

Vous avez une maladie rénale ?

Vous êtes dialysé(e) ou transplanté(e) ?

S'informer, être soutenu et rassuré, c'est essentiel !



Première communauté web francophone sur l'insuffisance rénale, la dialyse, la greffe

Vous savez sans doute déjà que, grâce à l'amélioration considérable des traitements, les personnes atteintes d'insuffisance rénale peuvent de nos jours mener une vie pratiquement normale.

Néanmoins, apprendre que ses reins ne fonctionnent plus et devoir vivre grâce à des traitements « de suppléance » est déstabilisant et angoissant.

Retrouver confiance et motivation

Dans ces circonstances, c'est rassurant de se rendre compte qu'on n'est pas seul et que d'autres ont vécu la même chose...

Sur Renaloo, découvrez des dizaines de témoignages d'autres patients ou de proches, qui « sont déjà passés par là » et partagent leurs expériences.

Et qui sait, peut-être aurez-vous envie à votre tour de publier la vôtre ?

S'informer pour comprendre

Face à un traitement parfois lourd et contraignant, disposer d'informations et de connaissances médicales permet de devenir acteur de sa prise en charge.

Sans devenir un expert, si vous comprenez mieux votre état, vous serez plus capable de prendre votre santé en main et de mieux travailler avec votre médecin.

Renaloo met à votre disposition des informations simples et validées, pour mieux comprendre et accepter la maladie, les examens, les traitements et leurs résultats.

Vivre, tout simplement...

Au-delà des contraintes médicales, la vie quotidienne peut aussi devenir compliquée : comment gérer sa relation avec ses proches, comment continuer à travailler ou retrouver un emploi, partir en vacances, faire des projets ?

Sur Renaloo, vous trouverez toutes les infos utiles sur les prestations sociales, le travail, la diététique, la qualité et l'organisation des soins, les enjeux liés au don d'organes, et tous les aspects « extra médicaux » de l'insuffisance rénale.

Se tenir au courant de l'actu

L'équipe de journalistes bénévoles de Renaloo vous propose en continu des nouvelles fraîches, des topos sur les avancées médicales, des articles d'actualité, des comptes rendus de congrès, des interviews, des billets d'humeur...

Le forum Renaloo

Sur le forum, on râle, on désespère et on espère. On évacue ses souffrances et ses peurs. On décompresse. Il y a toujours quelqu'un pour écouter, répondre, consoler, conseiller à partir de sa propre expérience.

On est tous passés par là. On se comprend mieux que quiconque.



Aujourd'hui, un patient sur trois consulte un site Internet pour rechercher de l'information médicale ou de santé. Pourquoi pas vous ?

Quelques messages d'internautes

« Merci à tous ceux qui m'ont répondu et qui m'ont soutenue. Lorsque je suis arrivée par hasard sur le forum, j'étais désespérée et je ne savais plus vers qui me tourner. Vous m'avez prouvé que l'on peut continuer à vivre malgré cette maladie. Merci de m'avoir redonné espoir. »

Parole de patiente, décembre 2006

« Merci ! J'ai trouvé sur votre site toutes les infos que je cherchais depuis si longtemps. Renaloo devrait être remboursé par la sécurité sociale. »

Parole de patient, avril 2007.



Le saviez-vous ?

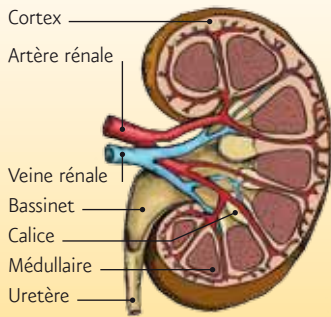
On estime que 3 millions de personnes en France et plus de 500 millions¹ dans le monde (soit un adulte sur dix) ont une défaillance des reins. La plupart l'ignorent.

Renaloo est un site web créé en 2002, animé par des patients, pour les patients, leurs proches, les professionnels de santé qui souhaitent mieux comprendre le ressenti de leurs malades ou contribuer à leur information sur la toile, mais aussi pour tous ceux qui veulent s'informer sur ces maladies et leurs conséquences.

Label HON (« Health on the Net »)

Ce label, attribué en France par la Haute Autorité de Santé, garantit la qualité et la fiabilité de l'information médicale destinée aux patients sur internet. Renaloo a obtenu le label « HON » dès 2003, ce qui en a fait un des tous premiers sites français accrédité.





Des conséquences à connaître...

L'insuffisance rénale a de nombreux retentissements sur la santé et fragilise les malades qui en sont atteints.

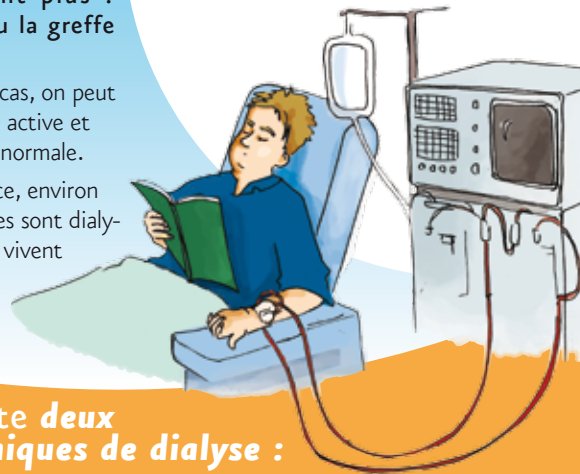
Ainsi, un adulte de 35 ans atteint d'insuffisance rénale chronique présente à peu près les mêmes risques de développer une maladie cardiovasculaire qu'une personne de 80 ans !

Des traitements efficaces

Il existe deux traitements possibles lorsque les deux reins d'un malade ne fonctionnent plus : la dialyse ou la greffe d'un rein.

Dans les deux cas, on peut mener une vie active et pratiquement normale.

Ainsi, en France, environ 35 000 malades sont dialysés et 30 000 vivent grâce à une greffe de rein.



Le rein, un organe étonnant

Chaque jour, les reins filtrent notre sang pour éliminer les déchets, rejettent 1,5 à 2 litres d'urines, assurent l'équilibre en eau de notre organisme, participent au contrôle de la tension artérielle et sécrètent des hormones comme l'érythropoïétine, indispensable à la fabrication des globules rouges.

Le saviez-vous ?

On peut vivre normalement avec un seul rein, qui est capable de « travailler pour deux ».

Beaucoup de gens sont nés avec un rein unique et ne le savent pas.

Lors d'une transplantation, on ne greffe donc qu'un seul rein...

C'est aussi la raison pour laquelle une personne en bonne santé et qui a ses deux reins peut en donner un à un malade : c'est la greffe à partir d'un donneur vivant.



Z-CARD® Ltd. PTN
information to go here

Il existe deux techniques de dialyse :

L'hémodialyse

Les patients hémodialysés sont astreints à trois séances par semaine, durant lesquelles leur sang circule dans une machine de dialyse pendant environ quatre heures, pour être débarrassé des toxines et de l'eau en excès.

La dialyse péritonéale

Cette technique utilise les capacités de filtration du péritoine (membrane qui enveloppe l'intérieur de la cavité abdominale et le tube digestif).

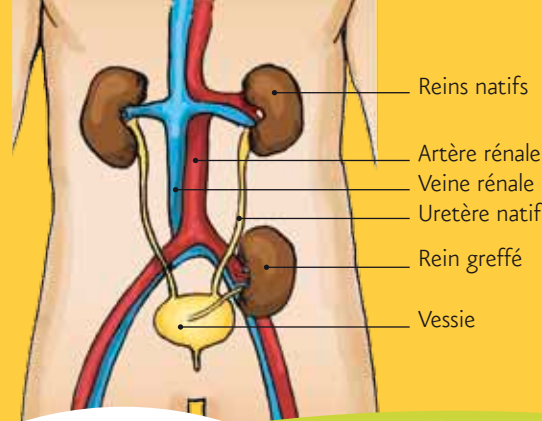
Trois à quatre fois par jour, on injecte dans l'abdomen un liquide de dialyse, qui, petit à petit, va se charger de tous les déchets, avant d'être évacué.

Ces échanges peuvent aussi être effectués par une machine, toutes les nuits.

Le saviez-vous ?

Dans le monde, plus d'1,5 millions² de personnes (65 000 en France), dont les reins ne fonctionnent plus, vivent grâce à la dialyse ou une greffe de rein.

Malheureusement, chaque année, plus de 3 millions de malades meurent dans les pays où ces traitements ne sont pas disponibles...



La greffe

La transplantation rénale est le meilleur traitement pour les malades dont les reins ne fonctionnent plus.

Environ 70 000⁴ greffes de rein sont réalisées dans le monde chaque année.

En France, en 2008, il y en a eu 2 937⁵, pour 9 446 malades inscrits sur la liste d'attente...

Le saviez-vous ?

La greffe multiplie l'espérance de vie en moyenne par 3 en comparaison à la dialyse³.

Elle améliore aussi la qualité de vie de façon très importante.

Mais en raison de la pénurie d'organes, les listes d'attente s'allongent et il faut souvent patienter plusieurs années en dialyse avant de pouvoir être transplanté.

Le saviez-vous ?

Le « plus vieux » greffé français est né en 1918 et a reçu son rein en 1960.

Il fonctionne toujours.

Faites le calcul !

Aux USA, Edith Helm a reçu le rein de sa sœur Wanda en 1956.

Toutes deux ont aujourd'hui des petits-enfants et une fonction rénale normale. Edith détient le record mondial pour la longévité de sa greffe. Elle a aussi été la première femme transplantée à mener à bien une grossesse. Mais pas la dernière !

À l'heure actuelle, plusieurs milliers de femmes dans le monde ont donné la vie, parfois à plusieurs reprises, après une greffe du rein.

Le saviez-vous ?

Des reins normaux filtrent en moyenne 1 600 litres de sang par jour, tandis qu'une séance de 4 heures d'hémodialyse ne permet de traiter qu'environ 50 litres de sang...

Une des conditions essentielles pour la réussite d'une greffe est la prise quotidienne et rigoureuse de médicaments anti rejets.

Le saviez-vous ?

Dans plus d'un cas sur trois, l'échec d'une greffe est dû au non respect de son traitement par le patient⁶.



Greffe et observance du traitement

Une greffe de rein ne « dure » en général pas toute la vie : un rein greffé provenant d'un donneur

décède fonctionne en moyenne pendant environ 13 ans, contre plus de 20 ans s'il provient d'un donneur vivant.

Mais attention, ce ne sont que des statistiques !



Lorsque le rein greffé ne fonctionne plus, on retourne en dialyse en attendant une éventuelle nouvelle greffe. Certains malades en sont ainsi aujourd'hui à leur quatrième ou cinquième greffe de rein...

¹ International Federation of kidney Foundations

² International Federation of kidney Foundations

³ Agence de la biomédecine

⁴ Organisation Mondiale de la Santé

⁵ Agence de la biomédecine

⁶ Vlaminck H, Maes B, Evers G, Verbeke G, Lerut E, Van Damme B, Vanrenterghem Y. Prospective study on late consequences of subclinical non-compliance with immunosuppressive therapy in renal transplant patients. Am J Transplant, 2004, 9, 1509-1513.