

COMITÉ DES PATIENTS EN DIALYSE

Le comité des usagers d'AURAL devient le **Comité des patients en dialyse**. Il reste le lieu d'échange privilégié regroupant des patients dialysés. Afin de rester à l'écoute de ses patients, AURAL réunit ce comité au moins 2 fois par an.



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 directement un membre du comité avant ou après une séance de dialyse.

- ✓ **COLMAR** : M. Jean-Jacques BECK (Dialyse médicalisée, roulement du mardi/jeudi/samedi matin)
- ✓ **MULHOUSE**: M. Gérard BAY (Dialyse médicalisée, roulement du mardi /jeudi /samedi matin)
- ✓ **STRASBOURG – Bergson** : M. Jean-Paul KRAUT (Dialyse médicalisée, lundi mercredi vendredi après-midi)
- ✓ **STRASBOURG – Bergson** : Mme Astride MEYER (Dialyse médicalisée, lundi mercredi vendredi après-midi)
- ✓ **STRASBOURG - Ste Anne** : M. Rachid OUARADANE (Dialyse médicalisée, lundi mercredi vendredi après-midi)

N'hésitez pas à entrer en contact avec eux !

*Le Comité des patients en dialyse serait ravi d'accueillir **un patient de dialyse péritonéale** afin d'aborder les sujets en lien avec ce mode de prise en charge. Le service qualité se tient à disposition pour recueillir les éventuelles candidatures.*

AU FIL DE L'EAU



A l'occasion de la Saint Nicolas, grâce au don de l'Association Force et Courage, l'équipe de Dialyse Péritonéale de la Clinique Sainte-Anne, a organisé un déjeuner « Au fil de l'eau ».

L'Association Force et Courage, présidée par Mr Jacky Hoffmann organise de nombreuses manifestations en faveur des insuffisants rénaux. Cette année, l'association a souhaité que ce don soit destiné aux patients de Dialyse Péritonéale en leur offrant ainsi une journée de détente.

C'est donc dans une ambiance hivernale mais chaleureuse que le Dr Kolb, les infirmières de dialyse péritonéale et de néphrologie ont accueilli 32 patients et leurs accompagnants à un déjeuner croisière à bord du Mona Lisa de la compagnie Croisi-Europe.

Cette rencontre a permis aux patients, qui dialysent à domicile et dont la prise en charge est assurée par AURAL d'échanger leurs expériences et surtout leur vécu.

A l'arrivée, enthousiasme général et plaisir partagé... A reconduire ... au printemps !!



LE COIN DIÉTÉTIQUE : MON GRAIN DE SEL

Recette : **Poulet au citron sans sel pour 4 personnes**

Ingrédients :

- 4 cuisses de poulet
- 1 oignon
- 2 petites tomates fraîches
- 2 cuillères à soupe d'huile d'olive
- 1 citron
- 10 cl d'eau
- Poivre

Préparation :

Mettez l'huile d'olive dans un faitout et faites dorer les cuisses de poulet (vous pouvez enlever la peau si vous souhaitez limiter l'apport en graisses animales).

Ajoutez les tomates préalablement pelées et l'oignon finement coupé. Poivrez.

Laissez mijoter à feu doux pendant 5 minutes, puis ajoutez l'eau et le citron coupé en quartiers.

Laissez cuire à couvert 15 minutes, puis à découvert 15 minutes supplémentaires.



Valeurs nutritionnelles pour une portion

| | Poulet (100g) |
|-----------|---------------|
| Energie | 244 kcal |
| Protéines | 26 g |
| Lipides | 14 g |
| Glucides | 2 g |
| Sodium | 92 mg |
| Potassium | 421.5 mg |
| Phosphore | 203 mg |

Conseils diet' :

Vous pouvez accompagner ce plat de pâtes au basilic ou de riz au curcuma, sans sel.

S'il vous est difficile de consommer ce repas exclusivement sans sel, vous pouvez ajouter un peu de sel sur un des accompagnements (soit le poulet, soit le riz ou les pâtes).

Vous pouvez également faire une variante à la recette : préférez ajouter 2 poivrons et quelques épices (ail, persil, thym, paprika, piment...) en remplacement du citron.

En Alsace, nous consommons en moyenne 12 à 15 g de sel par jour.

La teneur recommandée pour les patients dialysés est de 6g/jour.

On peut diminuer le sel :

- En diminuant le sel ajouté en cuisson (le gros sel, le sel fin, la fleur de sel, et le sel aux herbes...), les bouillons, le Maggi® ... On peut les remplacer par des épices, des herbes aromatiques, de la livèche, des bouillons pauvres en sel.

Attention : Le sel de régime riche en potassium est dangereux pour un patient dialysé. Ne pas le consommer !

- En limitant les aliments salés : pain, fromage, charcuterie, plats cuisinés.

- En consommant des eaux contenant moins de 100 mg de sodium par litre.

Limiter la consommation de sel, vous aidera à mieux contrôler vos apports en boissons et votre tension artérielle.

N'hésitez pas à contacter les diététiciennes pour plus de renseignements.

LE « DOSSIER GREFFE CIRCULANT »



Le projet de création d'un dossier informatisé partagé entre les unités de dialyse d'AURAL, les hôpitaux périphériques, et le service de greffe du NHC (pré et post-greffe) a vu le jour début 2014. Il est financé par AURAL avec le soutien de l'Agence Régionale de Santé. Pour piloter ce projet, un groupe de travail pluridisciplinaire composé du directeur d'AURAL, de médecins, d'informaticiens, de la référente du logiciel et de secrétaires a été mis en place. Les pratiques ont été harmonisées et des « référents greffe » ont été formés sur

les différents sites. Les premiers tests ont été démarrés en 2015.

Grâce au travail mené, AURAL met aujourd'hui à disposition un serveur informatique sécurisé permettant le transfert de données (pré et post-greffe) et un accès au dossier informatisé du patient 24h/24 notamment en cas d'appel de greffe. Cette connexion permet aux professionnels de disposer du dossier médical à jour, tout en respectant la confidentialité des informations du patient. L'objectif à terme est la suppression du dossier papier.

URGENCE 114 : UN NUMÉRO À CONNAÎTRE



Numéro d'urgence
pour les personnes
avec des **difficultés**
à entendre ou à parler

Le **114** est le **numéro national** d'urgence en France métropolitaine accessible aux **personnes qui ont des difficultés à entendre ou à parler** (personnes sourdes, devenues sourdes, malentendantes, aphasiques, dysphasiques). Ce numéro centralise uniquement les

urgences par SMS et fax, pour tous types de situation (police, gendarmerie, sapeurs-pompiers, SAMU). Il est gratuit et disponible 24h/24, 7j/7, y compris les jours fériés. En service depuis le 14 septembre 2011, les associations d'usagers participent à son évolution.

Contacter le 114 est très simple :

- 1- Composer le « 114 » dans la fonction SMS/messages de votre téléphone.
- 2- Rédiger votre message d'urgence et l'envoyer.
- 3- Les agents du 114 vous répondent et dès que les informations relatives au traitement de l'urgence sont recueillies (localisation, contexte, identité de la personne, etc.), ils contactent les services d'urgences adaptés (15-17-18) les plus proches de chez vous.

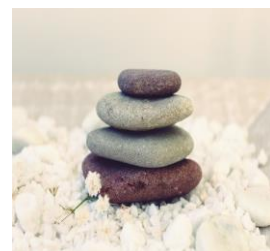
Grace à ce service, la personne ayant des difficultés à entendre ou à parler, lorsqu'elle se retrouve en situation d'urgence, qu'elle soit victime ou témoin, peut désormais alerter et communiquer.

Un gain de temps précieux qui peut sauver des vies !

HYPNOSE ET SOPHROLOGIE DANS LES UNITÉS D'AURAL

Afin de proposer aux patients une meilleure qualité de prise en charge, des séances d'hypnose et de sophrologie sont proposées aux patients d'AURAL depuis fin 2014.

A ce jour, les patients peuvent bénéficier dans chaque unité de dialyse de séances d'hypnose, soit à leur demande, soit proposées par les infirmiers d'éducation thérapeutique suite à un diagnostic thérapeutique, soit par l'infirmier qui les accueille pour leurs séances d'hémodialyse. Au moins deux infirmiers par unité ont les compétences pour pratiquer l'hypnose.



Ces séances peuvent avoir différents objectifs :

- favoriser la relaxation et la détente pendant la séance de dialyse pour un patient anxieux
- calmer le stress de la ponction
- traiter certaines douleurs : maux de tête, douleurs dorsales, ...

Ces séances nécessitent un temps de préparation et du temps pour l'induction du patient, ce qui explique que la pratique n'est pas systématique. Elle s'adapte aux possibilités qu'ont les soignants pour organiser les séances avec le patient demandeur et à l'environnement de calme qui a pu être mis en place.

Les résultats semblent très satisfaisants car les patients qui en ont profité sont souvent demandeurs de nouvelles séances.

En parallèle des séances d'hypnose, un sophrologue propose ses services dans les unités de Mulhouse, Colmar et Haguenau. Le passage de M. SCHLUPP est organisé à raison d'un jour par semaine sur les roulements du lundi, mercredi, vendredi et du mardi, jeudi, samedi alternativement.

Ces séances durent ¾ d'heure à 1 heure en salle de dialyse pour les patients qui le veulent et ont un effet bénéfique sur le déroulement de la séance : action sur la tension, détente, moins d'anxiété et dans certains cas, au moment de la ponction, action sur la douleur de la ponction.

Ces séances sont accessibles à tous les patients qui le demandent, il suffit d'en parler à l'infirmière ou au médecin qui transmettra votre souhait.

DROITS DES PATIENTS : ACCÈS AU DOSSIER MÉDICAL

Selon le Code de 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 délai 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 ayants-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).

L'ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE À AURAL

AURAL a obtenu en décembre 2012 l'autorisation par l'Agence Régionale de Santé de proposer aux patients un programme d'éducation thérapeutique sur le « mieux vivre sa dialyse ». L'Éducation Thérapeutique du Patient (ETP) consiste à apporter aux patients des conseils d'éducation, qui l'aideront à comprendre sa maladie et à mieux l'accepter.

Tous les patients accueillis dans les unités d'AURAL ont la possibilité d'intégrer l'un des ateliers d'ETP proposés par une équipe pluridisciplinaire composée de médecins, d'infirmiers, de diététiciennes, d'assistantes sociales et de psychologues.



Comment y participer ? La demande doit venir de vous car c'est une démarche qui exige un engagement de la part du patient. Vous pouvez en parler à votre médecin référent ou à l'infirmier qui vous accompagnera pendant votre séance de dialyse. Ensuite, une consultation individuelle avec un infirmier formé à l'ETP vous sera proposée pour échanger sur votre besoin de connaissance de votre maladie rénale. L'infirmier formé à l'ETP vous proposera des ateliers d'informations individuels ou collectifs pour mieux prendre en charge votre maladie.

Quels-sont les thèmes des ateliers existants ? Conseils diététiques, préserver la fistule, éviter la prise de poids en eau, organiser des vacances, et bien d'autres !

Vous avez des questions ? L'équipe soignante saura vous conseiller.