



L'Aventure Sang pour Sang Nature

ECHO Dialyse
Mr Landi

Julien Couturier
Accompagnateur en montagne stagiaire
julien.couturier.aem@gmail.com
07-86-46-61-74

Objet : Séjour en montagne d'un patient dialysé.

Le 1 mai 2024

Le projet

La montagne est un milieu encore préservé, on y vient pour la contemplation, la nature et le plaisir d'y pratiquer ses activités préférées.

Aujourd'hui, le milieu montagnard reste difficile pour certaines personnes souffrant de handicap. Conscient de cet injustice, dans le cadre de ma formation d'accompagnateur en montagne j'ai l'ambition de la rendre accessible au plus grand nombre en particulier aux patients atteints d'insuffisance rénale. Cette pathologie les oblige à se dialyser tous les 2 jours pour éliminer les toxines accumulées dans leur sang la faute à un dysfonctionnement de leurs reins.

Mes 20 ans d'expérience en qualité de technicien biomédical de dialyse m'a amené naturellement à faire partager ma passion pour les sentiers d'altitude.

Aujourd'hui je prépare un trek de 5j dans les hautes vallées de Cauterets avec Fabrice Huré.

Présentation de Fabrice Huré

Âgé de 43 ans, il réside à Rennes, il est dans l'attente d'une transplantation rénale depuis plus de 20 ans. Depuis l'annonce de sa maladie, sa vie est rythmée par ses dialyses (réalisées 3 fois par semaine pendant 8 heures), d'une activité professionnelle et de sports.

Il y a 20 ans, il a vécu le rejet d'une première transplantation et depuis ce jour il a eu quelques appels du CHU de NANTES mais sans suite pour incompatibilité avec le donneur.

Malgré ces difficultés, il lui est apparu évident et même primordial de militer en faveur du don d'organes, pour continuer d'espérer, et ainsi porter un message de courage par le biais du sport.

La structure dans laquelle Fabrice se dialyse propose une technique de dialyse performante : l'hémodialyse longue nocturne. Cette technique réalisée pendant son sommeil est beaucoup plus douce et moins agressive, elle lui a permis de retrouver « Le goût de l'effort ».

Fabrice a participé à plusieurs événements sportifs dont vous pourrez constater la portée médiatique par les liens ci joint. Son engagement lui a permis d'être sélectionné et participer au relais de la flamme olympique de Paris 2024, un moment qui s'annonce riche en émotion.

Aujourd'hui il s'associe à moi pour lancer ce grand projet : concevoir des séjours en montagne de plusieurs jours en offrant la possibilité au patient d'y effectuer ses séances de dialyse, projet ambitieux mais réaliste !

Un Trek inoubliable...

Il débutera le 10/07 depuis Cauterets Pont d'Espagne, nous prendrons la direction du refuge de Wallon-Macadau. Yannick Le Lay, gardien du refuge Wallon a répondu favorablement à ma demande. Fabrice effectuera une séance de dialyse nocturne pendant le séjour dans la chambre PMR du refuge.

Fabrice profitera de ce trek pour préparer l'ultra trail « La diagonale des fous » sur l'île de la Réunion en octobre 2024, le parcours que je lui propose sera exigeant et à la hauteur de son défi. Mon engagement dans cette aventure sera non rémunéré, nous souhaitons communiquer et mettre en avant le projet pour qu'il puisse être proposé à d'autres patients.

Roadbook

Jour 1 : Départ du Pont d'Espagne – Montée au refuge Wallon-Macadau le matin, montée au lac de Cambalès l'après-midi retour refuge de Wallon. Nuit refuge Wallon . D+ 870m

Jour 2 : Départ du refuge Wallon – La Grande Fache – Refuge Wallon. Nuit refuge Wallon. D+ 1050m

Jour 3 : Départ du refuge Wallon – Lacs Nère, Pourtet, Embarrat – Vallon de Pouey Trénous – Lac Chabarrou – Refuge des Oulettes. Nuit refuge des Oulettes. D+ 1600m

Jour 4 : Départ du refuge des Oulettes - Col d'Arailé, lac Labas, Col des Gentianes, Refuge Baysseance, Petit Vignemale, Col des mulets, Col d'Arratille, Refuge Wallon. Nuit refuge Wallon. D+ 2000m

Jour 5 : Départ du refuge Wallon – Retour Parking Pont d'Espagne

Les itinéraires sont sujets à modification, les horaires seront précisés ultérieurement.

Logistique

- Les nuitées et les repas en refuge s'élèvent à 282€ €/pers, ils seront réservés à l'avance.

Le poids et le volume du matériel nécessaire pour la séance de dialyse avoisine les 100kg, il représente la principale contrainte. L'association E.C.H.O peut-elle se mobiliser et prendre en charge cette séance de dialyse ? Si oui nous aurons besoins :

- D'un système de thérapie Frésenius NX Stage et de sa caisse de transport
- D'un pèse personne
- Du consommable nécessaire (listing ci-joint)
- D'une livraison à Cauterets.(adresse à préciser)
- D'une prévision d'un repli le vendredi 12/07 (après-midi) à Lourdes ou Tarbes (AAIR)

Le poids et le volume du matériel nécessaire (Système de Thérapie Frésenius Nx Stage + consommable) avoisine les 100kg, il représente la principale contrainte. Pour limiter notre impact environnemental nous avons fait le choix de porter l'ensemble des besoins à l'aide d'une joëlette, nous serons accompagnés de bénévoles, nous aurons besoin de :

- 6 bénévoles pour la montée (le 10/07)
- 4 bénévoles pour la descente (le 14/07)
- D'une joëlette.

Le matériel et la totalité des déchets seront redescendu.

Même si Fabrice est autonome nous souhaitons la présence :

- D'une/d'un infirmier bénévole durant le séjour (expérience en montagne et connaissance du NX Stage seraient un plus)
- D'un défibrillateur portatif

Nous allons évoluer dans une zone peu couverte par le réseau téléphonique, nous aurons à disposition avec nous une balise de détresse GPS :

- Un téléphone satellite serait idéal.

Sur ce trek nous profiterons de quelques sommets emblématiques de la vallée pour remercier tous les acteurs mobilisés et mettre en avant le combat de Fabrice pour la reconnaissance d'une offre de soins inclusive et efficace notamment en faveur de l'hémodialyse longue nocturne.

Son mantra : « Se dialyser la nuit pour revivre le jour » ainsi nous souhaitons naturellement la présence d'un :

- Un accompagnant «chargé de communication » il prendra des photos, vidéos et quelques notes.

Aussi, je me permets de vous solliciter afin de vous sensibiliser à cette cause et d'en appeler à votre générosité. Je reste à votre disposition pour un échange, au cours duquel je pourrais revenir sur mes motivations et vous apporter des renseignements complémentaires,

Je vous prie, Mr Landi, d'agréer l'expression de mes respectueuses salutations.

Julien Couturier



<https://www.vivresamaladierenale.com/>

<https://www.lespatientssengagent.fr/fabrice-hure-ou-la-montagne-dans-le-sang>

