



NEPHROLOR

Agréé par
l'Agence Régionale
de Santé

COMPTE-RENDU DU CONSEIL D'ADMINISTRATION DU 22 MARS 2018 SALLE ANNEXE – SELF DE 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
Aurélié 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

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

Collège 3 : DABENI, LALLEMENT

Collège 4 : KESSLER

Collège 5 : BUSCHMANN, JACQUART, LEROY

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

Membres invités : AYAV, COUCHOT, HOCQUARD, LEGER, LITSCHER, SIMON

Sont excusés : Mesdames et Messieurs :

Collège 1 : FULPIN, GUERVENO, MOREAU

Collège 2 : BINDI, GHICIUC, GUERARD, GUILLEMIN, HAULTIER

Collège 3 : BOUIN

Collège 4 : GONTHIER

Collège 5 :

Collège 6 : COLLARD

Membres invités : CHOULEUR, COUVAL, GIRERD

Madame la Présidente a ouvert le Conseil à 12h30.

1) Budget : Arrêt des comptes 2017 et prévisionnel 2018

Monsieur HOCQUARD, comptable du réseau, a présenté le bilan comptable pour l'année 2017 ainsi que le prévisionnel 2018. Il a souligné que les changements budgétaires observés en 2017 sont principalement liés d'une part, au transfert de l'action Prévenir vers le réseau NSM (Nancy Santé Métropole), ce qui a entraîné une diminution du montant de la subvention FIR et d'autre part, au financement des 15 ans du réseau NEPHROLOR.

Le bilan financier est soumis aux votes : 0 voix contre / 0 voix abstention.

Le Conseil d'Administration a arrêté les comptes à l'unanimité.



2) Bilan de l'activité de greffe 2017

Madame le Professeur KESSLER a présenté l'activité de greffe du centre de transplantation du CHRU pour l'année 2017. Quelques éléments sont à noter, 88 greffes ont été réalisées. On constate une diminution des seconde et troisième greffes par rapport aux années précédentes et une augmentation des greffes à partir de donneur Maastricht 3. Concernant les donneurs décédés, l'âge moyen était d'environ 55 ans, ce qui rejoint le niveau moyen des années antérieures (contrairement à 2016 où l'âge était plus élevé de 3 ans). Un peu plus de la moitié d'entre eux étaient des donneurs à critères étendus et 83 % étaient âgés de 70 ans ou moins. En 2017, 19 greffes ont été réalisées à partir d'un donneur vivant (21,6 %). Concernant les receveurs, leur âge moyen est de 54 ans (ce qui correspond à la moyenne observée au cours des 10 dernières années), 29 % d'entre eux sont diabétiques. La durée d'attente sur liste est en moyenne de 2,9 ans. On constate en 10 ans, une augmentation très importante du temps moyen sur liste puisqu'on est passé de 1,4 an en 2008 à près de 3 ans en 2017. Concernant la durée d'attente sur liste pour une greffe avec donneur vivant, elle est de 0,9 an. Là aussi, au cours des 10 dernières années on constate une augmentation importante de ce temps moyen d'attente de 1,5 mois à 11 mois. Concernant la durée d'ischémie froide, elle est encore en diminution pour cette année à 16,2 heures (contre 18,2 heures en 2008). La survie globale patient-greffon en ce qui concerne les donneurs décédés est de 88 % à 2 ans et 63 % à 8 ans et la survie à partir de donneur vivant est de 97 % à 2 ans et 82 % à 8 ans.

3) Programme EDU'pol

Mademoiselle SIMON a rappelé la genèse de ce programme d'éducation thérapeutique destiné aux patients atteints de maladie rénale polykystique. Les outils du programme sont en phase finale de validation avant reprographie. Une rencontre avec les référents éducation thérapeutique de l'ARS a eu lieu pour envisager les modalités pratiques de mise en œuvre de ce programme. Il a été décidé que NEPHROLOR serait le promoteur et le coordonnateur du programme et que celui-ci pouvait être décliné sur deux lieux de mise en œuvre, le CHRU de Nancy pour les ateliers très spécifiques de la maladie ou de son traitement, et le réseau NSM (Nancy Santé Métropole) pour le territoire de Nancy pour les autres séances. Le modèle financier validé par l'ARS serait une subvention versée au réseau NEPHROLOR et un reversement aux deux structures (CHRU Nancy et le réseau NSM) au prorata des ateliers réalisés.



NEPHROLOR

Un forfait de coordination est inclus dans ce financement et reviendrait au réseau NEPHROLOR.

Une convention tripartite devra donc être établie et signée avant mise en œuvre du programme.

La demande de financement sera adressée à l'ARS en même temps que la demande d'autorisation.

4) Patients-ressources – Saison 3

Madame le Docteur AYAV a présenté l'état d'avancement de la formation d'un nouveau groupe de patients-ressources. Le procédé a été le même que pour les deux saisons précédentes. Dans un premier temps, un appel à candidature par le biais de FRANCE REIN a été envoyé aux adhérents de l'association. Huit questionnaires ont été reçus, tous les patients ayant renvoyé un questionnaire ont été invités à participer à une réunion d'information le 20 février 2018. Cette réunion avait pour but de présenter rapidement les trois programmes d'éducation thérapeutique dans lesquels ils allaient intervenir (E'dire, Althyse, Edugreffe) ainsi que les enjeux et les attentes liés au fait de devenir patient-ressource. Les notions de confidentialité et d'engagement ont également été présentées ainsi que les modalités pratiques d'intervention dans les programmes d'éducation thérapeutique. A l'issue de cette réunion d'information, deux journées de formation théorique ont été programmées les 19 et 20 mars 2018 ainsi que trois journées de formation pratique aux programmes les 26, 28 et 30 mars 2018. Parmi les patients présents à la réunion d'information, six patients-ressources étaient présents lors des journées de formation théorique et vont donc poursuivre avec la formation pratique. Ils pourront donc commencer à assister en tant qu'observateur à des séances d'éducation thérapeutique à partir du mois d'avril. Nous espérons donc qu'ils pourront intervenir comme co-animateur d'ici l'été 2018.

5) Programme des réunions

Madame le Professeur KESSLER a rappelé le programme des réunions organisées jusqu'à l'été 2018. La prochaine réunion organisée par le Docteur CASTIN a lieu le mardi 27 mars prochain à l'ALTIR avec comme thématique « dialyse péritonéale et insuffisance cardiaque ». Cette année, une réunion « infirmière » pourra être organisée. Elle aura lieu le mardi 22 mai 2018 à partir de 18h à l'Abbaye des Prémontrés de Pont-à-Mousson. La thématique retenue est l'accueil des patients en dialyse de façon générale avec une déclinaison sur différents aspects comme l'hémodialyse hors centre, l'hémodialyse dans un centre lourd, ou encore la prise en charge nutritionnelle.



NEPHROLOR

A ce jour, quatre structures ont accepté de participer en tant qu'intervenant à cette soirée. Le programme est actuellement en cours de finalisation et sera transmis dès que possible.

6) Circuit du cœur au rein

Le dimanche 1^{er} juillet un circuit avec des automobiles de collection est organisé. Cette journée est destinée à promouvoir la recherche dans le domaine cardio-rénal et à sensibiliser le grand public aux maladies rénales chroniques. Cette journée est à l'initiative du réseau INI CRCT (Réseau de recherche dans le domaine cardio-rénal, coordonné par le Professeur ROSSIGNOL). Le réseau NEPHROLOR y est associé en tant que partenaire, tout comme l'association FRANCE REIN et l'association de patients « La recherche clinique, j'y participe ». Cette journée va s'organiser en quatre étapes, les collectionneurs ayant accepté de participer se rendront tout d'abord à Toul (9h-10h), puis à Pont-à-Mousson (11h-12h), puis à Nancy (13h-15h) et enfin à Lunéville (16h-17h). Il est prévu qu'à chaque ville-étape, les voitures de collection s'arrêtent pendant 1h. Lors de cet arrêt, des stands légers seront en place, dont un, dédié à NEPHROLOR. Les membres de l'équipe du réseau seront présents sur toutes les villes-étapes. Il a été proposé aux membres du Conseil d'Administration qui le souhaitent, de venir nous rejoindre sur l'une ou l'autre des étapes et de participer ainsi, à cette journée. Le réseau INI CRCT a mis en place un site web, ainsi que des affiches. Nous avons donc proposé d'envoyer aux centres de néphrologie des affiches permettant de diffuser cette information au plus grand nombre.

7) Formation

Le jeudi 15 mars dernier, une formation à l'entretien motivationnel a eu lieu. Cette formation, financée par le laboratoire OTSUKA, a été animée par Laurent LECARDEUR, Docteur en psychologie de la santé. Vingt professionnels de santé ont pu assister à cette journée, dont un néphrologue. Les premiers retours sont positifs. Le réseau NEPHROLOR va essayer d'obtenir une seconde session de formation car un grand nombre de professionnels s'étaient manifestés et n'avaient pas pu assister à la journée du 15 mars 2018 (nombre de places limité, indisponibilité à la date proposée).



NEPHROLOR

8) Questions diverses

Madame le Professeur KESSLER revient sur la demande de Madame GUERVENO, Directrice de Cabinet – Projet d’Etablissement (Hôpital de Mercy ; CHR Metz Thionville ; Hôpital de Bel Air) qui souhaitait intégrer le bureau du réseau. Il a été rappelé qu’elle n’avait pas pu faire part de sa candidature dans les temps et n’avait donc pas pu se présenter aux élections des membres du bureau. Elle avait cependant, émis le souhait de participer aux réunions de ce dernier. Le bureau s’étant réuni le lundi 12 mars dernier, a accepté que Madame GUERVENO participe aux réunions du bureau sans voix délibérative. Cette décision est soumise à l’approbation du Conseil d’Administration qui a émis un avis favorable à l’unanimité.

Madame le Professeur KESSLER a ajouté un point sur l’avancement du projet de coordination du bilan pré-greffe entre les équipes de néphrologie et l’équipe de transplantation. Le réseau a pu présenter le projet d’évolution du système d’information « Transplantélic » à l’ancien directeur informatique de l’ARS, Monsieur FUCHS, qui a quitté ses fonctions récemment. Le dossier a été transmis à son successeur, Monsieur PRINCET basé à Châlons en Champagne, qui doit revenir vers nous. A ce jour, nous n’avons toujours pas eu de retour. Le réseau va reprendre contact avec l’ARS pour connaître l’état d’avancement de notre dossier.

Parallèlement dans le cadre des programmes étapes qui visent à financer des actions de Télémédecine, le réseau a été associé à la démarche du CHRU dans la mise en place de programme de Télémédecine, notamment concernant le télé-suivi des patients greffés. Le dossier est en cours d’élaboration et doit être finalisé d’ici l’été.

Site internet NEPHROLOR : Suite à la liquidation de la société Concept Info qui gère la partie publique de notre site, le réseau va donc se retrouver sans site internet. Cet arrêt forcé, nous oblige à repenser notre site et à envisager un site qui soit beaucoup plus souple en termes de fonctionnement et de mise à jour d’information pour le réseau. Nous nous sommes tournés vers trois prestataires qui pourraient donc nous aider dans la mise en place du nouveau site. Les devis sont soumis à l’avis du Conseil d’Administration, sachant qu’un devis est autour de 10 000 € et les deux autres entre 1 500 et 1 800 € (les trois prestataires sont la société ADISTA, la société IGARA et un prestataire indépendant, Monsieur FRINGANT, auto-entrepreneur). Après discussion, la société IGARA a été retenue.



NEPHROLOR

Rapport d'activités : Madame le Docteur AYAV, précise que depuis la création du réseau, le rapport d'activités présente les éléments du 1^{er} juillet au 30 juin. Parallèlement, l'ARS nous demande un autre rapport d'activités sur l'année calendaire, c'est-à-dire, du 1^{er} janvier au 31 décembre. Nous avons donc proposé à l'ARS, que nous soumettons à l'avis du Conseil d'Administration, le fait de ne réaliser plus qu'un seul rapport d'activités du 1^{er} janvier au 31 décembre de chaque année. Ce rapport sera soumis au vote lors du premier Conseil d'Administration de l'année (tout comme l'arrêt des comptes annuels) et transmis à l'ARS avant le 30 mars de chaque année. L'Assemblée Générale sera maintenue au mois de juin et approuvera, non seulement le rapport d'activités mais également les comptes et le rapport du Commissaire aux Comptes. Les éléments transmis à l'ARS avant le 31 mars, seront donc des éléments provisoires en attente de validation par l'Assemblée Générale. Par ailleurs, les données du registre Rein n'étant pas consolidées à cette date, ils ne pourront figurer dans cette première version du rapport. Le Conseil d'Administration a approuvé cette proposition.

L'ordre du jour étant épuisé, la séance a été levée à 14h00.

Mme le Dr C. AYAV

Mme le Pr M. KESSLER