



AURAPARIS
ASSOCIATION POUR LE REIN

LIVRET D'ACCUEIL



Association pour l'Utilisation du Rein Artificiel
Immeuble le Panoramique
5, avenue de Verdun 94200 Ivry-sur-Seine
www.auraparis.org

Sommaire

Présentation	pages 3 à 5
Quelques mots de technique.....	page 6
Les structures de soins.....	pages 7 à 10
Votre admission	page 11 à 12
Votre séjour	pages 12 à 22
Informations complémentaires	pages 23 à 40



Présentation

Madame, Monsieur,

L'AURA Paris, l'une des plus importantes associations de dialyse en France, est heureuse de vous accueillir. Toute l'équipe est à votre disposition pour que votre accueil et votre séjour se déroulent dans les meilleures conditions et pour vous offrir des soins de qualité.

Ce livret d'accueil a pour but de vous guider tout au long de votre traitement. Il indique notamment les prestations offertes ainsi que les formalités administratives à observer dans votre intérêt.

Nous vous souhaitons la bienvenue et espérons que les soins qui vont vous être prodigués vous donneront entière satisfaction.

Président du Conseil d'Administration
Monsieur le Pr Pierre RONCO

Directeur Général
Monsieur Danyel GEORGE



Un peu d'histoire...

L'Association pour l'Utilisation du Rein Artificiel (AURA) a été créée en 1967 à l'initiative du Professeur Jean Hamburger, Chef de service de néphrologie de l'hôpital Necker, de Monsieur André Breton, Directeur de la Caisse Régionale d'Assurance Maladie de Paris et de Monsieur Pierre Damelon, Directeur de l'Assistance Publique de Paris.

Les missions de L'AURA Paris

- ✘ Assurer la prise en charge globale des patients atteints d'insuffisance rénale chronique,
- ✘ Évaluer les diverses méthodes de traitement et établir un programme thérapeutique à long terme.

Les valeurs de L'AURA Paris

L'AURA Paris est une association privée à but non lucratif dont les valeurs sont :

✘ Qualité et sécurité des soins :

Elles sont garanties par l'utilisation de matériels adaptés et personnalisés ; par l'existence d'un centre de formation entièrement dédié à l'enseignement des techniques et problématiques de dialyse et par la mise en place progressive d'évaluation.

✘ Prise en charge globale :

L'AURA Paris met à disposition des patients une équipe pluridisciplinaire composée de médecins néphrologues, d'infirmiers, de diététiciennes, de kinésithérapeute, de psychologues cliniciennes et d'assistants sociaux permettant de prendre en compte tous les aspects de la maladie.

✘ Innovation et recherche :

Les équipes médicales et soignantes participent à de nombreux protocoles de recherche.

✘ Accès à des techniques diversifiées :

Certaines structures de l'AURA Paris ont développé des techniques alternatives à l'hémodialyse classique : biofiltration, HFR, hémodiafiltration, dialyse quotidienne.

Recherche d'autonomie :

Les patients qui le souhaitent, après avis de leur médecin, peuvent prendre en charge leur traitement eux-mêmes à domicile soit en hémodialyse ou en dialyse péritonéale. Une formation préalable à la technique retenue sera dispensée par le centre de formation à la dialyse à domicile de L'AURA Paris. L'association continue à promouvoir ces techniques et élargit le champ de la formation des patients en mettant en œuvre un programme d'éducation thérapeutique.

Prise en compte de la parole des patients :

Les usagers sont impliqués dans la vie institutionnelle de l'Association par leur participation à la Commission des Usagers (CDU), au Comité de Lutte contre la Douleur (CLUD), au Comité de Lutte contre les Infections Nosocomiales (CLIN) et à la démarche de certification.



Quelques mots de technique

Les reins assurent :

- ✦ L'élimination de certains déchets produits par l'organisme,
- ✦ Celle des excédents en eau,
- ✦ L'équilibre des minéraux,
- ✦ La sécrétion d'un certain nombre d'hormones dont une est bien connue : l'érythropoïétine, qui stimule la production des globules rouges.

Ils peuvent être progressivement détruits par différentes maladies : il s'installe alors un état d'insuffisance rénale chronique qui, à un stade évolué, nécessite un traitement de substitution par une méthode de dialyse, hémodialyse ou dialyse péritonéale. Dans certains cas, il est possible de procéder à une transplantation ou greffe rénale.

Les deux principales méthodes de dialyse utilisées pour remplacer les reins défailants sont :

✦ l'hémodialyse chronique :

L'élimination des déchets, l'équilibre entre les minéraux et l'élimination de l'eau en excès se font grâce à des échanges entre le sang et un liquide de substitution, « le dialysat », au travers d'une membrane semi perméable contenue dans le dialyseur. Il est pour cela nécessaire d'avoir accès à un vaisseau sanguin de fort débit : on utilise à cet effet, soit un cathéter veineux central, soit une fistule artério-veineuse. Le bon déroulement de cette opération est géré par le générateur de dialyse. La durée du traitement est variable, en moyenne de 4 heures, le plus souvent 3 fois par semaine. Elle dépend d'un certain nombre de paramètres, la corpulence, le fonctionnement résiduel des reins et autres critères pris en compte par le médecin.

Ce traitement est réalisé en centre, en unité de dialyse médicalisée ou en autodialyse suivant les cas. Il est possible de l'effectuer à domicile si certaines conditions sont réunies.

✦ la dialyse péritonéale :

Dans ce cas, c'est la membrane péritonéale qui sert de surface d'échange, car elle est parcourue par de nombreux vaisseaux sanguins. Le liquide de substitution est introduit dans l'abdomen par l'intermédiaire d'un cathéter souple qui reste en place.

Il existe différentes techniques possibles pour renouveler le liquide d'échange, avec ou sans machine.

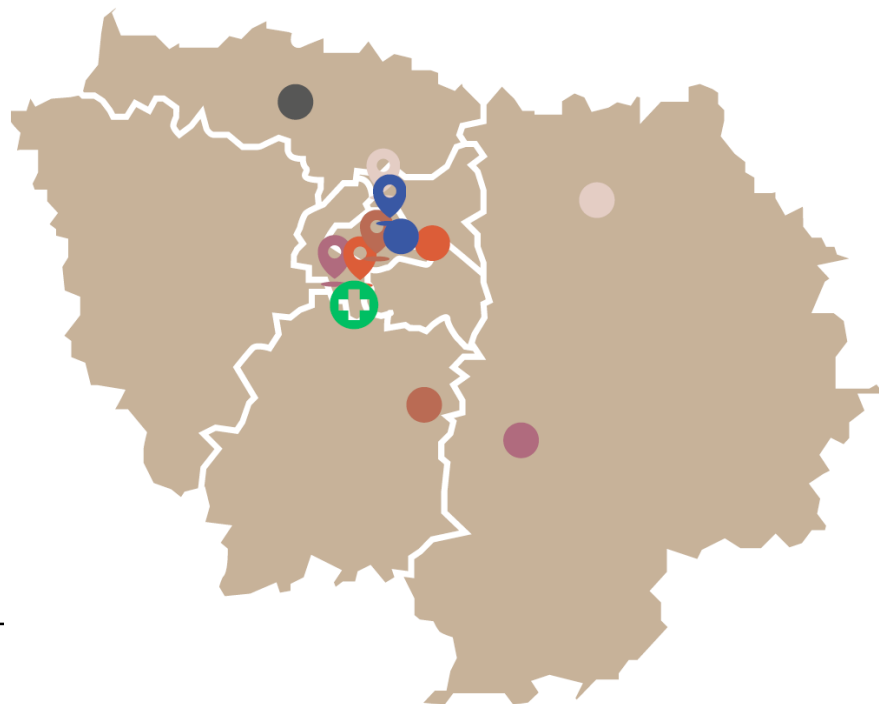
Les équipes médicales et paramédicales sont à votre disposition pour répondre à vos questions et compléter votre information sur votre maladie et vos soins. Il vous est possible de participer à des programmes d'éducation thérapeutique dans certains services. Des fiches d'information sur divers thèmes tels que la diététique, l'hygiène, la douleur sont à votre disposition et vous seront remises par le personnel soignant.


Les structures de soins de L'AURA Paris

L'AURA Paris offre un très large éventail de possibilités thérapeutiques, dans différents sites de traitement répartis dans Paris et sa région.


Ses activités sont déployées en partenariat avec les services de néphrologie des hôpitaux de l'Assistance Publique - Hôpitaux de Paris, des Hôpitaux généraux et de certains établissements de santé privés.

L'AURA Paris traite plus d'un millier de patients.



 11 structures en Île-de-

 3 200 patients

 450 salariés

 Pharmacie et centre logistique du Pôle Domicile

Paris (75)

AURA Paris Plaisance

185 A, rue Raymond Losserand
75014 Paris
Tél. : 01 81 69 60 00



Centre d'hémodialyse
Unité de dialyse médicalisée (dialyse longue nocturne)
Unité de dialyse saisonnière
Unité d'aphérèse thérapeutique
Service d'hospitalisation : 12 lits de médecine spécialisée en néphrologie, 12 lits de soins médicaux et réadaptation
Hôpital de jour
Pôle de consultations externes

Bichat

Centre d'hémodialyse
Hôpital Bichat - Secteur Claude Bernard
46, rue Henri Huchard
75018 Paris
Tél. : 01.40.25.72.30
Fax : 01.40.25.72.31

Pelleport

Unité de dialyse médicalisée
Unité d'autodialyse
93, rue Pelleport
75020 Paris
Tél. : 01.40.31.15.01
Fax : 01.40.31.13.73

Seine et Marne (77)

Melun

Unité d'autodialyse
Bâtiment B, Rez de jardin
270, Avenue Marc Jacquet
77000 Melun
Tél. : 01.81.74.18.36
Fax : 01 81 74 18 39

Meaux

Unité d'autodialyse
Résidence du Parvis
45, rue de la Crèche
77100 Meaux
Tél. : 01.60.24.36.75
Fax : 01.60.24.38.97

Essonne (91)

Corbeil

Unité d'autodialyse
8, rue du Bas Coudray
91100 Corbeil
Tél : 01.60.88.90.14
Fax : 01.60.88.05.74

Hauts de Seine (92)

Châtillon

Centre de Prévention et de traitement de la maladie rénale
Unité de dialyse
25 Avenue de la Paix
92320 Châtillon
Tél. : 01. 74.74.35.50

Montrouge

Pôle Autonomie Dialyse à Domicile
4, rue Louis Lejeune
92120 Montrouge
Tél. : 01.74.74.08.68
Fax : 01.81.89.29.56

Seine Saint Denis (93)

Saint-Ouen

Unité de dialyse médicalisée
Unité d'autodialyse
Entraînement à
l'autodialyse et
l'hémodialyse à domicile
12, rue Anselme
93400 Saint-Ouen
Tél. : 01.49.18.93.93
Fax : 01 49.18.93.76

Montreuil

Unité d'autodialyse
Résidence des 7 chemins
4/6, rue Rochebrune
93100 Montreuil
Tél. : 01.42.87.23.13
Fax : 01.42.87.68.63

Val d'Oise (95)

Pontoise

Unité de dialyse médicalisée
Unité d'autodialyse
Hôpital René Dubos
6, avenue de l'Île de France
95300 Pontoise
Tél.: 01.30.32.85.44
Fax : 01.30.32.70.16

Le traitement à domicile

 Hémodialyse à domicile

 Dialyse péritonéale (dialyse péritonéale automatisée et dialyse péritonéale continue ambulatoire).

Sur le plan administratif et technique

Dès votre première dialyse à domicile, L'AURA Paris assure la prise en charge de vos dialyses et gère vos relevés de séances. Quand vous assurez votre dialyse sans aide infirmière, des indemnités d'aide et d'assistance vous sont versées.

Les équipes soignantes, les services techniques et la pharmacie collaborent pour assurer votre formation, votre installation et le suivi du bon déroulement de vos séances.

Sur le plan médical

Vous restez médicalement suivi par votre service de néphrologie d'origine pour les consultations, les prescriptions, les replis et les urgences.

Le pôle consultations

Consultations spécialisées de néphrologie, de diététique

AURA Paris Plaisance :

185 A, rue Raymond Losserand 75014 PARIS

Pour prendre rendez-vous : Tél. : 01.81.69.61.10.

AURA Saint-Ouen :

12, rue Anselme 93400 SAINT-OUEN

Pour prendre rendez-vous : Tél. : 01 49 18 93 93

AURA Châtillon :

25 avenue de la Paix 92320 CHÂTILLON

Pour prendre rendez-vous : Tél : 01.74.74.35.51

AURA Pôle Autonomie Dialyse à Domicile (PADD) :

4 rue Louis Lejeune 92120 MONTRouGE


Pour prendre rendez-vous : Tél : 01.74.74.08.68


L'unité saisonnière

L'unité saisonnière aide les patients dialysés à trouver une structure d'accueil lors de leur déplacement et séjour temporaire en région parisienne, quelle que soit leur modalité de traitement habituelle (centre, unité de dialyse médicalisée, autodialyse simple et assistée).

Les replis éventuels en hospitalisation sont assurés par le réseau de soins développé avec les hôpitaux partenaires de L'AURA Paris.

Toutes demandes ou questions concernant l'unité saisonnière peuvent être adressées :

 par téléphone : 0.800.103.533 (numéro vert gratuit)

 ou par fax : 0.800.503.905



Votre admission

Les documents à ne pas oublier :

- 📄 Carte vitale ou attestation d'ouverture des droits
- 📄 ou :
 - > Attestation de la Couverture Maladie Universelle Complémentaire (CMUC)
 - > Attestation de l'Aide Médicale d'Etat (AME)
 - > Carnet de soins si vous êtes bénéficiaire de l'article 115
 - > Carte Européenne d'Assurance Maladie (pour les citoyens d'un pays de l'Union Européenne)
- 📄 Pièce d'identité ou titre de séjour
- 📄 Carte de mutuelle.

Que vous soyez hospitalisé ou en dialyse, les formalités d'admission et de sortie sont obligatoires.

L'AURA Paris dispose d'un service d'admissions et des frais de séjour situé :

- 📄 185 A, rue Raymond Losserand 75014 PARIS
- Tél. : 01.81.69.61.00 - Fax : 01.81.69.60.29

Dans nos autres structures hors Paris 14ème, les formalités d'admission sont effectuées par le personnel de l'unité en liaison avec le service d'admissions.

Le service d'admissions de L'AURA Paris effectue toutes les formalités de prise en charge à l'égard de la sécurité sociale et des mutuelles concernant votre séjour.

La durée de votre séjour :

Vous aurez à nous présenter toute nouvelle carte d'assuré social reçue de votre organisme d'assurance maladie et à nous tenir informés de toute modification pouvant intervenir dans votre situation administrative : changement d'adresse, de centre, de matricule...

Attention ! N'oubliez pas de nous communiquer tout changement de numéro de téléphone (domicile, vacances, portable...) pour tout appel urgent (greffes...).

Vous bénéficiez du 100 % :

N'oubliez pas, trois mois avant la date d'échéance, d'effectuer la prolongation du 100% (protocole ALD) à établir obligatoirement par votre médecin traitant déclaré.

Vous n'êtes pas assuré social :

Vous aurez à régler vos frais de traitement selon les tarifs en vigueur.

Votre séjour

Prestations hôtelières

En dialyse, les petits déjeuners, déjeuners (ou collations) et dîners sont servis gracieusement.

Les menus sont adaptés aux besoins des insuffisants rénaux. Votre médecin peut vous donner des consignes complémentaires si votre état de santé le nécessite. Merci d'indiquer les interdits religieux que vous souhaitez respecter le cas échéant. Vous pouvez également faire part de vos goûts au personnel, qui s'efforcera de vous donner satisfaction.

Les téléviseurs sont mis gratuitement à disposition. Pour le bien être de chacun (pour le repos de vos voisins, et afin de ne pas déranger le personnel dans son travail), le son des téléviseurs, en salles de soins, est coupé. **Veillez vous munir d'un casque individuel.**

Moyen de transport

Votre médecin vous prescrira le moyen de transport adapté à votre état de santé.

Information

Nous vous communiquons les coordonnées de l'association FRANCE REIN, association d'aide aux insuffisants rénaux :

FRANCE REIN 10, rue Mercœur 75011 Paris Tél. : 01.40.19.92.85

<https://www.francerein.org> mail : contact@francerein.org

Visites

En dialyse, les visites sont autorisées à certaines conditions et après accord du cadre de santé du service.

En hospitalisation, elles sont autorisées tous les jours de 13h à 20h (sauf circonstances exceptionnelles)(déconseillées aux enfants de moins de 15 ans).

Toute dérogation est exceptionnelle et ne peut être autorisée que par les médecins.

Téléphone

L'usage du téléphone portable est autorisé dans les parties communes. Merci d'en faire usage avec discrétion et modération et de ne pas téléphoner pendant votre séance.

Vos projets de vacances

Si votre médecin n'y voit pas de contre-indication, adressez-vous à l'assistante sociale, au secrétariat ou au cadre de santé qui vous aideront dans vos démarches de réservation ainsi que dans vos demandes de prise en charge auprès de votre centre de sécurité sociale.

Argent et objets de valeur

Nous vous conseillons de ne pas apporter d'argent ou d'objets de valeur. En cas de nécessité ponctuelle, veuillez-vous adresser au cadre de santé du service.

Pourboire

Le personnel n'est pas autorisé à recevoir de gratification.

Interdiction de fumer

Conformément au décret 2006-1386 du 15 novembre 2006, il est absolument interdit de fumer dans les établissements de santé.

Sécurité incendie

En cas d'incendie, alertez immédiatement le personnel, formé à cet effet. Respectez les consignes dans le calme et les indications mentionnées sur les plans d'évacuation affichés.

Hygiène

Nous vous demandons de bien vouloir respecter les règles et les recommandations édictées concernant l'hygiène et le respect d'autrui.



Des professionnels à votre disposition

Une équipe pluridisciplinaire...

Composée de médecins spécialistes, pharmaciens, cadres de santé, cadres infirmiers majors, infirmiers, aides-soignants, agents hospitaliers, personnel technique, biomédical, logistique et administratif.

Le kinésithérapeute intervient uniquement sur le site AURA Paris Plaisance, sur prescription médicale. Dans les autres unités, des séances peuvent vous être prescrites par votre médecin et réalisées en externe.





Les diététiciennes sont présentes sur les sites AURA Paris Plaisance, AURA Nord, Châtillon et au PADD. Elles veillent également au choix des menus d'autres sites.

Les psychologues consultent sur les sites AURA Paris Plaisance à votre demande et sur rendez-vous, soit pendant la séance, soit dans leur bureau.

Un psychologue est présent et assure le suivi des patients sur le site d'AURA Nord.




Un service social est à votre disposition sur les sites AURA Paris Plaisance et de Saint-Ouen. Pour les autres sites, merci d'interroger le personnel soignant en cas de besoin.

Les principales missions des assistants sociaux sont :





-  Faire le lien entre l'établissement et la vie extérieure,
-  Collaborer à la prise en charge globale des personnes malades,
-  Conseiller, orienter, soutenir le malade et son entourage,
-  Aider à l'organisation du projet de vie du patient en fonction des contraintes liées à la maladie et/ou au traitement.

L'identification des professionnels

Chacun de vos interlocuteurs porte un écusson sur sa tenue de travail, il vous permet :

-  d'identifier le nom, le prénom et la fonction de votre interlocuteur,
-  d'avoir des échanges personnalisés,
-  de lui poser plus facilement des questions.

Chaque écusson est entouré d'un liseré de couleur correspondant à une fonction :

-  liseré rouge : Chef de service, Médecin, Pharmacien.
-  liseré bleu : Cadre de santé, Infirmier(e) Major, Infirmier(e), Infirmier(e) hygiéniste, Aide-Soignant(e), Agent des services hospitaliers, Psychologue, Assistante Sociale, Diététicienne.
-  liseré vert : Préparateur en pharmacie, Biomédical, Technicien, Magasin, Lingère, Brancardier.
-  liseré gris : Secrétaire médicale, Administratif.



Vos droits



**SOUS LE PATRONAGE DE MME MARISOL TOURAINE,
MINISTRE DES AFFAIRES SOCIALES ET DE LA SANTÉ**

ANNONCE - INFORMATION - ORIENTATION - PARCOURS

Des parcours de soins et de vie optimaux

Chaque personne bénéficie d'un accompagnement et d'une orientation optimale tout au long de son parcours, favorisant notamment l'accès à la greffe et à l'autonomie lorsque c'est possible et le maintien du meilleur état de santé accessible.

Un dispositif personnalisé d'annonce et d'information

Des conditions optimales d'annonce et d'information sont assurées. L'information est précoce, exhaustive et personnalisée et vise à permettre des décisions libres et éclairées, dans un contexte de décision médicale partagée.

Elle comprend notamment :

toutes les possibilités de traitement (greffe de donneur vivant et décédé, dialyse autonome et non autonome), leurs efficacités comparées, avantages et inconvénients, critères de qualité et impact prévisible sur la vie.

Des propositions de dispositifs d'accompagnement : éducation thérapeutique, soins de support, soutien psychologique, dispositifs sociaux, maintien dans l'emploi, associations de patients, etc.

Accès à la transplantation

La transplantation rénale, à partir de donneur vivant ou décédé, est le meilleur traitement pour les patients dont les reins ne fonctionnent plus et qui peuvent en bénéficier. Son accès est donc favorisé de manière précoce.

Autonomie

Chaque personne est encouragée à l'acquisition de la plus grande autonomie possible, vis à vis de sa maladie et de ses traitements. Les personnes optant pour une modalité de dialyse autonome, à domicile notamment, bénéficient d'un accompagnement adapté.

TRANSPARENCE ET QUALITÉ DES SOINS

Qualité de la dialyse – respect des recommandations de bonnes pratiques - Évaluation

Le respect des recommandations de bonne pratique et l'accès permanent aux indicateurs de qualité des soins de la structure sont garantis.

Durée, fréquence, technique et personnalisation de la dialyse

Un format minimal de trois séances et douze heures d'hémodialyse par semaine est garanti à chaque personne.

La durée et la fréquence des séances peuvent être personnalisées en fonction des besoins médicaux et des projets de vie.

L'accès à l'hémodialyse quotidienne ou longue nocturne est possible, à domicile ou éventuellement par l'intermédiaire d'une autre structure du même secteur géographique.

Les paramètres et modalités de dialyse péritonéale sont adaptés aux projets de vie, une aide est proposée pour la réalisation du traitement à domicile.

La possibilité de changer de technique de dialyse ou de passer d'un établissement au domicile ou l'inverse, est garantie, que le motif en soit médical ou non.

LA CHARTE DE LA DIALYSE



ACCOMPAGNEMENT - BIENTRAITANCE - CONFORT

Relations soignés-soignants / bienveillance

La qualité de la relation soigné / soignant et la promotion d'une culture de la bienveillance sont des priorités.

L'expression des besoins des personnes malades est favorisée et des espaces d'échanges et de médiation entre soignés et soignants sont organisés.

Priorité à l'insertion professionnelle

Le maintien de l'activité professionnelle des personnes est considéré comme une priorité du soin. L'adaptation et la flexibilité de l'organisation du traitement, notamment en termes d'horaires, sont proposées.

Soins de support

L'accès à des soins de support est proposé à chaque personne en fonction de ses besoins.

Les soins de support comprennent le soutien psychologique, diététique et social et l'ensemble des actions pouvant aider à mieux vivre la maladie et les traitements. Ils font aujourd'hui partie intégrante de ce qui est attendu d'une prise en charge de qualité.

Satisfaction des patients

Une évaluation anonyme de la satisfaction des patients est organisée sur une base au moins annuelle. Les résultats en sont rendus publics.

Lutte contre la douleur

La lutte contre la douleur physique et psychique des patients dialysés est une priorité. La douleur est fréquente en dialyse. Elle n'est pas une fatalité. Il existe des moyens de la soulager, même si les traitements doivent parfois être adaptés.

Repas et collations

Des repas ou des collations adaptés et de qualité sont proposés aux patients dialysés, sans surcoût, durant ou au décours des séances.

La prise d'un repas à l'occasion de la séance de dialyse est un impératif du soin, relevant d'une prescription médicale.

Confort

Compte tenu du temps important consacré par les personnes dialysées à leur traitement, leur confort thermique et acoustique durant les séances est une priorité. Il comprend notamment la qualité de la literie et des fauteuils utilisés, la mise à disposition à la demande de draps et couvertures, le chauffage et la climatisation, l'environnement acoustique, la disponibilité à titre gracieux d'une télévision individuelle, d'un casque personnel et du wifi.

Hygiène

L'établissement s'engage à assurer la propreté de ses locaux et de ses équipements, à respecter l'ensemble des recommandations d'hygiène hospitalière.

Transports

Le mode de transport pour les déplacements aller-retour entre le domicile et le centre de dialyse est une prescription médicale, qui doit correspondre à l'état des patients transportés. Pour les personnes qui en ont la possibilité, le recours au véhicule personnel est encouragé, notamment par la mise à disposition à titre gracieux d'emplacements de parking dédiés.

Charte de la personne hospitalisée

Principes généraux*

circulaire n° DHOS/E1/DGS/SD1B/SD1C/SD4A/2006/90 du 2 mars 2006 relative aux droits des personnes hospitalisées et comportant une charte de la personne hospitalisée



Toute personne est libre de choisir l'établissement de santé qui la prendra en charge, dans la limite des possibilités de chaque établissement. Le service public hospitalier est **accessible à tous**, en particulier aux personnes démunies et, en cas d'urgence, aux personnes sans couverture sociale. Il est adapté aux personnes handicapées.



Les établissements de santé garantissent **la qualité de l'accueil, des traitements et des soins**. Ils sont attentifs au soulagement de la douleur et mettent tout en œuvre pour assurer à chacun une vie digne, avec une attention particulière à la fin de vie.



L'**information** donnée au patient doit être **accessible et loyale**. La personne hospitalisée participe aux choix thérapeutiques qui la concernent. Elle peut se faire assister par une personne de confiance qu'elle choisit librement.



Un acte médical ne peut être pratiqué qu'avec **le consentement libre et éclairé du patient**. Celui-ci a le droit de refuser tout traitement. Toute personne majeure peut exprimer ses souhaits quant à sa fin de vie dans des directives anticipées.



Un consentement spécifique est prévu, notamment, pour les personnes participant à une recherche biomédicale, pour le don et l'utilisation des éléments et produits du corps humain et pour les actes de dépistage.



Une personne à qui il est proposé de participer à **une recherche biomédicale** est informée, notamment, sur les bénéfices attendus et les risques prévisibles. **Son accord est donné par écrit**. Son refus n'aura pas de conséquence sur la qualité des soins qu'elle recevra.



La personne hospitalisée peut, sauf exceptions prévues par la loi, **quitter à tout moment l'établissement** après avoir été informée des risques éventuels auxquels elle s'expose.



La personne hospitalisée est traitée avec égards. Ses croyances sont respectées. Son intimité est préservée ainsi que sa tranquillité.



Le respect de la vie privée est garanti à toute personne ainsi que **la confidentialité des informations** personnelles, administratives, médicales et sociales qui la concernent.



La personne hospitalisée (ou ses représentants légaux) bénéficie d'**un accès direct aux informations de santé la concernant**. Sous certaines conditions, ses ayants droit en cas de décès bénéficient de ce même droit.



La personne hospitalisée peut exprimer des observations sur les soins et sur l'accueil qu'elle a reçus. Dans chaque établissement, une commission des relations avec les usagers et de la qualité de la prise en charge veille, notamment, au respect des droits des usagers. Toute personne dispose du **droit d'être entendue** par un responsable de l'établissement pour exprimer ses griefs et de demander réparation des préjudices qu'elle estimerait avoir subis, dans le cadre d'une procédure de règlement amiable des litiges et/ou devant les tribunaux.

* Le document intégral de la charte de la personne hospitalisée est accessible sur le site Internet :

www.sante.gouv.fr

Il peut être également obtenu gratuitement, sans délai, sur simple demande, auprès du service chargé de l'accueil de l'établissement.

CHARTRE BIENTRAITANCE

La bientraitance est une culture inspirant les actions individuelles et les relations collectives au sein de notre établissement. Elle vise à promouvoir le bien-être du patient en respectant son intégrité physique, morale, psychique, matérielle et financière.

1

**ADOPTER EN TOUTE CIRCONSTANCE
UNE ATTITUDE PROFESSIONNELLE**

D'écoute et de discernement à chaque
étape du parcours du patient

AGIR CONTRE LA DOULEUR

Aiguë et/ou chronique
physique et/ou morale

6

2

**DONNER AU PATIENT ET A SES
PROCHES UNE INFORMATION**

Accessible, individuelle et loyale

**S'ADAPTER AU NIVEAU
D'AUTONOMIE DE CHACUN**

Accompagner le patient et ses
proches dans la fin de vie

7

3

**GARANTIR AU PATIENT D'ÊTRE
CO-ACTEUR DE SON PROJET**

En prenant en compte sa liberté de
choix et de décision

**RECHERCHER CONSTAMMENT
L'AMÉLIORATION DES
PRESTATIONS**

D'accueil, d'hygiène, d'hôtellerie...

8

4

**METTRE TOUT EN ŒUVRE POUR QUE
LE PATIENT GARDE UNE BONNE
ESTIME DE SOI**

Respecter son intégrité physique et
psychique, sa dignité et son intimité

**GARANTIR UNE PRISE EN CHARGE
MÉDICALE ET SOIGNANTE**

Conforme aux bonnes pratiques
et recommandations

9

5

**S'IMPOSER LE RESPECT DE LA
CONFIDENTIALITÉ**

Des informations relatives au patient

**ÉVALUER ET PRENDRE EN
COMPTE LA SATISFACTION DES
PATIENTS
ET DE LEUR ENTOURAGE**

Dans une dynamique d'amélioration

10

Vos devoirs

Les chartes des devoirs des patients en unité de dialyse et des patients hospitalisés (ci-après) vous indiquent les "règles de vie" à l'intérieur de l'institution :

CHARTRE DES DEVOIRS DES PATIENTS DIALYSÉS À L'AURA Paris

Vous entrez dans une unité de dialyse de l'AURA, ce lieu est un espace commun à partager ensemble avec une vie qui lui est propre et nécessite le savoir-vivre de chacun. Merci d'en respecter les consignes de fonctionnement.



1. Les modalités d'admission

Afin de permettre votre prise en charge administrative, vous devez - lorsque vous débutez votre traitement dans l'unité - vous munir de certains documents (pièce d'identité, carte vitale, carte de mutuelle, etc... ou attestation CMU).

2. Les locaux et le matériel

L'établissement met à votre disposition des locaux propres et entretenus qui doivent être respectés par tous.

Le traitement par dialyse nécessite le recours à des matériels particulièrement coûteux en termes d'acquisition et d'entretien : veuillez en éviter toute détérioration et tout gaspillage.

Il est ainsi très important - en cas d'absence non programmée à une séance de dialyse - de nous en prévenir.

Pour rappel, votre responsabilité civile peut être engagée en cas de dégradations de matériels autres qu'accidentelles.

3. L'hygiène

Lorsque vous arrivez dans l'unité de dialyse, vous pénétrez dans une structure de soins qui ne peuvent être réalisés que dans le respect de règles d'hygiène les plus strictes.

Des solutions hydro-alcooliques sont mises à votre disposition dans différents endroits de la structure, à utiliser en entrant et en sortant de l'unité.

4. Les professionnels de l'établissement

Tous les membres de l'unité de dialyse travaillent dans le but de prendre soin de vous. Un climat de confiance et de respect mutuel entre patients et professionnels est une condition indispensable à une prise en charge de qualité. Respectez tous les professionnels, quelle que soit leur fonction, en restant courtois en toutes circonstances. Aucune dérive verbale ou comportementale ne sera acceptée.



5. Les patients autour de vous

Respectez les autres patients.

Le calme constitue un des éléments principaux de confort : éviter les conversations trop bruyantes, n'abusez pas de votre téléphone portable, utilisez les écouteurs pour regarder la télévision, écouter votre radio...

6. Les séances de dialyse

Nous vous rappelons que l'organisation du service est sous la responsabilité exclusive de l'équipe soignante, ce qui concerne tant le lieu de traitement (salle de dialyse, lit...) que le moment d'y pénétrer.

Les jours et horaires de traitement convenus seront, de principe, respectés mais pourront être modifiés pour des raisons de service, après que vous en ayez été prévenu.

Vous pourrez recevoir des visites pendant les séances de dialyse, à titre exceptionnel et après accord du personnel.



7. Les règles et lois

Selon la législation sur le tabac (décret n° 2006-1386 du 15 novembre 2006), il est interdit de fumer dans les structures de l'AURA. Nous vous invitons ainsi que vos visiteurs à respecter cette interdiction.

Toute agression physique ou verbale envers le personnel – ainsi que l'exhibition d'armes – est passible de poursuites judiciaires (art. 433-3 et 222-8 du code pénal).

Lorsqu'un patient, dûment averti, cause des désordres persistants, le Directeur prend, avec l'accord du médecin chef de service, toutes les mesures appropriées pouvant aller éventuellement jusqu'au prononcé de sa sortie.

CHARTRE DES DEVOIRS

DES PATIENTS HOSPITALISÉS À L'AURA Paris



Les droits des patients, tels que définis par la loi du 4 Mars 2002 sont détaillés dans l'affichage correspondant.

Mais, comme dans toute communauté humaine, des droits impliquent en contrepartie des devoirs, dictés par le respect des droits d'autrui. Les quelques règles énoncées ci-dessous visent à définir le cadre d'un savoir-vivre ensemble hospitalier :

1. Les modalités d'admission

Afin de permettre votre prise en charge administrative, vous devez, à votre arrivée, fournir certains documents : pièce d'identité, carte VITALE ou CMU, carte de mutuelle...

2. Les locaux et le matériel

L'établissement met à votre disposition des locaux propres et entretenus qui doivent être respectés par tous. Le matériel médical et l'ameublement hospitalier sont particulièrement coûteux, en termes d'acquisition et d'entretien : veuillez éviter toute détérioration, ainsi que tout gaspillage.

La responsabilité civile d'un patient ou de sa famille peut être engagée en cas de dégradation.



3. L'hygiène

Les soins ne peuvent être réalisés que dans le respect des règles d'hygiène les plus strictes. Le personnel de l'AURA lutte efficacement contre les infections nosocomiales mais la contribution permanente des patients et de leur famille est une condition indispensable.

Utilisez à chaque entrée ou sortie de la chambre, et vos visiteurs également, les solutions hydro-alcooliques disponibles dans les chambres et différents points de l'établissement.

4. Les professionnels de l'établissement

Ils sont tous là pour vous soigner ou rendre confortables vos conditions d'hospitalisation. Un climat de confiance et de respect mutuel entre patients et professionnels est une condition indispensable à une prise en charge de qualité. Aucune dérive verbale ou comportementale ne sera acceptée.

Respectez tous les professionnels, quelle que soit leur formation, en restant courtois en toute circonstance.

5. Les autres patients



Respectez leur intimité.

Limitez le volume sonore de la télévision ou de la radio, ainsi que des conversations ; **usez avec discrétion de votre téléphone**, surtout dans les chambres doubles et les espaces communs.

6. Les visites

La plage horaire 13h-20h est conseillée afin de faciliter l'organisation des soins et minimiser le risque infectieux, mais d'autres horaires sont possibles avec l'accord du personnel.

Dans la matinée, merci de limiter les allées et venues dans les couloirs.

Pour des raisons de sécurité, évitez les visites nocturnes ; les visiteurs présents après 21h devront se signaler au personnel.

Les visites d'enfants de moins de 15 ans sont déconseillées : parlez-en d'abord aux médecins.

La présence de plus de trois personnes dans la chambre est à éviter. Vos visiteurs respecteront le repos des autres patients en évitant les conversations bruyantes et les appels téléphoniques dans les parties communes.

7. Les sorties durant votre hospitalisation

Ne quittez pas l'étage sans avertir le personnel, qui pourrait vous chercher pour un soin ou un examen. L'établissement est civilement responsable de tout patient hospitalisé : ne vous absentez pas sans l'accord d'un médecin, qui vous remettra un document signé à conserver sur vous ; respectez l'horaire de retour prévu et, en cas de retard, téléphonez dès que possible.



8. Les séances de dialyses

Si vous êtes traité par hémodialyse, votre planning de séance antérieur ne pourra pas toujours être reconduit durant votre hospitalisation ; la programmation de vos séances restera fixe autant que possible, mais pourra être modifiée à la discrétion de l'équipe soignante.

9. Les règles et lois

Conformément à la législation sur le tabac (décret n°2006-1386 du 15 novembre 2006), il est strictement interdit de fumer dans tout le bâtiment (y compris cages d'escaliers).

La consommation de boissons alcoolisées est interdite.

Toute agression physique ou verbale envers le personnel - ainsi que l'exhibition d'armes est passible de poursuites judiciaires (art. 433-3 et 222-8 du code pénal).

Lorsqu'un patient, dûment averti, cause des désordres persistants, le Directeur prend, avec l'accord du médecin chef de service, toutes les mesures appropriées pouvant aller éventuellement jusqu'au prononcé de sa sortie.

Dossier médical

Un dossier médical est constitué au sein de l'établissement. Il comporte toutes les informations de santé vous concernant.

Il vous est possible d'accéder à ces informations, en envoyant une demande à :

Direction de l'AURA Paris
Immeuble Le Panoramique
5, avenue de Verdun
94200 Ivry-sur-Seine.

Dans ce cas, **rapprochez-vous du personnel soignant** afin qu'il vous communique la procédure à suivre et les informations à joindre à votre demande écrite.

Votre dossier peut vous être communiqué soit directement, soit par l'intermédiaire d'un médecin que vous choisirez librement.

Vous pouvez également consulter votre dossier sur place, en présence d'un néphrologue de l'établissement.

Les informations ainsi sollicitées ne peuvent être mises à votre disposition avant un délai minimum de quarante huit heures après réception de votre demande complète.

Elles doivent vous être communiquées au plus tard dans les huit jours suivant votre demande ; toutefois pour les informations datant de plus de cinq ans, ce délai est porté à deux mois.

Si vous choisissez de consulter le dossier sur place, cette consultation est gratuite. Si vous souhaitez obtenir une copie de tout ou partie des éléments de votre dossier, les frais, limités au coût de reproduction et d'envoi sont à votre charge.

Votre dossier médical est conservé pendant vingt ans à compter de la date de votre dernier séjour ou de votre dernière consultation externe au sein de l'AURA Paris.

Les dossiers des personnes décédées sont conservés dix ans.



Information du patient sur les conditions de collecte et traitement de ses données

Conformément à la Loi Informatique et Libertés du 6 janvier 1978 modifiée et au Règlement UE 2016/679 du 27 avril 2016 relatif à la Protection des Données personnelles dit **RGPD**, le patient est informé que ses données font l'objet d'un traitement opéré par l'AURA Paris, Association pour l'Utilisation du Rein Artificiel, sise au 5 avenue Verdun 94200 Ivry-sur-Seine, en qualité de Responsable de Traitement.

Finalités des traitements :

- La prise en charge du patient et son suivi
- La constitution du dossier médical du patient
- La gestion administrative du dossier patient.

Bases légales des traitements :

Selon le traitement opéré, l'AURA Paris s'appuie sur l'une des bases légales suivantes :

- Le consentement au traitement de vos données pour une ou plusieurs finalités spécifiques
- Le traitement est nécessaire à l'établissement de diagnostics médicaux, à la prise en charge sanitaire ou sociale, ou à la gestion des systèmes et des services de soins de santé
- Le respect d'une obligation légale à laquelle le Responsable de traitement est soumis
- La sauvegarde de vos intérêts vitaux
- L'exécution d'une mission d'intérêt public
- Les intérêts légitimes poursuivis par le Responsable du traitement et/ou un tiers autorisé par le Responsable de traitement.

Durées de conservation des données à caractère personnel :

- Durée de conservation du Dossier Patient Informatisé (DPI) : 20 ans.

Dossier médical :

- Conservation pendant 20 ans à compter du dernier passage (séjour ou consultation externe au sein de l'établissement)
- Conservation pendant 10 ans à compter de la date du décès, si le patient décède moins de 10 ans après son dernier passage dans l'établissement
- Exception : si la durée de conservation d'un dossier s'achève avant le 28ème anniversaire du patient, son dossier est conservé jusqu'à cette date (28ème anniversaire).
- La mention des actes transfusionnels pratiqués et, le cas échéant, la copie de la fiche d'incident transfusionnel sont conservées pendant 30 ans à partir de la date de l'acte transfusionnel (instruction interministérielle du 14 août 2007 transposant l'article 4 de la directive européenne 2005/61/CE).

Catégorie de données à caractère personnel concernées :

- Etat civil, identité, données d'indentification, images
- Données nécessaires à votre prise en charge par le service social de l'AURA Paris
- Vie personnelle (ex : habitude alimentaire) si cette donnée est nécessaire à votre prise en charge
- Données concernant la santé directement collectées auprès de vous ou indirectement par d'autres professionnels de santé (biologistes, pharmacien, etc...)
- Informations d'ordre économique et financier en relation avec le maintien à domicile.

Qui peut accéder à vos données ? :

Seuls ont accès aux informations figurant dans votre dossier, votre médecin, les infirmiers, et l'équipe de soins sous sa responsabilité, dans le strict cadre de la réalisation de la mission de chacun des intervenants.

Le partage de vos données avec d'autres professionnels & établissements :

A l'occasion d'un changement d'établissement qu'il soit permanent ou ponctuel, l'AURA Paris peut procéder au partage d'informations concernant le patient. Le partage d'informations consiste à mettre à disposition de professionnels de santé d'autres établissements, sur la base informatisée du dossier patient (DPI), les informations relatives à votre prise en charge et nécessaires pour assurer les missions de ces professionnels. Il s'effectue en fonction du séjour en cours et est réalisé lors du changement d'établissement.

Destinataires de vos données :

- Les professionnels de l'AURA Paris qui accèdent à vos données sont soumis à une obligation légale de confidentialité.
- Seuls les professionnels de l'établissement de santé participant à votre prise en charge peuvent accéder à vos données.
- Les prestataires impliqués dans le transport et la livraison de matériel.
- Les prestataires impliqués dans la prise en charge médicale et logistique du patient notamment les laboratoires d'analyses, les centres d'imagerie.
- Le médecin du Département de l'Information Médicale de l'hébergeur (CHU de Nantes), qui est le garant de la confidentialité des données à caractère personnel traitées.
- Les différents organismes publics selon les besoins (ex : ARS, HAS, l'agence biomédecine...)
- Les plateformes de prise de rendez-vous médicaux
- Toute personne impliquée dans la défense de nos droits.

Recherche médicale :

- L'AURA Paris vous informe d'une possible utilisation ultérieure, à des fins de recherches internes, de vos données de santé collectées à l'occasion de votre prise en charge médicale. L'AURA Paris veillera à traiter vos données dans des conditions propres à en garantir la sécurité et la confidentialité.
- Si l'AURA Paris participe à une recherche en partenariat avec un tiers, ou encore une recherche nécessitant un recueil de données supplémentaires, une information préalable devra être délivrée à la personne concernée par la recherche, précisant que ses données de santé collectées à l'occasion de sa prise en charge pourront être réutilisées à des fins de recherche.
- Cette information devra être individuelle, préalable à la mise en œuvre de la recherche et spécifique à chaque projet. La personne concernée disposera d'un droit d'opposition, pour des raisons tenant à sa situation personnelle, ou au traitement de ses données à caractère personnel.
- L'AURA Paris procédera lorsque la nature de la recherche menée le permet à l'anonymisation de vos données personnelles.
- Les informations concernant les personnes décédées, y compris celles qui figurent sur les certificats des causes de décès, peuvent faire l'objet d'un traitement à des fins de recherche, d'étude ou d'évaluation dans le domaine de la santé, sauf si l'intéressé a, de son vivant, exprimé son refus par écrit.
- Si l'AURA Paris réalise ou participe à des recherches interventionnelles comme par exemple les essais cliniques, l'association veillera à délivrer aux personnes concernées une information préalable. Cette information portera notamment sur le type, l'objectif, la durée et les modalités de réalisation de la recherche, et sur la possibilité de vous y opposer. La réalisation de certains types de recherches nécessitera le recueil du consentement de la personne concernée.

Durée de conservation de vos données dans le cadre d'une recherche médicale :

- Conformément aux dispositions légales en vigueur, et selon le type de recherche, les données des personnes concernées peuvent être conservées jusqu'à la mise sur le marché du produit

étudié ou jusqu'au rapport final de la recherche, ou jusqu'à la publication des résultats de la recherche. Ou encore jusqu'à deux (02) ans après la dernière publication des résultats de la recherche, ou jusqu'à la signature du rapport final de la recherche (en l'absence de publication).

- Les données sont ensuite archivées sur un support papier ou informatique pour une durée allant de dix (10) à quarante (40) ans selon la nature de la recherche réalisée.
- La durée de conservation spécifique au type de la recherche menée sera communiquée à la personne concernée via une notice d'information.

Destinataires de vos données dans le cadre d'une recherche médicale :

- Lorsque l'AURA Paris réalise des recherches médicales en partenariat avec d'autres organismes, les professionnels au sein de ces organismes seront susceptibles d'avoir accès à vos données, et ce, dans les conditions prévues par la réglementation en vigueur, comme par exemple : un Centre Hospitalier dans le cadre de la participation à un essai clinique ou un laboratoire pharmaceutique.

Hébergement de vos données :

Conformément à l'article Article L. 1111-8 CSP, nous vous informons que votre dossier médical est hébergé sur des serveurs agréés/certifiés HDS « Hébergement de Données de Santé ». Cet agrément/certification est délivré(e) par le ministère de la santé.

Identité de l'hébergeur de vos données de santé : Le CH de Nantes situé immeuble Deurbroucq 5 allée de l'île Gloriette 44093 Nantes Cedex 1.

Sécurité :

Pour assurer la sécurité de vos données personnelles, l'AURA Paris met en œuvre les mesures techniques et organisationnelles appropriées afin de garantir un niveau de sécurité adapté au risque.

Vos droits :

Vous disposez :

- d'un droit d'accès, de rectification et d'effacement des données personnelles qui vous concernent, conformément aux articles 15, 16 et 17 du RGPD,
- du droit de vous opposer au traitement de vos données personnelles pour des raisons tenant à votre situation particulière, conformément à l'article 21 du RGPD,
- du droit d'obtenir la limitation du traitement de vos données personnelles, dans les conditions prévues à l'article 18 du RGPD,
- du droit de retirer à tout moment votre consentement, pour les traitements de données nécessitant un consentement de votre part. L'exercice de ce droit ne saurait remettre en cause la licéité du traitement fondé sur votre consentement effectué avant le retrait de celui-ci,
- du droit de définir des directives relatives au sort de vos données personnelles post-mortem.

Pour exercer vos droits, vous pouvez nous adresser un courrier à l'adresse suivante : AURA Paris - Association pour l'Utilisation du Rein Artificiel sis au 5 avenue Verdun 94200 Ivry sur Seine ou nous envoyer un courriel à dpo@auraparis.org.

Vous disposez également du droit d'introduire une réclamation auprès d'une autorité de contrôle (la CNIL - Commission Nationale Informatique et Liberté est l'autorité de contrôle en France).

Transfert transfrontalier :

L'AURA Paris ne transfère pas vos données vers des pays tiers à l'Union Européenne ou organisations internationales. Si dans le cadre d'une situation particulière, un tel transfert devait être envisagé, celui-ci s'effectuerait dans le respect des conditions exigées par le RGPD.

Les seuls transferts qui peuvent être effectués vers des pays hors de l'Union Européenne sont mis en place pour répondre à vos demandes lors de vos déplacements ponctuels ou permanents vers ces pays.

Personne de confiance, personne à prévenir

Il vous est conseillé de désigner une personne de confiance. Celle-ci peut vous accompagner et vous aider à prendre une décision et faire valoir vos volontés en matière de santé si vous n'êtes pas en mesure de vous exprimer.

La personne de confiance ne se substitue pas au patient, mais elle oriente le praticien afin d'adapter au mieux le traitement en fonction des impératifs médicaux et des convictions du patient.

La personne de confiance peut être différente de la personne à prévenir.

Les directives anticipées



Toute personne majeure peut, si elle le souhaite, rédiger ses directives anticipées concernant sa fin de vie.

Ces instructions écrites permettent à toute personne majeure d'exprimer sa volonté relative à sa fin de vie, en ce qui concerne les conditions de la poursuite, de la limitation, de l'arrêt ou du refus de traitement ou d'actes médicaux pour le cas où elle serait un jour hors d'état d'exprimer sa volonté.

Les directives anticipées s'imposent au médecin pour toute décision d'investigation, d'intervention ou de traitement, sauf en cas d'urgence vitale pendant le temps nécessaire à une évaluation complète de la situation et lorsque les directives anticipées apparaissent manifestement inappropriées ou non conformes à la situation médicale.

Elles ont une durée illimitée. Toutefois, vous pouvez à tout moment les modifier ou les annuler.

Si vous souhaitez que vos directives soient prises en compte, sachez les rendre accessibles au médecin qui vous prendra en charge au sein de l'établissement : vous pouvez lui en remettre une copie qui sera conservée dans votre dossier médical ou lui signaler leur existence et indiquer les coordonnées de la personne à laquelle vous les avez confiées.

Si vous souhaitez rédiger des directives anticipées, un médecin de l'établissement pourra vous accompagner et vous fournira toutes les explications nécessaires ainsi que les formulaires de déclaration.

Non divulgation de présence

Conformément à l'article R 1112-45 du code de la santé publique, vous pouvez demander qu'aucune indication ne soit donnée sur votre présence dans l'établissement ou sur votre état de santé. Votre demande est valable pendant toute la durée de votre séjour, ou nouvelle consigne de votre part. L'AURA s'engage à ne pas communiquer votre présence.

Gérance et tutelle, demande de mesure de protection de majeurs vulnérables

Lorsque les facultés mentales ou corporelles d'une personne majeure sont altérées par une maladie ou un affaiblissement dû à l'âge au point de compromettre ses intérêts, le juge des tutelles peut être amené à prendre une mesure de protection à son égard, après constatation médicale.

Les assistantes sociales peuvent éventuellement vous renseigner et vous aider dans vos démarches.



Droits des personnes handicapées

Les conditions d'accès aux sites de l'AURA sont régulièrement vérifiées notamment dans le cadre de diagnostics d'accessibilité.

Des places de parking aménagées sont à votre disposition sur certains des sites. Nos sites sont de plain-pied ou disposent de rampe d'accès pour personnes à mobilité réduite et d'ascenseurs quand ils sont en étage. Les services disposent de toilettes pour personnes en situation de handicap.

Commission Des Usagers (CDU)

La CDU permet de faire le lien entre l'établissement et les usagers. Elle joue un rôle essentiel dans la mise en œuvre des mesures contribuant à améliorer l'accueil des usagers et celui de leurs proches ainsi que leur prise en charge.

Elle a pour missions de :

- ✦ **VEILLER** au respect des droits des usagers et **FACILITER** leurs démarches,
- ✦ **CONTRIBUER** à l'amélioration de la prise en charge des maladies en associant les représentants des usagers,
- ✦ **APPRECIER** les pratiques de l'établissement concernant les droits des usagers et la qualité de l'accueil et de la prise en charge,
- ✦ **EXAMINER** les plaintes et réclamations des usagers.

LES MEMBRES DE LA CDU :

- ✦ **Le représentant légal de l'Association ou la personne qu'il désigne :**
Monsieur GEORGE Danyel, Directeur général, Président de la CDU
- ✦ **Le médiateur médecin et son suppléant :**
Madame le Dr Catherine MICHEL, Néphrologue, Vice-Président de la CDU.
Monsieur le Dr Denis VIGLIETTI, Néphrologue
- ✦ **Le médiateur non-médecin :**
Monsieur Patrice LAUNAY, Directeur des Parcours, de la Qualité et de la Sécurité des Soins
- ✦ **Les représentants des usagers :**
Madame Barbara MAZZOLINI
- ✦ **Le représentant du personnel infirmier et son suppléant représentant du personnel aide-soignant :**
Madame Marianne LETALLEC, Infirmière,
Madame Binta DJALO, Aide-soignante
- ✦ **Le représentant du Conseil d'Administration de l'AURA Paris :**
Monsieur Marc LAVAUD
- ✦ **Le Président de la Commission Médicale d'Etablissement (CME) :**
Madame le Pr Emmanuelle PLAISIER, Néphrologue, Chef du service Hospitalisation.

COMMENT CONTACTER LES REPRESENTANTS DES USAGERS ? :

Les représentants des usagers sont disponibles par mail à l'adresse suivante :

RU@auraparis.org

Nous vous rappelons que vous avez la faculté d'exprimer vos griefs oralement auprès des responsables de service de L'AURA Paris.

En cas d'impossibilité ou si les explications reçues ne vous satisfont pas, vous pouvez adresser une plainte ou réclamation écrite au représentant légal de L'AURA Paris.

Vous pouvez également faire consigner par écrit, cette plainte ou réclamation aux mêmes fins.

POUR CONTACTER LA COMMISSION DES USAGERS DE L'AURA Paris :

 par courriel à l'adresse suivante : **cdu@auraparis.org**

 par courrier adressé à l'attention du directeur de L'AURA Paris :

Monsieur le Directeur général de L'AURA Paris
Immeuble Le Panoramique
5, avenue de Verdun
94200 Ivry-sur-Seine



La Collégiale des Patients et des Aidants de L'AURA Paris

La Collégiale des Patients et des Aidants est une initiative portée par des patients engagés dans l'amélioration de la prise en charge et de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies rénales chroniques (MRC) et de maladies apparentées.

Cette structure joue un rôle essentiel dans la représentation et le soutien des personnes en situation de soins, et de leurs proches.

MISSIONS PRINCIPALES DE LA COLLÉGIALE

Cette association loi 1901 a pour objet :

- d'apporter information, aide et soutien aux personnes souffrant de maladies rénales chroniques (MRC), ou de maladies apparentées, et à leurs proches-aidants au sein de L'AURA Paris ;
- de représenter sur le plan national les droits de ces malades auprès des instances médicales, scientifiques, sociales en vue d'améliorer la prise en charge des patients et leur qualité de vie ;
- de représenter les personnes en situation de soins au sein du Comité d'évaluation des activités de L'AURA Paris ;
- d'établir toutes liaisons avec des organisations ayant le même objet ou travaillant dans le domaine de ces maladies ;
- de développer en direction des patients et des aidants des actions culturelles, sociales, ayant pour but de promouvoir la qualité de vie des patients tout au long de leur parcours de soins ;
- de représenter les patients et les aidants au sein du Conseil d'administration de la future Fondation pour le Rein L'AURA Paris.

POURQUOI ADHÉRER À LA COLLÉGIALE ?

Intégrer la Collégiale des Patients et des Aidants de L'AURA Paris permet de s'impliquer activement dans l'amélioration des conditions de vie et de soins des personnes touchées par des maladies rénales.

C'est aussi l'opportunité de rejoindre une communauté solidaire, d'échanger des expériences, et de participer à des actions concrètes pour faire entendre la voix des patients et de leurs proches.

Chaque expérience compte.





Pour toute demande d'information et pour adhérer, il est possible de contacter l'association de La Collégiale des Patients et des Aidants de L'AURA Paris par mail :

collegialedespatients@gmail.com




Votre avis nous intéresse...



Nous mesurons votre satisfaction :

-  tous les ans, si vous êtes dialysé,
-  à l'issue de chaque séjour, si vous êtes hospitalisé,
-  à l'issue de votre formation par L'AURA Paris à l'auto-dialyse ou dialyse à domicile,
-  à l'issue de votre consultation.

Les résultats des enquêtes de satisfaction vous sont diffusés :

-  par affichage dans les services,
-  par courrier si vous êtes traité à domicile,
-  sur le site internet de l'association : www.auraparis.org.



Contrat d'engagement de lutte contre la douleur

Dans cet établissement, nous nous engageons à prendre en charge votre douleur. Avoir moins mal, ne plus avoir mal, c'est possible.

Vous avez peur d'avoir mal...
Prévenir, traiter ou soulager votre douleur c'est possible.

Prévenir :

- Les douleurs provoquées par certains soins ou examens : piqûres, pansements, pose de sondes, de perfusion, retrait de drains...
- Les douleurs parfois liées à un geste quotidien comme une toilette ou un simple déplacement...

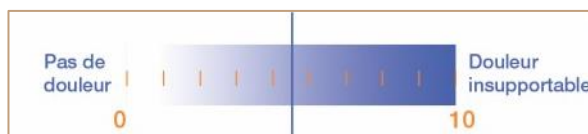
Traiter ou soulager :

Par des moyens adaptés en fonction des douleurs que vous pouvez rencontrer pendant et au cours de votre parcours de soins.

Vous avez mal... votre douleur, parlons-en.

Tout le monde ne réagit pas de la même manière devant la douleur ; il est possible d'en mesurer l'intensité.

Pour nous aider à mieux adapter votre traitement, vous pouvez nous indiquer "combien" vous avez mal en notant votre douleur de 0 à 10 ou en vous aidant d'une règlette :



Nous allons vous aider à ne plus avoir mal ou à avoir moins mal :

- En répondant à vos questions,
- En vous expliquant les soins que nous allons vous faire et leur déroulement,
- En utilisant le ou les moyens les mieux adaptés.

Les antalgiques sont des médicaments qui soulagent la douleur. Il en existe de différentes puissances. La morphine est l'un des plus puissants. Mais certaines douleurs, mêmes sévères, nécessitent un autre traitement.

D'autres méthodes non médicamenteuses sont efficaces et peuvent vous être proposées comme par exemple la relaxation, les massages, le soutien psychologique, la physiothérapie.

Votre participation est essentielle, nous sommes là pour vous écouter, vous soutenir, vous aider.

Article L.1110-5 du code de la santé publique « ... toute personne a le droit de recevoir des soins visant à soulager sa douleur. Celle-ci doit être en toute circonstance prévenue, évaluée, prise en compte et traitée ».

Instances & Comités

Comité de Lutte contre la Douleur (CLUD)

Le Comité de Lutte contre la Douleur (CLUD) de L'AURA Paris a été créé en 2002. Ce comité est composé de représentants des différentes structures et des diverses catégories de personnels de L'AURA Paris (aide-soignant, infirmier, pharmacien, médecin, psychologue, kinésithérapeute, cellule Qualité...).

Le CLUD de L'AURA Paris fonctionne en étroite collaboration avec les CLUD de nos partenaires.

Ses missions sont de mettre en œuvre et faire connaître tout procédé thérapeutique permettant de soulager les patients insuffisants rénaux chroniques traités ou non par épuration extra-rénale.

Des échelles d'évaluation de la douleur sont disponibles dans les services. Le personnel soignant est à votre disposition pour vous en expliquer le fonctionnement.

Comité de Liaison en Alimentation et Nutrition (CLAN)

Le Comité de Liaison en Alimentation et Nutrition (CLAN) a été créé en mars 2005.

Le CLAN participe par ses avis et ses propositions à l'amélioration de la prise en charge nutritionnelle des patients ; l'évaluation et l'amélioration des moyens matériels et des pratiques professionnelles sur le thème de l'alimentation et de la nutrition ; l'information et la formation du personnel soignant aux bonnes pratiques concernant l'alimentation.

Le CLAN participe par ses avis à la qualité de la prestation alimentaire, y compris pour les projets d'aménagement des locaux, des circuits ou d'équipement, si ces projets peuvent avoir des incidences dans le domaine de la nutrition.

Le CLAN peut émettre des avis ou propositions à l'établissement, en coordination avec les différents services et instances, afin de résoudre des problématiques liées à l'alimentation et à la nutrition.


Il est composé de médecins, des diététiciens, de personnel paramédical, de pharmaciens, du service qualité, du Service Informatique, du président du CLIN.

Comité de Lutte contre les Infections Nosocomiales (CLIN)

Le Comité de Lutte contre les Infections Nosocomiales (CLIN) est un comité de réflexion chargé d'assurer la surveillance et la prévention du risque infectieux nosocomial (pouvant survenir à l'hôpital) ou iatrogène (lié aux soins).





Le CLIN de L'AURA Paris et l'Equipe Opérationnelle d'Hygiène (EOH) sont à votre disposition pour répondre à vos questions et recueillir vos remarques :

 par courrier adressé à :
EOH de l'AURA Paris - 185 A, rue Raymond Losserand - 75014 PARIS

 ou par mail : eoh@auraparis.org

Pour réduire les risques liés aux soins

L'association a mis en place une surveillance des événements indésirables et des démarches de vigilances dans les domaines suivants :

-  La pharmacovigilance : Signalement de tout effet indésirable grave / inattendu dû à un médicament.
-  La matériovigilance : Signalement des incidents ou risques d'incident liés à l'utilisation de dispositifs médicaux.
-  L'hémovigilance : Signalement des incidents ou accidents liés à l'utilisation de produits sanguins labiles.
-  L'infectiovigilance : Signalement des infections nosocomiales et des maladies à déclaration obligatoire.

Commission du Médicament et des Dispositifs Médicaux Stériles (COMEDIMS)

Le COMEDIMS participe, par ses avis, à l'élaboration de la politique du médicament. A ce titre, elle élabore les recommandations en matière de prescription et de bon usage des médicaments et dispositifs médicaux stériles et de lutte contre l'iatrogène médicamenteuse ainsi que la liste des médicaments et dispositifs médicaux stériles dont l'utilisation est recommandée dans l'établissement.

Comité Consultatif d'Ethique (C.C.E.)

De par ses statuts, L'AURA Paris dès sa fondation s'est donnée pour but la promotion de l'autonomie des patients insuffisants rénaux.

Cette volonté d'autonomiser le patient dans la mise en œuvre de son traitement par dialyse est indissociable du respect de sa personne et de ses choix, avec pour objectif une prise en charge globale du patient prenant en compte sa qualité de vie et celle de son entourage.

L'ensemble du personnel de L'AURA Paris s'intéresse aux problématiques spécifiques à la maladie chronique : relation de soin inscrite dans la durée, partenariat patient/soignant, démarche d'éducation thérapeutique...

Notre réflexion sur nos pratiques professionnelles est ancienne ; elle a tout naturellement abouti en 2009 à la création d'un comité d'éthique (conformément d'ailleurs aux vœux de la Haute Autorité de Santé).

Le C.C.E., où sont représentées toutes les catégories professionnelles de l'AURA, leur offre un lieu de discussion des aspects éthiques de leur activité.

C'est une instance consultative et non décisionnelle.

Il se réunit régulièrement à dates fixes pour des discussions d'ordre général ; il peut aussi théoriquement, en cas de conflit d'ordre éthique, être saisi pour avis par un membre du personnel, un patient ou sa famille.

Le Comité de Retour d'Expérience (CREX)

Le CREX est un groupe pluridisciplinaire en charge de l'analyse régulière des évènements :

- ✘ précurseurs (évènements porteurs de risques),
- ✘ à postériori (ayant déjà eu des conséquences).

Il consiste à apprendre de ce qui se passe et de ce qui s'est passé (performances, erreurs évitées, presque accidents, incidents et accidents) pour mieux maîtriser l'avenir.

La Revue de Morbidité – Mortalité (RMM)

La RMM est une analyse collective, rétrospective et systémique de cas cliniques pour lesquels est survenu un événement indésirable associé aux soins (EIAS) ou toute complication inattendue qui a causé ou non un dommage aux patients

Cette démarche de retour d'expérience est un outil d'amélioration des pratiques. Une RMM associe tous les professionnels concernés par l'EIAS ou sa prise en charge.

Ses objectifs sont :

- ✘ la description précise de l'événement indésirable ainsi que du contexte clinique,
- ✘ l'analyse détaillée des causes immédiates et profondes ayant conduit à l'évènement,
- ✘ le repérage des barrières de sécurité qui ont été efficaces et aussi celles qui ont cédé ou qui étaient manquantes,
- ✘ une réflexion globale sur les circonstances de survenue et sur les actions à mettre en œuvre pour éviter la récurrence d'un tel événement.

La démarche Qualité

Le Comité d'Amélioration Continue de la Qualité (CACQ)

Le pilotage, la mise en œuvre et l'évaluation de la démarche qualité et gestion des risques au sein de L'AURA Paris est assurée par un Comité d'Amélioration Continue de la Qualité (CACQ).

Ses missions :

- ✘ Fixer les objectifs à atteindre.
- ✘ Déterminer les méthodes à utiliser.
- ✘ Prioriser les actions du plan pluriannuel en y intégrant les actions des vigilances et des instances dans la démarche globale de l'établissement.
- ✘ Organiser et coordonner la gestion globale des risques.
- ✘ Suivre l'état d'avancement des projets et évaluer l'efficacité du programme d'amélioration continue de la qualité et de la gestion des risques.
- ✘ Assurer des actions de communication adaptées permettant une plus grande adhésion pluri professionnelle.

Sa composition :

Pour lui conférer un rôle décisionnel et lui permettre de coordonner la démarche qualité, sa composition est représentative des instances, des catégories professionnelles et des sites de L'AURA Paris :

- ✘ Le correspondant de chaque instance et vigilance,
- ✘ Un pharmacien,
- ✘ Le coordonnateur de la gestion des risques liés aux soins,
- ✘ Le directeur des Parcours, de la Qualité et Sécurité des Soins
- ✘ Un personnel d'encadrement soignant titulaire et un suppléant pour chaque site,
- ✘ Un médecin titulaire et un suppléant pour chaque site,
- ✘ Le manager de gestion de crise et des risques associés
- ✘ Un membre de la Direction,
- ✘ Le responsable Qualité Gestion des risques,
- ✘ Le président du CLIN,
- ✘ Le responsable de l'EOH,
- ✘ Le directeur du Système d'Informations,
- ✘ Le responsable Technique

- 🔗 Le responsable Biomédical
- 🔗 Le responsable Logistique
- 🔗 Le responsable du système de management de la qualité de la prise en charge médicamenteuse.

Résultat de la certification HAS

En juillet 2024, la Haute Autorité de Santé a prononcé la certification de l'AURA, suite à la visite des experts-visiteurs qui s'est déroulée en mars 2024.



Cette démarche a pour objectif de porter une appréciation indépendante sur la qualité et la sécurité des soins de l'AURA Paris conformément aux exigences du manuel de certification HAS.

Les équipes de l'AURA mettront tout en œuvre pour améliorer continuellement le niveau des prestations fournies aux patients.

Le rapport de certification est accessible sur internet (site QUALISCOPE).

Signalement d'un évènement indésirable associé aux soins

Vous avez constaté :



- un évènement non souhaité ou effet inhabituel affectant la santé
- un évènement lié à la manipulation ou la consommation d'un produit, d'une substance ou survenu lors d'un acte de soins

Il peut concerner un acte de soins



- ▶ Les évènements indésirables peuvent faire suite à un **acte de soins** à but diagnostic, thérapeutique ou préventif ainsi que les actes médicaux à visée esthétique. Les infections associées aux soins sont des évènements indésirables.



- ▶ **Les actes de soins sont effectués par un professionnel de santé** (médecin, pharmacien, sage-femme, infirmier...) à domicile, à l'hôpital, en cabinet de ville ou dans une structure médico-sociale (maison de retraite, par exemple).

Il peut faire suite à l'exposition à un produit



- ▶ Un évènement indésirable, appelé aussi **effet indésirable**, peut survenir suite à **l'exposition à un produit** acheté en pharmacie, dans le commerce ou sur Internet



- ▶ Il peut s'agir d'un **produit** (médicament, produit cosmétique, produit alimentaire, produit d'entretien, de bricolage...) ou encore d'une **substance** présente dans la nature ou l'environnement.



- ▶ L'évènement indésirable peut être consécutif à sa **manipulation, sa consommation, ses conditions d'utilisation**.



- ▶ L'évènement indésirable peut être déjà connu et inscrit dans la notice ou le mode d'emploi

vous pouvez le signaler sur le portail de signalement dédié :

WWW.SIGNALEMENT-SANTE.GOUV.FR

MON SIGNALEMENT EN BREF



1- ÉVÉNEMENT SANITAIRE INDÉSIRABLE



Produit
à usage médical



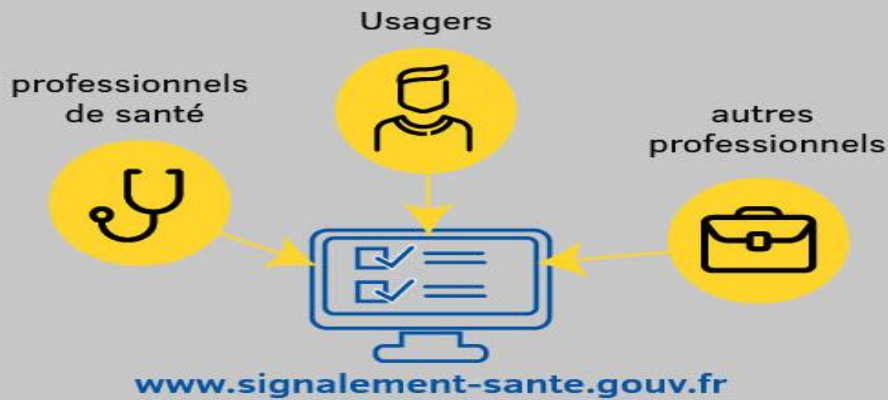
Acte
de soins



Produit
de la vie courante



2- SIGNALEMENT

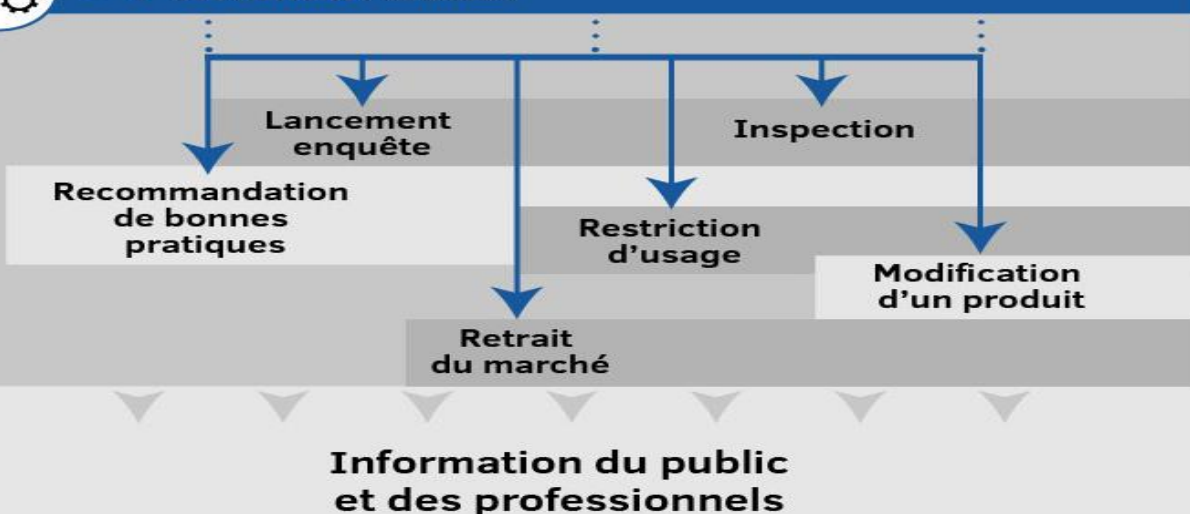


3- ENREGISTREMENT ET ANALYSE*

*Analyse par des experts



4- LES ACTIONS POSSIBLES





AURA PARIS
ASSOCIATION POUR LE REIN



Siège social de l'AURA Paris

Immeuble Le Panoramique
5, avenue de Verdun 94200 Ivry-sur-Seine

Tél. : 01.81.69.60.00

Fax : 01.53.62.67.47

<http://www.auraparis.org>