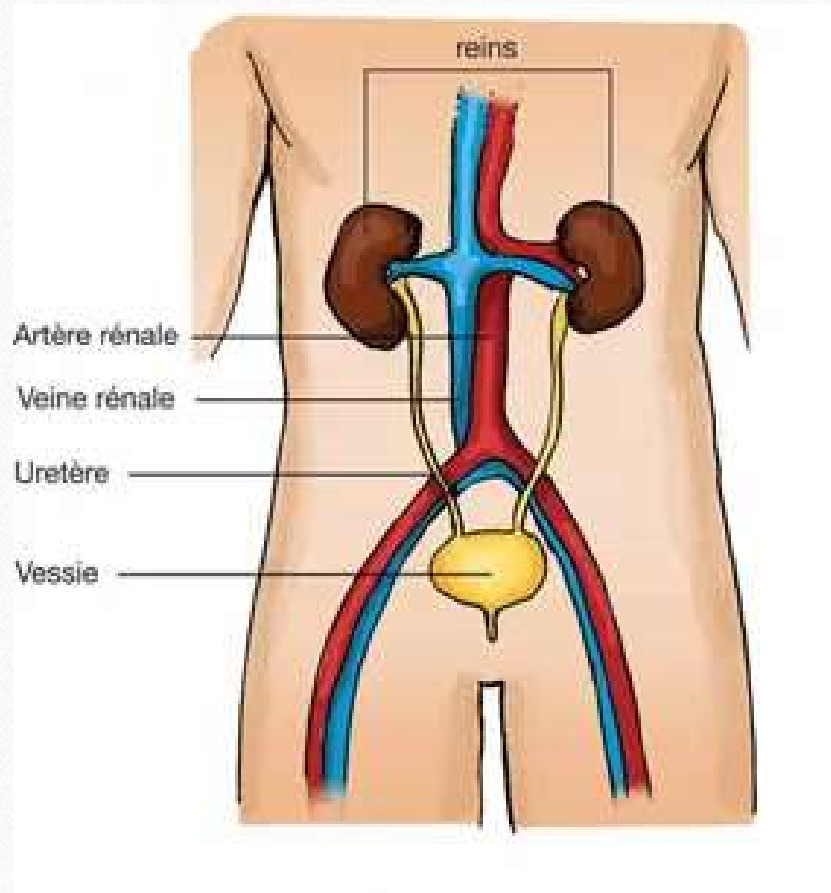


France Rein Lorraine







La maladie rénale chronique

- Désigne la diminution plus ou moins importante des fonctions des reins, quelle qu'en soit la cause.
- Est une maladie silencieuse, d'évolution progressive et sans possibilité de guérison.
- Il est possible de ralentir l'évolution de la maladie rénale chronique en évitant ou en traitant tous les facteurs qui peuvent l'aggraver.

Causes de la maladie rénale

- Elles sont multiples et peuvent être cumulatives :

Le diabète

L'hypertension artérielle

Le surpoids

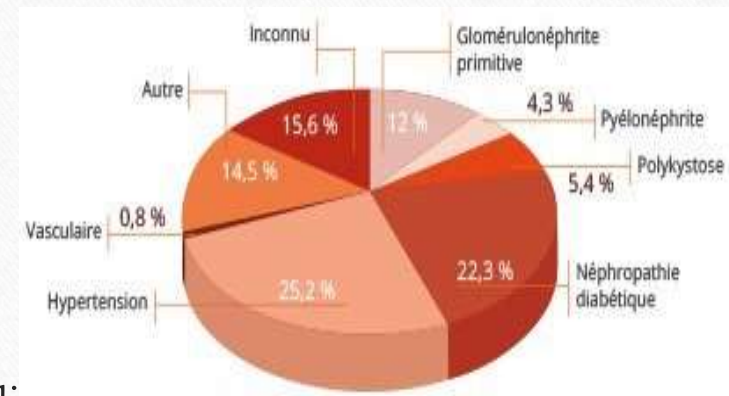
Le vieillissement

La polykistose rénale (maladie génétique héréditaire)

Expositions professionnelles (peintures, radiations, pesticides, etc.

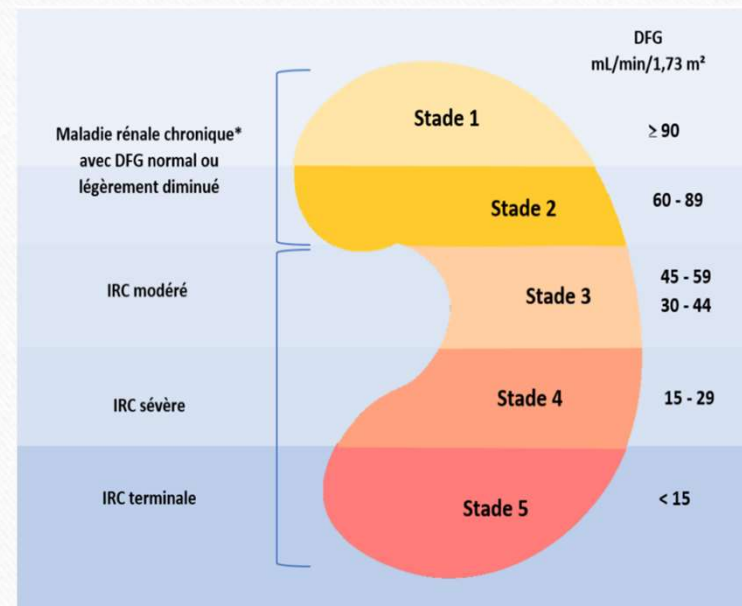
Médicaments

.../...

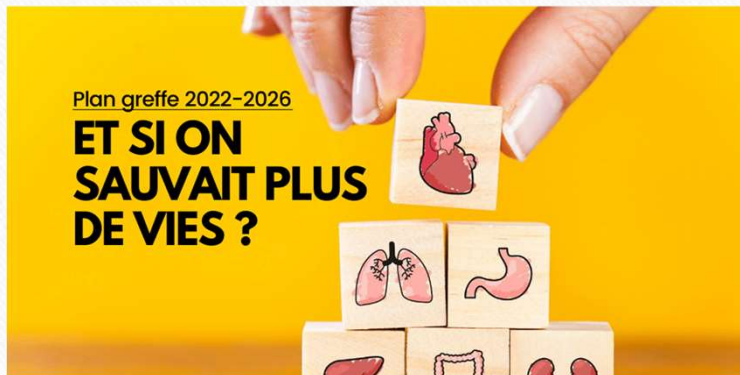


La maladie rénale en Lorraine

- Concerne plus d'un lorrain sur 10
- En constante évolution dans la Région la plus impactée
- Différentes phases
- 1 896 dialysés en Lorraine
- Environ 500 nouveaux dialysés par an

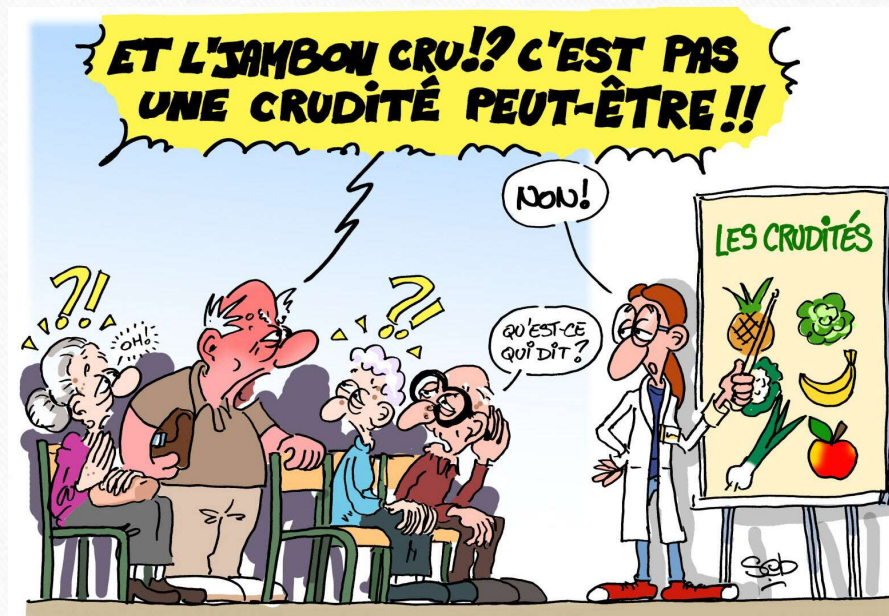


La greffe rénale en Lorraine



	2021	2020	2019	2018
Greffe donneur décédé	72	54	82	69
Greffe donneur vivant	11	7	14	14
Total	83	61	96	83
Total Liste d'attente				
	531	516	527	549

Le meilleur traitement est celui que l'on évite





FRANCE REIN
RÉSEAU SOLIDAIRE EN ACTION

LORRAINE

MEURTHE ET MOSELLE



FRANCE REIN
RÉSEAU SOLIDAIRE EN ACTION

LORRAINE

MEUSE



FRANCE REIN
RÉSEAU SOLIDAIRE EN ACTION

LORRAINE



FRANCE REIN
RÉSEAU SOLIDAIRE EN ACTION

LORRAINE

MOSELLE



FRANCE REIN
RÉSEAU SOLIDAIRE EN ACTION

LORRAINE

VOSGES



France Rein Lorraine



- 487 adhérents
- Un CA de 17 membres :
 - 5 Meurthe-et-Moselle, 3 Meuse, 5 Moselle, 4 Vosges
 - 10 malades rénaux, 7 aidants
 - 8 femmes, 9 hommes
- Edition d'une revue annuelle : Lorreinfo
- Aucun salarié
- De nombreuses heures de bénévolat au quotidien.
- Les membres de l'Association ne perçoivent aucune rémunération.
- 81 bénévoles, essentiellement sur des actions ponctuelles

Les principales actions



Un engagement et des actions pour améliorer la qualité de vie des personnes concernées par une maladie rénale.

- ✓ Présence dans toutes les CDU où il y a de la néphrologie ou dialyse (sauf Gentilly), soit 14 membres pour 8 Etablissements
- ✓ Présence dans les instances concernant l'insuffisance rénale ainsi que la greffe.



Informer et sensibiliser le grand public au don d'organes et à la prévention des maladies rénales.

Dépistages :

- 1 000 à 1 500 personnes selon les années ;
- en moyenne, 9% de personnes positives



Informier et sensibiliser le grand public au don d'organes et à la prévention des maladies rénales.

Journée des aidants

**VOUS ÊTES DIALYSÉ ?
VOUS AIDEZ UNE PERSONNE DIALYSÉE ?**

Les « Journées de la relation aidants/patients dialysés »
sont faites pour vous



FRANCE REIN
RESEAU SOLIDAIRE EN ACTION

FRANCE REIN
RESEAU SOLIDAIRE EN ACTION
AUVERGNE

FRANCE REIN
RESEAU SOLIDAIRE EN ACTION
LOIR-CHER

francerein.org

francerein.org

Réseau solidaire en action
contre les maladies rénales chroniques



Informier et sensibiliser le grand public au don d'organes et à la prévention des maladies rénales.

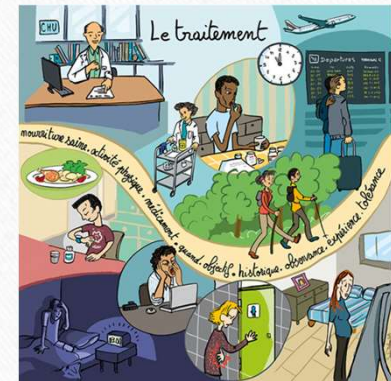
Villes Ambassadrices du Don d'Organes



Informer et sensibiliser le grand public au don d'organes et à la prévention des maladies rénales.

Formation de patients-ressources qui interviennent dans les programmes ETP, notamment :

- E'dire (*découverte de la maladie*),
- ALTHISE (*dialyse*),
- éduGrefe (*greffe*),
- EDU'pol (*polykystose*),
- eNephro (*adaptation des programmes à la visio*)



France Rein Lorraine





Association Lorraine
pour le Traitement de
l'Insuffisance Rénale

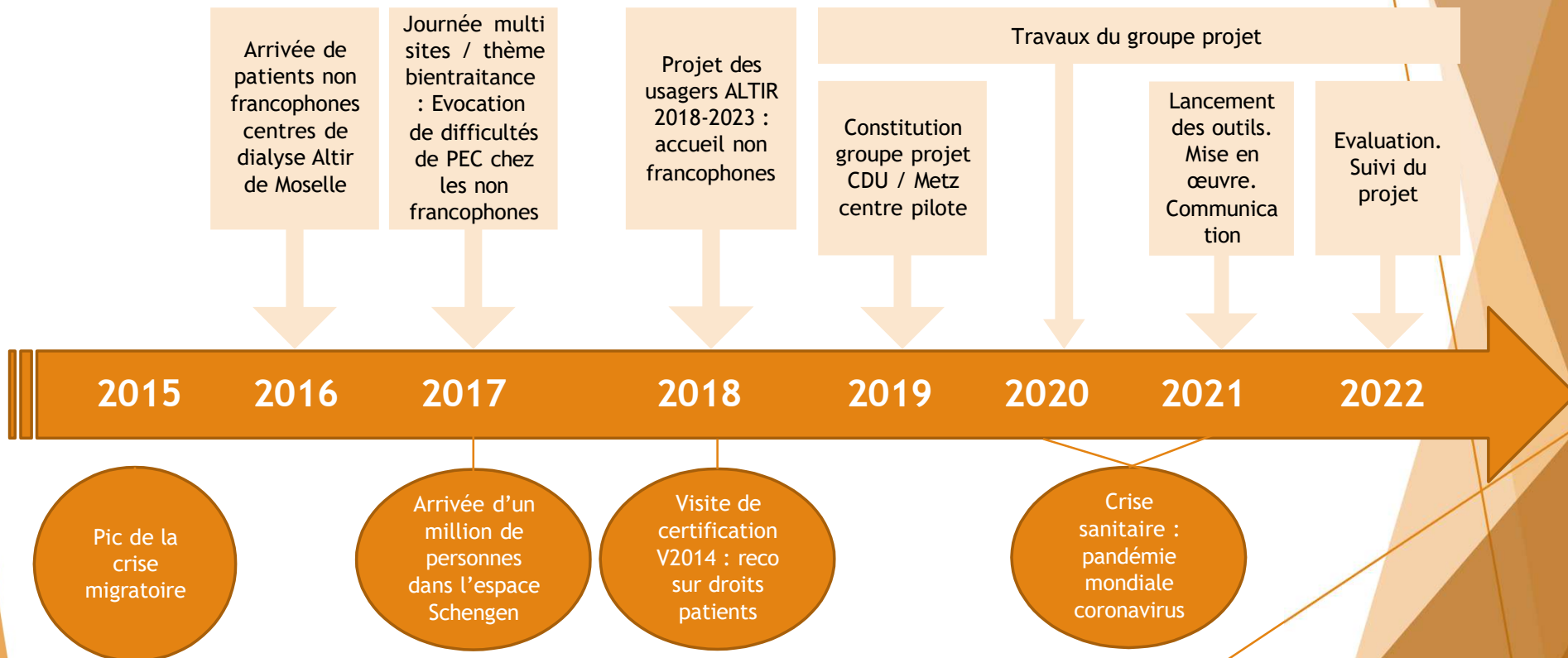
Projet accueil patients non francophones

Groupe projet CDU - ALTIR

Présentation 21/02/2024



Naissance du projet



Constitution du groupe projet

Composition :

Juin 2019:

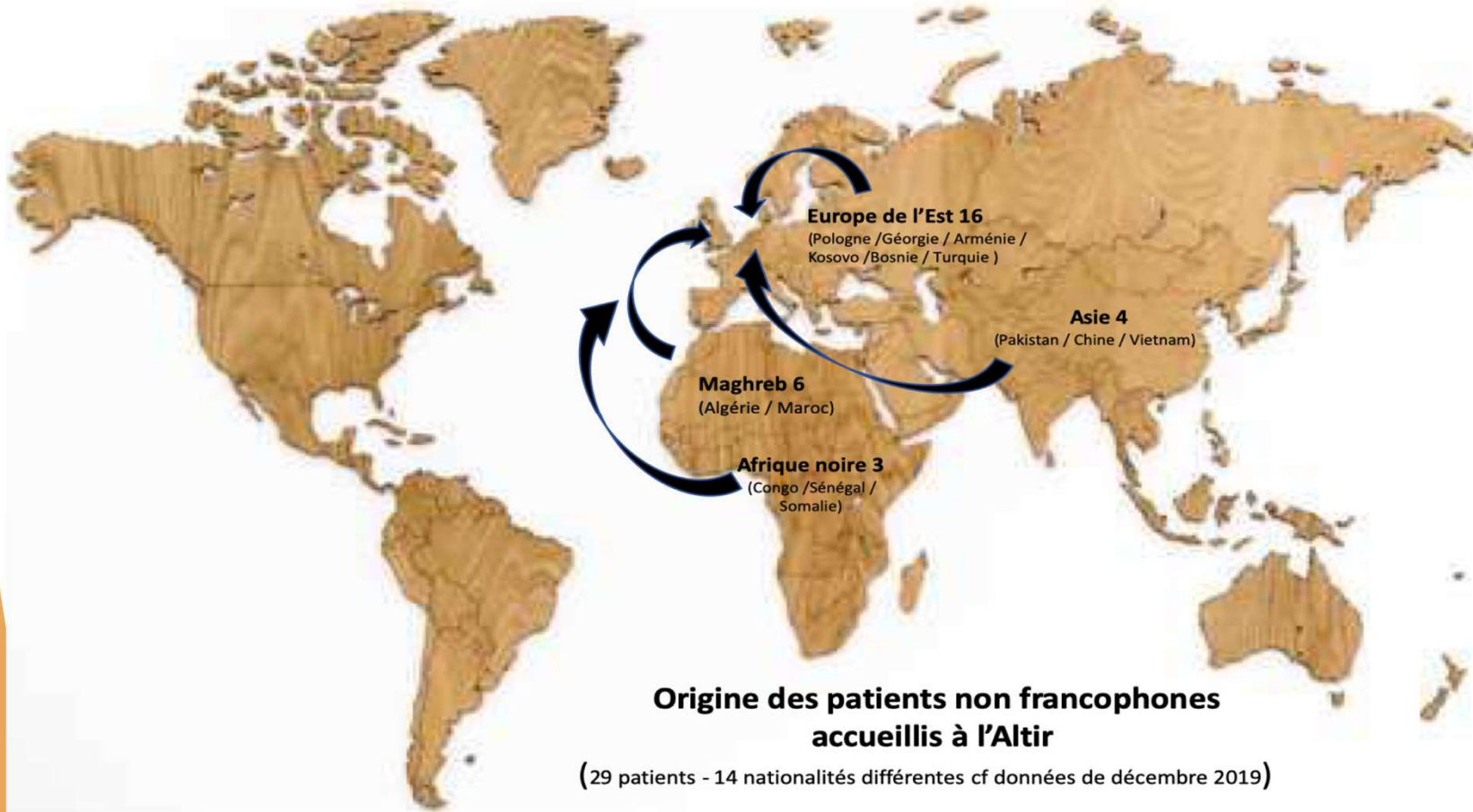
- Aide soignante 57
- Psychologue
- Assistante sociale
- Représentant usagers CDU
- Responsable Qualité
- IDE 57

Début 2021, participation de 2 patients arméniens

Fonctionnement :

- Réunions sur Metz
- Suivi des travaux par la CDU (réception de tous les CR du groupe projet)
- Présentation et validation en CDU des diverses actions
- Sollicitations ponctuelles pour avis : diététicienne, médecin, IDE hygiéniste.....

1- Etat des lieux : Définition de la population



Constat / Réflexion :

- 10% des patients des UDM sont non francophones, on sait que le phénomène va s'amplifier
- Orienter le travail vers des traductions en 14 langues est impossible
- Outils déjà existants inadaptés (mini livret d'accueil en anglais et allemand)
- Répertoire des langues parlées par le personnel peu suivi et langues identifiées (anglais, allemand et italien) ne correspondent pas aux besoins
- Tous bénéficient d'hémodialyse en unité médicalisée. Aucun en dialyse péritonéale et/ou à domicile



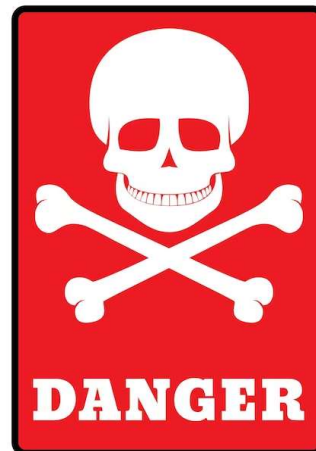
1- Etat des lieux : recueil des situations vécues impliquant des non francophones

- *Intervention chirurgicale annulée car n'a pas su remplir dossier de pré admission à l'hôpital*
- *Bilan biologique perturbé, impossible de savoir si le traitement est correctement pris*
- *Aucun VSL n'accepte de transporter la patiente de peur de ne pas être payé car elle n'a pas présenté ses papiers. A dû rentrer chez elle en bus après la dialyse*
- *Se présente aux urgences pour douleurs abdominales, le bilan biologique diagnostique une insuffisance rénale alors qu'il dialyse déjà depuis longtemps*
- *Nécessité d'envoyer la patiente diabétique pour des soins urgents de pédicure, équipe n'est pas parvenue à le lui expliquer*
- *Motif de CIT « attente d'apprentissage français » car impossible de savoir s'il a un donneur vivant ou pas*
- *Equipe observe un patient extrêmement déprimé sans en comprendre le motif. En fait , il ne parvenait plus à payer la pension alimentaire de sa fille, car il n'avait pas compris qu'il devait renouveler ses droits MDPH*
- *Etc etc....*



Constat / Réflexion :

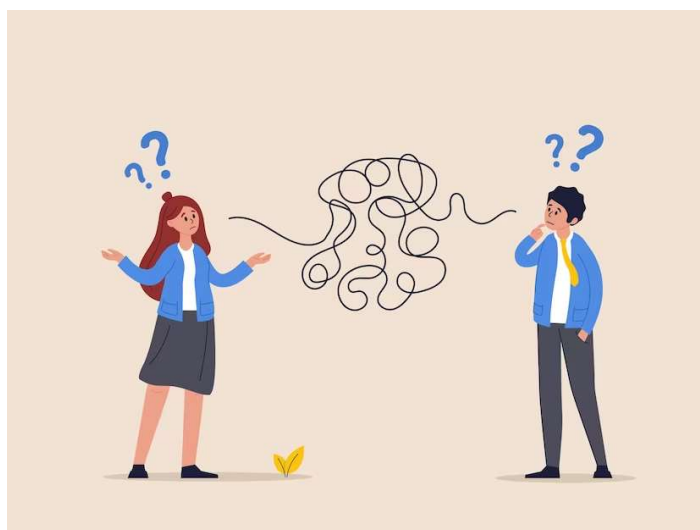
- Retard de prise en charge
- Mise en danger possible si non compréhension des consignes données





Constat / Réflexion :

- Complexité des messages à faire passer
- Utiliser l'image comme vecteur de communication pour transmettre les messages clés paraît appropriée



3- Recueil des besoins

Sondage de la population concernée : recueil de leurs expériences et de leurs propres besoins

- Entretiens semi directifs auprès de 9 patients non francophones de Metz, de Vandoeuvre et Champelle. (de 28 à 75 ans et de 6 nationalités différentes)
- Utilisation d'applications de traduction instantanée ou présence de proche interprète

Si tous se disent satisfaits des soins, les 3 sujets qui les préoccupent sont néanmoins abordés :

Prise en charge sociale	Apprentissage du français	Besoin d'interprète
<ul style="list-style-type: none">• Ma femme et mes enfants sont restés en Arménie• Je vis en foyer• Il y a de gros problèmes politiques dans mon pays, alors mon médecin m'a envoyé en France pour faire la biopsie• Je vais être expulsée de mon logement•	<ul style="list-style-type: none">• Je prends des cours du soir de français au GRETA• Je veux être éduquée mais les infirmières ne me laissent pas tout faire. Je reste volontaire, je comprends un peu le français maintenant• C'est à nous d'apprendre le français, pas à l'Altir de s'adapter. Pourquoi ne pas créer l'école des patients ? On apprendrait pendant la dialyse, on est ici durant des heures....•	<ul style="list-style-type: none">• J'ai besoin d'être accompagnée quand je vais en rdv pour la greffe, je veux comprendre• Au quotidien, ça va, j'ai mon fils qui peut traduire• C'est surtout en cas de malaise que c'est angoissant



Constat / Réflexion :

- Leurs besoins sont aux antipodes des préoccupations des soignants
- Importance du volet social



4- Plan d'action : Objectifs

Objectif principal	Objectifs spécifiques	Objectifs opérationnels
Garantir une prise en charge sécurisée auprès des patients non francophones	1. Assurer l'accès aux informations essentielles de sécurité des soins	Réaliser des tutoriels "sans paroles" ciblant les messages prioritaires de prévention des risques dans la prise en charge d'un patient dialysé
	2- Organiser la mise à disposition d'un système de communication	Permettre à tout soignant d'avoir un accès direct à une application de traduction instantanée
	3- Identifier précocement les patients en situation sociale précaire	Définir le processus d'accueil des patients non francophones
Communiquer (projet, outils, procédures...)	<ul style="list-style-type: none"> a. Auprès salariés b. Auprès patients c. Com externe 	<ul style="list-style-type: none"> a. Intranet / réunions/ Intraqual / relais CDS b. Lettre info CDU / site Web / soignants c. Site web / Fehap / Nephrolor / ARS
Evaluer	<ul style="list-style-type: none"> a. Impact patient b. Impact personnel 	<ul style="list-style-type: none"> a. Grille évaluation site pilote / Invitation patients au groupe projet b. Suivi EI

VOLET 1 du plan d'action : les Tutoriels

Etablissement des scénarii pour chacun des tutos. Visualisations de mises en situation.

Choix de repères identiques dans les 6 tutos
Déroulement du tuto sur un même modèle

Contact vidéaste professionnelle, rencontre avec le groupe projet et patients sur le site de Metz.

6 tutoriels réalisés et validés
en CDU.

A visionner sur ordinateur
portable du centre

Evaluation utilisation par qui, quel tutos, nombre diffusion, contexte..... (site pilote Metz). Impression tableau récapitulatif des messages de chaque tuto.

Extension aux francophones

VOLET 1 du plan d'action : les Tutoriels

Tutos
ALIMENTATION
HYGIENE
DOULEUR
HYPOTENSION
FISTULE ARTERIO-VASCULAIRE
VOIE VEINEUSE CENTRALE



VOLET 2 du plan d'action : les outils de communication instantanée

- Test de plusieurs applications de traduction
Préconisation de l'usage outil Altir et pas téléphone perso
- Accès à des documents traduits en plusieurs langues
- Carte dialysé Altir / carte Néphrolor

Google translate retenu comme application répondant le mieux à nos besoins, à utiliser sur les ordinateurs portables des centres

Livrets laboratoire AMGEN / livret de santé INPES mis à disposition sur les UDM

Disponibles sur intraqual

Site santé publique, documents traduits : charte patient / consignes covid (confinement, gestes barrière...)

PP-DRT-DOC-015 :
NON FRANCOPHONES
supports de communication

REPUBLIQUE FRANÇAISE
Santé publique France

2. فيروس كورونا، لتحمي نفسك

كيف تحمي نفسك وتحمي محيطك؟

كي يتوقف هذا الفيروس عن الانتشار، تختد عدة تدابير ومنها ارتداء أقنعة خاصة جداً، اغتسل اليدين، منع الخروج إلا للضرورة، تجنب التجمعات، إلخ.

الممارسات الوقائية

ابق في بيتك أو لوحدك.
دائماً على مسافة 1 متر من الأشخاص الآخرين.

لا تصالح باليد ولا تقم بالتقبيل.

اسأل أو اعطس داخل منديل ورقي أو داخل ثنية مرطقة.



- 15 LANGUES DISPONIBLES
- ALBANAIS
 - ANGLAIS
 - ARABE
 - BENGALI
 - ESPAGNOL
 - GÉORGIEN
 - OURDOU
 - PORTUGAIS
 - CHINOIS MANDARIN
 - CRÉOLE HAÏTIEN
 - DARI
 - ROUMAIN
 - RUSSE
 - TAMOUL
 - TURC

您们的权利 住院人员宪章

2008年3月2日关于住院人员权利并包含住院人员宪章的通报
DH05EYD03SD18SD1CSD0A200800





- 基本原则**
- 1 所有人员都可自由选择医疗机构。每个医疗机构根据其具体条件来接纳人员。医疗事业公共服务面向所有人开放，尤其面向最贫困者开放，并且在急诊情况下，也面向未享受医疗保险的人员开放。医疗事业提供适宜残疾人员的公共服务。
 - 2 医疗机构确保提供符合质量标准的接待、治疗和护理。医疗机构关注降低患者的疼痛感，投入各种必要手段，确保使每个患者拥有享受尊严的生活。对生命末期的患者尤其给予特殊关注。
 - 3 提供给患者的信息应当是可访问信息并且是合法的信息。住院人员有权参与关于他本人治疗方案的选择。该人员也可由他自己选择的一名可信人员给予协助。
 - 4 只能在患者自由并清楚给出同意之后才可实施某项医疗措施。患者有权拒绝接受任何治疗。涉及到一些前瞻法令中所提到的生命末期事宜，所有的成年人员都可以表达他的愿望。
 - 5 对于那些参加生物医疗研究的人员、捐赠或使用人体元素或产品的人员或涉及到检出事宜，则需要获得该人员的特别同意。
 - 6 假若医疗机构建议某人参与生物医学研究工作，该人员则应当知情，这尤其涉及到生物医学研究的预期效益及预计风险。该人员应当给出他的书面同意。该人员若拒绝参与研究工作，该拒绝举动不得对他将要接受的治疗产生任何影响。
 - 7 在被告知他可能蒙受的风险之后，住院人员可以暂时离开医院，法律规定的特殊情况除外。
 - 8 住院人员应受到必要的尊重。对住院人员的信仰给予尊重。他的隐私应当得到保护，他的宁静也应得到保护。
 - 9 确保尊重所有人员的私生活，并对其个人信息、行政信息、医疗信息和社会信息给予保密。
 - 10 住院人员（或其法定代理人）可直接访问与他相关的健康信息。在遵守某些条件的前提下，在死亡情况下其权利所有人也享受同样的权利。
 - 11 住院人员可对他所接受的治疗和接待表达他的看法。在每个医疗机构，与用户联系并且主管接纳质量的委员会负责用户权利的完好遵守。在纠纷的友好协商处理与/或在法庭面前，每个住院人员都有权向医院负责人员反映意见，以便阐述他的申诉、并对他认为所蒙受损害提出损害赔偿的要求。

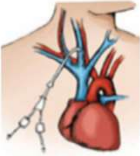
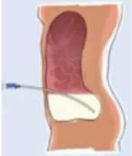

*若想了解住院人员宪章全文内容，请访问下述网站：

www.sante.gov.fr

您也可向医院总部提出要求，在最快的时间内免费得到该份资料。

Carte patient dialysé Altir

<p>En cas d'urgence, composez :</p>		
<p>Pompiers : 18</p> 	<p>International : 112</p> 	<p>SAMU : 15</p> 
<p>Patient insuffisant rénal chronique, hémodialysé à l'ALTIR (Association Lorraine de Traitement de l'Insuffisance Rénale)</p>  <p>Patient chronic kidney disease and dialysis at ALTIR (France)</p>		

<p>Nom - <i>Name</i> :</p> <p>Prénom - <i>Firstname</i> :</p> <p>Date de naissance - <i>Date of birth</i> :</p> <p>Prise en charge au centre ALTIR de - <i>My dialysis center is</i> :</p> <p>Numéro de téléphone du centre référent - <i>Telephone number</i> :</p> <p>Numéro de téléphone de l'infirmière de garde - <i>Telephone Penalty</i> : 06 80 40 20 36</p>	<div style="display: flex; justify-content: space-around;"> <div style="text-align: center;">  <p><input type="checkbox"/> Je suis porteur d'un cathéter central</p> </div> <div style="text-align: center;">  <p><input type="checkbox"/> Je suis porteur d'un cathéter péritonéal</p> </div> </div> <div style="text-align: center; margin-top: 20px;">  <p><input type="checkbox"/> Je suis porteur d'une fistule artérioveineuse (FAV)</p> <p><input type="checkbox"/> Bras Gauche - <u>Left</u> <input type="checkbox"/> Bras Droit - Right</p> </div>
--	--

VOLET 3 du plan d'action : Prise en charge sociale

Reprise du parcours d'accueil nouvel arrivant car nécessité de connaître le parcours antérieur à l'Altir le plus tôt possible.

Identification de multiples points de dysfonctionnements

Problème : patient déjà en soins Altir quand détection de pb social (ex : situation irrégulière)

Travail en amont nécessaire avec centres hospitaliers partenaires.

Orientations en cours :

Prévenir impérativement l'assistante sociale de l'arrivée de tout nouveau patient

Urgence de remettre en place PPA ou staff pluridisciplinaire

Remise du livret d'accueil : synthèse des infos à transmettre à traduire

5- Evaluation

- Grille test sur le site pilote Metz depuis avril 2021 (cf diffusion tutos)
- Impact patient, deux patients arméniens dans groupe projet à partir de mai 2021
- Impact auprès du personnel, suivi des EI

6- Communication

Personnel :

- Réunions groupe - CDS puis relais CDS terrain
- Articles Intranet
- Intraqual documentations et accès outils

Patient :

- Article site Web
- Article lettre d'info CDU sept 2021



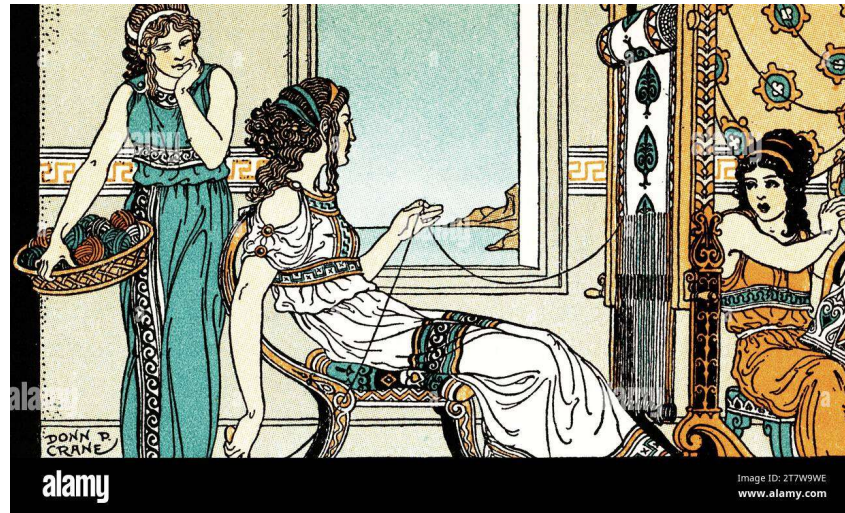
MAIS...

- ✓ Turn over des IDE = perte de mémoire et d'utilisation du dispositif
- ✓ Information non renouvelée du personnel
- ✓ Documentation à actualiser



Reprise du dossier à la CDU du
09 février 2024

Moyens de redéveloppement
seront définis à la CDU du 17
mai 2024



Merci de votre attention.....

