

Dépasser les normes et les bornes



/ Photo SalernoPhoto.fr

Le départ du Grand Raid des Pyrénées a été donné à 5 heures du matin. Fabrice Huré ne sera malheureusement pas venu à bout des 84 km de course

Fabrice Huré est ce que l'on pourrait appeler un sportif et un patient hors normes. Le 27 août dernier, ce patient dialysé a participé au Grand Raid des Pyrénées, une course de 84 km et 5 500 mètres de dénivelé positif. Ce Rennais entend promouvoir au travers de cette performance physique la dialyse longue nocturne, une technique malheureusement trop peu répandue en France.

27 août 2016, 5 h du matin : Fabrice Huré s'élance pour un trail de 84 km autour des lacs pyrénéens. Le Grand Raid des Pyrénées est une course de montagne réservée aux sportifs aguerris. Fabrice en est un, lui qui a notamment participé à la redoutable "Diagonale des fous" de la Réunion, au marathon de Paris, à celui de la Baie du Mont-Saint-Michel et cette année à l'"Ultra trail d'Andorre", une course de 43 km et 3000 m de dénivelé positif, où il a terminé 270^e sur 750 coureurs après 8h20 d'efforts. Mais ce défi, par sa longueur, représente une marche supplémentaire dans le parcours sportif de Fabrice. Et ses médecins, qu'en disent-ils ? « Ils avaient une petite appréhension mais toute l'équipe de l'AUB Santé était à mes côtés, depuis la diététicienne qui m'a donné des conseils d'alimentation pendant la course à la psychologue qui m'a aidé pour l'organisation de mes entraînements pendant les week-ends ».

Après un an et demi de préparation et en particulier 6 mois d'entraînement intensif (au rythme de 10 à 12 heures par semaine), Fabrice confiait, à la veille de la course être extrêmement impatient de prendre le départ. Il avait cependant une crainte, liée aux séances de dialyse courte qu'il avait dû faire avant la course, la dialyse longue nocturne n'étant pas proposée. Ce changement d'habitude lui aura malheureusement coûté cher puisqu'après plusieurs blessures (entorse à la cheville et luxation du coude) Fabrice a dû abandonner la course à mi-parcours. « Mon échec montre que la dialyse courte de 4 heures, dite dialyse conventionnelle, non seulement fatigue physiquement mais aussi mentalement, analyse-t-il. Physiquement, vu mon entraînement et mes courses de préparation, j'étais prêt.

fierté individuelle, c'est avant tout une volonté de partage qui m'anime. Je veux avant tout faire connaître la dialyse longue nocturne », insiste-t-il.

C'est à l'âge de 20 ans, que Fabrice apprend qu'il est atteint du syndrome d'Alport, une maladie dégénérative qui dégrade notamment la fonction rénale, la vue et l'audition. Après un échec de greffe en 1997, Fabrice développe malheureusement beaucoup d'anticorps, ce qui explique la difficulté qu'il a pour trouver un greffon compatible. Alors qu'il était en dialyse conventionnelle (3 x 4 h / semaine) son médecin évoque avec lui la possibilité de passer en dialyse longue nocturne. Fabrice saisit cette chance de concilier vie professionnelle, vie familiale... et vie sportive. « Il était tout simplement impensable de continuer à faire du sport de manière aussi intensive avec la dialyse courte, qui me fatiguait beaucoup », explique-t-il. Souvent perçue comme une contrainte, la dialyse, est pour lui devenue « un temps de repos », trois nuits par semaine, même s'il concède qu'« il peut chez certaines personnes être difficile de trouver le sommeil, principalement à cause du bruit de la machine ».

Dialyse conventionnelle contre dialyse longue : le jour et la nuit...

La dialyse longue est loin d'être une nouveauté. C'est même, pourrait-on dire, la plus ancienne des formes de dialyse puisque son initiateur, le Pr Guy Laurent, l'a commencé en 1968 à Tassin. Là-bas, la survie des patients traités selon ce programme a toujours été meilleure que celle de groupes similaires traités de façon conventionnelle (ceci étant dû, essentiellement, à une mortalité de cause cardiovasculaire plus faible). En termes de confort, cette dialyse longue a aussi le mérite de susciter moins de fatigue, moins de crampes car elle se fait de manière beaucoup plus douce. Plutôt que de faire circuler le sang à un débit de 300 ou 350 ml/minute, la circulation se fait à 250 ml/minute. De l'autre côté de la membrane, on va faire circuler le dialysat (en sens inverse) non pas à 700 ml/minute, mais à 400 ml/minute. Finalement les échanges au sein de l'organisme se font de manière plus prolongée et sont beaucoup plus proches de la

“ Pour moi, la dialyse est un temps de repos ”

Mais j'avais sous-estimé ces 3 semaines de vacances en dialyse courte qui m'ont entamé physiquement mais surtout en lucidité ». Pour autant, Fabrice ne regrette rien, et surtout pas les efforts consentis. « Je ne fais pas ça par

réalité physiologique du rein.

« Au niveau de l'alimentation, ajoute Fabrice Huré, cette technique permet aussi plus de liberté car on prend moins de poids entre les séances. Parce que l'on se sent mieux, on est aussi plus actif et on retrouve le goût de l'effort. Je ne parle pas de faire forcément du sport, mais faire le ménage ou la cuisine, c'est déjà se mettre en mouvement et se dépenser ». A Saint-Grégoire (Ille-et-Vilaine), au sein de l'AUB Santé, ce ne sont pas moins de 18 chambres qui sont dédiées à cette dialyse longue nocturne. Une exception en France qui a permis à Fabrice de conserver son emploi à plein temps de responsable d'achat chez Vinci Facilities.

Une dialyse encore trop peu répandue

En France, à peine une vingtaine de centres proposent la dialyse longue nocturne. Principal obstacle à son développement, le surcoût engendré par cette technique. A l'AUB Santé, on l'estime à un peu plus de 30 euros par patient et par séance. « Il y a un manque de volonté politique des néphrologues (peur de l'astreinte de nuit, complications médicales, management des équipes, etc..) qui se réfugient derrière le manque de demande des patients pour cette technique et certains discours (du type : "passer 4h c'est déjà long pour un dialysé alors rester 8h ce n'est pas la peine d'y penser...") pour ne pas proposer la dialyse longue nocturne. Pourtant, l'essayer c'est l'adopter, comme en témoignent tous les patients qui ont testé cette modalité de dialyse. En plus, la Sécurité Sociale finalement s'y retrouve car ces patients sont moins consommateurs de médicaments, ils ont besoin en particulier de moins d'antihypertenseurs et de moins de régulateurs phosphocalciques. Même si dans un contexte d'économies budgétaire sur les forfaits de dialyse, réclamer un forfait spécifique pour la dialyse longue

nocturne peut être jugé irresponsable, je pense qu'il faudrait étudier cette question de près et surtout de manière globale. Le coût sociétal d'un dialysé est énorme surtout lorsque l'on sait que 60 % des personnes qui arrivent en dialyse sont en activité et qu'au bout de 5 années, ils ne sont même plus 10 % à avoir encore un travail. Moi, j'ai la chance, grâce à cette modalité de dialyse, de pouvoir continuer à travailler et donc je paye des impôts et ne touche pas l'AAH ou d'aide particulière. Il faut considérer tous ces aspects, et en premier lieu le critère qui devrait être le principal pour motiver les équipes à proposer cette technique : la meilleure santé et la meilleure vie sociale des patients ! », conclut Fabrice.

Romain Bonfillon

Bientôt un documentaire

Afin de promouvoir largement la dialyse longue nocturne, Fabrice Huré s'est adjoint l'aide d'un jeune réalisateur rennais, Julien Banié, qui dialyse dans la même unité de dialyse longue nocturne que lui et qui l'a suivi dans sa préparation du Grand Raid des Pyrénées et bien entendu aussi pendant sa course. Toutes ces images composeront un documentaire d'1 heure 15 qui sera diffusé fin novembre au cinéma Arvor de Rennes. « J'espère que ce documentaire pourra être diffusé plus largement, ajoute Fabrice, peut être à la télévision ou dans d'autres cinémas ». Nous vous tiendrons au courant dans la Revue FNAIR des futures projections. Pour en savoir plus sur ce documentaire, et découvrir une première bande-annonce, rendez-vous sur Facebook : www.facebook.com/Auboutdelanuit.lefilm



Fabrice Huré en juillet 2016 lors de l'Ultra trail d'Andorre, une course de 43 km et 3 000 m de dénivelé positif...