



NEPHROLOR

Agréé par
l'Agence Régionale
de Santé

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

COMPTE RENDU DE L'ASSEMBLEE GENERALE DU MARDI 26 JUIN 2018 AMPHITHEATRE GABRIEL FAIVRE (BATIMENT LOUIS MATHIEU)

Sont présents : Mesdames et Messieurs ADDI, ARNOUX, AYAV, BATSCH, BINDI, BOULLET, BOURDETTE, BUSCHMANN, CAMPAGNAC, CASTIN, CHANLIAU, CORNET, COUCHOT, DIMULESCU, FRICHE, FRIMAT, GEHANT MOREL, HOCQUARD, ISTRATI, JACQUART, JEANVOINE, KEMENAR, KESSLER, LEGER, MIRGAINE, MONZEL, PANESCU, PHILIPPE, PIERRAT, SAVENKOFF, SCHNEIDER, SEKHRI, SIMON, SMATI, WASNER, ZIEGLER.

Sont excusés : Mesdames et Messieurs, ANTOINE, BAILLET, BELLOU, BOUIN, CHOULEUR, COUDERT KRIER, COUVAL, DELAIGUE, DIMULESCU, DUPONT, DURAIN, ERPELDING, FEVOTTE, FILIPOZZI, FULPIN, GARCIA, GERSET, GHICIUC, GILSON, GUILLEMIN, HAULTIER, KOEBEL, LALLEMENT, LAURAIN, LEROY, LITSCHER, MELCHIOR, MOREAU, NDOMO, SCHMITT, TURRI, VISANICA, VOGEL.

L'assemblée générale a été ouverte par la présidente à 14h40.

1) Rapport moral

La présidente du réseau a fait la présentation du rapport moral devant l'assemblée.

En préambule, elle a rappelé qu'à partir de cette année, le rapport d'activités portait sur l'année calendaire du 1^{er} janvier au 31 décembre et non plus sur les 12 mois allant du 1^{er} juillet au 30 juin, comme c'était le cas historiquement, en raison de la date de création du réseau en mai 2002. Ce rapport couvre donc la période du 1^{er} janvier au 31 décembre 2017. Lors de la dernière assemblée générale, les actions réalisées entre le 1^{er} janvier et le 30 juin 2017 avaient été présentées. Il en sera donc fait un bref rappel lors de cette assemblée.



NEPHROLOR

Il a également été rappelé que l'année 2017 a marqué les 15 ans du réseau et qu'à cette occasion, l'assemblée générale, le conseil d'administration et le bureau ont été renouvelés. Le nouveau bureau mis en place par le conseil d'administration de décembre dernier est donc composé de :

- Mme Michèle KESSLER, Présidente
- M. Victor PANESCU, Vice-Président
- Mme Catherine FULPIN, Secrétaire
- M. Luc FRIMAT, Secrétaire adjoint
- Mme Nelly CASTIN, Trésorier
- M. Laurent ARNOUX, Trésorier adjoint

Mme le Professeur KESSLER a repris les différents éléments du rapport d'activités en commençant par quelques données concernant le rapport Rein 2017. En 2017, 442 patients ont débuté un traitement de suppléance en Lorraine (432 patients dialysés, 10 greffes préemptives). Ce chiffre est stable par rapport aux années précédentes. Les résultats plus détaillés seront présentés ultérieurement. Concernant l'activité de greffe, en 2017, 88 greffes ont été réalisées, ce qui est presque 20 greffes de moins qu'en 2016. Ceci s'explique sur le fait que 2016 était une année qui a permis de rattraper « le déficit » d'attribution des greffons que la Lorraine avait connu suite à la mise en place du nouveau score, ce fut une année particulière. En 2017, le centre de greffe a donc retrouvé une activité similaire à celles observées les années précédentes. Concernant l'arrivée des donneurs Maastricht III, cette activité a démarré en 2017 et représente un peu plus de 4 % des greffes. La proportion de donneurs décédés à critères étendus a diminué par rapport à l'an dernier et on retrouve des taux similaires aux années précédentes, entre 45 et 50 %. Concernant les donneurs de plus de 70 ans, on observe une diminution puisqu'ils représentent 17 % des donneurs contre 27 % l'an dernier.

Concernant l'activité de greffe donneur vivant, elle a diminué avec 19 greffes donneur vivant contre 23 l'an dernier et 29 en 2015. Cela peut correspondre à une stagnation des demandes de la part des patients et de leurs proches, il faut donc restimuler cette activité. La durée moyenne d'attente sur liste dans le cas d'un donneur décédé est de 2,9 ans en moyenne, durée qui s'allonge et la durée d'attente pour greffe à partir de donneur vivant est d'une année, en moyenne. La durée d'ischémie froide a encore diminué par rapport à l'an dernier et est en moyenne à 16,2 heures, ce qui est une bonne nouvelle.



NEPHROLOR

Enfin la survie des greffons, décès non censurés reste stable avec des chiffres de 63 % à 8 ans en cas de donneur décédé contre 82 % en cas de greffe avec donneur vivant. Une discussion s'engage autour des interventions de certaines associations de patients concernant les disparités régionales dans l'accès à la greffe. Il a également été rappelé que le taux de refus pour les donneurs décédés était élevé en Lorraine (autour de 32 %) et une diminution importante des prélèvements d'organes sur le site du CHR de Metz-Thionville, site qui représentait une part importante des prélèvements d'organes dans la région.

Il a ensuite été évoqué le programme ambitieux d'amélioration d'accès à la liste d'attente en Lorraine, mis en place par le centre de transplantation depuis un an et demi. Cette nouvelle procédure d'accès à la liste d'attente fait suite à la publication des recommandations HAS d'octobre 2015. Il a été souligné la très forte implication de tous les services de néphrologie de la région. Le Professeur FRIMAT a également profité de l'assemblée générale pour indiquer que chaque centre de néphrologie allait être informé du nom du néphrologue référent, au niveau du centre de transplantation, avec lequel, les dossiers des patients sur liste d'attente pourront être suivis.

Le point suivant du rapport d'activités portait sur les réunions organisées au cours de l'année 2017. Il a été rappelé que deux confrontations anatomocliniques avaient eu lieu en avril et en novembre, ainsi que deux réunions thématiques, l'une sur la dialyse péritonéale et l'autre sur l'état des lieux des dispositifs d'annonce et d'accompagnement à la suppléance rénale. Deux visioconférences ont également été organisées, l'une sur les indications du JINARC dans la polykystose rénale et la seconde sur les nouveautés en transplantation. Le réseau NEPHROLOR a également participé à la journée mondiale du rein organisée par France Rein autour du don d'organes. D'autres collaborations avec France Rein ont été menées comme un partenariat lors de la semaine du rein avec la tenue d'un stand (Nephrolor, France Rein, AIRG et la maison des usagers) en mars dernier.

La présidente a précisé que pour la première fois en 2017, depuis que le réseau reçoit des subventions de l'ARS (FICQS ou FIR), un CPOM pour une durée de 2 ans a été signé. Il sera donc renégocié avant la fin de l'année 2018, avec signature d'un nouveau CPOM dont la durée ne nous a pas été communiquée à ce jour, par l'ARS.



NEPHROLOR

L'année 2017 a aussi été l'occasion pour le réseau de postuler et d'être primé au label « droit des usagers », projets innovants dans le Grand-Est. Nous avons reçu le premier prix pour la région Grand-Est. L'autre manifestation qui a marqué l'année 2017, a été la journée scientifique organisée à l'occasion des 15 ans du réseau. Pour finir le rapport d'activités, Mme le Professeur KESSLER, a présenté les différentes communications scientifiques réalisées au nom de NEPHROLOR avec une communication affichée au congrès de l'Association Française pour le Développement de l'Education Thérapeutique présentant les trois programmes d'éducation thérapeutique et l'accompagnement à tous les stades de la maladie rénale chronique. Deux communications orales au congrès d'épidémiologie clinique EPICLIN, une réalisée par Mme le Docteur AYAV, sur les facteurs associés au transfert tardif de la dialyse péritonéale vers l'hémodialyse, et une faite par Maxime DESMARET sur les facteurs liés aux disparités d'incidence de l'insuffisance rénale chronique terminale dans l'Est de la France, communication faite au nom du groupe VIGIE auquel nous sommes associés. La dernière communication orale au titre du réseau NEPHROLOR a été faite lors du congrès de la Société Francophone de Néphrologie Dialyse et Transplantation à Nice en octobre dernier, sur la mise en place des recommandations sur l'accès à la liste d'attente de greffe au sein de notre région.

Le rapport moral a été mis aux votes de l'Assemblée Générale, et a été approuvé à l'unanimité.

2) Rapport financier

M. HOCQUARD, comptable du réseau NEPHROLOR a présenté les comptes 2017 de l'association. La présentation peut vous être adressée par mail si vous le souhaitez.

3) Rapport du Commissaire aux Comptes

M. LEGER, Commissaire aux Comptes a fait lecture de son rapport, certifiant que les comptes du réseau étaient sincères et réguliers en regard des principes de comptabilité.

Le rapport du Commissaire aux Comptes a été soumis aux votes de l'assemblée générale. L'assemblée a approuvé à l'unanimité les comptes annuels 2017 du réseau NEPHROLOR.



4) Rapport Rein 2017 – Etat d’avancement Rapport Rein Grand-Est

Mme le Docteur AYAV a présenté les premiers résultats concernant les nouveaux patients pris en charge en dialyse dans un centre lorrain en 2017. La présentation faite lors de cette assemblée générale concerne les patients pris en charge dans une structure de dialyse Lorraine, quel que soit leur lieu de résidence.

Concernant les nouveaux patients, 432 patients ont débuté une première dialyse en Lorraine en 2017 et 10 patients ont eu une greffe préemptive. Ces patients résident principalement en Moselle (42 %) ou en Meurthe-et-Moselle (34 %) et seulement 2% d’entre eux, résident en dehors de la région Lorraine.

Les grandes caractéristiques en termes de répartition hommes, femmes, ou d’âge moyen à la mise en dialyse sont similaires aux années précédentes.

Concernant le nombre de comorbidités en plus de l’insuffisance rénale, la proportion de patients avec une maladie cardio-vasculaire reste élevée à 66 % et celle des patients diabétiques est au-dessus des 50 %.

Si on regarde l’évolution de ce nombre de nouveaux patients pris en charge en Lorraine, on s’aperçoit que depuis 2015, les chiffres sont très stables, autour de 430 patients par an alors qu’avant ils étaient en augmentation. L’évolution de la structure d’âge des patients reste relativement stable depuis 10 ans avec une proportion de patients âgés de 75 ans et plus toujours supérieur à 40 %. L’âge médian est stable, 72 ans cette année. Concernant l’évolution de la proportion de patients diabétiques et de ceux atteints d’au moins une maladie cardio-vasculaire, les chiffres sont toujours en hausse d’une année sur l’autre, ce qui est également observé au niveau des données nationales.

En 2017, environ 1/4 des patients ont été mis en dialyse en urgence, contre 17 % l’an dernier. Ce chiffre fluctue d’une année sur l’autre, mais sur les 10 dernières années, il reste stable, autour de 20 %.

Enfin, concernant la répartition des patients selon les modalités de dialyse, 6 mois après la première mise en dialyse, la part de patients en hémodialyse en centre lourd augmente. Celle des patients en UDM est stable ou à tendance à légèrement diminuer. Il y a moins de patients en autodialyse 6 mois après le démarrage de leur traitement et la proportion de patients en dialyse péritonéale est relativement stable d’une année sur l’autre.



NEPHROLOR

Concernant les patients pris en charge dans un centre lorrain au 31 décembre 2017, il y en avait 1 758 en dialyse. Ce chiffre est en légère augmentation par rapport à 2016. Le profil des patients reste très similaire par rapport aux années précédentes, avec des patients toujours âgés et porteurs de multiples comorbidités. Ce nombre de patients pris en charge en dialyse dans un centre lorrain ne cesse d'augmenter ces 10 dernières années puisqu'on est passé de 1 140 patients en 2007 à 1 758 patients en 2017. L'âge médian des patients est lui aussi très stable à 71 ans sur les 10 dernières années. La proportion de patients porteurs d'un diabète ou d'au moins une maladie cardio-vasculaire continue à augmenter légèrement. Ce qui veut dire qu'en nombre absolu, le nombre de patients est plus important. Concernant l'évolution des modalités de traitement des patients en dialyse au 31 décembre dans un centre lorrain, sur les trois-quatre dernières années, cette proportion est assez stable avec environ 55 % de patients en hémodialyse en centre lourd, entre 26 et 28 % de patients en unité de dialyse médicalisée, entre 6 et 8 % des patients en auto-dialyse, et entre 9 et 10 % des patients en dialyse péritonéale.

Pour finir la présentation des données du registre Rein, Mme le Docteur AYAV a présenté des données d'incidence pour l'année 2016. Au niveau national, l'incidence de l'insuffisance rénale terminale traitée est de 165 pmh et la prévalence est de 1 262 pmh. Cela représente 11 029 nouveaux patients et 84 683 patients prévalents (46 872 en dialyse, 37 811 porteurs d'un greffon fonctionnel). Concernant l'incidence 2016 pour la région Lorraine, le taux brut est de 201 pmh et le taux standardisé à 197 pmh, ce qui donne un indice comparatif d'incidence à 1,18, indice significativement supérieur à 1, ce qui veut dire que l'incidence en région Lorraine est significativement supérieure à celle du niveau national.

Au 31 décembre 2016, on observe là également, une prévalence supérieure au niveau national en région Lorraine, avec un indice comparatif de prévalence significativement différent de 1.

- Etat d'avancement du rapport Grand-Est

La réalisation du rapport Rein Grand-Est a pris du retard, en raison notamment, des accords nécessaires des différentes anciennes régions pour que l'Agence de la Biomédecine transmette à la cellule épidémiologique Lorraine les données des régions Alsace et Champagne-Ardenne.



Ces autorisations ont été acquises et les données ont été transférées à la fin du printemps 2018. Une première trame du rapport a circulé entre les différents coordonnateurs. Nous espérons donc pouvoir produire le rapport Grand-Est, données 2016 en été 2018 et celui avec les données de l'année 2017, d'ici fin 2018 (sous réserve de transfert des données 2017).

5) Etude fragilité Grand-Est

Mme le Docteur AYAV a présenté l'étude fragilité portée par le Docteur CHANTREL et le Professeur HANNEDOUCHE, d'Alsace. Il s'agit d'une étude portant sur l'évaluation de la fragilité des patients âgés de 75 ans et plus mis en dialyse. Les objectifs sont d'étudier la faisabilité d'un score de fragilité au quotidien et de comparer les résultats du score aux indices disponibles dans le registre Rein à travers le handicap et les troubles du comportement. Le score de fragilité est évalué à partir d'une échelle de type Rockwood. Les critères d'inclusion sont les suivants : être mis en dialyse entre le 1^{er} mai 2018 et le 30 avril 2020, être âgé de 75 ans ou plus et démarrer un premier traitement de suppléance par dialyse en région Grand-Est, dans les centres participants. Les patients en retour de greffe seront également inclus. Les critères de non-inclusion sont les suivants : dialyse sur insuffisance rénale aiguë ou patient ayant démarré sa dialyse depuis plus d'un mois ou en provenance d'une autre région. Les patients seront suivis pendant 2 ans, avec un suivi annuel à la date d'anniversaire d'inclusion dans l'étude. Les sorties d'étude sont, le transfert définitif du patient dans un centre en-dehors de la région Grand-Est, la greffe, l'arrêt de dialyse ou le décès. Cette étude a reçu un financement dans le cadre de l'appel d'offre recherche Rein 2017. En région Lorraine, les centres qui ont accepté de participer sont les centres de Verdun, l'ALTIR, la clinique d'Essey-lès-Nancy et le CHRU Nancy.

Lors de l'assemblée générale, l'Association Saint-André s'est portée volontaire. Monsieur CHANTREL a organisé deux réunions téléphoniques pour présenter le protocole aux équipes et les former au recueil du score de fragilité, sachant que ce score doit être recueilli par des infirmières de dialyse.

Nous allons nous retourner vers le Docteur CHANTREL et l'équipe qui coordonne l'étude, à savoir la cellule épidémiologique Rein Alsace, pour leur demander d'autres créneaux pour former l'équipe de l'ASA.



NEPHROLOR

6) **Projet régional de SSR orienté Maladie Rénale Chronique**

M. le Docteur SAVENKOFF a présenté le projet régional de création d'une unité SSR fléchée maladie rénale chronique. Il a donc replacé le contexte de la difficulté pour les néphrologues d'adresser des patients en SSR alors qu'ils nécessiteraient une réadaptation avant retour à domicile. Ces difficultés sont liées à la prise en charge financière, non seulement des transports mais également de la dialyse. Dans le GHT du CHR de Metz-Thionville, le SSR de Gorze, situé à proximité, est motivé pour travailler sur la création d'une filière néphrologie – SSR. Le projet porte sur la mise en place de quelques lits réservés à des patients sortant de néphrologie, la formation des équipes du SSR aux spécificités de la néphrologie et de la dialyse. La possibilité de travailler en télémedecine a également été évoquée. Certains hôpitaux pourraient être partenaires de ce projet comme les autres établissements du GHT de Metz et ceux du GHT de Nancy, sachant que le partenariat n'est pas fermé. Le parcours fléché de ce type de patients doit être bien défini. Les filières que les patients emprunteront après le SSR ont également été évoquées car tous ne pourront pas rentrer à domicile. La réflexion est à poursuivre avec des EHPAD partenaires afin de faciliter le parcours du patient.

7) **Le programme EDU'pol**

Melle SIMON a présenté les outils du programme d'éducation thérapeutique EDU'pol. Elle a pu présenter rapidement les outils suivants : le bilan éducatif partagé, les différentes cartes scénario, imageries ou organes, l'arbre généalogique à scratch, les cartes symptômes, ainsi que les cartes signes d'alerte. Le graphisme et les outils ont été accueillis favorablement par l'assemblée générale et il a bien sûr été rappelé que le programme EDU'pol est ouvert et disponible pour tous les centres qui souhaitent le mettre en place.

8) **Site WEB**

Melle SIMON a rappelé que notre site WEB n'existait plus en raison de la liquidation du prestataire qui s'occupait de maintenir et d'animer notre site. Nous avons décidé lors du dernier conseil d'administration de passer par la société IGARA.



NEPHROLOR

La prestation proposée par cette société nous permettant d'être complètement libre dans l'animation et la mise à jour des informations de notre site WEB. Le site a été mis en ligne le 25 juin dernier et Melle SIMON a pu en faire une première présentation à l'assemblée générale. Chaque membre de l'assemblée générale est désormais invité à consulter et naviguer sur le site (www.nephrolor.fr) et à nous faire part de leurs éventuelles remarques.

9) Circuit du cœur au rein

Mme le Docteur AYAV a rappelé que le dimanche 1^{er} juillet avait lieu le circuit du cœur au rein. C'est une journée à l'initiative du Professeur ROSSIGNOL et qui a pour but de promouvoir la recherche dans le domaine cardio-rénal. Le réseau NEPHROLOR est partenaire de cette journée, il a donc été rappelé le parcours qu'emprunteront les voitures de collection qui y participent. Nous venons de recevoir des affiches qui sont disponibles pour mettre dans les centres qui le souhaitent.

10) Questions diverses

La candidature de Mme Collard, au collège 6, ayant été reçue après l'élection du nouveau conseil d'administration est mise à approbation de cette assemblée générale. Pour rappel le collège 6 est celui des membres invités (voix consultative). L'assemblée a approuvé à l'unanimité la candidature.

Le programme prévisionnel des réunions du deuxième semestre de l'année a été présenté. Une réunion autour des filières de soins néphrologie-SSR était programmée le 18/09/2018 mais sera reportée en raison de l'indisponibilité de certains orateurs.

L'ordre du jour de l'Assemblée Générale ayant été épuisé et en l'absence de questions diverses, la séance a été levée à 16h55.

Mme le Docteur C. AYAV

A handwritten signature in black ink, appearing to be "C. AYAV".

Mme le Professeur M. KESSLER

A handwritten signature in black ink, appearing to be "M. KESSLER".