



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

Structure épidémiologique
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 DU CONSEIL D'ADMINISTRATION DU 18 DECEMBRE 2018 SALLE SAINT-JACQUES – MEDIPOLE GENTILLY

Sont présents : Mesdames et Messieurs :

Collège 1 : ARNOUX, BOULLET, FULPIN

Collège 2 : CASTIN, FRIMAT, MIRGAINE, SMATI

Collège 3 : BOUIN, DABENI, LALLEMENT

Collège 4 : GONTHIER, KESSLER

Collège 5 : BUSCHMANN, JACQUART, LEROY

Collège 6 : CHANLIAU, ESTEVE, JEANVOINE, PASTORE, TURRI,
WILLAUME

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

Sont excusés : Mesdames et Messieurs :

Collège 1 : GUERVENO, MOREAU, WASNER

Collège 2 : BINDI, GHICIUC, GUERARD, GUILLEMIN, HAULTIER,
ISTRATI, PANESCU, SCHIKOWSKI

Collège 3 :

Collège 4 : BAILLET

Collège 5 :

Collège 6 : COLLARD, FRICHE, SAVENKOFF

Membres invités : COUVAL, HOCQUARD, LEGER

Madame la Professeur KESSLER a ouvert la séance à 12h40.

1) Modification de la composition du Conseil d'Administration

Madame le Professeur KESSLER informe le Conseil d'Administration que le Docteur KHUZAIE, collègue 2, représentant la Clinique Louis Pasteur a quitté notre Conseil en raison de son départ de la Clinique d'Essey. Le Docteur SCHIKOWSKI le remplace.

2) Point sur le Contrat Pluriannuel d'Objectifs et de Moyen – Projets du réseau 2019 – 2023

Madame le Professeur KESSLER a présenté une synthèse du CPOM du réseau NEPHROLOR, transmis à l'ARS en novembre dernier. Elle rappelle que le réseau va poursuivre ses actions autour de six grands points.



NEPHROLOR

- Tout d'abord autour du registre Rein pour en maintenir la pérennisation en région Lorraine. D'autant plus que des travaux ont été initiés depuis fin 2017, avec les deux autres régions, Alsace et Champagne Ardenne, afin de produire un rapport commun à l'échelle de la région Grand-Est. Ce rapport devrait pouvoir être finalisé début 2019.
- La deuxième thématique est autour de la recherche en néphrologie dans laquelle le réseau NEPHROLOR a toujours été impliqué, notamment dans l'étude eNephro, en cours de finalisation. Un prochain projet porte sur l'évaluation du parcours des patients inclus dans Prévenir. Ces travaux seront menés en partenariat avec le réseau Nancy Santé Métropole et dans le cadre de travaux de fin de DES d'un interne de néphrologie.
- La troisième thématique, autour du parcours du patient porteur de maladie rénale chronique aux différents stades. NEPHROLOR s'engage à poursuivre l'accompagnement des réseaux territoriaux qui souhaiteraient mettre en place l'action Prévenir et il poursuit son soutien au réseau NSM.
- Concernant l'accès à la liste de greffe et à la transplantation rénale, il a été demandé au réseau de contribuer à l'évaluation du nouveau parcours greffe mis en place par le centre de transplantation fin 2016, ainsi que de participer à l'évolution du système d'information Transplantélic. Un dossier va être déposé dans le cadre des appels à projet « innovations en santé » de l'ARS Grand-Est. Le parcours du patient en dialyse où des travaux ont été initiés à la demande du service de dialyse du CHRU Nancy et en partenariat avec l'équipe de gériatrie de Nancy autour de l'évaluation gériatrique des patients qui arrivent en dialyse.
- Le cinquième axe porte sur l'éducation thérapeutique du patient. NEPHROLOR maintient son engagement et son soutien auprès des structures qui ont mis en place les programmes développés par le réseau. A la demande d'une équipe d'éducation thérapeutique ayant déployé le programme Althyse, volet 3, une adaptation de ce dernier va être faite. En effet, le profil des patients ayant considérablement évolué au cours de ces deux dernières années, le programme ne semble plus adapté. En 2019, il y aura également la mise en place du programme EDU'pol avec un parcours partagé entre le service de néphrologie du CHRU et le réseau NSM.



NEPHROLOR

Le projet de boîte à outils, sur la sélection, la formation et l'évaluation des patients ressources est en cours de finalisation. Cette boîte à outils devrait pouvoir être disponible sur notre site internet, en accès privé. Le réseau participe aux actions et au groupe de travail du pôle lorrain de compétences en éducation thérapeutique sur deux axes, l'axe patient-ressource et l'axe collaboration ville-hôpital.

- Le dernier axe porte sur le rôle de soutien et d'expertise ainsi que la formation. Le réseau contribue chaque année à la formation des professionnels médicaux et paramédicaux Lorrains à travers un programme de réunions fourni. Il poursuit son soutien et son appui aux réseaux territoriaux, dans leur souhait d'améliorer la prise en charge du patient atteint de maladie rénale chronique et enfin NEPHROLOR communique autour de ces actions à travers la mise à jour régulière de son site internet ou à travers des communications scientifiques.

Ces projets ont donc été présentés à l'ARS lors d'une réunion qui a eu lieu le 20 novembre 2018. L'ARS a demandé au réseau NEPHROLOR de mieux préciser son positionnement à la fois au niveau territorial et régional. Au niveau territorial, il a été rappelé que NEPHROLOR est un centre de ressource et d'expertise pour la prise en charge du patient atteint de maladie rénale chronique auprès des professionnels et des structures de premier recours. Dans le cadre de la mise en place des PTA (Plateforme Territoriale d'Appui) et des CPTS (Communautés Professionnelles Territoriales de Santé), NEPHROLOR souhaite garder cette fonction de support et d'expertise.

Concernant le niveau régional, il n'y a pas d'équivalent de réseau en Alsace ni en Champagne-Ardenne. L'ARS souhaiterait que le réseau déploie ses actions sur ces deux territoires. NEPHROLOR a rappelé que des premiers travaux ont été engagés, notamment autour de la production d'un rapport Rein sur les données Grand-Est.

Un dernier élément de discussion a été évoqué lors de cette réunion concernant les fonds associatifs que l'ARS estime important, raison pour laquelle, uniquement le financement du budget de fonctionnement sera assuré dans le prochain CPOM.



3) Mouvements des néphrologues

Monsieur le Professeur FRIMAT a rappelé les filières d'internes formés à Nancy depuis 2001, avec leur devenir et leur affectation en précisant que depuis quelques années, un certain nombre d'internes reste dans la région Lorraine.

Par ailleurs, il a rappelé la situation de la démographie des néphrologues en région Lorraine, par rapport à l'Alsace et à la Champagne-Ardenne. La Lorraine étant le territoire ayant le plus faible nombre de néphrologues rapporté au nombre de patients dialysés et greffés.

4) Etat d'avancement de l'évaluation de la nouvelle organisation d'accès à la liste d'attente de greffe

Monsieur le Professeur FRIMAT a rappelé la procédure d'orientation vers la liste d'attente de greffe qui a été mise en place fin 2016, suite à la publication des recommandations de la HAS. Il a également précisé que le nombre de patients inscrits sur liste a fortement augmenté en 2017 et 2018, avec à ce jour, plus de 500 patients inscrits sur la liste, mais que ce chiffre, depuis 6 mois est stable. Nous serions donc arrivés en phase de plateau. Il a également souligné qu'il y avait une diminution de l'activité de greffe avec donneur vivant, qui sera à réévaluer dans le temps. Il a informé le Conseil d'Administration que ce nouveau processus d'accès à la liste allait être évalué par le biais de questionnaires de satisfaction qui vont être envoyés en début d'année 2019, à la fois aux professionnels de santé mais également aux patients.

5) Appel d'offre « Projets innovants pour accompagner la déclinaison opérationnelle du PRS 2018 – 2028 » - Dossier informatisé eNephro prégreffe

Madame le Docteur AYAV a rappelé le contexte de l'appel d'offre de l'ARS Grand-Est sur les projets « Innovations en santé » qui couvrent l'axe 4 de la stratégie nationale de santé 2018 – 2022. Les champs couverts portent sur les innovations technologiques et numériques dans le domaine de la eSanté. Au niveau des critères de sélection de cet appel d'offre, l'ARS sera particulièrement attentive à la faisabilité, reproductibilité, caractère innovant et efficience du projet. Le projet doit également répondre à des besoins de santé et doit avoir atteint un certain degré de maturité.



NEPHROLOR

Nous proposons donc de répondre à cet appel d'offre pour obtenir un financement concernant l'évolution de l'outil Transplantélic pour la gestion des patients inscrits sur liste d'attente. En effet, depuis la mise en place de la nouvelle procédure d'accès à la liste en Lorraine fin 2016, le nombre de patients inscrits sur liste a fortement augmenté, ce qui entraîne une surcharge des équipes et une limite de l'outil actuellement utilisé, car il n'intègre pas des outils de gestion, d'alerte et de suivi. Un premier recueil des besoins des professionnels a été réalisé en 2017-2018 et il est apparu que l'évolution de l'outil devenait un élément primordial. Dans le cadre de ce projet, il a été proposé que les centres de néphrologie soient partenaires, ainsi que le centre de transplantation en lien avec la société Pharmagest / Diatélic (qui avait développé et mis en place le logiciel Transplantélic). Nous prévoyons un déroulé du projet sur quatre ans, avec au cours de la première année, le développement et la mise en production du nouvel outil informatique. Nous envisageons de faire évoluer et migrer l'application Transplantélic sur la plateforme eNephro. Pharmagest / Diatélic a estimé le coût de développement du système d'information à 123 000 €, un coût d'hébergement et de maintenance à 22 000 € par an (pris en charge par le CHU en tant que centre transplantateur), à cela, il faut ajouter le coût des ressources humaines que le réseau NEPHROLOR mettra à disposition.

Nous proposons au Conseil d'Administration que NEPHROLOR mette des fonds propres à hauteur de 40 000 à 50 000 € dans ce projet et de demander autour de 50 000 € dans le cadre de l'appel d'offre de l'ARS. Les membres du Conseil d'Administration ont validé l'utilisation des fonds propres à hauteur de 50 000 €.

Une discussion a cependant été menée sur les coûts des frais d'hébergement et de maintenance à hauteur de 22 000 €. Il a été estimé que ces coûts étaient relativement élevés, même si ceux-ci, sont pris en charge par le CHRU dans le cadre des forfaits de coordination greffe. Des précisions vont être demandées à Pharmagest / Diatélic.

Un point a été soulevé en ce qui concerne l'interopérabilité du système qui va être mis en place. Cet élément a bien sûr été abordé et prévu dans le développement de ce nouveau système d'information. Pharmagest est par ailleurs en lien avec l'ARS et la personne référente pour les problématiques d'interopérabilité. Un éventuel soutien financier pour cet aspect-là est en cours de discussion.

Le dossier d'appel d'offre est finalisé et sera envoyé à l'ARS le 21/12/2018, au plus tard.



Les membres du Conseil d'Administration présents, ont tous émis un avis plus que favorable quant à l'évolution du système d'information en soulignant l'importance et la nécessité pour les équipes d'avoir des véritables outils de gestion et d'alerte pour mieux suivre la liste des patients en attente de greffe ainsi que la nécessité que cet outil puisse communiquer et échanger des données avec les logiciels métiers existants.

6) Perspectives de l'étude pilote S5 – Rein – Patients avec une maladie rénale chronique au stade 5 non dialysés et non greffés

Madame le Docteur AYAV fait un rapide rappel de l'étude pilote visant à élargir le périmètre d'inclusion des patients dans le registre Rein. En effet, à ce jour, seuls des patients mis en dialyse ou transplantés sont inclus dans le registre. L'intérêt était donc d'inclure les patients au stade 5 de la maladie rénale non dialysés, non greffés. Le postulat étant qu'il existe un certain nombre de patients qui sont à ce stade, qui restent stables malgré une fonction rénale basse ou qui refusent tout traitement de suppléance ou des patients pour lesquels la question de la suppléance n'est pas posée en raison d'une espérance de vie très courte. Cette étude pilote a été mise en place dans le cadre d'un groupe de travail Rein national constitué en 2015. Les autorisations CNIL ont été obtenues fin 2016. L'étude pilote devait répondre à trois questions :

- Quel est le volume estimé de patients concernés ?
- Quel est notre capacité à motiver l'ensemble des néphrologues sur un territoire donné ?
- Est-on en capacité de décrire simplement le parcours de soins de ces patients et les projets thérapeutiques ?

Il a été rappelé que pour notre région, le territoire de Nancy s'est porté volontaire avec les trois centres couvrant ce territoire, le CHRU, la polyclinique de Gentilly et la Clinique Louis Pasteur. Les inclusions se sont déroulées sur un mois (septembre 2017) et concernaient les patients de consultation de néphrologie ou identifiés lors d'une hospitalisation. Au total, 342 patients ont été inclus dans l'étude dont 67 patients pour le territoire de Nancy. Les principales caractéristiques de ces patients ont été présentées ainsi que les projets thérapeutiques à l'inclusion. Le suivi des patients se faisait à trois mois et l'état aux dernières nouvelles a été regardé en septembre 2018. Il était intéressant de constater que sur 342 patients inclus, 193 étaient toujours au stade 5 de la maladie. A ce jour, l'étude pilote est terminée.



NEPHROLOR

L'Agence de la Biomédecine n'a pas, pour l'instant, levé de financement nécessaire à l'extension du registre Rein à tous les patients atteints de maladie rénale chronique stade 5. L'Agence de la Biomédecine propose dans un premier temps l'extension du registre sur la base de centres ou de territoires volontaires. La question est donc posée sur le territoire de Nancy et à ce jour reste en suspens.

7) Colloque « Maladie rénale et travail » - Semaine du rein 2019 – France REIN

Madame JACQUART a rappelé que la semaine du rein aurait lieu du 09 au 16 mars 2019 et que le colloque aura lieu le 05 mars 2019, l'après-midi à l'hippodrome de Brabois dont le thème portera sur « Maladie rénale et travail ».

8) Un point sur les programmes d'éducation thérapeutique du réseau

Un point sur les programmes d'éducation thérapeutique a rapidement été fait.

Madame le Docteur AYAV a fait un rappel sur les quatre programmes d'éducation thérapeutique développés par le réseau NEPHROLOR. Pour trois d'entre eux, ils sont actuellement mis en œuvre et déployés par certaines équipes. Le quatrième, le programme EDU'pol va être mis en œuvre en 2019.

9) Congrès SFNDT à Nancy

Monsieur le Professeur FRIMAT rappelle que le prochain congrès de la Société Francophone de Néphrologie Dialyse et Transplantation aura lieu à Nancy du 30 septembre au 04 octobre 2019. L'affiche du congrès a été présentée et il invite le plus grand nombre d'entre nous à y participer.

10) Réunions à venir

Madame le Professeur KESSLER a présenté le programme des réunions du 1^{er} semestre 2019. Ce programme va être diffusé à l'ensemble des membres du réseau.



NEPHROLOR

11) Questions diverses

Le Docteur MIRGAINE indique qu'il a un certain nombre de réflexions dont il aimerait pouvoir débattre et notamment dans le cadre du réseau. Madame le Professeur KESSLER a proposé de créer un espace de réflexions.

L'ordre du jour étant épuisé, la séance a été levée à 14h30.

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

Mme le Dr C. AYAV

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

Mme le Pr M.KESSLER