

Les Dernières Nouvelles d'

Bulletin d'information trimestriel des patients dialysés

N° 39

Automne 2023

Saverne

Haguenau

Strasbourg

Sélestat

Colmar

Mulhouse

Saint-Louis

LE MOT DE LA DIRECTION



Ce nouveau numéro des Dernières Nouvelles d'AURAL est l'occasion pour moi de prendre la « plume » (ou plutôt le clavier) pour rédiger cet éditorial.

Vous trouverez dans cette édition plusieurs articles mettant à l'honneur l'engagement des représentants des usagers et le travail des équipes d'AURAL à vos côtés.

Une délégation représentant AURAL était présente le dimanche 10 septembre à l'Assemblée Générale de l'association France REIN. Ce fût l'occasion d'échanger avec les patients lors d'un moment convivial. Des réflexions sont en cours entre France Rein et AURAL, pour consolider ce partenariat et définir le périmètre des interventions des bénévoles dans les unités de dialyse.

Vous pourrez également y lire un article relatif au projet institutionnel (P.I.) d'AURAL 2024-2028 qui a pour objectif de définir pour les 5 années à venir les grandes orientations à suivre par l'établissement.

Un séminaire de travail s'est tenu le 12 septembre dernier, regroupant professionnels médicaux et paramédicaux, ainsi que des représentants des usagers. Les grandes lignes, dégagées par les travaux collectifs enclenchés, intégreront le projet des usagers qui viendra le compléter le (P.I.)

Vous y trouverez aussi, quelques articles qui s'inscrivent dans la devise : « Coopérer et s'engager pour l'humain » :

- AURAL poursuit ses travaux de modernisation afin de répondre au mieux aux engagements d'une « dialyse verte », avec l'installation d'un nouveau traitement d'eau, économe et éco-responsable sur le site de BERGSON.
- Dans la continuité des actions solidaires, AURAL a participé à l'envoi de dispositifs médicaux à destination du Maroc.

Enfin nous vous proposons dans ce numéro une nouvelle rubrique donnant la parole au patient au travers d'un témoignage. Je tiens à remercier Josiane PERROLAZ qui inaugure cet exercice.

Il me reste à vous souhaiter une excellente lecture !

Elie LEONHARDT
Directeur adjoint

SOMMAIRE

- **Mot de la direction** page 1
- **AG France Rein Alsace** page 2
- **Notre Projet Institutionnel** page 3
- **Enquête écran dynamique** page 4
- **Satisfaction des patients** page 5
- **Nouvel osmoseur à Bergson** page 6
- **Bloc-notes** page 7
- **Témoignage** page 8
- **Détente** page 9
- **Vos représentants** page 11

Directrice de publication : R. D'ANTONIO
Editeur - imprimeur : AURAL - HANDIRECT
Responsable de rédaction : S. THOMAS

Comité éditorial : R. D'ANTONIO, E. LEONHARDT, A. BANNEREAU, S. QUERE, M. DENFOUR, N. SALAH, S. THOMAS.

Territoire

ASSEMBLÉE GÉNÉRALE FRANCE REIN ALSACE

Une association proche de vous

L'association régionale s'engage et agit pour améliorer la qualité de vie des personnes concernées par une maladie rénale.

Informier, soutenir et défendre les intérêts des patients insuffisants rénaux est le cœur de l'action de chacun des représentants des usagers et de chacune des associations régionales réunis au sein de la fédération nationale.



FRANCE REIN

AURAL soutient l'association depuis plusieurs années et s'engage à ses côtés dans la prévention des maladies rénales, notamment.



Devenir adhérent d'une association de patients n'est pas seulement avoir accès à certains événements ou services, c'est donner du poids à tous ces bénévoles qui défendent la cause des patients au quotidien. Ils seront écoutés car vous avez adhéré.

Vous êtes intéressés ?

[HTTPS://WWW.FRANCEREIN.ORG/AGIR-ENSEMBLE/DEVENIR-ADHERENT/](https://www.francerein.org/agir-ensemble/devenir-adherent/)

Une collaboration dynamique



Légende de gauche à droite : M.CICHOSZ président France Rein Alsace, M.LEONHARDT directeur adjoint AURAL, Mme SALAH chargée de projet recherche et innovation AURAL

Dimanche 10 septembre dernier, AURAL a été invité à participer à l'**Assemblée Générale** de l'association France Rein Alsace qui s'est déroulée à Witternheim (67).

Cet événement annuel a été l'occasion de passer un moment convivial avec les patients et aidants.

Les réflexions autour de la prévention et du dépistage de la maladie rénale ont été évoqués, ainsi que la place des représentants des usagers et patients ressources au sein de l'établissement de santé AURAL.

Nous remercions M. Richard CICHOSZ, président de France Rein Alsace et l'ensemble des participants pour la richesse des échanges.



Vie de l'établissement

RÉDACTION DU NOUVEAU PROJET INSTITUTIONNEL

Bilan

Notre projet institutionnel actuel, qui a mobilisé de nombreux professionnels, s'achèvera fin 2023.

En dépit de l'impact qu'a eu la crise sanitaire sur nos équipes et nos organisations, chacun a réussi à faire vivre ce projet, avec un taux global d'atteinte des objectifs très satisfaisant, de 70%.

Il s'agit maintenant d'inscrire AURAL dans cette continuité, en incluant les enjeux de santé de demain et en élaborant un projet innovant, collectif et agile pour les cinq prochaines années.

Ce nouveau projet institutionnel qui se veut collaboratif, prendra en compte les réflexions des professionnels, de nos partenaires et des usagers.

Un lancement collaboratif

Mi-septembre s'est tenu un séminaire médico-soignant réunissant une quarantaine de professionnels de santé issus d'AURAL et des établissements partenaires, et associant pour la première fois nos représentants des usagers.

Cette demi-journée, riche en échanges, a permis de fédérer les participants autour de la stratégie d'avenir pour AURAL.

La prochaine étape consistera à formaliser le projet médico-soignant, véritable clé de voûte autour de laquelle le projet des usagers et les volets support viendront s'articuler pour constituer notre futur projet institutionnel.



PROJET INSTITUTIONNEL
2024-2028
Séminaire médico-soignant
12 septembre 2023



« Coopérer et s'engager pour l'humain »



Vie de l'établissement

AVEZ-VOUS REMARQUÉ LES ÉCRANS À AFFICHAGE DYNAMIQUE DANS VOTRE SALLE D'ATTENTE ?



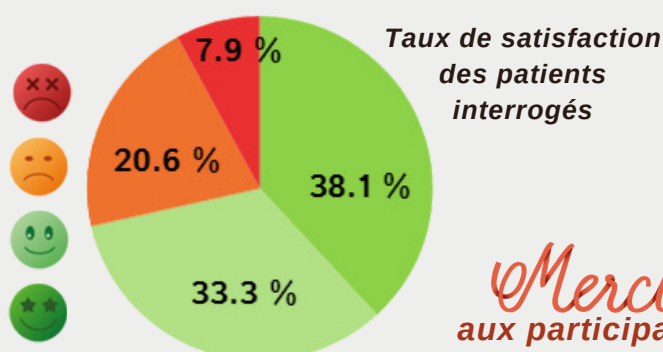
Vous avez été nombreux à rencontrer Laëtitia GUYOT, du service communication, lors de sa venue dans les unités au mois d'août dernier. Sa présence lui a permis de vous rencontrer et de vous interroger sur votre satisfaction, quant au contenu diffusé sur les écrans situés dans les salles d'attente de vos unités.

Les écrans à affichage dynamique, c'est où, c'est quoi ?

Un ou plusieurs écrans, dédiés à votre information, sont installés dans vos salles d'attente (hormis Haguenau et Sainte-Anne). Le service communication pilote à distance, depuis le site administratif de Strasbourg, la diffusion et le contenu des informations, ainsi que leur programmation, grâce à un logiciel spécialisé.

Résultats de l'enquête

105 patients ont accepté de participer à l'enquête et vont contribuer à une meilleure utilisation de ce système. En effet, grâce à eux, des modifications ont été mises en place rapidement. D'autres pistes d'amélioration sont encore à exploiter, afin de nous permettre de vous communiquer l'ensemble des informations utiles en temps réel, et, surtout, en fonction de vos besoins et préférences.



Actuellement, vous pouvez profiter des informations suivantes :

- Actions de prévention et de sensibilisation
- Vidéo sur les représentants des usagers
- Atelier ETP en visioconférence
- Flux d'actualités
- Vidéo droits et informations des patients
- Bande annonce coupe du monde de rugby 2023 et jeu pronostics
- Comment adhérer à France Rein Alsace
- Les représentants des usagers

Malgré un taux de satisfaction positif dominant (71,4%), il nous reste une belle marge de progression afin de satisfaire le plus grand nombre. L'ensemble des patients interrogés ont pu proposer des idées et des pistes intéressantes à exploiter.

Axes d'améliorations prévus

- Diversifier les contenus
- Augmenter la fréquence de changement et de rotation des informations
- Solutionner les soucis techniques rencontrés (écrans éteints ou non connectés)
- Diffuser du contenu plus personnalisé, plus proche de votre quotidien
- Diffuser des contenus animés, divertissants et, qui détendent

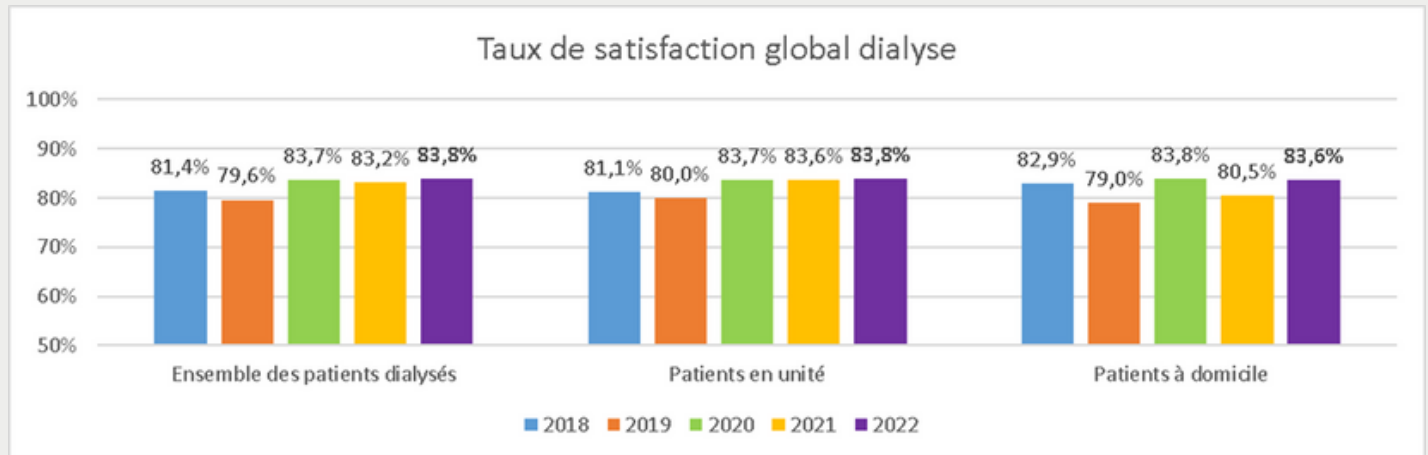


Qualité et sécurité

VOTRE SATISFACTION

L'ensemble des patients présents fin 2022, en unité de dialyse comme en dialyse à domicile, ont été sollicités, pour évaluer leur satisfaction sur la prise en charge à AURAL.

Le taux de retour global de l'enquête est de 60,8%.

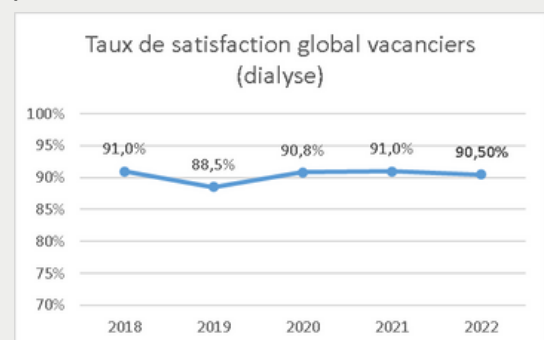


Les axes d'amélioration identifiés

- ✓ Les informations reçues concernant :
 - L'existence et le rôle de la Commission des Usagers,
 - Les directives anticipées,
 - La greffe (excepté Saint-Louis, Sainte-Anne et Colmar, et les patients à domicile),
 - Les numéros d'urgences (exceptés les sites de St-Louis, Ste-Anne, Mulhouse, Saverne et les patients à domicile),
 - Globalement la clarté et la compréhension des informations reçues
- ✓ Les rendez-vous/suivi en sophrologie pour les patients en unités de dialyse (sauf à Saverne et Sainte-Anne).
- ✓ La possibilité de participer à des ateliers d'éducation thérapeutique
- ✓ A domicile :
 - Le suivi psychologique
 - Le suivi diététique
 - Le soulagement de la douleur
 - La gestion des déchets

Patients vacanciers

Un questionnaire de sortie est remis aux patients vacanciers lors de leur dernière séance de dialyse à AURAL. En 2022, 162 séjours de patients vacanciers ont été enregistrés (contre 109 en 2021 et 44 en 2020). Le taux de retour est de 26,9 %



- ✓ En 2022, 45% des patients vacanciers venaient à AURAL pour la première fois.
 - ✓ Le taux de satisfaction global est stable et très satisfaisant : 90,5%.
 - ✓ « L'accès », « l'accueil », « les soins reçus » et « le séjour à AURAL » présentent des taux de satisfaction supérieurs à 90%.
- Axe d'amélioration : les démarches administratives

Votre quotidien

NOUVEL OSMOSEUR À STRASBOURG/BERGSON

Osmoseur : un traitement d'eau

L'eau utilisée lors de vos séances de dialyse doit être traitée par une machine (un osmoseur) qui la rend pure (perméat) via un processus appelé osmose.

L'osmose inverse est une étape cruciale du traitement en hémodialyse, car elle retient, par une membrane très peu perméable, les ions naturellement présents dans l'eau de ville et ceux issus du passage dans les résines.

En synthèse, l'application d'une très forte pression sur une membrane d'osmose permet d'éliminer tous les composants organiques et 99% des ions résiduels dans le concentrat et fournit un perméat d'eau pure.



Du nouveau à Bergson

L'unité de Dialyse AURAL BERGSON à Strasbourg vient de s'équiper d'un tout nouveau système de traitement d'eau 💧.

Cette technologie est déjà présente sur les sites de Saverne, Mulhouse et Saint-Louis. Véritable « cœur » d'un service de dialyse, grâce à sa nouvelle technologie cet équipement permet de réduire d'environ 30% les consommations d'eau ainsi que les consommations électriques ⚡.

Les travaux d'installation 🛠️ et de qualification du traitement d'eau viennent de se terminer, et celui-ci a maintenant pris le relais, pour la production d'eau ultrapure, nécessaire à la fabrication du dialysat pour les générateurs des patients hémodialysés.

👏 Un grand merci à toutes les équipes techniques, travaux et à la pharmacie de l'établissement pour cette belle opération, qui permet d'assurer une qualité de prise charge des patients tout en réduisant les consommations énergétiques.



Bloc-notes**EN BREF****Solidarité sans frontières**

Le 8 septembre 2023 à 23h11 heure locale un **séisme** de magnitude de 6,8 s'est produit au Maroc à 70 km au sud-ouest de Marrakech.



Il est le plus fort enregistré au Maroc par un réseau sismologique. Il a eu un fort impact dans la région épacentrale causant de nombreux effondrements de bâtiments et de nombreuses victimes.

Suite à celui-ci, la dynamique de solidarité, déjà enclenchée par AURAL, a repris du service. Le service logistique sous la coordination de Mme NUSSBAUM, après **2,5 jours de tri, a pu constituer une palette entière de 93 produits** et dispositifs médicaux.



Cette palette a ensuite été envoyée à l'**association UAMAL** (*Union des Associations marocaines d'Alsace-Lorraine*) qui sert de point de collecte en Alsace. Celle-ci, et beaucoup d'autres sont arrivées mi-octobre et ont été remises à la fondation Mohammed V, qui gère la distribution des aides sur le territoire marocain.

Le coordonnateur du convoi a indiqué que le rangement et la liste des produits/péremptions réalisés par AURAL, allaient servir de **modèle pour les dons médicaux des autres structures !**

Journée de dépistage

France Rein Alsace en partenariat avec le Groupe hospitalier de la région de Mulhouse et Sud-Alsace et Saint-Louis Agglomération et, avec la collaboration d'AURAL, a organisé une **journée de dépistage gratuit des maladies rénales** le 26 septembre dernier dans les locaux de l'hôpital de **Saint-Louis**.

Prise de tension et test par une analyse de bandelette urinaire ont permis de renseigner **138 personnes**.

Pour cette **action de prévention** est un succès appréciable qui a nécessité une certaine organisation avec la participation de 4 bénévoles de **France Rein Alsace, du GHRMA, du support de SLA, des différents CCAS** (Saint Louis, Huningue, etc.) et de la presse locale.

Des **conseils diététiques**, en lien avec la santé des reins ont été également prodigués par une professionnelle d'AURAL.

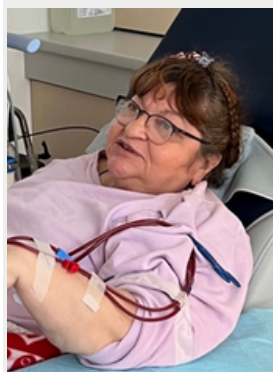
De la **documentation** sur la maladie rénale et sur l'association a été mise à disposition des personnes venues se faire dépister.

Pour les 18 dépistages testés positifs, une **orientation vers le médecin traitant**, pour un bilan sanguin de contrôle, a été recommandée.



TEMOIGNAGE**A LA RENCONTRE DE ... JOSIANE PERROLAZ,
PATIENTE DIALYSÉE À MULHOUSE****Parlez-nous un peu de vous...**

Educatrice spécialisée de formation, j'ai eu l'occasion de mener divers projets éducatifs



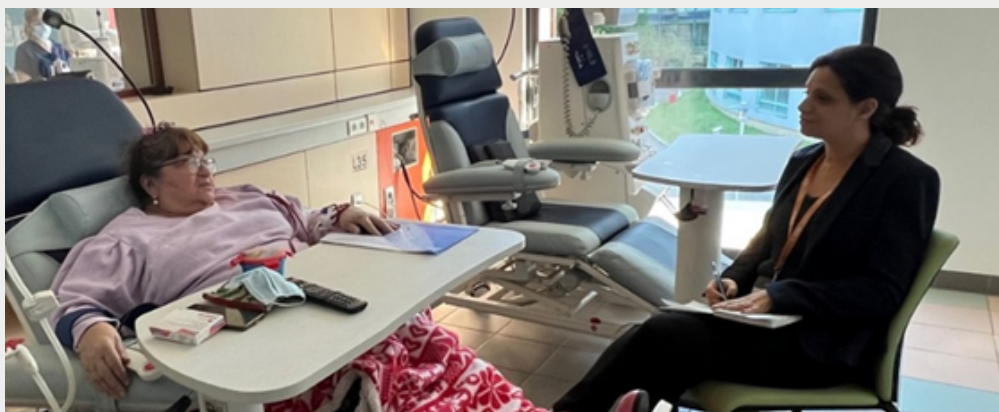
comme l'accompagnement d'enfants porteurs de troubles du neurodéveloppement, la création d'une crèche inclusive, ou la prévention de la délinquance chez des tout-petits.

J'ai également enseigné le Français lorsque j'étais expatriée en Angleterre et au Brésil. De retour en France, j'effectue maintenant du soutien scolaire pour des enfants souffrant de troubles de l'apprentissage.

A quel moment votre maladie rénale a-t-elle débuté ?

Le diabète s'est installé insidieusement avec les années, et je suis depuis maintenant 6 ans en hémodialyse à AURAL Mulhouse.

Merci à Madame PERROLAZ d'avoir pris quelques instants pour nous parler d'elle et de son vécu à AURAL.

**Pour quelle raison avez-vous souhaité intégrer le Comité des Patients en Dialyse (COPAT) ?**

J'étais déjà membre d'une association de patients au sein de la Clinique St Sauveur, et je trouvais qu'il manquait parfois du lien entre les patients et entre les patients et les soignants. Auparavant, les séances de dialyse étaient égayées par de la musique, ce qui n'est plus le cas actuellement. J'ai beaucoup d'idées qui permettraient d'occuper et de divertir les patients pendant les séances de dialyse : comité de lecture entre patients, échange de revues, bibliothèque en libre-service, aromathérapie, passage d'une diététicienne pour nous apporter des conseils, activité physique adaptée...

Auriez-vous une anecdote à nous raconter ?

Au fil du temps, il m'est arrivé de faire des rencontres très sympathiques avec d'autres patients. Nous échangeons parfois par téléphone, et nous pourrions par exemple renforcer ce lien en dehors des séances de dialyse.

JEUUX

Détente

	1				3	6		
6		8				1		
	5		9		6			
9			3		1			
7			8		9			4
			5		4			3
			4		2		8	
		2				7		1
		3	1				6	

SUDOKU

Principe vous disposez d'un tableau de 81 cases, divisés en 9 colonnes, 9 lignes et 9 blocs. La règle est la suivante : vous devez compléter chaque case avec un chiffre allant de 1 à 9 en respectant simultanément les trois contraintes suivantes : Le chiffre ne doit pas déjà se trouver sur la même colonne, le chiffre ne doit pas déjà se trouver la même ligne, le chiffre ne doit pas déjà se trouver dans le bloc.

En somme, pour positionner un chiffre, la complexité provient du triple niveau d'interdépendance auquel il est soumis : colonne, ligne et bloc. Développez votre intelligence stratégique!

MOTS CACHÉS

Repérez dans la grille tous les mots de la liste.

U	C	A	K	O	Q	X	W	L	D	X	J	E	L	D	P	W
H	O	D	C	P	V	N	H	W	I	Y	B	I	F	E	A	E
Y	N	E	R	C	Z	Z	P	U	E	B	E	E	P	Y	T	V
X	F	O	A	O	U	E	I	K	N	I	E	E	A	E	I	L
S	I	V	P	K	I	E	U	N	F	I	J	R	R	K	E	O
R	D	E	E	U	P	T	I	G	X	N	Y	P	T	E	N	L
V	E	Z	D	H	H	A	S	L	I	F	Q	A	I	E	T	Q
Z	N	C	T	E	Y	D	O	Z	A	O	F	A	C	D	F	R
K	T	D	L	U	I	I	I	S	T	R	U	U	I	O	H	V
V	I	Q	Z	A	H	C	N	E	V	M	G	E	P	I	Y	U
O	E	X	M	A	M	Y	S	C	Y	A	J	E	A	O	S	E
L	L	T	P	U	O	A	R	U	O	T	Z	A	T	I	A	U
O	C	H	O	I	X	K	T	R	P	I	C	J	I	A	M	G
N	D	O	U	L	E	U	R	I	E	O	R	F	O	X	B	U
T	U	L	E	C	J	E	O	T	O	N	W	E	N	U	G	H
E	G	A	O	Z	P	F	Q	E	B	N	I	O	O	N	A	D
A	C	T	E	U	R	Y	K	D	O	S	S	I	E	R	A	I

Mots à trouver

- Droits
- Liberté
- Choix
- Douleur
- Volonté
- Accueil
- Patient
- Sécurité
- Participation
- Confidentiel
- Acteur
- Information
- Soins
- Réclamations
- Dossier

SOLUTIONS

Détente

SUDOKU

2	6	9	7	5	1	3	4	8
1	4	7	8	3	6	2	9	5
5	8	3	2	9	4	6	7	1
3	9	8	4	7	5	1	6	2
4	1	2	9	6	8	5	3	7
6	7	5	1	2	3	4	8	9
8	2	4	6	1	9	7	5	3
9	3	1	5	4	7	8	2	6
7	5	6	3	8	2	9	1	4

MOTS CACHÉS

A 15x15 grid of letters with several words highlighted in boxes. The words are: ACCTEUR, DOSSIER, EGAOZPFQ, BNICNONAD, TULECJEO, NDOULEUR, CHOIX, LTPUOARUOTZATIAU, OEXMAMYSCYAJEAVOSE, VIOZAHCNENVMGEPICYU, KTDLUIIIS, STRUUIOHV, ZNCTEYDOZAFACDFR, VEZDHHAS, RDEEUP, SIVPKIEUNFI, XFOAOUKNI, YNERCZPUEBEPTV, HODCPVNHWIBIFEA, CAKQOXWLDXJELDPW.

ILS VOUS REPRESENTENT



M. Jean-Paul KRAUT

Représentant des usagers - titulaire
 ✉ : krautjp@free.fr



Mme Régine RAUSCH

Représentante des usagers pour France
 Rein Alsace - suppléante
 ✉ : alsace@francerein.org



M. Claude STOLL

Représentant des usagers pour
 Générations Mouvement - titulaire
 ✉ : claude.stoll@outlook.fr

Les représentants des usagers défendent et veillent au respect des droits des usagers du système de santé.

Ils siègent dans les instances d'AURAL (Commission des Usagers, Comité des patients en dialyse, Conseil d'Administration, Assemblée Générale).

LA PAROLE AUX LECTEURS



Nous restons à votre écoute et attendons vos suggestions.

Vous souhaitez partager votre expérience en tant que patient dans une prochaine édition ?

Faites-nous en part :



communication@aural.fr



AURAL
Service communication
 5 rue Henri Bergson
 CS 30038
 67087 STRASBOURG CEDEX

Publication trimestrielle à destination des patients dialysés

Edition N°39 - octobre 2023

Tirage : 908 exemplaires

N°ISSN : 2824-4605

Dépôt légal

*Tous droits réservés à AURAL.
 La reproduction même partielle du contenu des articles, photos et illustrations de cette newsletter est interdite.*

