



Quand la dialyse s'adapte à la vie des insuffisants rénaux

À domicile, de nuit... Des techniques existent pour que ce traitement indispensable, mais très contraignant, empiète le moins possible sur le quotidien des malades.

PAULINE FRÉOUR  @p_freour

NÉPHROLOGIE À 42 ans, Delphine Blanchard a déjà passé vingt-six ans de sa vie sous dialyse. Soit près des deux tiers de son existence sans pouvoir échapper à une seule des trois séances hebdomadaires de filtration de son sang, en substitut à ses reins défaillants. Malgré cela, dès qu'elle le peut, elle saute dans un train pour parler de sa maladie en public. « *Je veux faire entendre la voix des dialysés*, dit cette assistante de direction en reconversion. *On leur impose beaucoup et les technologies innovantes ne sont pas assez développées.* »

La France compte 87 000 malades rénaux chroniques dont les reins, pour diverses raisons (diabète, hypertension, maladies génétiques...) ne fonctionnent plus. Si la greffe est le meilleur traitement à l'heure actuelle, la dialyse, en attendant la transplantation ou quand celle-ci est impossible, assure la survie de 47 000 patients.

Mise au point dans les années 1960, salvatrice et nécessaire, elle n'en est pas moins un traitement éprouvant, répétitif et contraignant : le patient doit rester « branché » au minimum 12 heures par semaine à une machine filtrant les déchets de son organisme qui ne sont plus évacués par les urines.

« *Pour remplacer parfaitement des reins défaillants, il faudrait placer les patients sous dialyse 24 heures sur 24*, précise le Pr Christian Combe (CHU de Bordeaux), président de la Fondation du rein. *Ce n'est évidemment pas possible.* » La dialyse telle qu'elle est pratiquée résulte donc d'un compromis entre pré-

servation de la santé et maintien d'une vie personnelle. « *Mais la qualité de vie des insuffisants rénaux dialysés est la moins bonne de tous les malades chroniques* », déplore le médecin.

La grande majorité des patients, souvent âgés, ont trois séances de quatre heures par semaine, en centre hospitalier, unité de dialyse médicalisée ou d'autodialyse. Mais entre le transport et les branchements, il faut rajouter jusqu'à deux heures à chaque fois, et les horaires sont rarement flexibles. Difficilement compatible avec une vie professionnelle et sociale « normale ».

D'autres formules plus souples, à domicile, sont donc appréciées des patients autonomes. Mais elles restent curieusement très minoritaires en France, avec de grandes variations régionales. Seuls 0,4 % de patients sont en hémodialyse chez eux, et 6,3 % en dialyse péritonéale, deux techniques aux contraintes différentes mais qui peuvent être gérées par le patient lorsque celui-ci s'en sent capable.

Dialysé pendant son sommeil

Delphine Blanchard a insisté pour passer en hémodialyse à domicile. « *Ça m'a sauvé la vie. Moi qui suis souvent en déplacement, je peux m'organiser comme je le souhaite. Mais ce n'est pas pour tout le monde*, reconnaît-elle. *Il faut une certaine autonomie, de la place pour stocker le matériel, et ne pas vivre seul.* » Il faut enfin accepter de faire entrer sa maladie à la maison, un motif fréquent de refus de la part des malades.

Fabrice Huré est de ceux-là. Insuffisant rénal depuis 1997, il ne souhaite pour l'instant pas être traité chez lui. Mais il a trouvé son équilibre grâce au service de dialyses nocturnes proposé par la Fondation AUB en Bretagne. Très peu développée en France, cette méthode consiste à accueillir les patients trois nuits par semaine en centre, où ils sont dialysés par plages de sept à huit heures, en chambre individuelle.

« Une fois la machine branchée avec l'aide de l'infirmière, la porte se ferme et je peux dormir. Je me réveille en bien meilleure forme car c'est une dialyse plus douce. Après des années de dialyses en soirée après le travail, qui m'ôtaient toute énergie pour faire autre chose, ça a été un renouveau », explique ce grand sportif, traïler extrême, qui vient d'achever un documentaire sur le sujet. La dialyse nocturne permet en outre aux patients de réduire leurs traitements médicamenteux et de s'autoriser un régime alimentaire pres-

que normal, constate le Dr Élisabeth Tomkiewicz, de l'AUB Santé.

Les soignants sont sensibles aux demandes de personnalisation de la dialyse par les patients. « On sait que l'avenir, c'est d'aller le plus possible vers l'autonomisation du patient, pour qu'il soit au centre de sa prise en charge », commente le Dr Thibault Dolley-Hitze (CH de Saint-Malo), du Club des jeunes néphrologues. Reste un frein souvent évoqué : la prise en charge moins incitative de certaines modalités de dialyse par l'Assurance-maladie. « Le gouvernement s'est donné jusqu'en 2022 pour réformer la tarification à l'activité et nous espérons ouvrir le débat sur le remboursement de la dialyse car il y a là un levier pour faire évoluer les pratiques », indique Magali Leo, responsable plaidoyer chez l'association de patients Renaloo. ■

➤ Lire aussi [PAGE 13](#)



BURGER/PHANIE/PICTURE ALLIANCE

Ce petit garçon de 2 ans bénéficie d'une dialyse à domicile, une pratique qui reste encore très minoritaire en France.