

LES PATIENTS À LA UNE

On parle et on écrit beaucoup sur l'AURAR. Mais sait-on exactement ce que signifie ce sigle ? L'AURAR, c'est l'Association pour l'Utilisation du Rein Artificiel à La Réunion.

Nous sommes un établissement de santé privé à but non lucratif, géré sous forme associative loi 1901.

Depuis bientôt 40 ans, nous offrons un accès de proximité aux patients de l'île nécessitant d'être traités par dialyse.

Notre raison d'être est d'assurer une prise en charge en dialyse et pour l'obésité et le diabète avec la Clinique Omega depuis 10 ans. Comme pour toute association loi 1901, les excédents, lorsqu'il y en a eu, ont été investis dans des projets pour améliorer la qualité de vie en dialyse, pour prévenir les maladies ODHIR

(Obésité, Diabète, Hypertension, Insuffisance Rénale) et pour assurer le développement de notre établissement pour la qualité des soins et de l'accueil des patients qui nous font confiance.

Et ils ont raison : l'AURAR est aujourd'hui le seul opérateur de l'île à proposer l'ensemble des modalités de traitement par dialyse, et notamment la dialyse à domicile pour environ 10% de ses patients (dialyse péritonéale et hémodialyse à domicile). L'AURAR exerce aujourd'hui ses missions car elle bénéficie d'autorisations, de l'Agence Régionale de Santé pour la mise en œuvre de toutes ses activités : de l'insuffisance rénale chronique terminale (IRCT) à l'Obésité et au diabète.

L'AURAR a été certifiée par la Haute Autorité de Santé pour la 4^e fois en avril 2017.

Vous êtes 750 patients, soit 45% des dialysés réunionnais, à être suivis par l'AURAR, grâce à une offre de soins de proximité répartie sur toute l'île, la compétence de presque 300 salariés, et des plateaux techniques performants. À la clinique Omega, chaque année ce sont environ 1000 patients qui accèdent à nos différents parcours d'hospitalisation de jour. Notre mission quotidienne est

confortée par vous, NOS patients. Nous recevons quotidiennement des messages de soutien et des témoignages touchants qui démontrent à quel point vous êtes attachés à l'AURAR et aux équipes qui sont à vos côtés au quotidien. Ces messages constituent la meilleure des motivations pour continuer notre mission et démontrer à tous que c'est pour nos patients que nous sommes toujours là.



COMMENT S'EST CONSTITUÉ LE PATRIMOINE IMMOBILIER DE L'AURAR ?

L'AURAR s'est constituée ce patrimoine immobilier de manière progressive pour répondre à une double ambition :

- assurer l'accès aux soins de la population au plus près de leur domicile,
- concilier cette proximité avec les impératifs de sécurité maximale tant sur le plan des bâtiments que sur le plan de la couverture médicale.

1981 : La circulaire ministérielle Bérégovoy instaure les associations de dialyse dans chaque région de France, pour permettre un accès de proximité à tous les patients

atteints d'insuffisance rénale chronique. Ces associations sont considérées comme des " substituts de domicile ". L'AURAR ouvre ses portes à La Réunion.

En juillet 1991, la loi hospitalière donne à ces associations le statut " d'établissements de santé " et met en place un délai de 7 ans pour s'adapter et intégrer toutes les normes liées aux activités hospitalières.

1997 : Cette mise aux normes obligatoire fragilise l'AURAR, qui échappe de peu à la faillite. A cette époque, l'AURAR accueillait ses patients au sein de petites villas en location.

1998 : Changement de gou-

vernance au sein de l'AURAR avec un nouveau Conseil d'Administration et une nouvelle Direction générale.

1999 : L'AURAR met en place un plan d'investissement pour assurer la mise aux normes de ses centres et la sécurité des personnes et des infrastructures.

2000 : La première accréditation de l'ANAES (actuelle HAS), centrée autour des normes de sécurité, est accordée à l'AURAR.

2000-2010 : Un programme de constructions est mis en œuvre dans les normes hospitalières et bénéficie de financements par emprunts.

L'AURAR vise le confort des patients au sein de ses structures avec pour objectif une amélioration de leur qualité de vie.

2010-2018 : Pour améliorer le maillage territorial et la proximité des soins, et répondre aux besoins de santé de la population tels que répertoriés par l'ARS, l'AURAR ouvre de nouvelles structures et se développe, y compris dans les zones isolées. En 2018, l'AURAR compte 10 implantations de dialyse sur l'île, et la clinique Omega au Port.

En 2019, l'AURAR ouvrira un centre de dialyse dans le cirque de Salazie.

EST-IL VRAI QUE L'AURAR DISPOSE DE 50 MILLIONS € DE PATRIMOINE IMMOBILIER ?

Le patrimoine immobilier de l'AURAR, à vocation hospitalière, s'élève à 37.5 millions €. Il a été acquis depuis de nombreuses années. 60% de ce patrimoine a été acquis par emprunt ou leasing (crédit-bail immobilier).



Dialyse et nutrition

43

Patients de l'AURAR ont été greffés depuis le début de l'année

75

Patients de l'AURAR bénéficient de la dialyse péritonéale à domicile

300

salariés et prestataires travaillent chaque jour à l'AURAR

80%

de l'activité de l'AURAR se fait hors centre lourd

2,5

Il y a 2,5 à 3 fois plus de dialysés à La Réunion qu'en métropole

L'AURAR dispose-t-elle d'une trésorerie importante, qu'en est-il ?

En 1997, l'AURAR échappa de peu à la faillite. Un plan d'apurement des dettes sociales et fournisseurs est mis en place et respecté. Cette situation de crise financière a traumatisé l'ensemble du personnel.

Dès lors, pour ne plus jamais être confrontée à cette situation, l'AURAR s'est attachée à avoir un fond de roulement suffisant pour faire face aux aléas économiques.

En effet, mises à part les dotations versées à toutes les structures hospitalières œuvrant en dialyse (privées et publiques, associatives ou commerciales) - dotations qu'il ne faut pas confondre avec des subventions

- l'AURAR est une association qui ne peut compter que sur elle-même. Elle doit donc être extrêmement vigilante quant à son équilibre financier.

Non seulement l'AURAR doit assumer une mission qui présente un intérêt public évident sur le plan sanitaire, auprès des 750 patients qu'elle soigne et de toute la chaîne de santé qui comptent tous sur sa pérennité, mais elle a aussi la responsabilité de près de 300 personnels salariés et prestataires - donc de 300 familles - dont l'emploi dépend de sa bonne santé financière.

En 2015, l'expert-comptable de l'AURAR a alerté la direc-

tion sur le trop faible niveau de la trésorerie (1 mois et demi de charges en réserve : 5 millions d'euros). Ainsi, des mesures ont été prises afin de pérenniser la sécurité financière de la structure, notamment avec un plan de retour à l'efficacité. Dans les deux ans qui ont suivi, la trésorerie s'est progressivement rétablie, pour se stabiliser et assurer 6 mois de fonctionnement sur fonds propres ses investissements en matière de renouvellement d'équipements de dialyse.

Aujourd'hui, la trésorerie de l'AURAR se stabilise à 3 mois de fond de roulement et permet également de financer sur fonds propres ses investissements en matière de renouvellement d'équipements de dialyse.

L'AURAR est à but non lucratif, comment peut-elle être fiscalisée ?

Être à but non lucratif signifie que les bénéfices sont intégralement réinvestis dans l'objet social de l'association et qu'il n'y a pas de partage de bénéfices. L'association n'étant pas composée d'actionnaires, il n'y a pas non plus de rémunération d'actionnaires.

Une association peut être fiscalisée dès lors que son activité se situe dans le champ concurrentiel.

Depuis 2010, l'AURAR a souhaité clarifier son statut fiscal. C'est chose faite. Elle est désormais fiscalisée. Elle s'acquittera rétroactivement pour les trois dernières années des impôts commerciaux notifiés par l'administration fiscale.

Aucun établissement de santé ne fixe ses tarifs, ce sont les services de l'Etat qui les fixent au niveau national.

Les excédents financiers issus de l'activité de dialyse sont intégralement réaffectés dans l'objet social de l'AURAR pour fi-

nançer les équipements, les infrastructures, les programmes de prévention et de recherche déployés par l'AURAR.

• Comment sont orientés les patients en insuffisance rénale ? comment sont ils orientés vers un parcours de greffe ?

L'AURAR n'a jamais maintenu des patients en centre lourd alors qu'ils relevaient de typologies d'autres modes de suppléance (UDM, autodialyse, dialyse à domicile).

DES RÈGLES D'ÉVALUATION POUR UNE ORIENTATION APPROPRIÉE

Seuls 19% des patients de l'AURAR sont traités en centres lourds (pour rappel la moyenne nationale est de 54,8% et à la Réunion de 46%). L'AURAR privilégie la prise en charge des patients en dialyse hors centre lourd et le traitement de proximité pour les personnes dont l'état de

santé et la typologie de leurs comorbidités autorisent ces traitements. L'AURAR a ainsi fixé des règles d'évaluation de l'état de santé du patient permettant une orientation appropriée.

Par ailleurs, l'AURAR est le seul opérateur de dialyse de La Réunion à proposer de la dialyse à domicile à ses patients (dialyse péritonéale et hémodialyse quotidienne à domicile).

L'AURAR propose l'ensemble des modalités de dialyse et continue à développer la dialyse hors centre tout en renforçant l'axe du domicile, dialyse péritonéale (DP) et hémodialyse quotidienne à domicile, représentant aux alentours de 8.8% de l'ensemble des dialysés dans ses structures. Cette évolution s'inscrit dans le respect de la politique de l'établissement. Le tableau ci-dessous montre la répartition des activités en dialyse comparée aux données du registre Rein (Agence de Biomédecine) avec plus de 80% d'activités en hors centre à l'AURAR :

	HEXAGONE	LA RÉUNION	AURAR
Hémodialyse en centre (lourd)	54,8%	46,0%	19,1%
UDM - hémodialyse en Unité de dialyse médicalisée	21,5%	22,4%	34,7%
UAD - hémodialyse en Unité d'autodialyse	15,7%	27,2%	36,5%
Entraînement à l'autonomisation des patients	0,7%	0,1%	0,9%
Domicile	7,3%	3,4%	8,8%

Tableau de la répartition des activités en dialyse comparée aux données du registre REIN (agence de biomédecine)

Concernant la greffe rénale, chaque nouveau patient est informé de la possibilité de greffe rénale.

Les programmes d'éducation thérapeutique mis en place évoquent systématiquement la greffe comme étant le meilleur traitement. Les néphrologues de l'AURAR participent aux consultations pré-greffe de manière à inciter les patients à s'inscrire sur

la liste de greffes. Les équipes médicales et paramédicales de l'AURAR sont quasi-quotidiennement en lien avec les équipes dédiées à la transplantation rénale du service néphrologique hospitalier.

Depuis le début de l'année 2018, 43 patients de l'AURAR ont été greffés, représentant les 2/3 des patients greffés à La Réunion (65 patients) -alors que l'AURAR prend en charge 45% des patients dia-

lysés de l'île.

Par ailleurs l'AURAR organise régulièrement des actions pour promouvoir la greffe rénale auprès de ses patients comme des communications ou des groupes de parole de patients pour faire des retours d'expérience de patients greffés (dernière rencontre : octobre 2018).

Seul l'hôpital public est habilité à réaliser des greffes rénales à La Réunion.

INTERVIEW



Le Dr Walid Arkouche, néphrologue

Un an et demi après son arrivée à l'AURAR, le Dr Walid Arkouche, néphrologue agréablement surpris par la prise en charge proposée, revient sur les objectifs et les moyens mis en œuvre par l'Association au profit des patients atteints d'insuffisance rénale.

QUELLES SONT LES MISSIONS D'UN NÉPHROLOGUE SALARIÉ À L'AURAR ?

Nous orientons chaque patient vers le traitement qui lui convient. Soit vers une dialyse en centre (pour les patients lourds), en Unité de Dialyse Médicalisée (UDM), en Unité d'AutoDialyse (UAD) ou à domicile. Nous assurons alors le suivi des dialyses, pendant et hors des séances. Soit vers une greffe de rein : dans ce cas nous préparons le bilan pour la greffe et présentons le dossier au CHU qui prend la décision.

Le patient doit pouvoir être orienté selon ses besoins de santé mais aussi selon son souhait, son projet de vie. Les autorités de santé souhaitent privilégier les prises en charge hors-centres, c'est ce que nous faisons avec les dialyses en UDM, UAD et domicile.

QUELLES SONT LES ORIENTATIONS DE L'AURAR ?

Les Etats Généraux du Rein ont constaté que 55% de patients en insuffisance rénale terminale sont dialysés et 45% greffés. L'objectif pour 2020 est de renverser la tendance pour atteindre 55% de patients greffés et de diminuer le nombre de patients traités en centres jusqu'à 50%.

Or c'est la vocation même de l'AURAR de traiter les personnes hors-centres : seuls 19% de nos patients y sont pris en charge (contre 46% à La Réunion), 34% en UDM et 47% en UAD et à domicile (contre 30% sur le reste de La Réunion et 24% en France métropolitaine !) Nous dépassons large-

ment ce qui est demandé par les autorités et fait par d'autres établissements. Concernant la dialyse à domicile, une autre demande de la Ministre, l'AURAR est le seul opérateur de l'île à proposer la dialyse péritonéale à domicile : 70 à 75 patients en profitent déjà. 5 patients bénéficient par ailleurs de l'Hémodialyse à Domicile Quotidienne (HDQ), que nous prévoyons de développer.

QUELS MOYENS METTEZ-VOUS EN ŒUVRE POUR VOS PATIENTS ?

L'AURAR met à notre disposition tous les moyens médico-techniques dont nous avons besoin : nous bénéficions d'équipements de pointe, d'unités de traitement de l'eau de haute qualité, renouvelés très régulièrement, bien au-delà des obligations réglementaires.

Il faut savoir que la réglementation précise les minima pour une unité de dialyse. L'AURAR fonctionne selon les profils des patients et leurs besoins, c'est pourquoi nous dépassons ces recommandations minimum. Par exemple, la réglementation n'impose pas la présence d'aide-soignant.e.s durant les dialyses en UDM. Pourtant l'AURAR y fait appel pour installer les patients, assister les infirmier.e.s, etc.

Autre chose importante : l'état sanitaire à La Réunion n'est pas comparable à celui de la métropole. Ici les profils des patients sont très différents car ils présentent de nombreuses comorbidités : obésité importante, plus d'hypertension et d'AVC, deux fois plus de diabète, 2,5 à 3 fois plus de dialysés... Les patients réunionnais

nécessitent donc une prise en charge spécifique, avec un rythme de suivi et une présence médicale différents. C'est pourquoi l'AURAR a décidé d'instaurer une présence médicale plus forte qu'imposé par la réglementation, avec par exemple deux visites par semaine au lieu d'une.

L'AURAR emploie par ailleurs des diététiciennes (une pour 200 patients), psychologues, assistantes sociales aux, etc. au sein d'une équipe organisée pour répondre à tous les besoins des patients.

Cela nous permet par exemple de renforcer la prévention contre la dénutrition, car un tiers de nos patients présente des risques. Nous travaillons en amont afin de ralentir les évolutions vers une insuffisance rénale terminale, notamment avec une prise en charge nutritionnelle à la clinique Oméga dans le cadre d'un parcours de soin (lutte contre la sédentarité, éducation thérapeutique, activité physique adaptée...) ou des consultations néphrologiques externes pour dépister les insuffisances rénales. Car le plus important n'est pas de dialyser les gens mais de prévenir la maladie en phase terminale !

Et les résultats sont là : au national, la mortalité en dialyse s'élevait à 10,5% en 2016 contre moins de 9% à l'AURAR. Nos résultats sont d'ailleurs contrôlés par des indicateurs internes mais aussi des indicateurs nationaux obligatoires. À ce titre l'HAS nous a décerné une certification de très haut niveau, sans aucune remarque et avec la plus haute note.

Bref, tout est fait pour que la prise en charge des patients se fasse dans les meilleures conditions !



JL SEIGNEUR A GAUCHE AVEC LE COORDONATEUR DU SUD REGIS PEIRONET



TÉMOIGNAGE

Le souci constant d'améliorer la prise en charge des patients

À 60 ans, Jean-Louis Seigneur est dialysé depuis 5 ans à l'AURAR, sur le site du Tampon. Également représentant des patients à la Commission des Usagers de l'Association, il constate que la qualité de prise en charge ne cesse de s'améliorer.

Pourquoi avez-vous choisi l'AURAR pour vos dialyses ?

En réalité je n'ai pas vraiment eu le choix car j'habite dans le sud et dans le sud, les autres établissements de prise en charge de la dialyse n'offrent pas d'UAD alors que ma maladie me permet d'être aujourd'hui en auto dialyse. D'ailleurs, les conditions d'accueil y sont très éloignées de ce qu'on a à l'Aurur... c'est le jour et la nuit.

Parlez-nous de votre prise en charge à l'AURAR ?

Les infirmiers sont d'une grande qualité ! Et surtout la prise en charge va au-delà de la dialyse. Je suis atteint d'un cancer et je ne vais même plus voir mon médecin traitant : mon néphrologue a toutes les données me concernant et travaille en partenariat avec mon oncologue. Ils ont des échanges réguliers.

Et les conditions d'accueil ?

A St-Denis, les locaux sont tous neufs, au Tampon, le site est très bien, avec un esprit familial. Ici, les patients bénéficient aussi de repas chauds pendant leur dialyse.

L'Association les prend en charge sur sa propre trésorerie, même si les patients pensent que c'est la Sécu qui paie, que les repas sont inclus dans la prise en charge de base !

Idem pour le wifi, les télé et casques individuels, financés par l'Aurur.

L'association organise aussi des voyages avec dialyse depuis 3 ans à Bangkok : 6 à 8 patients et leurs accompagnants partent à l'étranger (à leurs frais), encadrés par un médecin et une employée administrative.

Cela les aide à s'évader car beaucoup pensent ne plus pouvoir quitter l'île du fait de leur maladie.

Qu'en pensent les autres patients ?

En tant que représentant des patients, je reçois des retours positifs.

L'AURAR a récemment mis en place des massages pendant la dialyse, très appréciés des patients.

Chaque personne est différente et a des besoins différents. Certaines se plaignaient d'une carence dans la prise en charge de la douleur lors de la mise en place des aiguilles.

Nous avons donc demandé des séances d'hypnose pour y pallier. Notre demande a été acceptée et est en cours de mise en œuvre.

L'AURAR est à l'écoute, ce qui a permis des avancées avec des éclairages individuels et modulables pour chaque patient, mais aussi dans la réflexion sur la mise en place d'une direction par site pour plus de proximité avec les patients et les soignants.

Quelle analyse faites-vous de la situation actuelle ?

En tant que représentant des patients, je note une inquiétude de leur part sur ce qui se déroule dans la presse depuis un an. Il y a eu beaucoup d'information et de désinformation, parfois à d'autres fins que celles du bien être des patients... Ayant été administrateur de la Sécu, je suis étonné que subitement arrive une plainte, sans que la Sécu n'en avertisse l'AURAR ... On entend dire que les dialyses sont trop rémunérées, peut-être que cela annonce une diminution de la prise en charge ?

Pour ma part, en tant que patient, je constate que l'AURAR est en constante amélioration et c'est ce qui nous importe. Il est temps qu'on y voit plus clair. Ce qu'on souhaite, c'est que cette histoire prenne fin afin que les dialysés soient enfin tranquilles car tout cela nous perturbe beaucoup.

LA COMMISSION DES USAGERS QU'EST-CE QUE C'EST ?

- La commission des usagers (CDU) est règlementairement composée des représentants des usagers nommés par l'ARS pour 3 ans.

- Elle facilite les démarches des personnes et veille à ce qu'elles puissent, le cas échéant, exprimer leurs griefs auprès des responsables de l'établissement, entendre les explications de ceux-ci et être informées des suites de leurs demandes.

- Elle participe à l'élaboration de la politique menée dans l'établissement en ce qui concerne l'accueil, la prise en charge, l'information et les droits des usagers. Elle est associée à l'organisation des parcours de soins ainsi qu'à la politique de qualité et de sécurité élaborée par la commission médicale d'établissement (CME).

- Elle peut se saisir de tout sujet se rapportant à la politique de qualité et de sécurité élaborée par la CME. Est informée de l'ensemble des plaintes et des réclamations formées par les usagers de l'établissement.

- En cas de survenue d'événements indésirables graves, elle est informée des actions menées par l'établissement pour y remédier.

Principaux résultats de l'enquête de satisfaction des patients 2016

