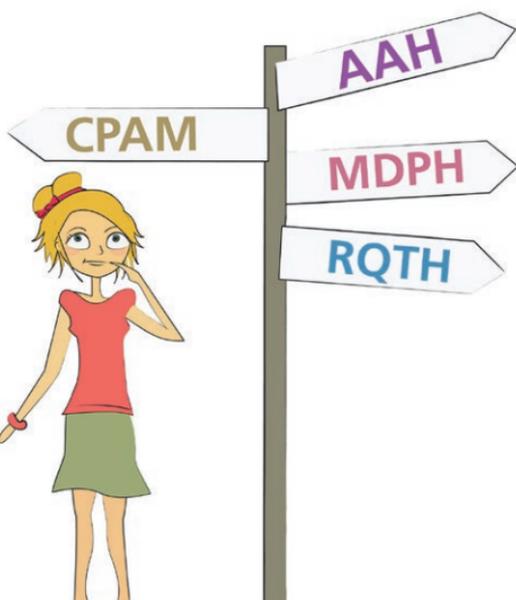


le Guide pratique des personnes dialysées



Avec le soutien d' **AMGEN**



Sommaire

La FNAIR

- 3 - Édito
- 4 - La FNAIR, une association à votre service
- 5 - La FNAIR en quelques dates

Médical

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

Social

- 19 - La MDPH (Maison Départementale des Personnes Handicapées)
- 20 - La carte européenne de stationnement
- 22 - La carte d'invalidité
- 23 - L'AAH (Allocation Adulte Handicapé)
- 24 - Les allocations compensatrices (PCH, ACTP, ACFP)

Travail / Congés

- 25 - Les congés maladie
- 26 - Dialyse et temps de travail
- 27 - Temps partiel thérapeutique

Pratique

- 28 - Assurances et emprunts
- 28 - Dialyse et transports
- 31 - Glossaire
- 34 - Rejoignez-nous
- 35 - Contacts utiles

Première édition : février 2012

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 : FNAIR/Thierry Vignolles | **Impression :** NéoTypo | **Tirage :** 40 000 ex.

Deuxième édition : novembre 2013

Contributions : Henri Barbier, Odile Basse, Romain Bonfillon, Lucien Chasserez, Laila Loste, Joaquim Soares, Yves Sutter | **Coordination Amgen :** Anaïs Landemaine, Karine Renaud | **Illustrations :** Amgen, Fotolia, FNAIR, Noée Bouclette | **Maquette, réalisation :** FNAIR/Thierry Vignolles | **Impression :** Mayence **Tirage :** 10 000 ex.

Troisième édition : janvier 2016

Contributions : Laila Loste | **Coordination Amgen :** Anaïs Landemaine, Karine Renaud | **Maquette :** FNAIR/Thierry Vignolles | **Impression :** Mayence | **Tirage :** 3 000 ex

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 5 ans en raison d'une hyperimmunité (trop d'anticorps). 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
Présidente FNAIR Paris / Ile-de-France

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 76 000 personnes dialysées ou greffées recensées en France.



La FNAIR réunit 24 associations régionales et 11 000 adhérents 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

Nous vous informons, vous, vos proches et le grand public



La FNAIR en quelques dates

1952 : Premières transplantations rénales en France.

1963 : Premières dialyses en France.

1972 : La FNAIR est créée par un groupe de personnes malades, dont Régis Volle président pendant près de 40 ans, déterminés pour améliorer la lutte contre l'Insuffisance Rénale Chronique (IRC).

De 1972 à 1986 La FNAIR obtient :

- la mise en œuvre de moyens nécessaires pour des progrès scientifiques et de traitements efficaces
- la prise en charge des séances de dialyse effectuées en France ou à l'étranger par l'Assurance maladie
- la création d'un nouveau mode de traitement : l'autodialyse
- l'indemnisation de la dialyse à domicile
- le remboursement de plusieurs médicaments spécifiques

1986 : Création de la section FNAIR Enfants et Jeunes : accès aux loisirs et aux vacances des enfants atteints d'IRC.

1991 : La FNAIR est Reconnue d'Utilité Publique (RUP).

1993 : La FNAIR obtient que l'EPO (Érythropoïétine) soit distribuée systématiquement à l'ensemble des patients.

1994 : La FNAIR devient membre du Conseil d'Administration de l'ABM – Agence de la biomédecine (anciennement Établissement Français des Greffes).

1999 : La FNAIR obtient que soient appliqués des standards d'hémodialyse et de la qualité de l'eau (guide de bonnes pratiques).

2005 : Création et organisation par la FNAIR de la Semaine Nationale du Rein, pierre angulaire du dépistage de l'IRC en France, initiative de la FNAIR visant à obtenir du ministère de la Santé un réel dépistage des maladies rénales.

2011 à 2013 : Participation active de la FNAIR aux États Généraux du Rein (EGR) avec l'ensemble des acteurs liés aux maladies rénales.

2012 : La FNAIR obtient l'agrément du ministère de la Santé pour la représentation des usagers.

Et Aujourd'hui :

- défense des droits des malades, pression permanente auprès des instances de décision
- recrutement et formation de bénévoles (représentants des usagers)
- représentation dans de nombreuses commissions et comités (tels que CRUQ, CA d'établissements de dialyse, etc.)
- participations : travaux de la HAS, groupes de travail de la DGOS et la DGS, ARS, CNAMTS, CPAM, Conférence nationale de santé, Défenseur des droits, HCSP, CNCPH, ANAP, ABM, INSERM, etc.

La section Enfants

Elle organise des séjours de vacances pour les enfants et jeunes insuffisants rénaux. Ces séjours, pris en charge par la FNAIR, permettent aux enfants d'avoir des activités collectives de loisirs et de sport avec d'autres jeunes, encadrés par une équipe d'animateurs et de bénévoles. La dialyse est assurée dans un lieu dépaysant et attractif. Ces séjours sont organisés chaque année dans le cadre chaleureux du centre de vacances du Domaine de la Dune à Arcachon.



La Recherche

La FNAIR attribue chaque année plusieurs bourses à des chercheurs pour prévenir la maladie, améliorer les traitements, lutter contre le rejet de la greffe rénale, etc.

Depuis 2002, ce sont 20 bourses qui ont été attribuées, pour un montant total de 392 000 euros.

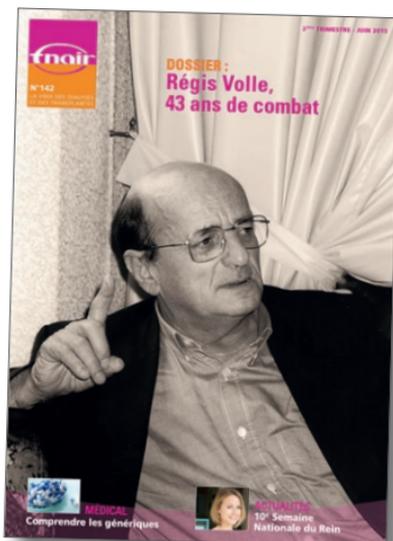


Exemples de publications de la FNAIR

La Revue FNAIR

Éditée trimestriellement, la Revue est adressée aux 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 personnes dialysées et transplantées rénales, ainsi que sur les activités des sections spécialisées.

Un courrier des lecteurs et un journal des FNAIR régionales assurent la convivialité dans la Revue.



Le Guide social pratique à l'usage des insuffisants rénaux



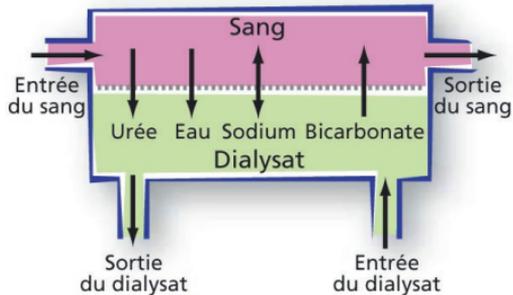
Ce guide permet de trouver des réponses à vos questions sociales et administratives. Pour des cas particuliers, vous pouvez, vous et vos proches, également interroger la section sociale de la FNAIR au 05 61 62 54 62, par courrier à : FNAIR - 31, rue des Frères Lion - 31000 Toulouse ou par e-mail :

contact@fnair.asso.fr

Les différentes modalités de traitement

L'hémodialyse

C'est la technique la plus utilisée en France (90% des personnes dialysées, soit 39 600 patients). Son principe repose sur l'échange entre le sang de la personne 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 :

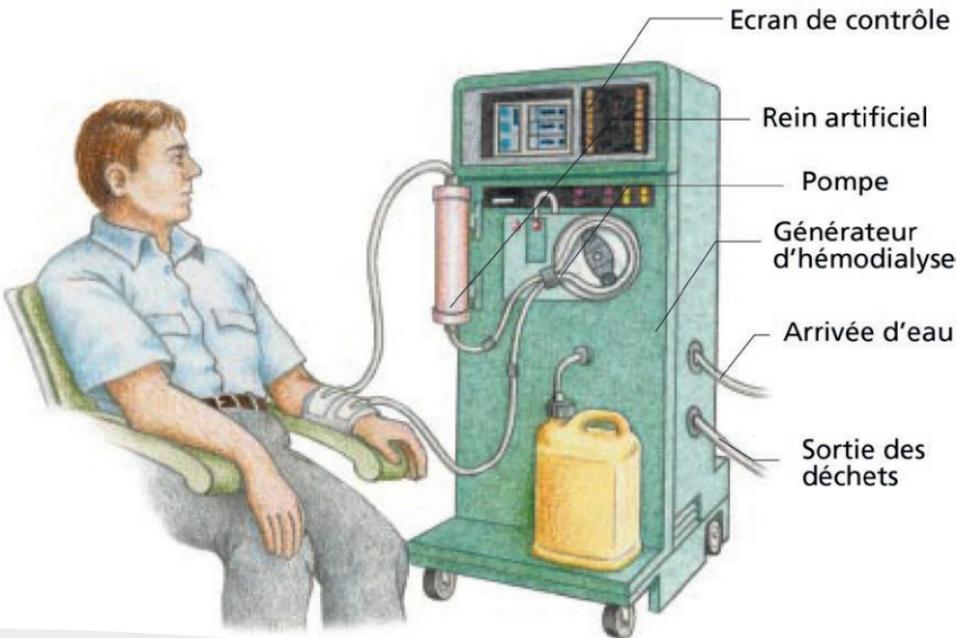
- ∞ **en centre** : Pour les patients les plus fragiles (personnes âgées, personnes ayant des troubles cardio-vasculaires, etc.), c'est la technique la plus adaptée. Une équipe médicale importante (présence permanente d'un médecin) permet à la personne d'effectuer sa séance dans un environnement rassurant. 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, 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. 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. Un proche doit nécessairement être présent pendant les séances.

Apparues récemment, de nouvelles machines de dialyse "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.



La dialyse péritonéale ou DP

Comment ça marche ?

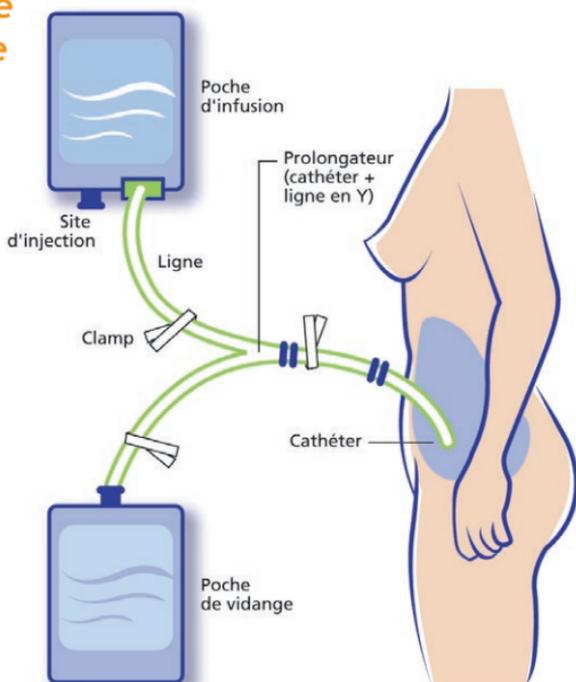
La DP assure l'épuration extra-rénale en utilisant le péritoine comme membrane d'échange entre le sang et le liquide de dialyse. Un cathéter étanche, posé de façon permanente (après anesthésie locale), permet le transfert du liquide vers le péritoine. Les toxines du sang et l'eau en excès dans l'organisme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

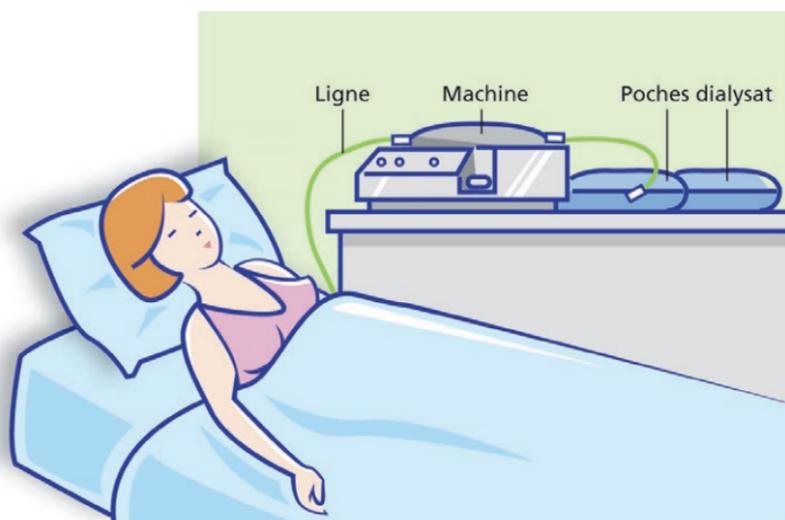
Les deux méthodes peuvent se pratiquer à domicile. Le choix de la modalité dépend du mode de vie, de la préférence et de l'état de santé du patient. Dans tous les cas, une formation est dispensée à la personne pour qu'elle soit capable d'effectuer seule ou avec de l'aide (proche, infirmière libérale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

La 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 4h environ.



La Dialyse Péritonéale Automatisée (DPA)



Cette technique 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, libérant du temps en journée et favorisant le maintien de ses activités socioprofessionnelles et familiales.

La dialyse péritonéale représente une alternative à l'hémodialyse pour un nombre important de personnes. 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 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 médecin 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.

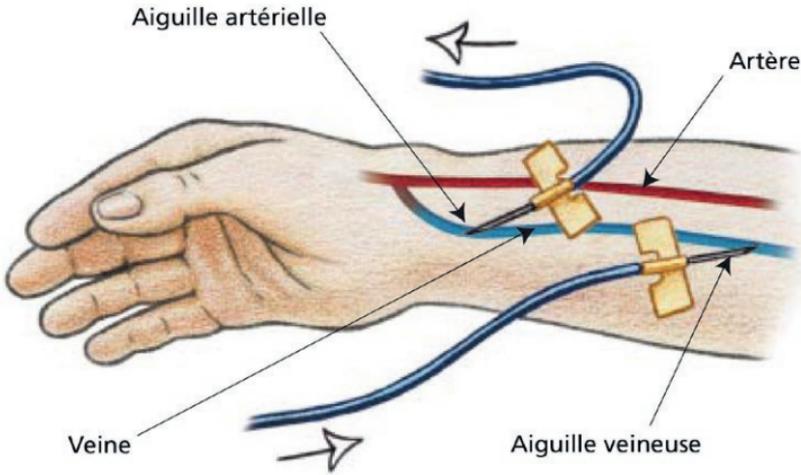
La FNAIR souhaite que la greffe devienne le traitement de première intention. Cependant tous les patients ne peuvent pas avoir accès à cette technique, car se pose la question de la compatibilité du rein greffé à l'organisme du receveur (certaines personnes sont hyperimmunisées et la greffe engendre 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.



Nota : comme l'illustre le dessin ci-dessus, l'aiguille "artérielle" est piquée dans la veine, au plus proche de la connexion veine/artère. L'aiguille "veineuse" est quant à elle piquée plus en aval, toujours dans la veine.

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.

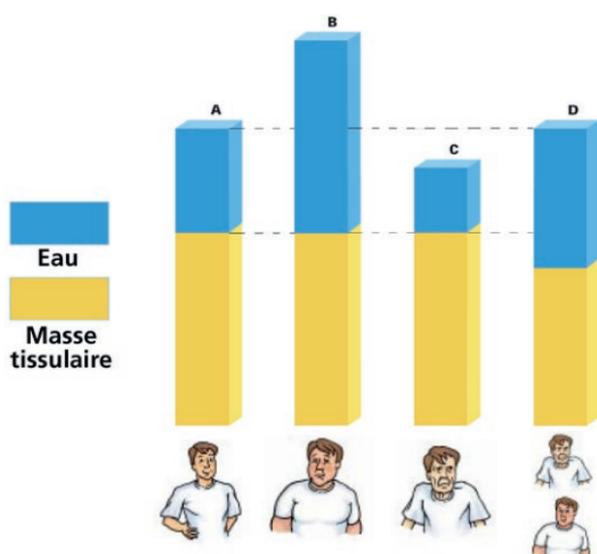
Le poids sec

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 chez la personne : en effet, la rétention d'eau et de sel est fréquente (rétention hydrosodée). 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 Érythropoïétine

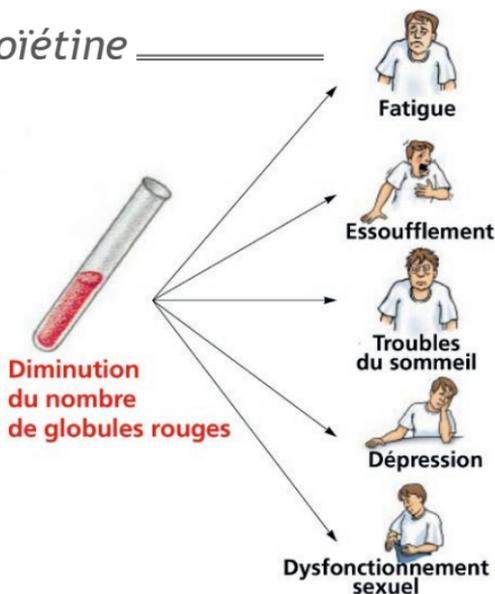
Des traitements reproduisant l'effet de l'EPO ou Érythropoïétine sont apparus dans les années 1990 et ont permis de nettement améliorer la qualité de vie des personnes dialysées.

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.

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, etc.), et connaître le volume du récipient (un verre : 100 à 250 ml, un bol, etc.).



Quantité recommandée = diurèse + 500 ml
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, etc.) 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 (produit qui capte le phosphore pour en permettre l'élimination), 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.

La MDPH

*Maison Départementale
des Personnes Handicapées*

La loi du 11 février 2005 crée un lieu unique destiné à faciliter les démarches des personnes en situation de handicap, 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 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.mdph.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 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 3 mois (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.

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.

Éléments 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, de manière à être vue aisément.

Elle est retirée dès lors que la personne à qui appartient la carte 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.

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

Attribution de la carte de stationnement :

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

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 3^{ème} catégorie de la pension d'invalidité de l'Assurance Maladie.

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, etc.).
- ∞ 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 notamment :

- Un imprimé administratif daté et signé
- Un certificat médical rempli par votre néphrologue et par vos autres médecins si cela est nécessaire. N'hésitez pas à le demander.
- 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, voir parfois plus longtemps.

L'AAH - Allocation Adulte Handicapé

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, notamment les revenus perçus par le conjoint, concubin ou partenaire lié par un Pacte Civil de Solidarité (PACS).
- ∞ 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 l'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 1^{er} janvier 2006, remplace 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, etc.).
- ∞ **L'Allocation Compensatrice pour Frais Professionnels (ACFP)** est attribuée si l'exercice d'une activité professionnelle impose des frais supplémentaires.

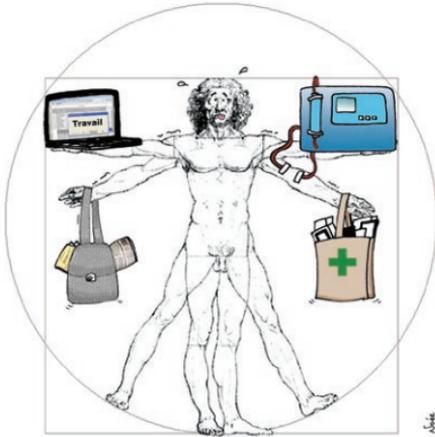
Renseignez-vous auprès de votre MDPH ainsi que sur www.service-public.fr



Pour plus de renseignements, consultez le guide "Maladies chroniques et emploi", créé par et à l'usage des personnes concernées.

Vous pouvez télécharger ce guide depuis le site de la FNAIR et sur celui des [im]Patients

Chroniques & Associés : www.fnair.asso.fr et www.chronicite.fr



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 de la Fonction publique présentant 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.

Dialyse et temps de 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.

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.

Pour ces deux modes de traitement 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.

Temps partiel thérapeutique

Souvent appelé "mi-temps thérapeutique", le temps partiel thérapeutique est une solution temporaire qui doit faciliter, à terme, la reprise du travail à temps plein.

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. Il vous faut 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 congés.

Pratique

Assurances et emprunts

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) et sur www.aeras-infos.fr.

Cette convention a été mise en place afin de faciliter l'accès au crédit des personnes présentant un problème grave de santé ou une situation de handicap.

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

Commission médiation AERAS - 61, rue Taitbout – 75009 PARIS

Obtenir une aide de la FNAIR :

Pour cela, contactez la section sociale de la FNAIR
au 05 61 62 54 62

par courrier à : FNAIR - 31, rue des Frères Lion
31000 Toulouse - ou par e-mail : contact@fnair.asso.fr

Collectif Inter-associatif Sur la Santé (CISS)

Une question juridique ou sociale liée à votre santé ?

Appelez le 0810 004 333, la ligne Santé Info Droits du CISS (n° Azur, prix d'un appel local depuis un poste fixe)



Dialyse et transports

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 en train d'être modifiés par l'Assurance maladie en 2015. Nous vous conseillons de contacter votre CPAM (Caisse Primaire d'Assurance Maladie) pour obtenir le taux en vigueur dans votre département.

Des expérimentations sont actuellement menées sur plusieurs départements sur les transports des patients, notamment pour promouvoir l'utilisation du véhicule personnel et l'utilisation d'une CTA- Carte transport assis. Votre CPAM (Caisse Primaire d'Assurance Maladie) peut vous renseigner.



Dialyse et transports

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. La FNAIR souhaite faire évoluer cette situation.

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 le site 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 (Caisse Primaire d'Assurance Maladie).

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.

Chélateur : substance qui peut fixer des ions métalliques en constituant avec eux un composé soluble et non toxique éliminable dans les urines. C'est donc un produit qui capte des molécules pour en permettre l'élimination.

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 : 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.

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 remplie 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.

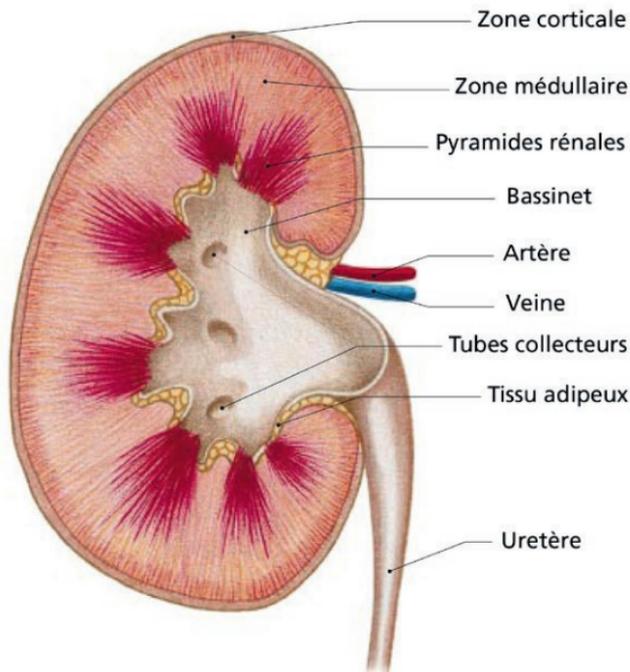
Fistule : jonction chirurgicale d'une veine et d'une artère. Sert de site d'accès au sang.

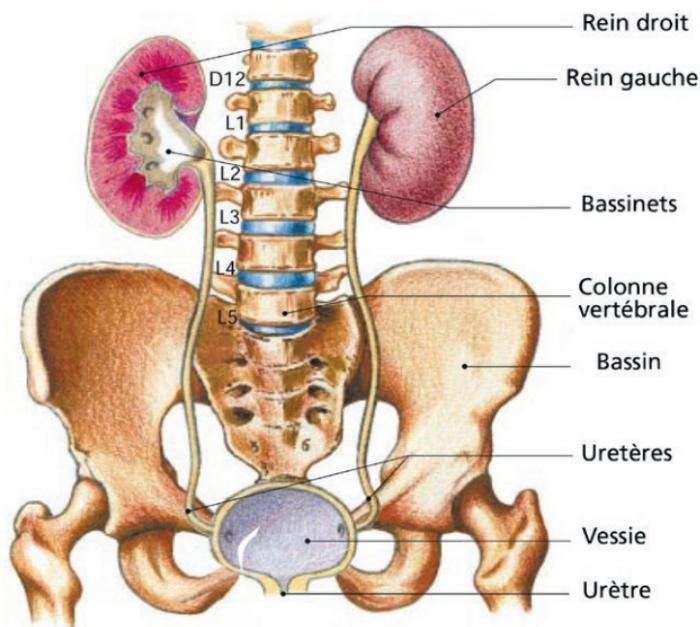
Glomérule : filtre minuscule dans le rein, qui retire du sang les déchets et l'excès d'eau.

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.



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

Depuis plus de 40 ans, la FNAIR, animée par des bénévoles, œuvre pour l'amélioration de la qualité de vie des personnes en insuffisance rénale, dialysées et transplantées.

**Abonnez-vous,
Rejoignez-nous,
Adhérez !**

J'adhère et je m'abonne à la revue FNAIR : 35 €

J'adhère à la FNAIR : 23 €

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 de la **FNAIR – 19 avenue du Bel Air – 75012 Paris**

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 contact@fnair.asso.fr



Bulletin d'adhésion

Contacts utiles

Apprendre son insuffisance rénale chronique est toujours un choc. Les associations de patients sont des alliées précieuses lorsque 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 maladie pour avoir la meilleure qualité de vie possible. Voici donc une liste de contacts qui pourraient vous être utiles :

FNAIR (Fédération Nationale d'Aide aux Insuffisants Rénaux) : créée en 1972, la FNAIR est une association Reconnue d'Utilité Publique et agréée qui représente et défend les personnes insuffisantes rénales, qui vous informe et crée une solidarité, au travers notamment de ses 24 associations régionales. Il y en a forcément une proche de chez vous, n'hésitez pas à la contacter. La FNAIR dispose également d'une revue trimestrielle, d'un forum Internet, d'une section sociale pour vous aider dans vos démarches. Tél. : 01 40 19 92 85
email : contact@fnair.asso.fr | www.fnair.asso.fr

[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 malades chroniques. Ces difficultés (emploi, ressources, assurabilité, qualité de vie) sont souvent communes à plusieurs maladies chroniques, d'où l'idée de créer un site d'échange d'expériences | www.chronicite.org

Le CISS : Collectif Interassociatif sur la Santé, regroupe 39 associations intervenant dans le champ de la santé à partir des approches complémentaires de personnes malades en situation de handicap, de personnes âgées et retraitées, de consommateurs et de familles | www.leciss.org - Vous y trouverez de nombreuses fiches pratiques et brochures très utiles.

La FNAIR dans votre région

ALSACE

7 route de Truchtersheim
67370 Behlenheim
Tél. : 06 32 56 02 00
fnair-alsace@fnair.asso.fr

AQUITAINE

41A rue Blanchard Latour
33000 Bordeaux
Tél. : 05 56 98 94 91
fnair-aquitaine@fnair.asso.fr
www.fnair-aquitaine.fr

AUVERGNE

Locaux AURA Auvergne
Rue Marie Marvingt – CS 10001
Cebazat – 63360 GERZAT
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
fnair-bassenormandie@fnair.asso.fr

BOURGOGNE

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

BRETAGNE

10, Le Dégage – 35890 Laillé
Tél. : 06 84 43 61 91
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
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
fnair-champagneardenne@fnair.asso.fr

FRANCHE-COMTÉ

4 rue Branly - Espace Boichon Meunier
25000 Besançon
Tél./fax : 03 81 81 12 01
fnair-comtois@fnair.asso.fr

GADELOUPE

Chez M. Alain Bravo
11 lot. Labelle - Destrellan
97122 Baie Mahault
Tél. : 06 90 31 53 66
fnair-guadeloupe@fnair.asso.fr

HAUTE-NORMANDIE

Mairie de Fontenay
76290 Fontenay
Tél. : 02 35 30 05 70
fnair-hautenormandie@fnair.asso.fr

LANGUEDOC-ROUSSILLON

Chez M. Bernard Descroix
Le mas Vermeil - 2 rue Yves Allégret
66000 PERPIGNAN
Tél. : 04 68 50 92 04
fnair-lr@fnair.asso.fr

LIMOUSIN

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

LORRAINE

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

MARTINIQUE

AMIR | Chez Mme Mérette Fortune
11 rue des Goyaviers – Rés. Moulin
à Vent – 97232 Le Robert
Tél. : 06 96 27 48 78
fnair-martinique@fnair.asso.fr

MIDI-PYRÉNÉES

31 rue des Frères Lion
31000 Toulouse
Tél. : 05 61 63 74 12 / 07 83 12 92 24
fnair-midipyrenees@fnair.asso.fr

NORD-PAS DE CALAIS

29 digue du Smetz
62510 Arques
Tél. : 03 21 93 22 67
fnair-nordpdc@fnair.asso.fr

PARIS ILE DE FRANCE

10 rue Mercœur
75011 Paris
Tél. : 01 43 79 66 59
fnair-parisidf@fnair.asso.fr

PAYS DE LOIRE

27 allée des Pompes
72000 Le Mans
Tél. : 06 88 56 17 24
fnair-paysdeloire@fnair.asso.fr

PICARDIE

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

POITOU-CHARENTES

Chez M. Dany Rambaud
22 rue des Brises
17137 L'Hommeau
Tél. : 06 86 63 11 15
fnair-poitoucharente@fnair.asso.fr

PROVENCE ALPES COTE-D'AZUR CORSE

80 bd Françoise Duparc
13004 Marseille
Tél. : 04 91 49 35 91
fnair-pacac@fnair.asso.fr

RÉUNION

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

RHÔNE-ALPES

183 rue des Salins
73000 Chambéry
Tél. : 09 50 93 15 72 / 06 24 04 52 01
fnair-rhonealpes@fnair.asso.fr



SIÈGE

10 rue Mercœur
75011 Paris
Tél. : 01 40 19 92 85
contact@fnair.asso.fr