

COMITE DES USAGERS

Afin de rester à l'écoute de ses patients, AURAL a pris l'initiative de mettre en place un Comité des Usagers, qui se réunit au moins 2 fois par an. Lieu d'échange privilégié, ce comité regroupe des patients dialysés à AURAL.

Vous pouvez être mis en relation avec un membre de ce comité en demandant ses coordonnées soit à l'infirmière responsable de l'unité, soit au service qualité (03.88.10.48.10), soit en sollicitant un membre du comité avant ou après une séance de dialyse.

- ✓ **HAGUENAU** – Dialyse médicalisée, M. Christophe HERRMANN (roulement du lundi/mercredi/vendredi après-midi)
- ✓ **COLMAR** – Dialyse médicalisée, M. Jean-Jacques BECK (roulement du mardi/jeudi/samedi matin)
- ✓ **MULHOUSE** – Dialyse médicalisée, M. Gérard BAY (roulement du mardi /jeudi /samedi matin)

N'hésitez pas à entrer en contact avec eux !



LES VALEURS D'AURAL

Dans le cadre de la réflexion sur son projet institutionnel 2014-2018, AURAL a souhaité mener une réflexion sur les valeurs représentatives de l'association.



Elles ont été validées par le conseil d'administration en 2014 et ont pour but de rassembler et fédérer administrateurs et salariés autour d'objectifs communs. **Sept valeurs représentatives ont ainsi été définies.**

La première, jugée primordiale, et constituant le socle fondateur de l'association est **l'engagement individuel et collectif au service des patients**. Le bien-être du patient, sa bonne prise en considération, doivent prévaloir sur toute décision d'organisation ou de gestion d'AURAL.

La seconde et la troisième sont **la citoyenneté et la responsabilité sociétale et développement durable** : elles se rejoignent dans un objectif d'inscription d'une action active de l'association dans la durée, et dans le respect des parties prenantes et de l'environnement.

La valorisation des compétences est la valeur suivante. Elle se traduit par le souci constant d'AURAL de faire progresser ses salariés, ses missions, et de partager des compétences via l'organisme de formation créé en 2012.

Dans la continuité, viennent ensuite **le respect de l'autre et l'équité**, qui doivent porter chacun des actes associatifs et individuels d'AURAL.

Enfin, **la qualité** est aujourd'hui un objectif affiché, mais également un item que l'association souhaite ériger au rang de valeur de l'association.

GESTION DU STOCK DES PATIENTS A DOMICILE

AURAL vous livre régulièrement du matériel pour votre dialyse à domicile. Dans ce cadre, nos livreurs sont amenés à effectuer des contrôles de votre stock afin de garantir la sécurité du circuit du médicament (vérification des dates de péremption). Nous comptons sur vous pour leur permettre un accès à toutes vos zones de stockage. Le matériel éventuellement périmé est repris pour destruction et sera remplacé dans les meilleurs délais. Nous vous demandons également de ne pas faire de stock trop important à votre domicile. Des livraisons sont prévues tous les 28 jours, et un stock de sécurité de 5 jours est suffisant.



De même, nous vous rappelons les conditions de stockage de vos poches de dialyse péritonéale et de votre matériel de dialyse : dans un endroit propre et sec, à une température comprise entre 4°C et 25°C.

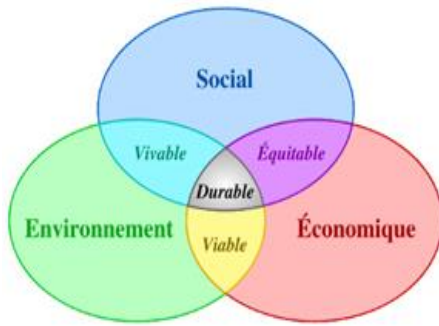
DEVELOPPEMENT DURABLE

Inscrivant son action selon la devise créatrice de valeur « *progresser et innover* », l'association AURAL s'est dotée d'une **politique de Développement Durable** visant à lui permettre de conduire durablement ses activités dans ses lieux d'implantation et à accompagner son développement sur de nouveaux projets.

La mission première reste de prendre soin de la santé de ses patients. L'établissement de santé centre son action quotidienne sur la qualité et la sécurité des soins.

Le respect et la mise en œuvre des droits des patients doivent s'accompagner d'une réflexion sur les gestes de tous les jours et d'une vision sur la responsabilité envers les générations futures. L'engagement dans le développement durable marque la volonté d'AURAL d'inscrire son fonctionnement dans la durée, avec une réflexion sur ses impacts économiques, sociaux et sociétaux.

Quatre axes ont été identifiés et jugés prioritaires pour répondre aux enjeux sociétaux :



- ✓ Protéger et développer les compétences des collaborateurs d'AURAL en les impliquant dans les actions
- ✓ Gérer les risques et les impacts sur la santé et l'environnement afin de préserver les équilibres de manière durable
- ✓ Saisir les opportunités offertes par le développement durable au bénéfice des patients
- ✓ Entretenir une relation de confiance avec les parties prenantes pour créer de la valeur pour tous

JOURNEE DIALYSE PERITONEALE PEDIATRIE

Armelle DOUTEY, infirmière dans l'unité Bergson, est également infirmière coordinatrice de la dialyse péritonéale pédiatrique à AURAL. A son initiative, une fête a été organisée pour réunir l'ensemble des enfants et leur famille pris en charge depuis 2004, date de création du poste.

Ses missions consistent à :

- ✓ assurer un suivi paramédical adapté à chaque enfant et sa famille pour éviter les échecs techniques et l'épuisement des familles,
- ✓ assurer le lien entre l'Hôpital, les services d'AURAL et l'entourage du patient,
- ✓ participer à la prise en charge globale personnalisée des enfants et travailler en collaboration avec les partenaires,
- ✓ préparer chaque enfant et sa famille au projet greffe en faisant de l'éducation thérapeutique.



REFLEXION ETHIQUE

Le Groupe de Réflexion Ethique a engagé, en 2014, une réflexion sur les situations d'agressivité rencontrées à AURAL, à partir de cas concrets observés dans les unités de dialyse. Préoccupé de ces situations, inconfortables tant pour les patients que pour les professionnels, le groupe a analysé ces informations. Au terme des discussions, différentes recommandations ont été formulées :



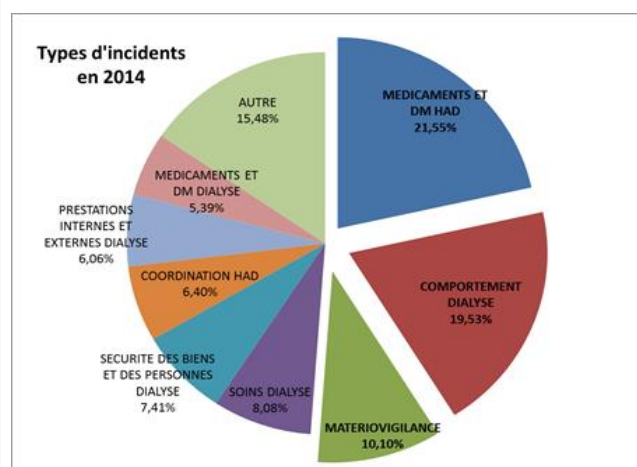
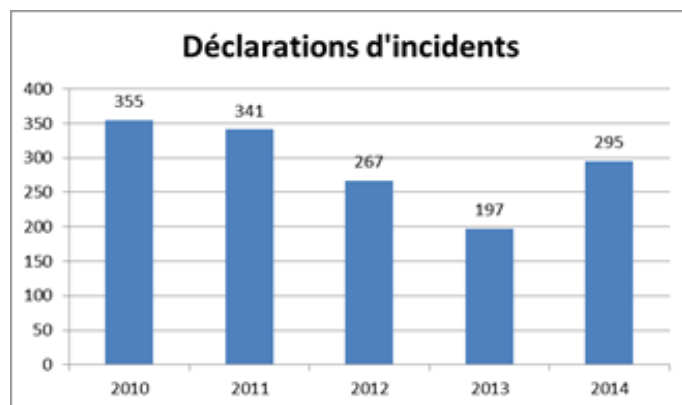
- ✓ Identifier les facteurs favorisant les comportements agressifs,
- ✓ Poursuivre la formation du personnel, notamment à la gestion de l'agressivité et pour la promotion de la bientraitance,
- ✓ Analyser en équipe les incidents liés à des comportements agressifs, et mettre en place des groupes de parole,
- ✓ Interroger les personnels sur leur propre comportement dans les situations d'agressivité, et promouvoir une vigilance bienveillante et collective dans les équipes,
- ✓ Améliorer l'organisation et la communication avec le patient et son entourage.

PREVENTION DES RISQUES ET GESTION DES INCIDENTS : BILAN

Comme chaque année, la cellule de gestion des risques d'AURAL établit le bilan annuel de sa démarche de gestion des risques. En 2014, cette instance a poursuivi le suivi mensuel des incidents déclarés par les professionnels de l'établissement, renforcé ses moyens de communication, formé des salariés à la méthode du retour d'expérience, approfondi certains aspects de la gestion de crise...

Concernant les incidents déclarés, une nette augmentation est observée. Elle illustre l'implication des professionnels dans la volonté de progresser pour améliorer la qualité et la sécurité des soins donnés aux patients.

Les incidents déclarés portent sur l'ensemble des activités d'AURAL : dialyse et Hospitalisation A Domicile (HAD). Les principales familles d'incidents déclarés sont les mêmes d'une année à l'autre depuis 2012 : circuit du médicament et des Dispositifs Médicaux (DM) en HAD, comportement en dialyse et matériovigilance (défaillance d'un dispositif médical). Pour chaque incident survenu, sa criticité est évaluée selon une méthode bien définie. En 2014, aucun incident très critique ou potentiellement très critique n'a été relevé.



L'année 2015 sera une année de transition dans la démarche de gestion des risques de l'établissement. En parallèle du travail mené par la cellule de gestion des risques d'AURAL, des instances plus locales vont se déployer progressivement sur les différentes unités de dialyse pour aborder les risques identifiés. Les professionnels se réuniront par unité de dialyse pour analyser de façon approfondie certains incidents survenus. Appelés Comités de Retour d'EXpérience (CREX), ces groupes vont progressivement voir le jour dans les années à venir. Le comité des unités de Strasbourg a ainsi été mis en place en janvier dernier.

CIRCULAIRE TRANSPORT DE LA CNAM (Caisse Nationale d'assurance Maladie)

Une instruction du Ministère de la Santé du 10 avril 2015 intègre un objectif d'économies de 225 Millions d'euros sur 3 ans sur les frais de transport des patients. Une action sur les transports itératifs a été ciblée sur les séances de dialyse. Une analyse approfondie sur les modes de transport démontre une extrême disparité de la répartition entre ambulance, VSL et taxi en France. Selon les départements, la proportion de patients transportés uniquement en ambulance varie de 0% à 40% et ces variations géographiques relatives au mode de transport prescrit ne correspondent pas à une réalité médicale. Il est par conséquent demandé aux Agences Régionales de Santé de fixer avec les établissements de santé des objectifs de diminution du recours à l'ambulance.

A coté de ce dispositif propre, deux expérimentations sont menées par l'assurance maladie. Elles permettent de renforcer l'action sur les transports itératifs. L'objectif de l'assurance maladie est de réduire les charges, mais aussi de recentrer les dépenses sur la prise en charge des frais de santé avant ceux de déplacement.



- ✓ la carte de transport assis : 21 départements sont sites pilotes depuis 2014 (le Bas-Rhin et le Haut-Rhin n'ont pas été retenus). Les centres de dialyse doivent utiliser un formulaire simplifié de prescription d'un transport assis professionnalisé pour une durée d'au moins un an. Il ne doit être modifié que si l'état de santé du patient justifie la prescription d'une ambulance ;
- ✓ la simplification du formulaire de prise en charge des transports en véhicule personnel ou transport en commun.

DIRECTIVES ANTICIPEES

Depuis la loi du 22 avril 2005, toute personne majeure a la possibilité de rédiger des directives anticipées en prévision du moment éventuel où elle serait dans l'incapacité d'exprimer ses volontés. Une nouvelle proposition de loi est en cours de débat au sein des assemblées. En attendant que cette proposition soit votée et publiée, les dispositions présentées ci-dessous sont applicables.

LES DIRECTIVES ANTICIPEES, C'EST QUOI ?

Il s'agit, pour le patient, de prévoir les décisions à prendre, le jour où se posera la question de la limitation ou de l'arrêt des traitements inutiles ou disproportionnés, ou qui prolongent artificiellement la vie.

Ces directives ne seront donc prises en compte que si trois conditions sont réunies :

- ✓ la question de limiter voire d'arrêter les traitements se pose,
- ✓ vous êtes dans l'impossibilité d'exprimer votre volonté,
- ✓ vous êtes en fin de vie.

Ces directives sont très précieuses car en les formulant vous serez assuré que votre volonté sera prise en compte à chaque fois que le médecin prendra une décision d'investigation, d'intervention ou de traitement vous concernant.

Ces directives sont valables trois ans, elles peuvent être renouvelées, modifiées partiellement ou totalement et révoquées à tout moment. Toute modification fait courir une nouvelle période de validité de trois ans.

COMMENT FAIT-ON ?

Il s'agit d'un document écrit que vous aurez daté et signé. Votre identité doit y être clairement indiquée (nom, prénom, date et lieu de naissance).

Si vous êtes dans l'impossibilité d'écrire et/ou de signer vous-même ce document, vous pouvez demander à deux témoins d'attester que le document que vous n'avez pu rédiger vous-même est l'expression de votre volonté libre et éclairée. Vos témoins devront indiquer leur nom et qualité.

Votre médecin peut, à votre demande, joindre à vos directives anticipées, au moment de leur insertion dans votre dossier médical, une attestation constatant que vous étiez, lors de leur rédaction, en état d'exprimer librement votre volonté.

Vos directives anticipées seront, le cas échéant, conservées dans votre dossier médical.

Vous pouvez également conserver vous-même vos directives anticipées ou les remettre à un tiers. Dans ce cas, vous devez faire mentionner dans votre dossier médical leur existence et le nom de la personne qui les détient, en informant votre médecin.



Nous vous souhaitons un bel été !