



La Lettre d'Aide aux Insuffisants Rénaux de Paris | Ile de France

AVRIL 2008

LETTRE 04

ENTRE NOUS....

Tout d'abord, l'équipe tient à présenter ses excuses pour le retard dans la publication de cette lettre n°4.

Toute l'action de l'association ce trimestre a été placée sous le signe du manque cruel de temps et de bénévoles. Nos habitués, ayant des soucis de santé, ont été moins disponibles, et les vocations ne se sont pas manifestées à temps. Nous renouvelons donc ici notre appel à toute participation !

Ainsi, c'est à notre plus grand regret que nous avons dû annuler le loto, en raison de problèmes de santé des organisateurs.

Nous leurs souhaitons ici nos vœux de rétablissement.

En revanche, nous organisons le 17 mai une journée d'information portant sur la mise en dialyse, le parcours d'un greffon et la greffe.

Elle aura lieu à la Salle des fêtes du XIème en présence de Isabelle Tostivint, néphrologue à la pitié, Lilianne Joseph, coordinatrice de greffe de l'hôpital Bicêtre .

Nous remercions à l'avance tous les gens qui pourront s'y rendre.

Delphine Sales. Présidente.

A NOTRE PAZ !

Le plus bel hommage que nous puissions rendre à Paz est de voir au-delà de son absence physique qui nous laisse comme un goût amer, de bien apercevoir son âme,

cette belle âme emplie de gentillesse et d'altruisme indéniable, celle qui restera gravée en la mémoire de chaque personne qui l'a rencontrée ;

Ses rires et ce bel accent argentin reconnaissable entre tous. ..

Nous la pleurons tous et toutes aujourd'hui mais elle a tellement désiré cette greffe,

elle a tellement été heureuse juste après son opération, alors la vraie question : doit-on lui en vouloir d'avoir ainsi disparue en connaissant les risques inhérents à son cas et en allant jusqu'au bout de son désir le plus puissant ??

La réponse semble être évidente, nous l'espérons heureuse peu importe là où elle se trouve, restera en nous ce manque, ce vide physique. Elle est et sera toujours présente en nos mémoires.

On dit que la mort est notre dernier voyage, alors Paz bon voyage et sois heureuse !!



Paz Loho en compagnie du Pr Denis Glotz à l'occasion de la Semaine du Rein 2007 à l'hôpital Saint-Louis.

JOURNÉE MONDIALE DU REIN 2008...

La Journée Mondiale du Rein est devenue peu à peu incontournable et souffle déjà les bougies de ses trois ans d'existence....

Par une belle journée de fin d'hiver, un beau matin, nous avons été invités dans le cadre exceptionnel et prestigieux de l'Académie Nationale de Médecine, située rue Bonaparte, dans le quartier de Saint-Germain-des-Prés de Paris, à l'occasion du colloque INSERM- ANM, en partenariat avec différentes associations de patients et la Fondation du Rein.

A cette occasion nous avons pu écouter et nous documenter efficacement grâce à la qualité pédagogique et la clarté des différents orateurs présents.

La matinée fut consacrée au détail des progrès réalisés dans la prévention et les différents traitements de la maladie osseuse du dialysé, l'ostéodystrophie rénale, une conséquence très habituelle de l'hyperparathyroïdie secondaire de l'insuffisance rénale terminale.

Cet exposé fut présenté par le Pr LAFAGE-PROUST du CHRU de Saint-Etienne. Ensuite, le Pr LANG, du CHRU Henri Mondor de Créteil, a abordé les dernières avancées en matière de transplantation rénale et ses perspectives à moyen et long terme. En deuxième partie de matinée, un de nos amis québécois, le Pr BICHET, de l'Hôpital du Sacré-Cœur de Montréal, a bien voulu traverser l'Atlantique pour nous détailler avec clarté et accessibilité, un sujet pourtant bien ardu, "le Trafic des constituants de la cellule rénale et ses maladies". Le rein, une véritable "usine à gaz"! Pour finir, un chirurgien-urologue, le Pr HAAB, de Tenon, nous a éclairé sur les différentes pathologies du système urinaire et leurs traitements chirurgicaux et médicamenteux. Durant tous ces exposés, des questions particulièrement pointues venant d'un public très intéressé ont pu enrichir agréablement le débat. Un film de ce colloque est disponible sur le site Internet de l'INSERM, à la rubrique "Associations".



Dr Bénédicte Stengel, Pr Pierre Ronco et Dominique Donnet-Kamel (insERM).

L'après-midi fut consacrée à la prévention de l'insuffisance rénale chronique modérée et terminale, à la néphro-protection et aux diverses complications cardio-vasculaires de l'IRC, qui restent la première cause de morbidité et de mortalité du patient insuffisant rénal dialysé et transplanté, en 2008. En guise de conclusion à cette journée studieuse, le Pr BERLAND a rappelé la nécessaire et étroite collaboration de tous les acteurs de santé pour la prévention, le suivi et le bien-être à terme de tous les patients insuffisants rénaux. Le journaliste scientifique Michel CHEVALET, qui fut lui-même atteint par une insuffisance rénale aiguë, à l'âge de 10 ans et qui a bénéficié d'un des tous premiers reins artificiels, a bien voulu apporter son témoignage à l'assemblée.

Cette journée fut particulièrement enrichissante, à bien des égards, et prouve, encore une fois, la nécessité impérieuse de poursuivre nos efforts, en matière de prévention primaire de l'insuffisance rénale chronique, en raison du très lourd tribut humain et financier qu'elle représente chaque année pour notre société.

SOIRÉE DE GALA....

La troisième journée mondiale du rein s'est ouverte par un gala organisé par la Fondation du Rein. La soirée se tenait dans le grand amphithéâtre de la Sorbonne, avec pour maître de cérémonie, le très médiatique, Nelson Montfort.

En l'absence de Madame Bachelot, ministre de la Santé, de la Jeunesse et des Sports, qui s'était faite excuser pour cause de dîner d'état. C'est la princesse Chantal de France, marraine de l'association, qui présida la cérémonie en compagnie de Richard Berry. La soirée débuta par quelques courtes allocutions des invités d'honneur, parmi eux le Docteur Lantz, grand organisateur de la soirée; le comédien Richard Berry, qui témoigna en faveur des transplantations à partir de donneur vivant, ou encore celui émouvant, du journaliste Michel Chevalet, qui expliqua devoir la vie à l'une des premières machines de dialyse utilisée en France en 1949.

La soirée continua avec une interprétation des « Carmina Burana » de Carl Orff. Celles-ci furent magnifiquement interprétées par les chœurs (adultes et enfants) et les percussions de l'Orchestre Français d'Oratorio sous la direction de Jean-Pierre Lo Ré avec le concours de Kiyoko Okada (Soprano), Cecil Gallois (Contre-Ténor), Jean-Louis Serre (Baryton), et Sylvie Lechevalier et Bruno Gousset (Pianistes).

Le concert a été suivi par une vente aux enchères au profit de la recherche sur les maladies rénales au cours de laquelle Nelson Montfort et Maître Cornette de Saint-Cyr, ont fait l'éloge avec brio, mais non sans humour, des objets mis en vente et offerts par de généreux partenaires (Vins, bijoux, ...).

Enfin, la soirée s'acheva sur un cocktail où les participants ont pu se rencontrer et échanger leurs points de vue sur les maladies rénales.

BAPTÊME DE PLONGÉE...



Dans le cadre de sa campagne d'information, l'association ADOT, en collaboration avec la ville de Morsang-sur-Orge, organise une journée porte ouverte, le samedi 17 mai.

Cette journée, en partenariat avec la FNAIR Paris, qui y tiendra un stand, sera consacrée à la présentation de son activité relative au don d'organe et de tissus humains.



Durant cette après midi, le club de plongée sous-marine de Morsang-sur-Orge offre un baptême à toutes personnes de plus de 14 ans (pour les mineurs, la présence d'un des parents ou une autorisation parentale sera exigée).

Nous vous accueillerons à la piscine de Morsang-Sur-Orge (allée des Pervenches) de 16H à 19H.

A l'issue de cette journée, nous aurons le plaisir de partager ensemble une petite collation....

Pensez à vous munir de votre maillot de bain, serviette...et pour ceux qui le peuvent...vos palmes, masque, tuba...

En espérant vous voir très nombreux.....

DÉMISSION....

Odile Basse, qui a été membre très active de l'association depuis environ 5 ans, a démissionné de ses fonctions. Nous lui souhaitons le meilleur, et nous voulons publier un petit mot de remerciement pour les efforts fournis.

Nous garderons de notre Odile le souvenir de ses gestes louables et du travail bien fait qu'elle a toujours accompli pendant ces cinq dernières années avec beaucoup d'entrain, et ce sans compter les heures.



Nathalie Langner & Odile Basse

Elle a toujours mis tout son cœur, son esprit, son intellect et son âme dans le moindre de ses gestes. Son enthousiasme avéré et son caractère tempéré fait d'elle une personne très agréable qui restera toujours pour chacun d'entre nous une belle amie.

Merci d'avoir donné ce que tu as donné à l'association mais également à tout ton entourage associatif : les souvenirs et les instants de rigolade ne manquent pas et permettent de se dire qu'après l'association il y aura toujours un lien indéfectible : c'est pour cela que nous perdons un des éléments piliers de l'association mais nous gagnons une inestimable amitié.

Alors, Odile, nous te souhaitons le meilleur dans ta vie personnelle en conservant le lien amical qui nous a tous et toutes lié.



BULLETIN D'ABONNEMENT

Adhérer & s'abonner à la revue

32 euros

Adhérer uniquement

20 euros

S'abonner à la revue uniquement

24 euros

Faire un don

euros

A renvoyer à : AIR RP 167 Avenue Ledru Rollin 75011 Paris accompagné de votre règlement et de vos coordonnées postales et téléphoniques complètes.

Fnair Paris / 167 Avenue Ledru Rollin 75011 Paris. 01 43 79 66 59. <http://airrp.free.fr/> airrp@free.fr

A VENIR...

Après-midi d'information : Samedi 17 Mai de 13h30 à 18h.

12 Place Léon Blum 75011 Paris. Métro Voltaire (ligne 9).

Baptême de plongée : piscine de Morsang sur Orge (allée des pervenches).

Journées du don d'organe : 22 juin.

SE RENCONTRER....

AU LOCAL....

167 Avenue Ledru Rollin 75011 Paris. Métro : Voltaire. Bus : 61 Basfroi.

Permanence le mardi de 9h à 12h et de 14h30 à 18h et le samedi de 14h30 à 17h.

N'oubliez pas de nous contacter avant (01 43 79 66 59).

NOUS CONTACTER....

01 43 79 66 59 (laissez un message).

airrp@free.fr - <http://airrp.free.fr>

LA LETTRE....

Direction de la publication : Delphine Sales

Rédaction : Odile Basse, Jessika Berthe, Jean-Manuel Bésé, Isabelle Foucher, Yvette Hirsh, Olivier Pasteur, Boris Roether, Delphine Sales, , Lyla Semmane, Guy Thiercellin.

Maquette : Delphine Sales.

Impression : acpro.net

GROUPE DE PAROLE...

Dernier samedi de chaque mois.

Inscriptions au 01 43 79 66 59 ou airrp@free.fr

TÉMOIGNAGE POUR NOS FUTURS SOIGNANTS...

L'IFSI d'Aulnay-Sous-Bois – Hôpital Robert Ballanger – a sollicité l'AIR-RP en vue d'une intervention auprès de leurs élèves infirmiers de troisième année, le but étant de faire connaître notre association et d'effectuer des témoignages portant principalement sur les personnes greffées.

La date fut arrêtée fut le Lundi 10 décembre 2007 de 10 H 00 à 13 H 00.

La présidente de l'association dépêcha Lyla Semmane et Boris Roether, auteurs de ce compte-rendu, à leur demande enthousiaste, et ce malgré leur noviciat dans ce genre de manifestation. Nous fûmes accueillis agréablement par Mme Dubos, infirmière de dialyse, qui nous dirigea vers le lieu de l'intervention.

Quarante-huit élèves s'installèrent devant nous, et l'intervention se déroula comme suit :

- présentation de la FNAIR et de l'AIR-RP (définition, buts, actions passées)
- récit d'une expérience de dialyse péritonéale, de l'attente de la greffe et de l'appréhension vis-à-vis de la greffe parentale (par Boris)
- expérience d'une double greffe rein pancréas (par Lyla) ;
- questions/réponses.

Le public posa de nombreuses questions, tant sur la greffe que sur le ressenti vis-à-vis du personnel soignant.

Nous en profitâmes pour inclure au sein du programme un point important : la sensibilisation au don d'organe, et l'affirmation du don, pour sensibiliser des soignants et les inciter à diffuser le message. Tout le monde, enfants comme adultes, peut en effet être confronté à ce choix. Nous diffusâmes plusieurs documents et brochures à ce sujet.

En conclusion, nous trouvons que cette journée fût constructive, tant pour les intervenants que pour les auditeurs ?

Nous remercions donc ici Mme Dubos pour l'organisation de cette journée, et les élèves de 3e année de l'IFSI de l'hôpital Robert-Ballanger pour leur écoute et leur attention.

Une expérience que nous espérons renouveler !

APRÈS-MIDI D'INFORMATION...

Le 17 mai, nous organisons à la salle des fêtes de la mairie du 11ème une après-midi d'information. Elle s'adressera à nos adhérents, leur famille et amis.

Nous vous attendons nombreux pour cette réunion d'information qui se trouvera à la salle des fêtes de la mairie de paris 11ème au 6, place Léon Blum (Arrêt Voltaire : Ligne 9).

Voici le planning des interventions :

- 13h30 : Accueil
- 14h : Isabelle Tostivint, Néphrologue à l'hôpital de la pitié-salpêtrière : Les différents types de dialyse
- 15h : Lilianne Joseph, Coordinatrice de greffe à l'hôpital de Bicêtre : Le parcours d'une greffe.
- 16h : Intervention sur la greffe rénale

Toutes les interventions seront entrecoupées de questions/réponses.

Les conférences s'achèveront à 17h et l'après-midi sera clôturé par le verre de l'amitié.

Renseignements & inscriptions : 06 87 93 33 88 (horaires de bureau) ou airrp@free.fr