



MRC
MALADIE RÉNALE
CHRONIQUE



LIVRET D'ACCUEIL

SOMMAIRE

- 01 MOT D'ACCUEIL
- 02 VOTRE PRISE EN SOIN
- 14 PRÉSENTATION DU GROUPE SANTÉLYS
- 22 SANTÉLYS S'ENGAGE ET VOUS ACCOMPAGNE
- 28 DROITS DES PATIENTS
- 38 CHARTES



MOT D'ACCUEIL

Madame, Monsieur,

Au nom de l'ensemble des collaborateurs, je vous souhaite la bienvenue à Santély. Soyez assuré que les professionnels médicaux, soignants et administratifs mettront tout en œuvre pour que vous puissiez bénéficier de prestations de qualité, adaptées à votre situation et dans des conditions de sécurité et de confort optimales.

Toute l'équipe de Santély attache une grande importance à la qualité de votre prise en soin. C'est pourquoi nous recueillerons prochainement votre avis. Il sera précieux pour l'amélioration de nos pratiques.

Ce livret d'accueil contient toutes les informations dont vous aurez besoin lors de votre prise en soin. Il a pour objectif de vous informer sur notre organisation, les modalités de prise en soin ainsi que vos droits.

Nous sommes également à votre disposition pour toute question au 03 62 28 8000.

Sébastien DILLIES,
Directeur Général Adjoint
Pôle Maladie Rénale Chronique de Santély

VOTRE PRISE EN SOIN

L'organisation de votre prise en soin

Santélys acteur du réseau de soin
de la maladie rénale chronique

Votre prise en soin en unité

Votre prise en soin à domicile

Santélys soutient l'accès à la greffe de rein



VOTRE PRISE EN SOIN

Santélyls propose d'assurer les soins de votre Maladie Rénale en vous apportant les informations nécessaires, en tenant compte de vos choix, du retentissement de votre maladie sur le plan personnel, social et professionnel, dans un souci de bienveillance et dans le respect de vos droits.

Dans le cadre de la maladie rénale chronique, Santélyls propose, en coopération avec les services de néphrologie des établissements hospitaliers publics et privés, les différentes modalités de traitement de l'insuffisance rénale chronique terminale, que ce soit à domicile, en centres d'hémodialyse ou en unités de type auto-dialyse ou de dialyse médicalisée.

Les différentes modalités de traitement vous sont présentées par votre néphrologue dans le cadre d'un parcours d'information et d'orientation personnalisé, d'une durée variable selon votre situation personnelle. Après une période de réflexion, vous choisissez librement la modalité de dialyse la plus adaptée à votre situation, en concertation avec votre néphrologue.

Afin de vous aider à mieux comprendre la maladie rénale et le déroulement de sa prise en charge, nos professionnels de santé ont conçu un guide complémentaire qui vous sera distribué par votre équipe soignante. Il est également disponible sur le site internet de Santélyls.



Livret destiné aux patients en dialyse péritonéale



Livret destiné aux patients en hémodialyse



L'organisation de votre prise en soin

1 L'admission

Votre admission est prononcée par le Directeur du service Maladie Rénale Chronique de Santélyls sur prescription du médecin néphrologue et avec votre consentement. Les modalités d'admission seront assurées par Santélyls et vous n'aurez pas de démarche personnelle à réaliser. Seules les pièces administratives suivantes seront à fournir :

> Le certificat médical délivré par le médecin néphrologue précisant la modalité de la prise en charge

- > Une attestation de vos droits à la Sécurité Sociale en cours de validité et de votre prise en charge en ALD à 100 %
- > La copie d'une pièce d'identité en cours de validité avec photographie
- > La demande d'admission, comprenant notamment le document de recueil du consentement et le formulaire de désignation de la personne de confiance.

À l'issue de votre admission, nous établirons avec vous votre projet personnalisé de soins.

2 Les professionnels participant à votre prise en soin

Durant votre prise en soin à Santély, le suivi médical est assuré par votre néphrologue lors de visites et de consultations individuelles.

Une astreinte médicale 24h/24 est organisée par le centre d'hémodialyse prescripteur.

Si votre choix s'est porté sur la dialyse en unité d'autodialyse ou de dialyse médicalisée, votre prise en charge paramédicale est assurée par un infirmier formé à l'hémodialyse. Il vous assiste tout au long de la séance, dispense les soins conformément à la prescription médicale et transmet au néphrologue toute information utile.

À domicile, en dialyse péritonéale, les soins peuvent être assurés par un infirmier libéral.

Une équipe pluridisciplinaire participe également à votre prise en soin, que ce soit en unité ou à domicile. Elle est composée de :

- > **L'infirmier référent**, qui participe à la coordination globale de votre prise en soin
- > **L'infirmier de l'unité**, qui assure vos soins lors des séances de dialyse. Il peut être libéral en convention avec Santély, mis à disposition ou salarié
- > **L'infirmier en Pratique Avancée** qui, en coopération avec le néphrologue, réalise votre suivi
- > **Les secrétaires**, qui assurent la gestion administrative de votre dossier et sont vos interlocuteurs lors de vos contacts avec le service

> **Le service pharmacie**, qui assure la gestion et la délivrance des produits de santé

> **Le service biomédical**, qui assure la mise à disposition et la maintenance des dispositifs médicaux

> **Les services transverses**, qui gèrent les bâtiments, le système d'information, la qualité et la gestion des risques, la comptabilité...

Ainsi qu'une équipe de soins de support :

> **Le diététicien** assure, en collaboration avec le néphrologue, votre suivi nutritionnel

> **Le psychologue** peut vous apporter un soutien psychologique

> **L'assistant des services sociaux** peut vous aider à résoudre vos difficultés administratives, professionnelles, familiales.

> **Le professeur d'Activités Physiques Adaptées** peut vous aider, selon votre état de santé, sur prescription médicale du néphrologue, à améliorer votre condition physique.

Les professionnels de Santély ne sont pas autorisés à recevoir de gratification financière ou matérielle.

En cas d'hospitalisation, les équipes soignantes de Santély et du Centre Hospitalier restent en contact permanent, sous la responsabilité de votre néphrologue, et l'informent de l'évolution de votre état de santé pour vous accueillir à nouveau si nécessaire.

3 Votre dossier patient partagé

Un dossier patient informatisé et partagé avec l'établissement hospitalier public ou privé qui vous a adressé permet à chaque professionnel participant à votre prise en charge d'être complètement et rapidement

informé de votre situation, que ce soit au cours de votre prise en charge, d'une hospitalisation, d'une consultation ou en cas d'urgence.

4 Santélys alimente Mon Espace Santé (DMP)

Votre équipe de soin alimentera et pourra consulter votre dossier médical sur Mon Espace Santé (DMP) dans le cadre de votre prise en soin, sauf en cas d'opposition de votre part (voir notre tutoriel patient - Activer ou s'opposer à Mon Espace Santé).

Selon votre prise en soin, Santélys versera à votre dossier médical sur Mon Espace Santé (DMP) les documents utiles à votre suivi (comme des lettres de liaison, des ordonnances de sortie ou encore des synthèses mensuelles).

Mon Espace Santé, c'est quoi ?

« Le Service Public pour gérer sa santé ! Vous avez la main sur votre santé. » Mon Espace Santé vous permet de stocker et partager vos documents et données de santé en toute confidentialité.



5 La Télémédecine

Au cours de votre séjour dans notre établissement, nous souhaitons vous faire bénéficier des meilleurs soins dans des conditions optimales de confort avec le concours de professionnels spécialisés si nécessaire. Ainsi, notre établissement pourra vous proposer, avec votre accord, de bénéficier de dispositifs de télémédecine et télésurveillance, pouvant donner lieu à une consultation, une expertise, un suivi ou une assistance médicale à distance, permettant une meilleure réactivité à tout événement pouvant intervenir dans votre prise en soin.



Santélys participe à des études épidémiologiques sur la maladie rénale

Tous les services de dialyse, transplantation rénale et néphrologie en France contribuent à un réseau dénommé REIN (Réseau Epidémiologie et Information en Néphrologie).

Les informations collectées (données d'identification, données de santé, coordonnées de l'établissement assurant votre prise en charge) permettent la réalisation de travaux scientifiques et d'études visant à améliorer la prise en soin de l'insuffisance rénale chronique.



6 Le transport

Votre transport sanitaire pour vous rendre à l'unité de dialyse ou dans les établissements hospitaliers publics ou privés est prescrit par votre néphrologue qui apprécie le mode de transport le mieux adapté à votre état de santé.



Cela peut être les transports en commun, votre voiture personnelle ou celle d'un proche (dans ce cas, vous pouvez être indemnisé par votre caisse de Sécurité Sociale).



Si votre état de santé l'exige, et sur avis médical, il est possible d'utiliser un taxi ou un VSL (Véhicule Sanitaire Léger). Sauf contre-indication médicale, votre transport pourra être partagé avec un autre patient.



Enfin, lorsque cela est nécessaire, un transport par ambulance peut être prescrit (transport couché).

Pour permettre la bonne coordination de nos services avec votre transporteur, nous vous remercions de nous tenir informés de tout changement de prestataire.

7 Vos déplacements et vacances

Si vous souhaitez vous absenter pendant plusieurs jours de votre domicile, il convient tout d'abord de vous rapprocher de votre néphrologue afin de vous assurer que votre état de santé le permet.

Vous êtes pris en charge en hémodialyse

En unité : parlez-en à votre infirmier qui vous indiquera les démarches à suivre, notamment la recherche d'un centre d'accueil.

À domicile : il est important de nous signaler vos périodes d'absence au moins quatre semaines avant votre départ afin d'accorder au mieux les livraisons avant et après vos déplacements.

Vous êtes pris en charge en dialyse péritonéale

Vous vous déplacez en France métropolitaine : nous organisons la livraison des poches nécessaires à votre traitement sur votre lieu de séjour. Le reste des consommables et le petit matériel sont transportés par vos soins. Pour ce faire, prenez contact avec Santélyls quatre semaines avant la date de votre départ.

Vous vous déplacez hors de la France métropolitaine : suivant les pays, il peut être possible d'organiser la livraison des poches sur votre lieu de séjour. Pour ce faire, prenez contact avec Santélyls au moins trois mois avant la date de votre départ.

8 Financement

Le traitement de l'insuffisance rénale est couvert à 100 % par les organismes de Sécurité Sociale. Si vous ne bénéficiez pas de la protection médicale de l'assurance maladie, des démarches administratives seront nécessaires pour régulariser votre situation.

Santélyls réalise pour vous les formalités administratives auprès de votre caisse d'assurance maladie pour la prise en charge de votre dialyse. Vous devez toutefois nous signaler tout changement concernant votre situation administrative (changement d'adresse, de caisse d'assurance maladie...).

9 Votre sortie

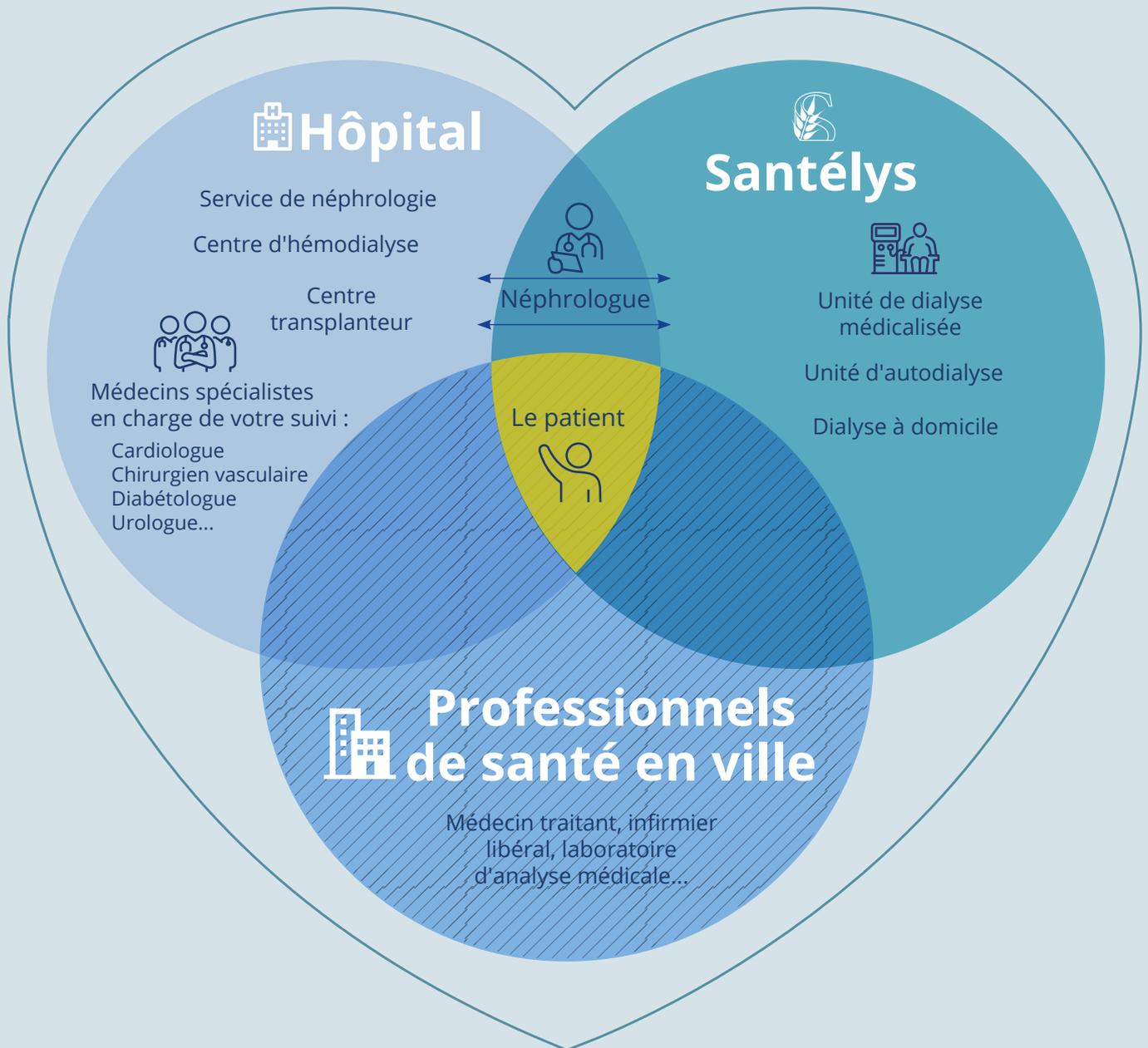
La fin de votre prise en charge est prononcée :

> Par décision médicale (dans le cas d'une hospitalisation et selon votre état de santé évalué par votre néphrologue, votre retour est garanti) :

- > Si vous ne souhaitez plus être pris en charge par Santélyls
- > En cas de greffe
- > En cas de litige, par décision administrative du Directeur du service Maladie Rénale Chronique de Santélyls.



Santélylys acteur du réseau de soin de la maladie rénale chronique



Santélylys entretient des relations étroites avec les services de néphrologie, les équipes de transplantation et d'hémodialyse des hôpitaux ou cliniques, les partenaires libéraux, votre médecin traitant, afin de maintenir la continuité des soins, quelle que soit l'évolution de votre maladie. Ces points sont repris dans le projet médical de Santélylys.



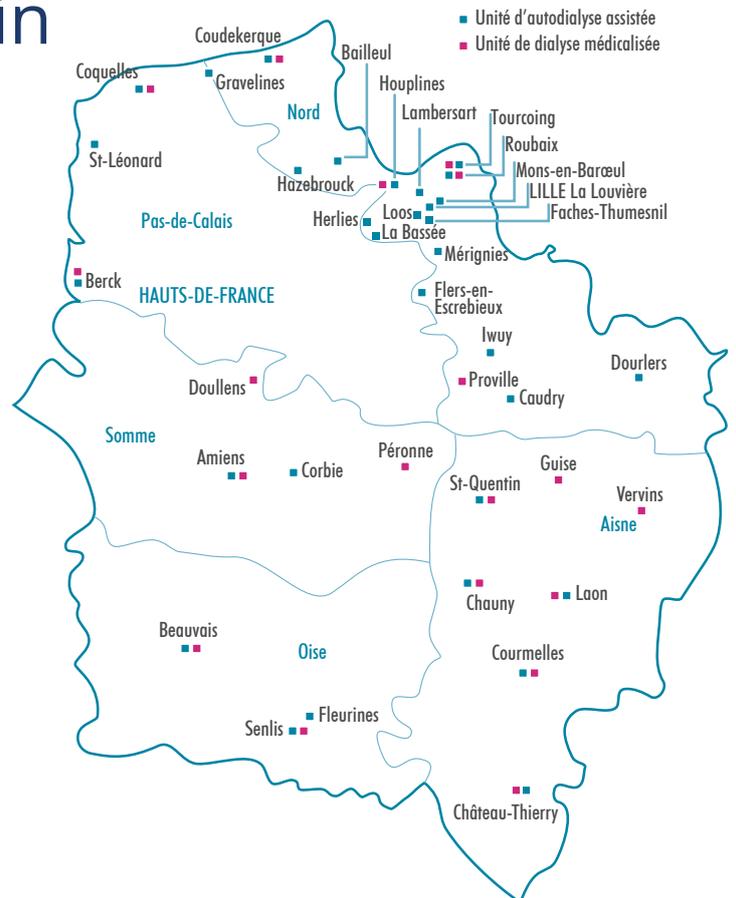
Unité de dialyse de Bailleul



Votre prise en soin en unité

La modalité de prise en soin choisie en collaboration avec votre néphrologue s'est orientée vers une unité de dialyse. Vous pouvez effectuer vos séances dans une unité d'autodialyse (UAD) ou de dialyse médicalisée (UDM) proche de chez vous ou de votre lieu de travail.

Afin de permettre une prise en charge de proximité, Santélyls est présente dans la région Haut-de-France au travers de trente-neuf unités de dialyse.



1 Les horaires

Les horaires des séances de dialyse sont spécifiques à chaque unité. Votre néphrologue détermine avec vous le créneau horaire de vos séances en fonction de vos besoins, des places disponibles et des horaires d'ouverture. Ceux-ci peuvent être modifiés pour des raisons d'organisation et de sécurité des soins.

Vous trouverez les horaires d'ouverture de votre unité dans la fiche « contact » annexée au présent livret.

2 L'autodialyse assistée

L'hémodialyse en unité d'autodialyse assistée concerne les patients en mesure d'assurer seuls certains gestes liés à la séance de dialyse à l'issue d'un entraînement. Cependant, le personnel est présent tout au long de la séance pour vous assister.

Les visites médicales sont assurées au moins 1 fois par mois pendant la séance de dialyse.

En cas de besoin, un médecin est joignable à tout moment.



3 La dialyse médicalisée (UDM)

Les unités de dialyse médicalisée sont une alternative à la dialyse en milieu hospitalier. Les locaux sont médicalisés avec des contraintes plus importantes qu'en autodialyse, et une organisation médicale adaptée est mise en place pour répondre à la réglementation en vigueur.

Le personnel soignant réalise tous les actes

nécessaires à votre dialyse. Vous pouvez toutefois conserver une certaine autonomie si vous le souhaitez.

Les visites médicales sont assurées 1 à 3 fois par semaine pendant la séance de dialyse médicalisée. En cas de besoin, un médecin est joignable à tout moment sur simple demande.

4 Prise en charge des frais médicaux en unités

Les frais liés à votre dialyse sont forfaitairement pris en charge par l'Assurance Maladie. Cela comprend :

- > La prise en charge médicale et paramédicale
- > La fourniture des matériels et des produits pharmaceutiques nécessaires à la séance de dialyse
- > Les formalités administratives.

L'Assurance Maladie prend en charge en complément, au moyen de prescriptions médicales spécifiques :

- > Votre traitement ambulatoire prescrit par votre néphrologue, médecin traitant et/ou autres médecins spécialistes. Dans ce cas, il vous appartient de l'obtenir auprès de votre pharmacie de ville
- > Les transports entre votre domicile et l'unité
- > Les analyses de biologie médicale (les prélèvements sont réalisés durant la séance pour des raisons de confort)
- > Les examens d'imagerie médicale.

5 Bien-être et confort en unité

Les unités de dialyse sont aménagées afin de vous assurer le meilleur confort possible en termes de tranquillité et d'accessibilité. Les séances se déroulent dans une salle où sont installés plusieurs postes individuels d'hémodialyse, composés chacun d'un générateur qui assure le traitement, d'une table adaptable et d'un fauteuil.

Toutes **les salles de dialyse** sont équipées de téléviseurs et d'un accès Internet en Wi-Fi. L'utilisation des téléviseurs ainsi que celle des appareils multimédias est soumise au port obligatoire d'un casque d'écoute personnel afin de veiller à la tranquillité de chacun. Nous vous demandons de respecter la charte d'utilisation des moyens informatiques affichée dans l'unité.

Des vestiaires sont disponibles dans l'unité. Pour des raisons de confort et d'hygiène, vous devez y déposer vos effets personnels.

De même, nous vous conseillons de laisser à votre domicile vos objets de valeur. Santélys ne pourrait en aucun cas être tenue responsable en cas de vol ou de perte.

Une **collation** est proposée au cours des séances. Son contenu est défini par le service diététique et tient compte des convictions religieuses de chacun. Vous avez également la possibilité d'amener un encas si vous le souhaitez. Des fiches d'information sur la nutrition et des livrets de recettes peuvent vous être remis par l'infirmier et/ou lors d'une consultation avec le diététicien.

Un règlement intérieur et des règles de vie en unité sont définis afin de permettre la réalisation des soins en toute sécurité et de respecter l'intimité de chacun. Ceux-ci sont affichés dans l'unité.





Votre prise en soin à domicile

Quelle que soit la modalité de dialyse à domicile choisie, la présence d'une tierce personne, entourage ou professionnel de santé, vous aidera à assurer votre traitement.

1 La Dialyse Péritonéale Continue Ambulatoire (DPCA)

En DPCA, une poche d'environ deux litres de solution de dialysat s'écoule dans votre abdomen (au niveau du péritoine) au moyen d'un cathéter qui y a été préalablement inséré, en dessous du nombril. Ce liquide reste présent trois à quatre heures dans la cavité péritonéale et recueille petit à petit les déchets, l'eau et les molécules excédentaires du sang filtrés à travers le péritoine.

Ensuite, la cavité abdominale est vidée en laissant s'écouler le dialysat usagé dans une poche vide, ce qui correspond à la phase de drainage, avant de remplir à nouveau votre cavité péritonéale avec un dialysat neuf.

2 La Dialyse Péritonéale Automatisée (DPA)

Le principe est le même que pour la DPCA, mais dans le cas de la DPA, la dialyse est réalisée la nuit, durant votre sommeil, à l'aide d'une machine qui va effectuer automatiquement le renouvellement du dialysat. Cette modalité présente l'avantage de préserver une totale liberté pendant la journée.

Qu'elle soit continue, ambulatoire ou automatisée, la dialyse péritonéale est une méthode de traitement douce et permet

souvent une meilleure préservation de la fonction rénale tout en conservant une bonne qualité de vie (plus grande liberté pour se déplacer, meilleure vie sociale, moins de fatigue occasionnée par les transports...). Elle ne peut toutefois pas être proposée aux personnes en grande surcharge pondérale ou ayant subi une intervention chirurgicale abdominale qui n'a pas permis de préserver l'intégrité de la paroi abdominale.

3 L'hémodialyse à domicile

L'hémodialyse à domicile est organisée chez vous après une phase d'entraînement.

Cet entraînement, d'une durée de quelques semaines à quelques mois, se fait avec la participation d'une personne de votre entourage qui doit maîtriser avec vous le fonctionnement du matériel et l'ensemble des gestes nécessaires à la dialyse.

Au préalable, nos services auront vérifié que votre logement est adapté et suffisamment spacieux pour réserver une pièce à la dialyse et proposer un espace au stockage des matériels.

Pour l'hémodialyse conventionnelle, quelques travaux seront réalisés à votre domicile par les techniciens de SantélyS afin de permettre l'installation d'un traitement d'eau.

En ce qui concerne l'hémodialyse quotidienne (HDQ), des séances plus courtes, généralement 6 fois par semaine, permettent une meilleure tolérance des dialyses. L'utilisation de poches de dialysat stériles à chaque séance évite l'installation à domicile d'un traitement d'eau mais nécessite de disposer d'un espace de stockage suffisant.

4 Prise en charge des frais médicaux à domicile

Les frais liés à votre dialyse sont forfaitairement pris en charge par l'Assurance Maladie. Cela comprend :

- > La fourniture et l'installation du matériel nécessaire à votre traitement. Ce matériel est livré à votre domicile avant votre sortie de l'hôpital et sera repris à l'issue de votre prise en charge par Santély
- > Les produits pharmaceutiques nécessaires à vos séances de dialyse
- > Le petit matériel d'usage courant indispensable aux soins
- > Les formalités administratives.

L'Assurance Maladie prend en charge en complément, au moyen de prescriptions médicales spécifiques :

- > Votre traitement ambulatoire prescrit par votre néphrologue, médecin traitant et/ou autres médecins spécialistes (Lasi-

lix®, Kayexalate®...). Dans ce cas, il vous appartient de vous rapprocher de votre pharmacie pour la délivrance

- > Les frais d'analyses de biologie médicale et d'examens d'imagerie médicale
- > Selon votre technique de dialyse, vous pouvez bénéficier de certains remboursements comme l'**Indemnité de Tierce Personne** (I.T.P.) Elle vous est versée lorsque vous êtes assisté par l'un de vos proches sans intervention d'un infirmier à domicile. Son montant est fixé par le Ministère de la Santé.

Les dépenses en eau et électricité :

- > Ces dépenses sont remboursées selon un barème en vigueur transmis lors de votre admission. Ces remboursements vous seront versés tous les mois par Santély.



Le traitement des déchets

Certains déchets liés à votre dialyse nécessitent un traitement spécifique : il s'agit des Déchets d'Activité de Soins à Risques Infectieux (DASRI). Ces déchets ne doivent en aucun cas être accessibles au public. Une prestation de collecte et d'élimination des déchets est assurée par un organisme agréé sous contrat avec Santély. Les modalités de tri et de collecte vous seront communiquées.



La livraison

Les produits et consommables nécessaires à votre dialyse seront livrés chaque mois à votre domicile par notre pharmacie.



Santély's soutient l'accès à la greffe de rein

1 Qu'est-ce qu'une transplantation rénale ?

La transplantation rénale, ou greffe rénale, est le meilleur traitement de l'insuffisance rénale terminale.

Selon votre état de santé général, la greffe rénale peut vous permettre de retrouver une fonction rénale normale.

Il s'agit d'une intervention chirurgicale consistant à prélever un rein chez un « donneur », une personne décédée ou vivante, pour le donner à un patient « receveur » souffrant d'insuffisance rénale terminale.

La greffe d'un donneur vivant offre de nombreux avantages : elle permet d'éviter

l'attente prolongée sur la liste des donneurs d'un greffon compatible, elle est programmée à l'avance et peut donc être organisée. Enfin, le greffon est généralement de meilleure qualité. Toute personne proche, c'est-à-dire de la famille ou ayant un lien affectif étroit depuis plus de 2 ans avec le patient, majeure et en bonne santé, peut donner un rein.

Ce don doit être libre, gratuit et sans contraintes. Le dossier est soumis au préalable au Tribunal de Grande Instance et à un comité d'experts.

2 Comment sont organisées les greffes rénales ?

En France, les transplantations d'organes sont encadrées par l'Agence de la Biomédecine qui gère la liste nationale des patients en attente de greffe et coordonne la répar-

ation des organes prélevés en fonction de plusieurs critères. Un bilan complet, prescrit par le médecin, est indispensable avant inscription sur liste d'attente.

3 Le rôle des équipes de Santély's dans le parcours de greffe

Si vous êtes éligible, les équipes de Santély's vous accompagnent dans la constitution du dossier de greffe en lien avec le centre

transplantateur et en vue de votre inscription sur la liste d'attente nationale.

Pour plus d'informations



Guide « La greffe rénale à partir de donneur vivant » de l'Agence de la biomédecine



Dépliant « La transplantation rénale » de Santély's

PRÉSENTATION DU GROUPE SANTÉLYS

Soigner à domicile

Le Groupe SantélyS

Notre projet associatif : une prise en soin
globale du patient

Nos valeurs

RSE et développement durable

L'organisation

SANTÉLYS

Association reconnue d'Utilité Publique, SantélyS est un établissement privé à but non lucratif spécialisé dans la santé, le maintien et l'hospitalisation à domicile ou en unité de proximité, intervenant dans la région Hauts-de-France. Depuis sa création il y a plus de 120 ans, SantélyS ne cesse d'apporter des solutions innovantes, favorisant ainsi l'amélioration continue de la prise en charge globale du patient et de l'usager à domicile.

SantélyS est également pleinement engagée dans les actions de prévention, de promotion et d'éducation à la santé dans les domaines des pathologies chroniques et du cancer.

Par ailleurs, au travers de l'ISEFORM Santé (Institut Supérieur d'Expertise, de FOR-

mation et de Recherche des Métiers de la Santé), dédié à la formation des professionnels de santé et médico-sociaux, SantélyS forme les futurs infirmiers, aides-soignants et auxiliaires de puériculture en cursus classique ou via l'apprentissage. L'ISEFORM Santé dispose également d'une offre de formation professionnelle continue, notamment spécialisée dans les soins techniques à domicile et dans l'Education Thérapeutique du Patient.

Enfin, pour soutenir le développement de ses activités et pour proposer les prises en charge de demain, SantélyS déploie des travaux de recherche ainsi que des projets et dispositifs innovants au sein du pôle Recherche et Innovation.



Soigner à domicile

SantélyS prend en charge des patients et usagers atteints de pathologies chroniques, cancers et/ou en perte d'autonomie, nécessitant une hospitalisation, des soins, une prestation, des technologies, un accompagnement, de la coordination, de la télémédecine ou du télésuivi, à domicile et/ou en unité de proximité, au travers de près de 90 autorisations et agréments sanitaires et médico-sociaux.

Ses actions s'articulent autour des activités suivantes :

- > Établissement d'HAD – SSIAD – ESAD (Hospitalisation A Domicile – Services de Soins Infirmiers à Domicile – Equipe Spécialisée Alzheimer à Domicile)
- > Établissement MRC (Maladie Rénale Chronique)
- > Pôle des Services Santé à Domicile, Télésuivi et Accompagnement Thérapeutique
- > Pôle coordination et Prévention, Education et Promotion de la Santé.

L'expertise au service des filières



Maladie rénale chronique



Cancer



Pédiatrie



Gériatrie



Neurologie et pathologies neurodégénératives



Pathologies respiratoires et maladies du sommeil



Diabète, nutrition et maladies métaboliques



Insuffisance cardiaque et maladies cardio-vasculaires



Handicap



Le Groupe Santélylys

En réponse aux besoins croissants en santé de la population, Santélylys est à l'origine de la création d'entités « filles ». Celles-ci, en complémentarité des activités de Santélylys, permettent une collaboration et la mutualisation des activités en toute cohérence avec les différentes actions du

Groupe, et surtout ayant la même finalité : œuvrer dans les domaines de la prise en charge globale du patient, allant jusqu'aux formes d'accueil ou substitut du domicile permettant d'éviter une hospitalisation ou une institutionnalisation.



Structures spécialisées dans la collecte, le traitement et la valorisation des déchets d'activités de soins à risques infectieux
www.cosmolys.com
www.hospid.fr



Association spécialisée dans la santé et le maintien à domicile, notamment dans la prise en charge de la maladie rénale chronique et du diabète, intervenant dans la région Bourgogne - Franche-Comté et dans le département de l'Ain
www.santelysbfc.fr



Crèche inter-entreprises accueillant notamment des enfants atteints de pathologies chroniques et/ou en situation de handicap, et les enfants de patients nécessitant un mode de garde pendant leurs soins
www.kidilylys.fr



Association spécialisée dans l'évaluation des besoins à domicile des personnes âgées en perte d'autonomie, le repérage de leurs fragilités et la prévention
www.direvp.fr



Logements de type « habitat inclusif » adaptables à la perte d'autonomie des seniors et aux personnes en situation de handicap
www.homilyls.fr



Structure spécialisée dans la mise à disposition de matériel médical et de confort pour les particuliers et les professionnels de santé. Créatrice du concept « Bulle de femme » dédié aux femmes touchées par le cancer du sein
www.proxilyls.fr



Structure dédiée à l'accompagnement et au développement de l'innovation en santé



Structure d'Hospitalisation A Domicile (HAD) et hébergement thérapeutique situés à Bruxelles Capitale
www.aremiasbl.org
www.serine-asbl.org



Associations spécialisées dans la prise en charge, l'aide et l'accompagnement à domicile
www.adomyls.fr
www.optimhomeservices59.com



Cabinet d'audit et de conseil spécialisé dans les secteurs de la santé et du médico-social
www.stratelylys.fr



Notre projet associatif : une prise en soin globale du patient

Soigner, prévenir et anticiper, inventer et innover, former sont les missions de Santélylys. Elles se déclinent de la façon suivante :

- > Trouver une solution à domicile, quels que soient l'âge, le niveau de dépendance et l'état de santé des patients et usagers
- > Proposer une prise en charge globale aux patients et usagers à domicile et/ou en unité de proximité, en partenariat avec les acteurs du territoire, et un accompagnement des aidants
- > Faire de la qualité et de l'innovation dans les soins et prises en charge un moteur du Groupe Associatif Santélylys
- > Développer pour chacune des filières santé une organisation et une expertise adaptées et efficaces
- > Répondre aux enjeux du système de santé en plaçant le domicile au cœur des parcours de santé.

Tout en préservant la qualité, la sécurité des soins et l'accès à tous aux soins, **les ambi-**

tions et le projet associatif de Santélylys sont :

- > De poursuivre le virage domiciliaire et le développement des activités de santé à domicile
- > D'améliorer la qualité de vie des patients, des usagers, des aidants, des étudiants et des professionnels de santé
- > D'inventer la santé de demain
- > De renforcer les partenariats et la coordination avec l'ensemble des acteurs de la prise en charge
- > De former les professionnels de santé et d'accompagner l'émergence de nouveaux métiers et les futurs professionnels
- > D'agir pour la prévention et la promotion de la santé
- > D'être un acteur engagé de la RSE et du développement durable
- > De cultiver notre différence d'acteur privé à but non lucratif.



Nos valeurs

La prise en soin globale des patients et usagers s'inscrit dans le cadre de ce projet associatif et dans le respect des valeurs de Santélylys, à savoir :

QUALITÉ ET SÉCURITÉ
PROFESSIONNALISME
EXPERTISE
PRISE EN CHARGE GLOBALE
INNOVATION
ANTICIPATION ET RÉACTIVITÉ
INTÉRÊT PUBLIC ET COLLECTIF
ENGAGEMENT SOCIAL
ET ENVIRONNEMENTAL
NON LUCRATIVITÉ



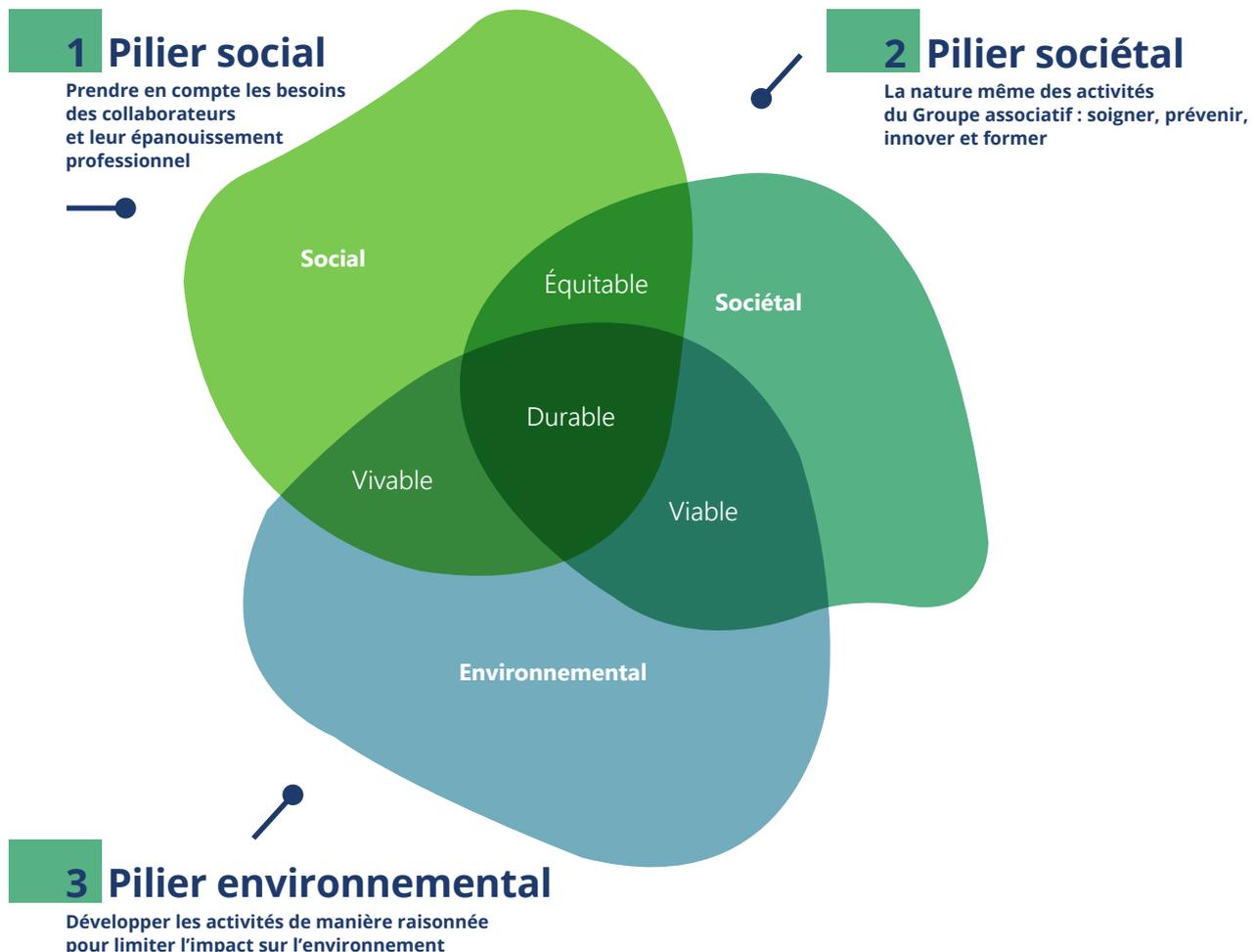


Responsabilité Sociétale et Environnementale & développement durable

De par sa vocation et ses métiers, Santély s'inscrit pleinement dans la démarche de développement durable et de responsabilité sociétale. Cet engagement se traduit par le respect de valeurs que sont notamment le caractère non lucratif de ses activités, la qualité et sécurité, le professionnalisme et l'expertise, la prise en soin globale, l'innovation, l'anticipation et la réactivité, l'intérêt public et collectif et l'engagement social et environnemental.

Depuis sa création, Santély développe une organisation respectueuse de son environnement, de la qualité de vie des patients et de ses collaborateurs.

La politique Développement Durable et de Responsabilité Sociétale de Santély repose sur 3 piliers :







L'organisation

Santélys est gérée par un Conseil d'Administration présidé par M. le Professeur Pierre FONTAINE. Elle est dirigée par Mme Karine NEUT, Directrice Générale, en collaboration avec les directeurs d'établissements de santé.

La Direction s'appuie sur les compétences des professionnels et l'expertise des instances qui participent à l'amélioration de la qualité et de la sécurité des soins dans leur domaine d'intervention :



Cette organisation s'appuie également sur l'expérience et la participation de représentants d'usagers et d'associations partenaires d'instances de Santélyls :

AFM TÉLÉTHON

199 rue Colbert - 59800 Lille
Tél. 03 20 42 82 08 - www.afm-telethon.fr
e-mail : delegation59@afm-telethon.fr
Représentée à Santélyls par M. DELOR

FRANCE REIN

> Pour le Nord - Pas-de-Calais

Tél. 07 82 66 29 59 - www.francerein.org
e-mail : nordpasdecals@francerein.org
Président : M. ANCELET
Représentée à Santélyls par
Mmes FENART et GACON

> Pour la Picardie

14 Résidence Autechaud - 02100 Morcourt
Tél. 06 28 79 07 09 - www.francerein.org
e-mail : picardie@francerein.org
Président : M. DESSEAUX

APF France handicap

57 rue Moulin Delmar - 59650 Villeneuve-d'Ascq - Tél. 03 20 20 97 65
www.apf-francehandicap.org
e-mail : dr.hautsdefrance@apf.asso.fr
Représentée à Santélyls par M. CATTEZ

UDAF59

10 rue Baptiste Monnoyer - 59000 Lille
Tél. 03 20 54 97 61 - www.udaf59.fr
e-mail : nord@udaf59.org
Représentée à Santélyls par M. FEMINIS

Association pour le développement des Soins Palliatifs OMEGA-Lille

351 rue Ambroise Paré - 59120 Loos
Tél. 03 20 44 56 32
www.palliatifs-asp-lille.org
e-mail : asplille@free.fr
Président : M. DE PARADES

Mouscron-Alzheimer ASBL

Rue C. Busschaert 56, 7700 Mouscron
Tél. 056/33.19.87
www.mouscron-alzheimer.be
e-mail : amestdagh@advalvas.be
Représentée à Santélyls par M. BOUCHÉ

FÉDÉRATION NATIONALES DES FAMILLES

414 rue Léon Gambetta - 59000 Lille
Tél. 03 20 40 07 71
www.familledefrance.org
e-mail : contact@familles-de-france.org
Représentée à Santélyls par Mme LOUIS-MERCHIER

Ces instances et associations de patients sont à votre disposition.
Pour toute information complémentaire,
contactez-nous au 03 62 28 8000



En savoir plus sur les représentants des usagers



SANTÉLYS S'ENGAGE ET VOUS ACCOMPAGNE

Le respect des chartes exprimant
les droits et libertés du patient



SANTÉLYS S'ENGAGE ET VOUS ACCOMPAGNE



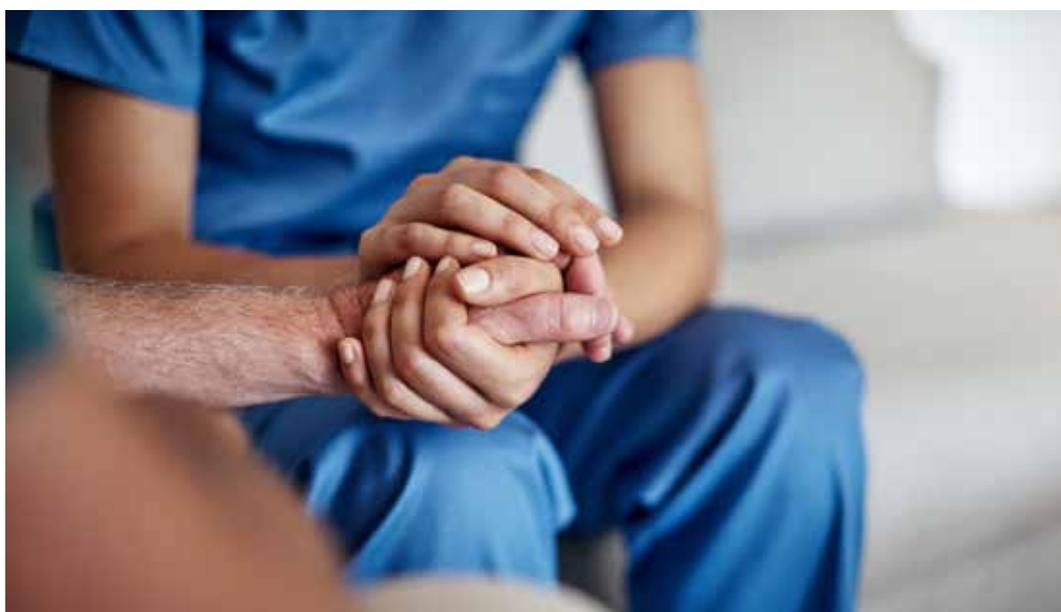
Le respect des chartes exprimant les droits et libertés du patient

L'ensemble des professionnels intervenant dans votre prise en charge s'engagent à respecter la charte de la personne hospitalisée et la charte européenne de l'enfant hospitalisé.

Ces chartes, dont vous trouverez un résumé annexé au présent livret, rappellent vos principaux droits. Le document intégral ainsi que sa traduction en plusieurs langues sont disponibles sur le site www.sante.gouv.fr

ou sur simple demande auprès de notre secrétariat. La version braille est également tenue à votre disposition sur demande.

De même, Santélys s'engage à respecter la charte des droits et libertés de la personne âgée, en situation de handicap ou de dépendance. Son texte est disponible sur simple demande.



1 La qualité et la sécurité des soins

Santélyls est impliquée dans une démarche d'amélioration continue de la qualité et de la sécurité des soins. Des évaluations de pratiques professionnelles ainsi que des enquêtes de satisfaction et d'expérience auprès des patients et des professionnels de santé partenaires sont régulièrement réalisées.

Toute l'équipe de Santélyls attache une grande importance à la qualité de votre prise en soin. C'est pourquoi, nous vous remercions de bien vouloir compléter le questionnaire de satisfaction qui vous sera transmis en ligne afin de recueillir votre avis/ expérience. Celui-ci nous sera précieux pour améliorer nos pratiques.

Vous avez également la possibilité de vous exprimer en adressant un mail à : mrc@santelys.fr

Santélyls participe également tous les ans au recueil d'Indicateurs nationaux visant l'Amélioration de la Qualité et de la Sécurité des Soins (IPAQSS).

Ces indicateurs sont disponibles sur le site de la HAS : www.has-sante.fr.

En cas de besoin, vous pouvez nous contacter.

Les résultats de ces différentes évaluations sont disponibles sur les sites www.santelys.fr et www.has-sante.fr (rubrique « Établissements et services »). Ils sont également disponibles sur simple demande auprès de notre secrétariat. En cas de besoin, vous pouvez nous contacter.

En cas de survenue d'un évènement indésirable lié aux soins (incident inattendu ayant un impact sur votre santé) ou tout effet indésirable constaté après la prise d'un médicament ou l'utilisation d'un dispositif médical, nous vous invitons à en faire part à l'équipe soignante.

Vous pouvez également effectuer une déclaration sur le site :

<https://signalement.social-sante.gouv.fr>



LA COMMISSION DES USAGERS - CDU

La CDU a pour principale mission de veiller au respect des droits des usagers et de faciliter leurs démarches afin qu'ils puissent exprimer les difficultés qu'ils rencontrent dans le but d'améliorer la qualité de la prise en soin.

2 La lutte contre les infections associées aux soins

L'hygiène est déterminante pour la qualité et la sécurité des soins. Le respect des règles d'hygiène contribue à la prévention du risque infectieux.

SantélyS mène une politique de prévention, de surveillance et de suivi des infections associées aux soins : un Comité de Lutte contre les Infections Nosocomiales (CLIN) et une Equipe Opérationnelle d'Hygiène (EOH) veillent à l'application des règles de bonnes pratiques.

Le **CLIN** détermine chaque année un programme d'actions de lutte contre les infections associées aux soins. Les axes prioritaires de ce programme reposent sur :

- > le développement de la prévention des Infections Associées aux Soins (IAS) tout au long du parcours de santé, en impliquant les patients
- > le renforcement de la prévention et de la maîtrise de l'antibiorésistance dans l'ensemble de l'offre de soins
- > la réduction des risques infectieux associés aux actes invasifs tout au long du parcours de santé.



Les bonnes pratiques d'hygiène et de prévention du risque infectieux sont notamment évaluées au travers du suivi des indicateurs nationaux suivants cités ci-contre.

3 La douleur, parlons-en !

La douleur est une sensation et une émotion personnelle : il est parfois difficile de se faire comprendre. N'hésitez pas à en parler : l'équipe soignante est là pour vous écouter.

SantélyS est engagée dans la prise en charge de la douleur. Le Comité de Lutte contre la Douleur (CLUD), impliquant les professionnels de santé, veille au déploiement de programmes d'amélioration de la qualité pour l'évaluation, la prévention et la prise en charge de la douleur.

Il existe aujourd'hui des traitements médicamenteux et non médicamenteux visant à prévenir et à soulager la douleur.

SantélyS dispense à ses soignants et propose à ses collaborateurs des formations spécifiques sur la prise en charge de la douleur.

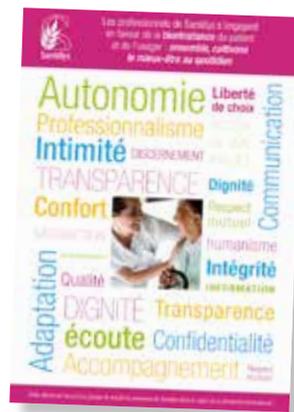
Un contrat d'engagement contre la douleur ainsi qu'un dépliant explicatif sont annexés au présent livret.

N'hésitez pas à aborder cette question avec votre médecin ou l'équipe paramédicale.



4 la promotion de la bientraitance

Au-delà des situations de maltraitance, SantélyS est engagée dans une démarche de promotion de la bientraitance, conformément aux recommandations de la Haute Autorité de Santé (HAS).



Si vous estimez être victime d'un comportement anormal ou maltraitant, SantélyS peut vous aider à vous protéger. Vous pouvez également contacter :

• **L'ARS Hauts-de-France**
Tél. 03 62 72 77 77
ars-hdf-signal@ars-sante.fr

• **Solidarité femme en danger**
Tél. 3919
www.solidaritefemme.org

• **La Fédération 3977 contre la maltraitance des personnes âgées et adultes handicapés**

Tél. 3977 - 09 70 72 70 72
www.le3977.info

• **Allo enfance en danger**
Tél. 119
www.allo119.gouv.fr

• **Fil santé jeunes**
Tél. 0 800 235 236
www.filsantejeunes.com

• **Numéro national de prévention du suicide**
Tél. 3114

5 L'accès aux soins palliatifs

Les soins palliatifs sont des soins actifs et continus visant au confort et au mieux-être de la personne malade et de son entourage. Ils sont pratiqués par une équipe interdisciplinaire, en établissement ou à domicile.

Ils visent à soulager la douleur, à apaiser la souffrance psychique, à sauvegarder la dignité de la personne malade et à soutenir son entourage. SantélyS s'engage dans la continuité des soins et l'accompagnement des patients en soins palliatifs.

Nos équipes sont à votre écoute et à celle de votre entourage et de votre médecin pour apporter des propositions thérapeutiques, des conseils, des informations et un soutien actif.

6 La démarche éthique

Dans leur pratique quotidienne, les professionnels de santé peuvent être confrontés à des questions éthiques liées à l'évolution des techniques de soins, à la maladie, à l'état de dépendance, à l'âge... et aux pratiques de soins.

SantélyS s'est engagée dans une démarche éthique afin d'accompagner les équipes soignantes dans ce questionnement. Des temps d'échange et de réflexion sur les situations rencontrées sont organisés.

Ces actions contribuent à améliorer la qualité de votre prise en charge et le respect de vos attentes et de vos droits.

7 L'identitovigilance : pour être bien soigné, je dois être bien identifié

Depuis le 1^{er} janvier 2021, vous disposez d'une identité sanitaire officielle appelée Identité Nationale de Santé (INS) qui vous est unique et qui est utilisée par tous les professionnels de santé qui vous prennent en charge.

Vous trouverez votre Identité Nationale de Santé sur les différents documents remis lors de votre parcours de santé, ainsi que dans Mon Espace Santé (consultez notre tutoriel patient - Alimentation de Mon Espace Santé).

Lors de votre parcours de santé, les professionnels qui interviennent dans votre suivi ont besoin de partager de l'information vous concernant.

Grâce à l'INS, vous êtes identifié de la même façon par tous les professionnels qui interviennent dans votre suivi.

Cette identification unique permet, en outre, d'éviter de vous confondre avec une autre personne ou de créer inutilement un nouveau dossier vous concernant.



Votre INS

**Votre
matricule INS**



**Vos
traits d'identité**

Il correspond à votre numéro personnel de Sécurité Sociale.

Il peut être différent du numéro de Sécurité Sociale utilisé pour le remboursement des soins par l'Assurance Maladie, dans le cas par exemple où l'usager n'est pas l'assuré social (ex. : l'enfant qui est rattaché à l'un de ses parents).

- Nom de naissance
- Prénom(s) de naissance
- Date de naissance
- Sexe
- Code du lieu de naissance

Ces données proviennent des bases d'identités de référence de l'administration française.

Présenter une pièce d'identité

Afin de valider votre INS, les professionnels qui vous prennent en charge vous demanderont une pièce d'identité (carte d'identité, passeport) au moins une fois. Prenez quelques minutes pour vérifier votre INS avec eux et signalez-leur les erreurs éventuelles : c'est important pour la qualité et la sécurité de votre prise en charge.

Attention, la carte vitale n'est pas considérée comme une pièce d'identité.

Vous identifier durant votre prise en charge

Tout au long de votre parcours de santé, les professionnels qui interviennent dans votre suivi vous demanderont de vous identifier afin de garantir la qualité et la sécurité de votre prise en charge.



**LE BON SOIN
AU BON PATIENT !**

**DROITS
DES PATIENTS**



VOS DROITS

1 L'information sur votre état de santé

Votre médecin est responsable de la délivrance des informations médicales vous concernant (pathologie, diagnostic, évolution, traitements, évaluation bénéfiques/risques...).

Il vous informe de votre état de santé, sauf votre volonté d'être tenu dans l'ignorance ou les cas d'urgence ou d'impossibilité.

Les professionnels s'efforcent de vous délivrer une information claire, loyale et appropriée. Ils restent à votre disposition en cas d'incompréhension. S'agissant des patients mineurs ou mis sous tutelle, l'information est également délivrée aux représentants légaux.

Un dossier de soins comportant toutes les informations de santé concernant votre prise en charge est constitué au sein de Santély.

Vous pouvez accéder aux informations contenues dans ce dossier.

Comment faire ?

Adresser votre demande par écrit à la Direction, accompagnée d'une photocopie de votre carte d'identité ou passeport. Un formulaire est disponible auprès du secrétariat ou de l'équipe soignante afin de vous aider à rédiger votre demande. Vous pouvez aussi le télécharger à partir du QR code ci-contre.



Comment se passe la consultation de votre dossier ?

Vous avez le choix quant aux modalités de communication de votre dossier :

- > Par envoi postal
- > Par consultation dans les locaux Santély. Dans ce cas, un membre de notre équipe peut vous accompagner afin de vous aider à comprendre les éléments contenus dans celui-ci.

Des copies pourront vous être remises sur demande, soit par lettre recommandée avec accusé de réception, soit lors d'une consultation sur place avec un accompagnement.

Les informations vous seront communiquées au plus tard dans les 8 jours suivant la date de réception de votre demande complète, ou dans les 2 mois pour les informations médicales de plus de 5 ans.



Vos ayants-droit (sauf avis contraire de votre part), les représentants légaux peuvent également y accéder. L'accès à ces informations se fait directement ou par l'intermédiaire du médecin que vous aurez désigné auprès du service.

2 Le consentement

Votre consentement est recueilli par écrit dès votre admission. Votre accord oral est également recherché avant tout acte de soin. Vous pouvez refuser un soin.

Que se passe-t-il dans ce cas ?

Le refus sera inscrit dans votre dossier de

soins et une information sera faite auprès de votre médecin qui pourra échanger avec vous sur les conséquences et les risques de votre décision.

Si vous êtes sous mesure de protection de tutelle ou mineur, le consentement du ou des représentants légaux est systématiquement recueilli.



L'ÉQUIPE SOIGNANTE DE SANTÉLYS EST À VOTRE ÉCOUTE POUR RÉPONDRE À TOUTE QUESTION CONCERNANT LES ACTES DE SOINS QU'ELLE RÉALISE.



3 Vie privée et confidentialité des données vous concernant

Lors de votre prise en charge par Santély, des informations nominatives d'ordre administratif et médical vous concernant sont recueillies par le personnel, ainsi que des clichés (de plaies par exemple) afin de permettre un suivi de l'évolution du soin.

Ceux-ci peuvent faire l'objet d'un traitement par des moyens informatiques dans le but d'assurer la continuité des soins, la gestion administrative du dossier ou d'analyser l'activité.

L'opposition de votre part au traitement de vos données à caractère personnel sera consignée par écrit par le personnel soignant sur un formulaire dédié.

Santély veille à la sécurité matérielle et technique du traitement de ces informations ainsi qu'à leur conservation.

Ces informations peuvent cependant être échangées entre professionnels de santé participant à votre prise en charge, sauf opposition de votre part.

L'ensemble des professionnels, y compris les stagiaires, exercent leur activité et vous accompagnent en respectant votre vie privée. Ils sont tenus à la discrétion et au secret professionnel pour toutes les informations vous concernant.

Accès aux données

Les données à caractère personnel sont réputées confiées à l'ensemble de l'équipe soignante.

Vous bénéficiez, pour motifs légitimes et sauf obligation légale, d'un droit d'information, d'accès, d'opposition, de rectification, d'effacement, à la limitation, à la portabilité des données vous concernant.

Les données recueillies durant votre prise en charge sont archivées et conservées pendant la durée légale de conservation, à savoir au minimum 20 ans à compter de votre dernier séjour dans nos services, sauf cas particuliers (Article L-1142-28 code de la santé publique).

Comment accéder à vos données ?

En vous rapprochant du Délégué à la Protection des Données de SantélyS par mail : dpo@santelys.fr ou par courrier : SantélyS - À l'attention du DPO - Parc Eurasanté - 351 rue Ambroise Paré - 59120 LOOS.

Le cas échéant, en contactant la Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés (CNIL) par l'intermédiaire d'un formulaire de contact sur le site www.cnil.fr, par courrier : 3 Place de Fontenoy TSA 80715 75334 PARIS CEDEX 07 ou par téléphone au 01 53 73 22 22.

Pour information

Le traitement de vos données est réalisé dans le respect de la loi relative à l'informatique, aux fichiers et aux libertés (Loi n° 78-17 du 6 janvier 1978 modifié) et de la loi relative à la protection des données personnelles (Loi n° 2018-493 du 20 juin 2018). La CNIL (Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés) et le délégué à la protection des données de SantélyS veillent au respect de ces obligations légales.



Nos paroles et notre image nous appartiennent

En cas de vidéosurveillance, d'enregistrement ou de toute autre captation d'image ou de son durant le soin, le personnel soignant qui intervient chez vous vous demandera de masquer ou de couper le dispositif durant son intervention (Article 226.1 du code pénal et article 9 du code civil).



4 La personne de confiance et la personne à prévenir

Durant votre séjour, vous pouvez désigner une personne de confiance et une personne à prévenir.

LA PERSONNE À PRÉVENIR

La personne à prévenir est prévenue en cas d'aggravation de votre état de santé pour vous soutenir et vous accompagner. Elle ne sera pas destinataire des informations médicales vous concernant, sauf volonté contraire de votre part.

LA PERSONNE DE CONFIANCE

La personne de confiance aide à la prise de décisions. Il s'agit d'une personne de votre entourage qui a toute votre confiance (elle peut être votre médecin traitant) pour vous accompagner tout au long des soins et des décisions à prendre, ainsi que dans la compréhension de vos droits. Cette personne de confiance pourra, avec votre accord, assister aux entretiens médicaux ainsi qu'à l'entretien d'admission (Article L 1111-6 du code de la santé publique).



1

La personne de confiance sera votre porte-parole pour transmettre de façon précise et fidèle vos souhaits et votre volonté quant à la poursuite, la limitation ou l'arrêt de traitement.

2

Elle n'exprime pas ses propres souhaits mais rapporte les vôtres. Elle peut faire le lien avec votre propre famille ou vos proches mais son témoignage l'emportera sur tout autre.

3

Si vous avez des directives anticipées, elle pourra les transmettre au médecin qui vous suit ou indiquera où elles sont rangées ou qui les détient.

4

Enfin, elle n'aura pas la responsabilité de prendre des décisions concernant vos traitements mais témoignera de vos souhaits, volontés et convictions : les décisions appartiennent au médecin, sous réserve de vos directives anticipées, et seront prises après avis d'un autre médecin et concertation avec l'équipe soignante.

Si vous n'êtes pas en mesure de vous exprimer, dans le cas très particulier où une recherche biomédicale est envisagée dans les conditions prévues par la loi, l'autorisation de votre personne de confiance sera requise.

5 Vos directives anticipées

En complément de la personne de confiance, ou si vous n'avez pas désigné de personne de confiance, la loi vous permet d'exprimer votre volonté de manière anticipée pour le cas où vous seriez, un jour, dans l'incapacité de l'exprimer. Il s'agit des directives anticipées. Elles expriment votre volonté relative à votre fin de vie.

Plus précisément, elles concernent les conditions de poursuite, de limitation, d'arrêt ou de refus de traitements ou d'actes médicaux. Elles sont modifiables et révocables à tout moment et par tout moyen.

Santélyls et/ou votre médecin peuvent recueillir ces informations et les transmettre aux professionnels de santé concernés. Nous tenons à votre disposition un formulaire pour vous aider à les rédiger. Vous trouverez également le formulaire sur notre site internet www.santelys.fr ou via le QR-code ci-contre. Vous pouvez vous rapprocher de votre médecin ou de l'équipe soignante à ce sujet.



6 La protection des personnes vulnérables

Il est possible de sauvegarder les intérêts d'une personne qui n'est plus en capacité de se protéger (altération des facultés mentales) ni de gérer ses biens par la mise en place d'une mesure

légale de protection (curatelle, tutelle, sauvegarde de justice...). Le service social de Santélyls est à votre disposition pour tout renseignement et explication.



Les numéros prévention santé publique

Drogues info service
Tél. 0 800 23 13 13
www.drogues-info-service.fr

Alcool info service
Tél. 0 980 980 930
www.alcool-info-service.fr

Écoute cannabis
Tél. 0 980 980 940

Tabac info service
Tél. 39 89
www.tabac-info-service.fr

7 Les insatisfactions et les réclamations

En cas d'insatisfaction ou de problème rencontré au cours de votre séjour, vous avez la possibilité de vous adresser directement au personnel d'encadrement en contactant Santélyls.

Si cette première démarche ne vous apporte pas satisfaction, vous avez la pos-

sibilité d'adresser un courrier à la Direction. Celle-ci fera le lien avec la Commission Des Usagers (CDU) (de l'article R.1112-91 à R. 1112-94 du code de la santé publique) <https://www.legifrance.gouv.fr>

8 Liste des membres de la Commission Des Usagers de Santélyls



Composition

> Président de la CDU

M. DELOR

Trésorier de l'association Santélyls
Membre de l'association AFM Téléthon

> Vice-Président de la CDU

Mme DELATTRE

Directrice paramédicale des services HAD/
SMS de Santélyls

> Représentants du Conseil d'Administration

M. le Pr FONTAINE

Président de Santélyls

M. DELOR

Trésorier de l'association Santélyls
Membre de l'association AFM Téléthon

> Membres d'associations représentatives des usagers

Mme FENART et Mme GACON

Membres de France Rein Hauts-de-France

M. FEMINIS

Membre de l'Union Départementale des
Associations Familiales (UDAF 59)

M. DELOR

Membre de l'AFM-Téléthon

Mme LOUIS-MERCHIER

Membre de la Fédération Nationale des
Familles de France

> Représentants de la Conférence Médicale

Dr LECOUFFE

Directeur médical (Président de la CME
du service HAD)

Dr FIEVET

Néphrologue (Président de la CME du ser-
vice Maladie Rénale Chronique)

> Représentants du personnel infirmier

Mme KUBISZEWSKI

Cadre infirmier du service Maladie Rénale
Chronique

M. LEFEBVRE

Cadre Infirmier des services HAD/SMS
de Santélyls

> Médiateurs médecins

Dr FIEVET

Néphrologue, Président de la CME du ser-
vice Maladie Rénale Chronique de Santélyls

Dr LECOUFFE

Directeur médical, Président de la CME
du service HAD de Santélyls

> Médiateurs non-médecins

Mme DELATTRE

Directrice paramédicale des services
HAD/SMS de Santélyls

Mme MESSIANT

Directrice des Parcours Maladie Rénale
Chronique de Santélyls



**Vous pouvez contacter
et rencontrer cette
commission en prenant
rendez-vous au :**
03 62 28 80 00 ou par mail :
representantdesusagers@santelyls.fr

9 La religion

Santélyls peut vous aider à contacter un représentant de votre confession religieuse sur demande.



10 Le don d'organes

Toute personne est donneur potentiel, à moins qu'il ne se soit opposé au don de son vivant, principalement par son enregistrement sur le Registre National des Refus (Agence de la Biomédecine, 1 avenue du Stade de France, 93212 Saint-Denis La Plaine cedex). Dans le cas des mineurs de moins de 13 ans, incapables majeurs ou d'obstacles médico-légaux, la décision relève des détenteurs de l'autorité.

11 La recherche et l'innovation

Nos professionnels spécifiquement formés se mobilisent pour développer des projets innovants et mener des recherches afin de faire avancer la santé de demain.

> Pour répondre à ses missions d'utilité publique, Santélyls mène et/ou participe à des projets de Recherche et d'Innovation dans le domaine de la santé. Ces programmes de recherche et d'innovation visent à améliorer les prises en soin.

Ainsi, les données administratives et de santé vous concernant recueillies dans le cadre de votre prise en charge globale à Santélyls, ainsi que les échantillons biologiques éventuellement collectés, peuvent être utilisés (urines, sang...), sauf opposition de votre part, pour ces travaux de Recherche et d'Innovation.

> Vous pouvez également apporter votre contribution à cette avancée en participant à des programmes de Recherche en dehors de votre prise en charge habituelle

(parts non utilisées des prélèvements biologiques par exemple, utilisation de dispositifs innovants améliorant le bien-être et le confort...). Les équipes de Santélyls seront alors amenées à vous solliciter et recueillir votre consentement spécifique. Toutes les informations relatives au projet auquel vous souhaitez participer vous seront communiquées au préalable.

Les traitements des données recueillies dans le cadre de ces projets respectent la réglementation en vigueur en matière de sécurité et de protection de données. Vous bénéficiez ainsi des droits mentionnés aux pages 27 et 28 du présent livret.

Pour plus d'informations et/ou pour toutes questions sur les activités de Recherche et d'Innovation menées par Santélyls, n'hésitez pas à contacter notre équipe dédiée par mail sur recherche@santelys.fr.



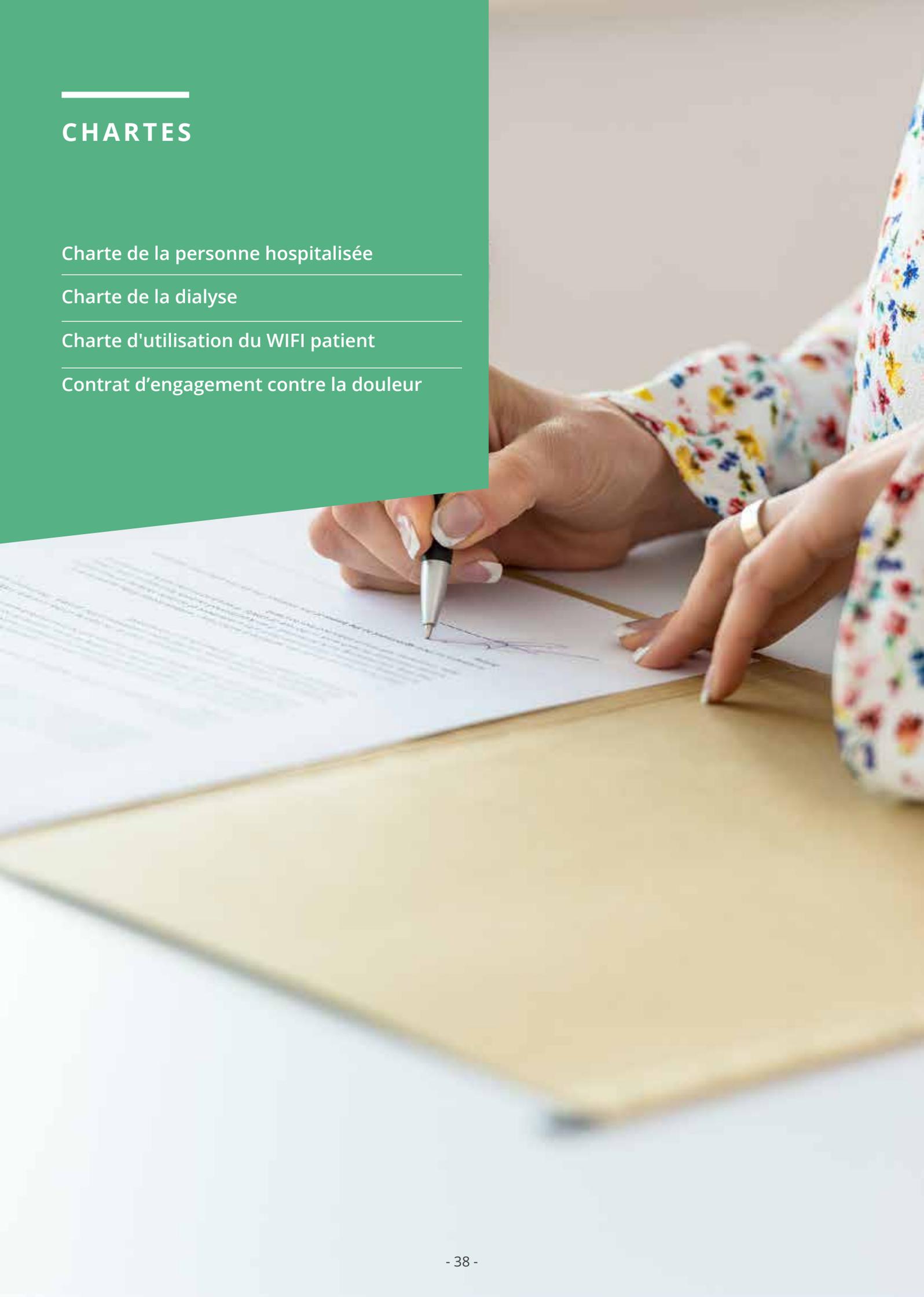
CHARTES

Charte de la personne hospitalisée

Charte de la dialyse

Charte d'utilisation du WIFI patient

Contrat d'engagement contre la douleur



CHARTRE DE LA PERSONNE HOSPITALISÉE

Source : circulaire n°2006-90 du 2 mars 2006 relative aux droits des personnes hospitalisées et comportant une charte de la personne hospitalisée.

ART. 1

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.

ART. 2

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.

ART. 3

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.

ART. 4

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.

ART. 5

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.

ART. 6

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 conséquences sur la qualité des soins qu'elle recevra.

ART. 7

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.

ART. 8

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

ART. 9

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.

ART. 10

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

ART. 11

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 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 secrétariat de SantélyS.

CHARTRE DE LA DIALYSE

1 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...

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.

2 Transparence et qualité des soins

Qualité de la dialyse - Respect des recommandations de bonnes pratiques - Évaluation

Le respect des recommandations de bonnes pratiques 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 inversement, est garantie, que le motif soit médical ou non.

3 Accompagnement - bientraitance - confort

Relations soignés-soignants / bientraitance

La qualité de la relation soigné / soignant et la promotion d'une culture de la bientraitance 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 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 les 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 physique, 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, la qualité de 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, et à respecter l'ensemble des recommandations d'hygiène hospitalière.



Transports

Le mode de transport pour les déplacements entre le domicile et le centre de dialyse est soumis à 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 élaborée sous le patronage de Mme Marisol Touraine, Ministre des affaires sociales et de la santé, par l'Association des Assistants Sociaux de Néphrologie, la Fédération Hospitalière de France (FHF), la Fédération des Établissements de Hospitaliers et d'aide à la Personne Privés non-lucratifs (FEHAP), l'association PolyKystose France, Renaloo et le Réseau International des Psychologues en Néphrologie.

Dans le cadre de la démarche d'amélioration continue de la prise en charge du patient dialysé, chaque adhérent s'engage volontairement à respecter au moins 11 des 15 objectifs cités.



CHARTRE D'UTILISATION DU WI-FI PATIENT

MIS EN PLACE DANS LES UNITÉS DE DIALYSE DE SANTÉLYS

CONNEXION À INTERNET

Santélyls met à la disposition de ses patients en unité de dialyse une connexion WI-FI leur permettant un accès à Internet.

CONDITIONS D'UTILISATION

01

L'utilisateur s'engage à ne pas utiliser le service WI-FI mis à sa disposition à des fins illicites, interdites ou illégales.

02

À ce titre, l'utilisateur devra respecter, sans que cette liste ait un caractère exhaustif, les réglementations relatives :

- > à la vie privée de toute personne (et à son respect)
- > au Code de la propriété intellectuelle et artistique, qu'il s'agisse notamment de créations multimédia, de logiciels, de textes, d'articles de presse, de photos, de sons, d'images de toute nature, de marques, de brevets, de dessins et modèles, étant précisé que toute mention relative à l'existence de droits sur ces éléments et/ou données et/ou fichiers ne peuvent faire l'objet d'une suppression et que toute reproduction d'une oeuvre ou de l'un de ces éléments et/ou fichiers et/ou données sans consentement du titulaire des droits constitue une contrefaçon
- > aux traitements automatisés de données nominatives :
 - respect des règles d'ordre public en matière de contenu des informations qui seraient susceptibles d'être mises en ligne sur le réseau Internet portant atteinte à l'intégrité ou à la sensibilité des utili-

sateurs du réseau par accès à des messages, images ou textes provocants

- secret des correspondances et interdiction d'interception de communications émises par la voie des télécommunications.

03

L'utilisateur, dans le cadre de l'utilisation du service, s'engage également à :

- > ne pas récolter ou collecter d'informations concernant des tiers sans leur consentement
- > ne pas diffamer, diffuser, harceler, traquer, menacer quiconque, ni violer les droits d'autrui
- > ne pas créer une fausse identité
- > ne pas tenter d'obtenir un accès non autorisé à un service et/ou à une donnée et/ou à un fichier
- > ne pas diffuser ou permettre de télécharger tous les éléments contenant les logiciels ou autres éléments :
 - protégés par les droits de propriété intellectuelle, à moins qu'il ne détienne lesdits droits ou qu'il ait reçu
 - toutes les autorisations nécessaires
- > ne pas adresser de message indésirable et ne pas effectuer de spamming
- > ne pas adresser de message et/ou message électronique comprenant des propos injurieux, diffamatoires, obscènes, indécents, illicites ou portant atteinte à tout droit, notamment les droits de la personne humaine et la protection des mineurs
- > ne pas transmettre de virus, cheval de Troie, bombe logique ou tout autre programme nuisible ou destructeur pour les tiers et/ou d'autres utilisateurs

- > ne pas tenter d'obtenir un accès non autorisé à un système automatisé de traitement de données ou s'y maintenir
- > ne pas perturber les services et/ou contenus et/ou données auxquels il accède
- > ne pas envoyer des chaînes de lettres ou proposer des ventes dites « boule de neige » ou « pyramidale »
- > ne pas envoyer de publicité, de message promotionnel ou toute autre forme de sollicitation non désirée à d'autres utilisateurs.

04

Il appartient à l'utilisateur de vérifier qu'il dispose des équipements matériels, logiciels, navigateurs lui permettant d'utiliser le service, Santélyls n'étant en aucun cas responsable desdits équipements choisis sous la responsabilité de l'utilisateur lequel est également responsable de la sécurité et de la protection de ses équipements.

05

Santélyls, à la demande de tiers et/ou de toute autorité compétente, se réserve le droit de suspendre temporairement ou de manière définitive toute utilisation du service sans que sa responsabilité ne puisse être recherchée et sans que l'utilisateur ne puisse revendiquer une quelconque indemnisation ou réparation.

06

D'une manière générale, en aucun cas Santélyls ne peut être tenue de réparer les préjudices directs et/ou indirects subis du fait de l'utilisation du service par l'utilisateur, ce dernier reconnaissant que Santélyls ne peut pas être responsable des contenus auxquels accède l'utilisateur, et que l'accessibilité aux contenus et services n'est pas garantie et peut être suspendue sans préavis.



CONTRAT D'ENGAGEMENT CONTRE LA DOULEUR

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 ... »

Dans notre établissement, nous nous engageons à prendre en charge votre douleur :

01

Continuer à développer des modes de prise en charge de la douleur adaptés aux pathologies et aux besoins des patients suivis en HAD et en dialyse (par une meilleure utilisation des traitements médicamenteux et des méthodes non pharmacologiques).

02

Assurer la coordination entre les divers intervenants dans la prise en charge de la douleur.

03

Finaliser la conception et la diffusion des outils à destination de ces mêmes intervenants.

04

Poursuivre la formation et la sensibilisation des différents professionnels (salariés, libéraux...) dans ce domaine.

05

Informier et éduquer les patients et leur entourage sur la prise en charge de la douleur.

06

Évaluer périodiquement la satisfaction du patient.

07

Évaluer l'appropriation et l'utilisation des outils par les professionnels.

08

Communiquer en interne et externe sur les actions menées par SantélyS sur le thème de la douleur.

RECONNAÎTRE

Il existe plusieurs types de douleur :

- > Les douleurs aiguës (post-chirurgie, traumatisme...) : leur cause doit être recherchée et elles doivent être traitées
- > Les douleurs provoquées par certains soins ou examens (pansement, pose de sonde, de perfusion...). Ces douleurs peuvent être prévenues
- > Les douleurs chroniques (migraine, lombalgie...) : ce sont des douleurs persistantes dont la cause est connue et qui représentent une pathologie en soi. Il faut donc surtout traiter la douleur et tout ce qui la favorise.

PRÉVENIR ET SOULAGER

Nous allons vous aider en répondant à vos questions, en vous expliquant les soins que nous allons faire et leur déroulement.

Nous allons noter l'intensité de la douleur dans votre dossier patient et utiliser les moyens les mieux adaptés à votre situation pour la prévenir et la soulager (antalgiques, méthode non médicamenteuse...).

ÉVALUER

L'évaluation de la douleur, c'est d'abord **vous**, car tout le monde ne réagit pas de la même manière. Il est possible de mesurer l'intensité de la douleur.

Pour mesurer l'intensité de la douleur, plusieurs échelles sont à notre disposition. Il faut utiliser celle qui **vous** convient.

Cette mesure, qui doit être répétée, permet d'adapter au mieux **votre** traitement antalgique.

La traçabilité de l'évaluation de la douleur, c'est-à-dire l'enregistrement de cette évaluation dans **votre** dossier patient, fait partie des indicateurs de qualité de votre prise en charge dans notre établissement de santé.



www.sante.gouv.fr



351 rue Ambroise Paré
59120 LOOS
Tél. 03 62 28 8000
Fax 03 20 96 68 70

www.santelys.fr
mrc@santelys.fr

