

La prise en charge financière de vos séances de dialyse

L'insuffisance rénale traitée par dialyse fait partie de la liste des Affections de Longue Durée (ALD) prises en charge directement à 100 % par l'assurance maladie. En tant que patient d'AURAL, vous bénéficiez du tiers payant et vous n'avez donc pas à faire l'avance des frais des séances et des honoraires médicaux pour le traitement de l'insuffisance rénale. N'est à votre charge, concernant votre insuffisance rénale, que la participation forfaitaire de 1 euro. Elle est déduite automatiquement de vos autres remboursements par l'assurance maladie (puisque vous ne réglez pas les frais de vos séances de dialyse). Ce forfait de 1 euro par acte, est plafonné, en cumul, à 50 euros par année civile et par personne. Vous pouvez consulter le site www.ameli.fr pour en savoir plus.

Si vous contractiez une maladie autre que l'insuffisance rénale, celle-ci peut ne pas entrer dans le cadre de l'ALD. Certains médicaments et examens peuvent donc être partiellement à votre charge (ticket modérateur). A noter, certains examens (parmi ceux prescrits dans le cadre d'une inscription sur liste de greffe par exemple) sont organisés par AURAL, mais n'entrent pas dans le champ d'activité de la dialyse.

Pour vous faire bénéficier du tiers payant pour vos séances, nous vous demandons de nous fournir votre attestation de sécurité sociale (en cours de validité).

Transport



Votre transport est pris en charge par l'assurance maladie, uniquement sur prescription médicale. Le médecin apprécie le mode de transport le mieux adapté à votre état de santé : ce mode de transport peut être aussi bien les transports en commun ou votre voiture personnelle (dans ce cas, vous pouvez être indemnisé par votre caisse de sécurité sociale), qu'un taxi, un V.S.L. (véhicule sanitaire léger), ou, lorsque c'est nécessaire, un transport par ambulance (transport allongé avec la présence de deux ambulanciers). La Sécurité Sociale réalise des contrôles des prescriptions de transport faites par les médecins, afin de s'assurer de l'adéquation du mode de transport avec votre état de santé.

A noter, depuis la circulaire DGOS/UNCAM 2011/339 du 23/09/2011, le fait que vous soyez en ALD n'implique plus automatiquement la prise en charge financière des frais de transport engagés pour vous rendre à des consultations ou à des examens.

Assurance personnelle de la personne dialysée

Si, du fait de votre état de santé, vous rencontrez des difficultés pour vous assurer (et, notamment, pour assurer le matériel de soins si vous êtes dialysé à domicile -cycleur de dialyse péritonéale et générateur de dialyse-), nous vous recommandons de prendre contact avec une association d'aide aux personnes malades, par exemple la section régionale de l'Association des Insuffisants Rénaux d'Alsace :



FNAIR

3-5 rue Saint Pierre le Jeune
67000 Strasbourg
Tél. : 03.88.21.96.58

Président : Monsieur Daniel BILLON
billon.daniel@free.fr

Site Internet de la FNAIR : www.fnair.asso.fr

Adresse e-mail de la FNAIR :
fnair@wanadoo.fr

Alimentation en eau et électricité des patients hémodialysés à domicile : en cas de problème...

En cas de problème sur l'alimentation en eau :

Si votre technique de dialyse est l'hémodialyse à domicile, AURAL est informée par l'Agence Régionale de Santé (ARS) en cas de contamination du réseau d'eau, et vous contactera si nécessaire, afin d'organiser provisoirement votre prise en charge dans l'une de nos unités de dialyse ou dans un établissement partenaire.

En électricité :

Les patients hémodialysés à domicile ont la possibilité, en Alsace (et en Lorraine), de se faire inscrire sur la liste des « Malades à Haut Risque Vital » (MHRV).

Cette inscription permet :

- ✓ d'être prévenu à l'avance des coupures planifiées ;
- ✓ de disposer d'un numéro d'appel confidentiel en cas de panne ou d'incident.



Cette inscription n'est pas une garantie « anti-panne », mais seulement une organisation vous donnant accès à une information privilégiée¹. L'inscription sur la liste « MHRV » doit être renouvelée tous les ans.

Pour s'inscrire sur cette liste, le patient doit retourner à l'Agence Régionale de Santé (ARS) une « Demande d'information particulière en cas de coupure de courant électrique » et un certificat médical attestant de la prise en charge en hémodialyse à domicile, complétés par le patient et un médecin. Ces documents sont remis à chaque nouveau patient en hémodialyse à domicile par le service qualité d'AURAL.

Ensuite, l'ARS donne un avis à la demande d'inscription, et en informe le patient. Elle informe également le fournisseur d'électricité si l'inscription est validée. Ce dernier fournit alors le numéro d'appel confidentiel au patient, et l'enregistre dans les personnes à prévenir en cas de coupure planifiée.

¹ Il existe par ailleurs un plan préfectoral, dit « plan électro-secours », qui définit les priorités d'alimentation électrique en cas de demande supérieure à l'offre existante (grand froid, tempête...). Les établissements de santé (dont AURAL) sont en classe prioritaire, et sont également équipés de groupes électrogènes de secours. En cas de situation exceptionnelle, vous aurez la possibilité de dialyser au sein d'un établissement alsacien.

Commission des Relations avec les Usagers et de la Qualité de le Prise en Charge (CRU)

Cette Commission veille au respect des droits des usagers de l'établissement de santé et facilite leurs démarches. A ce titre, elle contribue, par ses avis et propositions, à l'amélioration de la politique d'accueil et de prise en charge des patients et de leurs proches. Elle est également l'instance de médiation entre les patients et l'établissement en cas de plainte ou de réclamation.

La CRU comprend désormais 9 membres. Les titulaires sont : le président d'AURAL le Pr T. HANNEDOUCHE, le Dr B. FALLER, Mme A.M. MULLER, infirmière, et les représentants des usagers: Mme I. MAJKUT de la Fédération Nationale d'Aide aux Insuffisants Rénaux (FNAIR) et M. D. BILLON du Collectif Interassociatif sur la Santé (CISS).

Vous pouvez entrer en contact avec les membres de la Commission par l'intermédiaire du service qualité d'AURAL (Mmes J. CLÈVE et S. QUÉRÉ au 03.88.10.48.10), ou en contactant directement les associations de patients : la FNAIR au 03.88.21.96.58 (message à laisser à l'attention de Mme MAJKUT) et le CISS au 03.88.44.53.52 / 06.09.14.72.87 (message à laisser à l'attention de M. BILLON).



Informatique et liberté

AURAL dispose d'un système informatique destiné à faciliter la gestion des dossiers des patients et à réaliser, le cas échéant, des travaux statistiques destinés à l'usage de l'établissement. Les informations recueillies lors de votre prise en charge font l'objet, sauf opposition de votre part, d'un enregistrement informatique. Ces informations sont réservées à l'équipe médicale et paramédicale qui vous prend en charge, ainsi que, pour les données administratives, au service administratif d'AURAL.

Les informations recueillies dans le cadre du PMSI (Programme de Médicalisation des Systèmes d'Information) permettent d'analyser l'activité médicale de l'établissement et sont transmises, de façon anonyme, aux services du Ministère chargé de la santé et aux services de l'Assurance maladie.

Vous pouvez avoir accès aux données informatiques à caractère médical et administratif vous concernant* et exercer votre droit de rectification des données administratives en vous adressant par courrier au directeur d'AURAL, 20 avenue Molière, 67200 STRASBOURG.

Par ailleurs, afin de mieux connaître l'insuffisance rénale, des registres ont été créés dans certaines régions françaises, dont l'Alsace (REIN : Réseau Epidémiologie et Information en Néphrologie, et RDPLF : Registre de Dialyse Péritonéale de Langue Française). Ces registres permettent d'effectuer des analyses statistiques dont les résultats sont présentés sous une forme strictement anonyme. Ces informations permettent ensuite d'améliorer la qualité de la prise en charge des patients insuffisants rénaux. Les informations vous concernant sont transmises de façon confidentielle à ces registres, et le personnel de ces structures est astreint au respect du secret médical. Vous disposez d'un droit d'information, d'accès et de rectification des informations vous concernant en vous adressant à votre médecin**.

Enfin, pour améliorer votre prise en charge médicale et la coordination des soins entre AURAL et les hôpitaux et cliniques partenaires, AURAL met progressivement en place des systèmes informatiques sécurisés partagés : les néphrologues peuvent consulter votre dossier depuis l'hôpital ou depuis votre unité de dialyse AURAL. Ceci permet de garantir la continuité de votre prise en charge en cas d'hospitalisation en dehors des horaires d'ouverture de votre unité de dialyse AURAL.



** Articles 26, 34 et 40 de la loi n°78-17 du 6 janvier 1978 relative à l'informatique, aux fichiers et aux libertés - Loi n°2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé - Décret n°2002-637 du 29 avril 2002*

*** Concernant le registre REIN, vous pouvez aussi écrire au médecin de la cellule de coordination régionale :
Dr François CHANTREL - Médecin de la cellule de coordination régionale REIN
Service de Médecine interne et Néphrologie
Hôpital Emile Muller
20, avenue du Dr René Laennec
BP 1370
68070 MULHOUSE Cedex*

Tableau de bord qualité

Chaque année, des indicateurs qualité sont élaborés au sein de tous les établissements de santé de France. Les derniers résultats d'AURAL sont les suivants :

LUTTE CONTRE LES INFECTIONS NOSOCOMIALES

RESULTATS 2010

★★★★ Classe A ou B : *Des Meilleurs...*
★★★☆☆ Classe C : *...aux...*
★★☆☆☆ Classe D ou E : *...Moins bons*
☆☆☆☆ Classe F : *Les non répondants*

Mots clés	Intitulés	Résultat de l'établissement	
Reflet global de la lutte contre les infections nosocomiales	Score agrégé	85/100	★★★★
Organisation, Moyens, Actions, de lutte contre les infections nosocomiales	Indice composite des activités de lutte contre les infections nosocomiales	74/100	★★★★
Hygiène des mains	Indicateur de consommation de produits hydro Alcooliques	159/100	★★★★

INDICATEURS DE QUALITE

Taux de satisfaction général des patients dialysés
 mesuré lors d'une enquête multicritères réalisée sur l'ensemble des patients dialysés à AURAL (dialyse à domicile et en unité)

