



# Le Bulletin de la Dialyse à Domicile

## « LA MONTAGNE DANS LE SANG »

### Un témoignage humain d'un patient dialysé de nuit pour les autres patients

Fabrice Huré



#### Résumé

En France, près de 3 millions de personnes sont touchées par les maladies du rein. L'insuffisance rénale chronique touche environ 80 000 personnes. Sur ces 80 000 personnes touchées, 44 % d'entre elles bénéficient d'une greffe de rein, et 56 % sont dialysées. Sur les 48 000 dialysés, moins de 0.6 % sont en dialyse longue nocturne (HDLN) et seulement 15 % des dialysés actifs travaillent. A contrario, à Rennes, sur 36 patients en HDLN, le pourcentage de dialysés actifs en situation d'emploi dépasse les 60 %. Fabrice Huré est l'un d'entre eux. Depuis l'âge de 20 ans, Fabrice est dialysé. Après une tentative de greffe qui est rejetée, Fabrice se rend à l'évidence : il est hyperimmunisé et devra être confronté aux dialyses pendant le reste de sa vie. Fabrice va donc commencer à construire une nouvelle vie en tant que malade et la dialyse longue nocturne va jouer un grand rôle dans l'amélioration de sa qualité de vie. C'est pourquoi, étant moins fatigué et plus en forme physiquement, il va essayer de relever des défis sportifs hors-normes pour un dialysé, notamment le trail de Bourbon de 112 km à la Réunion. Souhaitant mettre en avant son parcours et les bienfaits de la dialyse longue nocturne, c'est comme ça que le film documentaire « La Montagne dans le Sang » est né.

Mots clés : dialyse longue nocturne, actif, sport, trail, film documentaire

#### Abstract

In France, nearly 3 million people are affected by kidney disease. Chronic renal failure affects about 80,000 people. Of these 80,000 affected people, 44% receive a kidney transplant, and 56% are dialysed. Of the 48,000 dialysis patients, less than 0.6% are on long-term nocturnal dialysis (HDLN) and only 15% of active dialysis patients are working. In contrast, in Rennes, out of 36 patients in HDLN, the percentage of active dialysis patients in employment situation exceeds 60%. Fabrice Huré is one of them. Since the age of 18, Fabrice has been dialysed. After an attempted transplant that is rejected, Fabrice realizes the facts: he is hyperimmunized and will have to face dialysis for the rest of his life. Fabrice will begin to build a new life as a patient and long nocturnal dialysis will play a big role in improving his quality of life. That's why, being less tired and more physically fit, he will decide to take up exceptional sports challenges for a dialysis patient, including the 112 km Bourbon trail in La Reunion. Wishing to highlight his career and the benefits of long nocturnal dialysis, this is how the documentary film «The Mountain in the Blood» was born.

Keywords : long nocturnal dialysis, active, sport, trail, documentary film

## INTRODUCTION

C'est lors d'une opération du genou, alors que je terminais mes études, qu'on m'a diagnostiqué un syndrome d'Alport, une maladie génétique qui attaque les yeux, les oreilles et dégrade, petit à petit, les reins. En 1997, très rapidement après le début des dialyses, on m'en a transplanté justement un. Opération qui se conclura rapidement par un échec, le greffon ayant été rejeté. Depuis cette date, je suis inscrit de nouveau sur liste d'attente des greffes. Sans grand espoir aujourd'hui car ayant développé beaucoup d'anticorps, mon organisme a peu de chances d'accepter un rein venu de l'extérieur car hyperimmunisé. Faute de greffe, il faut apprendre à vivre avec la dialyse, seule solution pour continuer à vivre. Un processus lourd pendant plus de 5 ans, j'ai organisé mes semaines en fonction de ces contraintes. Je travaillais à temps plein du lundi au vendredi avec une dialyse tous les 2 jours de 18h30 à 22h30. Je rentrais chez moi à 23h : une épreuve physique et un véritable planning de « ministre ». Un cercle vicieux où la maladie prenait beaucoup de place et notamment sur mon temps libre : peu de temps libre, peu d'activité physique, peu d'investissement dans mon travail, bref je subissais la maladie, les effets secondaires, la fatigue et les contraintes de celles-ci.

Je rapporte donc ici, comment j'ai pu grâce à l'hémodialyse de nuit, améliorer mes conditions de vie et l'adapter à mes activités.

### « Se soigner la nuit pour revivre le jour »

En 2002, c'est mon médecin qui m'a parlé de la dialyse de nuit car il y avait un projet de construction d'un centre regroupant les offres de soins de dialyse (UDM, auto et nuit). Comme celle-ci est plus longue, on est beaucoup mieux filtré, on subit moins la fatigue, beaucoup de temps libéré le jour et la qualité de vie est fortement améliorée.

C'est donc à Montgermont (Ile et Vilaine), au sein de l'AUB Santé, que je me rends trois fois par semaine. Sur ce grand centre avec des « salons de jours », ils disposent aussi d'une annexe de nuit, avec 19 chambres individuelles (2 roulements de patients par semaine – donc 38 patients bénéficient de cette technique de soin). (figure 1)



Fig. 1 : La chambre individuelle de Fabrice à Montgermont

Non seulement, cela me fait gagner un temps énorme, mais j'ai pu garder mon emploi à temps plein. Alors bien sûr, il y a aussi des contraintes : il faut pouvoir quitter sa vie familiale 3 nuits par semaine et il faut pouvoir dormir pendant le traitement. Mais pour mon équilibre de vie et ma qualité de soin, cela n'a rien à voir avec des dialyses courtes : amélioration de l'équilibre tensionnel avec baisse des traitements, amélioration de l'équilibre phospho-calcique avec baisse des doses de chélateurs, amélioration de la tolérance de la séance (crampes, malaise), disparition de l'asthénie post-séance, diminution du risque cardio-vasculaire et de dénutrition, préservation des activités quotidiennes et familiales... Les avantages sur la qualité de vie sont indéniables et cela m'a redonné le goût de l'effort.

### L'activité physique et l'intégration dans le cadre vertueux de la qualité de vie

La dialyse de nuit, plus lente, est en effet plus efficace et avec moins d'effets indésirables. Ayant toujours été un sportif, j'ai donc pu envisager de me remettre à faire du sport. C'est un infirmier du centre qui m'a fait découvrir la course à pieds. J'ai commencé par un 10 kilomètres, puis en 2004 je me suis attaqué au marathon du Mont-Saint Michel, en 2016 à celui d'Andorre... (Figure 2)



Fig. 2 : Fabrice au marathon d'Andorre en 2016

Ce n'est pas incompatible avec mon insuffisance rénale à condition de respecter quelques précautions. Il faut notamment s'hydrater suffisamment. C'est souvent contre-intuitif pour les personnes sous dialyse qui boivent peu, car les reins ne fonctionnant plus, il n'y a plus, ou peu, d'élimination par l'urine. Je dois également éviter les aliments riches en potassium. Or, les portions de ravitaillement comportent souvent des fruits secs, des bananes et du chocolat qui en contiennent beaucoup. Je dois donc prévoir mes propres rations. J'ai enchaîné les courses car c'est un excellent moyen de voyager et de rencontrer d'autres personnes. En participant au marathon de Paris, j'ai découvert le stand de La Réunion et son mythique « grand raid ». J'ai toujours été passionné par la montagne et les grands espaces. C'est donc tout naturellement que j'ai voulu courir à La Réunion sur une des courses du grand raid. La première fois, c'était en 2008 pour 67 kilomètres et 4200 mètres de dénivelé positif. A ce moment-là mon médecin m'a orienté vers le service hospitalier du professeur Carré, pour voir si physiquement je pouvais participer à cette course. Ensuite, il a fallu combiner mes dialyses, le voyage et la course. A La Réunion, il n'y a pas de dialyse de nuit. Il faut donc faire une dialyse de jour avant le départ. C'était la première fois qu'un dialysé s'engageait dans une épreuve aussi longue. Cette première course réunionnaise a entraîné des retombées très positives sur Rennes et la région Bretagne. Les médecins se sont servis de ce témoignage partiel « hors norme » pour faire la promotion de la dialyse longue nocturne. Et 6 centres de dialyse de nuit ont pu ainsi être ouverts en Bretagne.

### Un défi hors-norme

Avant de m'engager sur mon premier trail de plus de 40km, il a fallu comprendre comment réagissait mon corps à l'effort sur de la longue distance. Lors de mes premiers marathons, en préventif, nous réalisons des bilans sanguins d'après course qui étaient systématique. Puis sur le premier ultra trail de 67km avec 4200

de dénivelé (réalisé en 17h), nous avons pris comme précaution de boire régulièrement sur la course un mélange d'eau plate, d'eau gazeuse avec 1g de bicarbonate par 500ml d'eau pour tamponner le potassium. A l'arrivée de ce premier défi, où j'ai énormément bu (environ 10 litres) à cause de la chaleur et la durée, je suis arrivé en dialyse avec 2Kg en dessous de mon poids sec et un bilan sanguin parfait.

C'est toutes ces courses avec ces multiples expériences qui m'ont rassuré sur la faculté d'un corps à s'adapter à l'effort, même avec un organe non fonctionnel.

En aout 2016, j'ai voulu faire le grand raid des Pyrénées version 84km et 5700 de dénivelé, cela a été un échec car j'ai pris le départ fatigué mentalement et physiquement. J'ai analysé cet échec sur mes 15 jours précédant la course où j'ai dû réaliser des dialyses en format conventionnel de 4h. Le jour précédant la course ma tension était même montée à 17/10, ce qui ne m'était jamais arrivé...

Mais comme le cite le célèbre Nelson Mandela : « Je ne perds jamais, soit je gagne soit j'apprends. » En 2017, j'ai eu envie de repartir à La Réunion et de faire découvrir l'île à mon épouse. Je me suis donc inscrit au trail du Bourbon ; une autre course du grand raid avec 112 km et 6500 mètres de dénivelé positif. Mais mon projet était également de se servir de cette course pour promouvoir la dialyse de nuit au niveau national. Il faut savoir que cela n'a pas été facile, car pour les vacances, comme les déplacements professionnels, « c'est compliqué » car l'offre de dialyse de nuit est inexistante. Mais suite à mon échec précédent dans les Pyrénées, j'ai pris la décision d'arriver le plus tardivement sur l'île de La Réunion avant le départ de la course, quitte à négliger l'acclimatation dans cette île de l'océan indien. J'ai effectué une dialyse de jour le matin même de la course, pendant que les autres coureurs dormaient encore. « Le trail du Bourbon » est un parcours de 112 km dans les paysages vertigineux, avec 6.200 m de dénivelé sur l'île de La Réunion en plein cœur du Parc reconnu au patrimoine mondial de l'UNESCO. (Figure 3)



Fig. 3 : Fabrice sur le trail du Bourbon en 2017

Un effort incommensurable, compétiteur parmi d'autres, que je devais courir en moins de 44 heures, et entre deux dialyses. Un projet unique au monde, que j'ai souhaité associé à un documentaire pour sensibiliser les institutions et personnels soignants sur la nécessité de proposer cette offre de nuit à un maximum de dialysés « actifs » car seuls 0.6% des 48 000 dialysés ont accès à des dialyses longues de plus de 6h (extrait du registre REIN)

### Un équilibre de vie à trouver

Mes activités sportives et mes déplacements auraient pu justifier la dialyse à domicile. Mais pour des raisons personnelles, car j'ai toujours eu la grande volonté de séparer ma maladie de ma sphère familiale, je préférais une dialyse longue nocturne en centre de nuit qui me laisse de jour une indépendance proche de ce que j'aurais en me dialysant moi-même, et si je vivais seul. Cela me permet d'avoir un traitement adapté à la vie que je souhaite. La dialyse longue de nuit en centre a été pour moi une très bonne alternative au domicile. J'ai pensé que ce témoignage pouvait montrer que toutes les alternatives de traitement doivent, aujourd'hui, pouvoir être disponibles.

### Le projet communicant du documentaire

En courant sur l'île de La Réunion et en étant acteur de ce documentaire, j'ai souhaité faire passer un message. Quand on construit un nouveau centre de dialyse, il faudrait avoir systématiquement cette réflexion autour de l'installation de lits, de la formation des équipes médicales et de réflexion sur cette offre de soin de nuit. Et puis, les instances de santé doivent prendre conscience que la santé ne se résume pas seulement au coût de l'acte médical, l'insertion socio-professionnelle doit s'intégrer et se valoriser auprès des pratiquants. Ramener l'humain, avec une histoire hors norme d'un patient au parcours trop marginal.

Je suis co-auteur sur ce documentaire, et celui-ci est déjà entièrement financé. L'idée est d'organiser des projections-débats « gratuites » partout en France et Dom-Tom pour faire progresser l'offre de soin sur la dialyse de nuit.

### Un film documentaire : La Montagne dans le Sang

Le film documentaire de 55 min, raconte mon histoire à cœur ouvert, mon désir d'aventure et ma grande passion de la montagne. Une passion que je peux exclusivement pratiquer grâce à l'hémodialyse longue nocturne, qui me permet de consacrer mon temps libre à ma préparation sportive de mes aventures. (Figure 4)



Fig. 4 : Affiche du film documentaire

Le cercle vertueux de la dialyse longue nocturne est abordé avec le parallèle de la préparation sportive particulière et médicale pour un ultra trail. On ira à la rencontre de mon quotidien, de mes amis, de mon médecin, de mes jours précédant la course, de ma motivation qui m'anime pour participer à ce type d'aventure... et bien sûr, on "vivra de l'intérieur" mon aventure hors normes à travers des paysages magiques, vertigineux de l'île intense au cœur de l'océan indien.

**Bande annonce du film :** <https://vimeo.com/281777568>

**Page Facebook du film (plus de 1400 abonnés) :** [lamontagnedanslesang.lefilm](https://www.facebook.com/lamontagnedanslesang.lefilm)

**Twitter du film :** @LMDSlefilm

Etant isolé sur la promotion de ce projet, si vous êtes intéressés à co-organiser une projection-débat dans votre région, je recherche des référents ou ambassadeurs pour m'aider localement dans l'organisation de celles-ci. Vous pouvez me contacter par mail : [lamontagnedanslesang@gmail.com](mailto:lamontagnedanslesang@gmail.com)

### CONCLUSION

En tant que patient expérimenté dans la dialyse, je sais que tous les patients n'ont pas le même profil, les mêmes attentes et le même mode de vie. Je sais que chaque patient a sa vision de la meilleure dialyse pour lui. Je ne présente pas la dialyse de nuit forcément comme la meilleure des méthodes pour tous les dialysés, mais comme une alternative qui permet de répondre à des besoins spécifiques auxquels d'autres techniques ré-



pondraient moins bien voire pas du tout. Si je souhaite promouvoir la dialyse de nuit à travers la projection de mon film documentaire, c'est qu'elle est rarement proposée alors qu'en connaissance de cause, grâce à mon expérience personnelle, elle peut parfaitement correspondre à certains modes de vie. Cela souligne que toutes les méthodes doivent être proposées aux patients afin que chacun puisse faire un choix correspondant à ses projets du moment et à son propre fonctionnement.

## CONFLITS D'INTERET

*les auteurs déclarent ne pas avoir de conflit d'intérêt pour cet article.*

Reçu le 07/01/19,  
accepté après révision le 12/02/19  
Publié le 10/04/19