoir-faire depuis 1971. Une équipe de plus de 360 professionnels salariés et près d'une centaine de professionnels libéraux accompagnent quotidiennement les patients, avec 5 modes de traitement : centre d'hémodialyse, unités de dialyse médicalisée, unités d'autodialyse, dialyse péritonéale et hémodialyse à domicile.

En savoir plus : www.aidersante.com

Contact : Elodie Cadenat - e.cadenat@aidersante.com - 04.30 .78.19.40