

DIALYSE ET VACANCES

« *Tout le monde a besoin de changer d'air !* »

« *Pas facile de partir en vacances lorsqu'on a besoin d'être dialysé !* »

« *Pas facile... Mais pas impossible !* »

Une certaine organisation est nécessaire et il est essentiel de s'y prendre bien en amont ; certains voyages s'organisent plusieurs mois à l'avance.

Des organismes spécialisés, ou les associations de patients peuvent vous aider pour organiser vos déplacements mais vous pouvez également vous adresser aux secrétaires médicales (pour les patients hémodialysés) ou à l'équipe de DP (pour les patients en dialyse péritonéale).

Pour les patients hémodialysés en unité : la secrétaire médicale peut vous accompagner pour trouver un centre à proximité de votre lieu de villégiature, pour adresser votre dossier médical au centre de destination et pour vous aider dans vos démarches auprès de l'organisme d'assurance maladie (pour les séjours à l'étranger).

Pour les patients en dialyse péritonéale : les déplacements semblent plus simples à organiser mais nécessitent également une organisation anticipée.



Lors d'une consultation mensuelle, il faudra informer l'équipe de DP de votre projet. Après validation médicale, l'équipe vous guidera dans vos démarches et sera l'intermédiaire avec le service pharmacie.

En effet, les livraisons de matériel sont possibles tant au niveau national qu'international. A noter, les contraintes des laboratoires, liées à la livraison du matériel nécessitent d'avertir le fournisseur 6 mois avant pour l'étranger et 3 mois avant pour un séjour en France.

Quelques précautions sont recommandées également : le centre néphrologique doit être distant de moins de 100 km du lieu de villégiature, limite d'altitude à respecter...).

Nos équipes vous accompagnent avec plaisir pour préparer votre séjour !

GROSSESSE ET DIALYSE

Un évènement heureux à AURAL Haguenau...un petit garçon est venu agrandir la famille d'une de nos patiente dialysée au milieu de l'été dernier.

Nous avons pu échanger à propos de l'expérience de grossesse de Mme K. et voilà ce que nous avons pu retirer de cette discussion ouverte.

Sa décision a été mûrement réfléchi, et elle nous a avoué que finalement elle est dialysée mais ne se sent pas malade. Le néphrologue avec lequel elle avait parlé de ce projet lui avait conseillé d'attendre l'après greffe. Mais sa réflexion a été autre, elle craignait que la grossesse n'entrave le bon fonctionnement du greffon et qu'elle perde alors, et le greffon et le bébé, d'autant plus que ce médecin lui disait aussi que personne ne pourrait lui interdire une grossesse.

A l'arrêt des contraceptifs, la grossesse a été confirmée très rapidement. 1 mois s'est écoulé et la voilà partie pour une belle aventure. Elle a été très bien entourée par sa meilleure amie qui a su lui prouver qu'elle serait capable de faire face à cette nouvelle vie.

Au départ cette grossesse a été un sujet de craintes mais elle dit l'avoir vécu plus sereinement que la première, puisque celle-ci avait été aussi le début de ses problèmes rénaux et la mise en dialyse.

Elle a avancé par étapes (échographie, examens...) et a eu du plaisir à voir les résultats lui permettre de mieux appréhender cette période de sa vie. Il lui aura fallu 4 à 5 mois, après plusieurs entretiens avec la psychologue de l'unité de dialyse, pour vraiment investir sa grossesse et ce bébé à venir car elle ne voulait pas s'attacher au bébé de peur de le perdre. Elle était réellement consciente qu'elle prenait des risques et que cette grossesse pourrait ne pas aboutir. Sa crainte était alors vraiment de ne pas supporter cette perte et la peur de ne plus réussir à s'occuper de son fils aîné. Mais l'envie de voir ce bébé agrandir sa famille prenait le dessus et la motivait à garder la tête haute. Pour le mari, le début a été plus difficile à vivre car il avait pris conscience des risques et craignait de perdre son épouse.. Mais aujourd'hui il est un papa ravi et épanoui.



L'équipe médicale a très rapidement, 15 jours après la confirmation de la grossesse, décidée de mettre Mme K en dialyse quotidienne pour régulariser au maximum le taux d'urée sanguine et adapter le poids sec. La gestion des dialyses quotidiennes a demandé une organisation très souple des séances, afin de permettre à Mme K de mener une vie de famille quasi normale en tenant compte des besoins de son fils aîné. Elle s'est sentie soutenue et entourée par l'équipe soignante qui a été respectueuse de son choix et attentive à ses besoins. La prise en charge concomitante entre le gynécologue et les néphrologues a su la rassurer et la faire avancer dans les différentes étapes en toute confiance et sérénité. Pour l'équipe soignante l'objectif était d'atteindre la 32ème semaine de grossesse. Mme K. a accouché par césarienne le 29/07 lorsque les taux d'urée n'étaient plus régulés par la dialyse.

Elle a su gérer efficacement le mode de garde avec l'aide des services de la Protection Maternelle et Infantile et une équipe ouverte à ses questions. Ils ont su lui trouver des interlocuteurs de qualité et une nourrice à son écoute, qui était prête à s'engager dans l'aventure avec elle et la famille.

Cette expérience l'a fait grandir et prendre conscience qu'elle est capable de gérer beaucoup mieux les choses qu'elle ne le pensait. Pour elle désormais la maladie ne représente plus qu'une infime partie de sa vie. Ce bébé lui a apporté l'envie de se reprendre en main.. Elle prend maintenant beaucoup de recul face à des situations qui lui semblaient insurmontables auparavant.

Cette grossesse et ce bébé auront été une étape incroyable dans la vie de Mme K. et auront su lui redonner goût à la vie et à tout ce qu'elle comporte de bien et de positif.

LUTTE CONTRE LES INFECTIONS NOSOCOMIALES

AURAL dispose d'un Programme d'Actions Contre les Infections Associées aux Soins depuis plusieurs années. Les actions contenues dans ce programme contribuent à la prévention et à la lutte contre les infections « nosocomiales », et ainsi permettent l'amélioration des indicateurs d'AURAL dans ce domaine.

Parmi ces indicateurs se trouvent notamment le fameux « ICALIN » (Indice Composite des Actions de Lutte Contre les Infections Nosocomiales), désormais calculé tous les 2 ans. Les résultats d'AURAL disponibles en 2016 (publiés fin 2015) sont donc les suivants :

Lutte contre les infections nosocomiales

Source : BilanLin

Mots clés	Intitulé	Description	Secteur	Résultat
Année 2014				
Prévention des infections nosocomiales	Indicateur composite des activités de lutte contre les infections nosocomiales (ICALIN.2)	Cet indicateur évalue l'organisation de la lutte contre les infections nosocomiales dans l'établissement, les moyens mobilisés et les actions mises en œuvre		71/100 A
Hygiène des mains	Indicateur de consommation de produits hydro alcooliques (ICSHA.2)	Cet indicateur est un marqueur indirect de la mise en œuvre effective de l'hygiène des mains		89/100 A
Risque infectieux opératoire	Indicateur composite de lutte contre les infections du site opératoire (ICA-LISO)	Cet indicateur évalue l'organisation pour la prévention des infections du site opératoire en chirurgie ou en obstétrique, les moyens mobilisés et les actions mises en œuvre par l'établissement		NC NC
Année 2013				
Maîtrise des bactéries multi-résistantes	Indicateur composite de maîtrise de la diffusion des bactéries multi-résistantes (ICA-BMR)	Cet indicateur évalue l'organisation pour la maîtrise de la diffusion des bactéries multi-résistantes, les moyens mobilisés et les actions mise en œuvre par l'établissement		44/100 B
Bon usage des antibiotiques	Indicateur composite de bon usage des antibiotiques (ICATB.2)	Cet indicateur reflète le niveau d'engagement de l'établissement de santé dans une démarche visant à optimiser l'efficacité des traitements antibiotiques		NC NC



NR : Non répondant - DI : Données insuffisantes - NC : Non concerné

La lettre indique la classe de performance de l'établissement. Les meilleurs résultats sont en vert et les moins bons en orange.



Les indicateurs du TdBIN dépendent d'une logique d'activité «établissement» (source: BilanLIN).

Source : TBIN – Site : www.scopesante.fr

DROITS DES PATIENTS : ACCES AU DOSSIER MEDICAL



Selon le Code la Santé Publique, toute personne a **le droit d'accéder à l'ensemble des informations écrites concernant sa santé**. Cette communication peut s'effectuer directement, ou par l'intermédiaire d'un médecin désigné par le patient, et doit se faire au plus tard dans un **délaï de 8 jours** suivant la demande (et au plus tôt après un délai de réflexion de quarante-huit heures). Le délai est de deux mois lorsque les informations datent de plus de cinq ans.

Dans la pratique, si vous souhaitez accéder à votre dossier, vous devrez compléter et signer un **formulaire de demande**, y joindre une copie de votre pièce d'identité et les adresser au directeur d'AURAL. **Vous n'avez pas à justifier les motifs de votre demande**. Vous pourrez, soit consulter votre dossier dans les locaux d'AURAL (nous vous recommanderons la présence d'un médecin, afin qu'il puisse répondre aux questions que vous pourriez vous poser à la lecture des documents, mais ce n'est pas obligatoire), soit obtenir des copies, qui vous seront facturées 0,20€ par page copiée (plus les frais d'envoi en recommandé le cas échéant).

Après le décès du patient, seuls les ayant-droits peuvent accéder aux informations concernant la personne décédée. Ils devront préciser le motif pour lequel ils ont besoin d'avoir connaissance de ces informations. Seuls 3 motifs de demande sont acceptés : faire valoir leurs droits ; connaître les causes de la mort ; défendre la mémoire du défunt. Seules les informations apportant une réponse à leur question seront communiquées.

Nous vous recommandons toutefois, **si vous avez des questions relatives à votre prise en charge, de solliciter en priorité l'équipe d'AURAL afin d'obtenir un rendez-vous avec un médecin**. Le Service Qualité reste à votre disposition pour toute question (03.88.10.48.10).

NEPHROLOGIE : LE PLAISIR DE COURIR !

A l'occasion de la 37^{ème} édition des Courses de Strasbourg Europe 2016, le groupe "Don d'organes" s'est illustré dans les différentes disciplines proposées. Ainsi, greffés, hémodialysés ou traités par dialyse péritonéale, accompagnés de leur famille ainsi que de professionnels, ont participé à l'évènement. 377 personnes réunies pour la même cause : promouvoir le don d'organe.

Durant 6 semaines, les intéressés tant professionnels et leur entourage que patients ont pu chausser leur baskets pour profiter des séances de réentraînements menées par des étudiants de la Faculté des Sciences du Sport de Strasbourg.



L'objectif est simple : montrer que l'insuffisance rénale et l'activité physique ne sont pas incompatibles. Par ailleurs, c'était l'occasion pour chacun de partager une activité sans hiérarchie, puisque infirmiers et médecins ont ôté la blouse blanche lors de ces entraînements !

La participation aux courses n'aurait pas pu avoir lieu sans le soutien des différents partenaires. Le groupe "Don d'organes" tenait donc à remercier : l'AURAL ATERNO, RUBIO, la FNAIR, JOGR, les Ambulances o2, les Ambulances de l'Etoile, les Hôpitaux Universitaires de Strasbourg ainsi que la Faculté des Sciences du Sport de Strasbourg.



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.

- ✓ **STRASBOURG** – Dialyse médicalisée, M. Jean-Paul KRAUT (roulement du lundi/mercredi/vendredi après-midi – site Bergson)
- ✓ **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)