



Agréé par
l'Agence Régionale
de Santé

COMPTE-RENDU DU CONSEIL D'ADMINISTRATION DU 12 DECEMBRE 2017 SALLE N° 2 – DIRECTION - CHRU BRABOIS

Association Réseau NEPHROLOR
Loi du 1^{er} Juillet 1901

Président
Michèle KESSLER

Vice-Président
Victor PANESCU

Secrétaire
Catherine FULPIN

Secrétaire adjoint
Luc FRIMAT

Trésorier
Nelly CASTIN

Trésorier adjoint
Laurent ARNOUX

Médecins Coordonnateurs
Carole AYAV
Emmanuelle LAURAIN

Chargée de Projets
Amandine SIMON
Tél : 03 83 15 78 82

Infirmière de Coordination
Catherine LITSCHER
03 83 15 45 86

Secrétariat administratif
Aurélie COUCHOT
Tél : 03 83 15 36 44
nephrolor@chru-nancy.fr

Structure épidémiologique
Catherine CAMPAGNAC
Marie Line ERPELDING
Emilie JACQUOT
Philippe MELCHIOR
Marie-Rita MONZEL
Véronique VOGEL
Tél : 03 83 15 21 63

Siège Social
Association Réseau NEPHROLOR
CHRU de Nancy-Hôpitaux de Brabois
Allée du Morvan
54511 VANDOEUVRE Cedex

Sont présents : Mesdames et Messieurs :

Collège 1 : ARNOUX, BOULLET, FULPIN, GUERVENO

Collège 2 : BINDI, CASTIN, FRIMAT, MIRGAINE, SMATI

Collège 3 : DABENI, LALLEMENT

Collège 4 : KESSLER

Collège 5 : JACQUART

Collège 6 : CHANLIAU, FRICHE, JEANVOINE, PASTORE, TURRI

Membres invités : AYAV, CHOULEUR, COUCHOT, FEVOTTE, LITSCHER, SIMON

Sont excusés : Mesdames et Messieurs :

Collège 1 : MOREAU, PERRIN

Collège 2 : GHICIUC, GUERARD, GUILLEMIN, HAULTIER, ISTRATI, KHUZAIE, PANESCU

Collège 3 : BOUIN

Collège 4 : BAILLET, GONTHIER

Collège 5 : BUSCHMANN, LEROY

Collège 6 : COLLARD

Membres invités : COUVAL, HOCQUARD, LEGER

La séance a été ouverte à 14h40 par le Docteur Jacques CHANLIAU.

1) Election des membres du bureau

Le premier point de l'ordre du jour de ce Conseil d'Administration est l'élection du nouveau bureau, qui s'est déroulée à bulletin secret (vote par correspondance ou en présentiel). Le Conseil d'Administration a reçu la demande de Madame GUERVENO souhaitant se porter candidate pour faire partie du bureau. Etant donné la procédure de vote par correspondance, une candidature reçue lors de ce Conseil d'Administration n'est plus possible. Cependant, elle émet la requête d'être associée aux réunions du bureau car elle souhaiterait pouvoir s'investir activement au sein du réseau. Le Docteur Jacques CHANLIAU précise que sa requête est entendue et sera débattue lors de la première réunion du nouveau bureau.



NEPHROLor

Le Docteur Jacques CHANLIAU, le Docteur Carole AYAV, Madame Aurélie COUCHOT, ainsi que chaque candidat se retirent pour procéder au dépouillement des votes. Le procès-verbal de l'élection des membres du bureau est joint à ce compte-rendu.

Le nouveau bureau se compose comme suit :

- Président : Michèle KESSLER
- Vice-Président : Victor PANESCU
- Secrétaire : Catherine FULPIN
- Secrétaire adjoint : Luc FRIMAT
- Trésorier : Nelly CASTIN
- Trésorier adjoint : Laurent ARNOUX

Suite à l'élection du bureau, le Docteur Jacques CHANLIAU cède la présidence de séance à Madame KESSLER.

2) Modification de la composition du Conseil d'Administration

Lors de la dernière Assemblée Générale, le nouveau Conseil d'Administration a été élu. Suite à cette Assemblée, la candidature de Madame COLLARD, au collège 6 (membres invités) a été reçue. Il est donc demandé que cette candidature puisse être acceptée en tant que membre du collège 6, qui n'a pas de voix délibérative. Sa candidature a été soumise lors de ce Conseil d'Administration et il n'y a eu aucune opposition. Cette modification sera validée lors d'une prochaine Assemblée Générale.

3) Modification des statuts

Des modifications doivent être apportées aux statuts de l'association. Conformément à ces derniers, les modifications de statuts doivent être votées en Assemblée Générale Extraordinaire. Néanmoins, il est soumis lors de ce Conseil d'Administration, les propositions de modification, ainsi que la demande de convoquer une Assemblée Générale Extraordinaire. L'ensemble de ces propositions a été voté à l'unanimité (0 contre / 0 abstention). Une Assemblée Générale Extraordinaire devra donc être organisée au cours du 1^{er} trimestre 2018, selon les modalités prévues dans les statuts.



NEPHROLOR

4) Evolution de la FNAIR devenue FRANCE REIN

Monsieur FEVOTTE, président FRANCE REIN Lorraine, a présenté l'évolution de l'association de patients FNAIR en FRANCE REIN.

Il a présenté l'ensemble de la réflexion ayant amené la FNAIR à changer de nom, de logo et à investir de nouveaux moyens de communication comme un nouveau site internet, un nouveau magazine, la présence de FRANCE REIN sur les réseaux sociaux et une nouvelle gestion des adhérents et des cotisations, avec la possibilité d'un paiement en ligne. Concernant le site internet, il a rappelé que l'intérêt des patients se porte essentiellement sur les pages de témoignage et les fiches pratiques qui sont les plus souvent consultées. La question a été posée concernant un lien vers d'autres sites, notamment vers le site NEPHROLOR. A ce jour, Monsieur FEVOTTE ne peut répondre et doit se retourner vers FRANCE REIN national qui gère le site internet. NEPHROLOR propose d'ajouter sur son site internet le lien vers le nouveau site FRANCE REIN. Monsieur FEVOTTE a également expliqué qu'il existe au niveau du site national, des pages régionales (FRANCE REIN Lorraine) qui permettent d'avoir des éléments plus proches des adhérents au niveau régional.

La gestion du site se fait au niveau national pour toute son architecture et son contenu, par contre, les pages régionales sont gérées au niveau régional de l'association.

Monsieur FEVOTTE a également présenté le nouveau magazine qui a changé de nom et qui s'intitule « Ligne de vie ». Il est composé d'un magazine national et d'un tiré à part régional.

5) Patients-Ressources – Saison 3

Une nouvelle session d'appel à volontaires et de formation de patients-ressources va être lancée. Un appel à candidatures va être envoyé par voie postale en reprenant le courrier, ainsi que le questionnaire de recrutement des patients, utilisés précédemment. Ces documents sont en cours de reprographie et les envois devraient pouvoir se faire fin 2017, début 2018. Le recrutement des patients-ressources a pour l'instant été lancé sur un territoire autour de Nancy, allant de Pont-à-Mousson à Lunéville, en passant par Toul. Néanmoins, si des centres ont mis en œuvre des programmes d'éducation thérapeutique et souhaitent intégrer des patients-ressources, ces derniers peuvent être intégrés à cette formation. Le réseau propose une formation théorique de deux jours sur l'éducation thérapeutique, puis une formation de deux jours par programme développé par le réseau (E'dire, Althyse, Edugreffé).



NEPHROLOR

La formation à d'autres programmes ne pourra pas être assurée par le réseau, mais au sein des centres.

Frédérique CHOULEUR, la coordinatrice administrative du réseau NSM a demandé s'il était possible que des patients souhaitant devenir patients-ressources pour d'autres programmes d'éducation thérapeutique en dehors de la néphrologie puissent intégrer la formation théorique de deux jours sur l'éducation thérapeutique. Il n'a pas été émis d'objection à condition que le nombre de patients reste raisonnable.

6) Participation des patients à la recherche clinique

Monsieur FRIMAT a rappelé que la journée scientifique autour des 15 ans du réseau NEPHROLOR a démontré que la recherche était importante pour le réseau, puisqu'il y contribue à travers son implication dans différentes études. Il a rappelé les études E-Nephro, CKD Rein, EPURE et ALCHEMIST. Concernant ALCHEMIST, il a sollicité les investigateurs de cette étude pour finaliser les inclusions. L'étude arrive en effet à un tournant avec la moitié de patients inclus sur le nombre prévu et les inclusions doivent se finir fin 2018. Il demande donc aux néphrologues investigateurs d'ALCHEMIST de bien vouloir renforcer leur participation à l'étude.

7) Programme EDU'pol

Amandine SIMON a présenté le programme EDU'pol qui concerne les patients atteints de maladie rénale polykystique. A ce jour, le programme EDU'pol dans sa trame, ses objectifs pédagogiques et son contenu est terminé. Les outils sont en cours de finalisation auprès d'Olivier BELLO. La demande d'autorisation devrait être préparée début 2018. Un rendez-vous auprès de l'ARS a été sollicité par le réseau et aura lieu en janvier, afin d'évoquer un certain nombre de questions. Ce programme est destiné à être mis en place en ville pour certains ateliers et dans le service de néphrologie pour d'autres ateliers. Les questions autour du recensement et du recrutement des patients ainsi que des modalités de rémunération pour des parcours mixtes « ville – hôpital » restent donc à débattre avec l'ARS. Ce programme pourrait tout-à-fait être décliné dans les structures de néphrologie de la région, en binôme, avec un réseau territorial de proximité ou une maison de santé de proximité.



NEPHROLOR

8) Réunions à venir

Le programme des réunions du 1^{er} semestre 2018 a été présenté. Il a été également rappelé que dans ce programme, devra se glisser l'Assemblée Générale extraordinaire, éventuellement suivie d'une Assemblée Générale Ordinaire pour voter la modification des statuts. Il a également été évoqué la réunion « infirmières » prévue courant mai 2018, pour laquelle, nous sommes toujours en attente de proposition de thématique de la part des cadres et des infirmières des structures.

9) Questions diverses

L'évaluation du parcours greffe va être menée par le réseau NEPHROLOR suite à la mise en place des recommandations de la HAS et de la fiche d'orientation par le centre de transplantation en région Lorraine. L'évolution du logiciel Transplantélic pré-greffe nécessite une demande de financement que le réseau va tenter de débloquer auprès de l'ARS.

L'ordre du jour étant épuisé, la séance a été levée à 16h30.

Mme le Dr C. AYAV

Mme le Pr M. KESSLER