



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
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

Préambule :

« Guy Jacques nous a quittés le 26 février dernier, après un dernier combat contre la maladie.

De cet homme exceptionnel, dentiste réputé, nous retiendrons la façon admirable dont il a soigné et accompagné sa femme Michèle, traitée par hémodialyse à domicile jusqu'à son décès en 1984.

Après cet évènement douloureux, il a abandonné sa carrière et entrepris des études de théologie. Devenu prêtre en 1989, il assura à côté de ses fonctions sacerdotales la présidence du Conseil d'Administration de l'ALTIR de 1984 à 2009.

Avec sagesse et humanité, il nous rappela inlassablement que la priorité de l'ALTIR était d'améliorer la qualité de vie des patients dialysés en leur offrant chaque fois que cela était possible une alternative à la dialyse en centre, proche de leur domicile et autonome.

Son souvenir restera gravé dans nos mémoires. »



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
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 19 MARS 2019

SALLE « RICHARD BERON » - CLINIQUE LOUIS PASTEUR

Sont présents : Mesdames et Messieurs :

Collège 1 : ARNOUX, FULPIN, WASNER

Collège 2 : CASTIN, FRIMAT, GILSON, MIRGAINE, SCHIKOWSKI, SMATI

Collège 3 : DABENI, LALLEMENT

Collège 4 : BAILLET, KESSLER

Collège 5 : BUSCHMANN, JACQUART, LEROY

Collège 6 : JEANVOINE, PASTORE, WILLAUME

Membres invités : AYAV, CHOULEUR, COUCHOT, HOCQUARD, LEGER, PHILIPPOT, SIMON

Sont excusés : Mesdames et Messieurs :

Collège 1 : GUERVENO, MOREAU,

Collège 2 : BINDI, GUERARD, GUILLEMIN, ISTRATI, PANESCU, STOLZ

Collège 3 : BOUIN

Collège 4 : GONTHIER

Collège 5 :

Collège 6 : CHANLIAU, COLLARD, FRICHE, TURRI

Membres invités : COUVAL, LITSCHER

Le Conseil d'Administration a été ouvert par la présidente à 15h05.

1) Composition du Conseil d'Administration

Madame le Professeur KESSLER a rappelé au Conseil qu'un siège était resté vacant au niveau du collège 2 (collège médical). Il s'agit du poste du représentant médical du centre de Saint-Avold suite au départ du Docteur HAULTIER. Il a été proposé que Monsieur ARNOUX revoit avec les Docteurs GUERARD et STOLZ, si l'un d'eux, souhaite représenter Saint-Avold en plus de sa structure.



NEPHROLOR

2) Budget : Arrêt des comptes 2018 et prévisionnel 2019 à 2023

Monsieur HOCQUARD, comptable de l'association, a présenté les comptes 2018. L'exercice 2018 était très proche de celui de 2017, tant au niveau des ressources que des dépenses.

Il est donc proposé au Conseil d'Administration d'arrêter les comptes 2018.

Le Conseil d'Administration a voté à l'unanimité pour l'arrêt des comptes.

Il était prévu de présenter lors de ce Conseil, le budget prévisionnel 2019 à 2023.

En effet, pour les cinq années à venir, l'ARS a demandé aux réseaux de santé de présenter un Contrat Pluriannuel d'Objectifs et de Moyen, ainsi qu'un budget couvrant la même période. (Point déjà évoqué lors du Conseil d'Administration du 18 décembre 2018).

Il s'avère que nous venons seulement de recevoir la convention de l'ARS concernant le financement du réseau pour l'année 2019. Nous n'avons pas eu le temps de prendre connaissance de ce document avant le Conseil d'Administration et nous proposons donc aux membres d'en faire une présentation lors d'une prochaine réunion.

3) Bilan de l'activité de greffe 2018

Monsieur le Professeur FRIMAT a tout d'abord rappelé que Madame Catherine SCHELLIER est décédée le 24 septembre 2018. Catherine a été, pendant de nombreuses années, la cheville ouvrière qui a permis de collecter et renseigner les données de suivi des greffés dans CRISTAL et DIVAT. La reprise de cette activité sera faite par Valérie ESCHBACH.

Monsieur le Professeur FRIMAT a par ailleurs annoncé la reprise de l'exploitation de DIVAT.

Concernant l'année 2018, 83 greffes ont eu lieu. On observe une diminution par rapport aux années précédentes, essentiellement liée à la baisse du nombre de greffe par donneur vivant (14 en 2018 contre 29 en 2015). L'activité de greffe à partir de donneurs décédés reste stable.

L'an dernier, beaucoup de projets de dons du vivant n'ont pas abouti pour des raisons diverses.



NEPHROLor

Le Professeur FRIMAT a également fait un rappel sur les recommandations HAS mises en place en septembre 2016 au niveau de la région Lorraine, avec des conséquences importantes, non seulement en termes de charge de travail et de réorganisation des équipes, mais également de la forte augmentation du nombre de patients sur la liste d'attente qui s'est observée dans les 18 mois suivants. Depuis, la liste semble se stabiliser, il est donc probable que cet effet de forte augmentation corresponde à une arrivée sur la liste de patients déjà connus des centres. La problématique la plus importante reste la gestion des patients en contre-indication temporaire (le taux de patients en CIT est de 55 % en Lorraine qui est supérieur au taux moyen français de 40 %).

Les néphrologues présents au Conseil soulignent en effet les difficultés liées à la gestion de leurs patients en attente sur liste, avec une augmentation importante du temps dédié.

4) « Ma santé 2022 » : Mise en place du forfait pré-suppléance

- **Retour sur les réflexions du groupe Task-Force, réforme de financement.**

Monsieur ARNOUX a rappelé le contexte de la mise en place du forfait de prise en charge du patient insuffisant rénal chronique en pré-suppléance sur le versant hospitalier. Il a rappelé que les établissements, pour être éligible au forfait, doivent répondre à un certain cahier des charges en termes de composition d'équipe (néphrologues, diététiciennes, infirmières de coordination) mais également de file active (au moins 150 patients suivis dans l'équipe). Le périmètre de ce forfait pré-suppléance concerne les patients insuffisants rénaux chroniques aux stades 4 et 5.

Les établissements éligibles pourront percevoir le forfait de prise en charge des patients en pré-suppléance. Ceux qui ne sont pas éligibles resteront à la T2A.

Monsieur ARNOUX a également rappelé que les équipes ont dû répondre à une enquête flash en début d'année, pour identifier leur file active et qu'il a été très difficile pour chacun, d'identifier les patients.

Il précise également, qu'il va falloir justifier cette file active pour continuer à bénéficier du forfait, nécessitant la mise en place d'un recueil de données spécifiques.



NEPHROLor

Par ailleurs, deux niveaux de forfait sont prévus, un pour les patients au stade 4 et un pour les patients au stade 5 ou les enfants.

Le forfait est censé financer les éléments suivants :

- La consultation initiale et le suivi par le néphrologue (3 à 4 par an pour les stades 4, 5 à 6 par an pour les stades 5),
- les missions de l'infirmière de coordination
- la consultation diététique
- l'éducation thérapeutique
- l'intervention de l'assistante sociale, du psychologue, de l'APA...
- les frais de structure pour le fonctionnement.

Monsieur ARNOUX a présenté les propositions de valorisation des forfaits qui vont de 230 € à 440 € selon les situations.

Il a également présenté les différentes modalités de codage que les établissements devront mettre en place afin de pouvoir toucher le forfait, ainsi qu'un rappel du calendrier de la mise en place de ce forfait, prévu pour juillet 2019.

A l'issue de la présentation de Monsieur ARNOUX, une discussion sur la ou les façon(s) qu'ont les établissements de se préparer à la mise en place de ce nouveau forfait a eu lieu. Un des éléments de soutien du réseau, pourrait être une aide à la mise en place d'un recueil de données standardisé dans les établissements le souhaitant. L'objectif étant de permettre à chacun de pouvoir disposer plus facilement des indicateurs de son centre afin de pouvoir toucher le forfait.

5) Projets télésanté

- **eNephro prégreffe**

Madame le Docteur AYAV a fait part de l'état d'avancement de l'évolution de l'outil Transplantélic dans le cadre du suivi des patients en prégreffe. Il est donc prévu de basculer Transplantélic sur la plateforme eNephro puisque cette dernière bénéficie déjà d'outils de gestion et d'alerte. Un travail de recueil des besoins auprès des infirmières de coordination du CHRU, de l'ASA et de l'ALTIR est en cours. Les néphrologues ont été également sollicités pour faire part de leur besoin.



NEPHROLor

Par la suite, Madame PHILIPPOT (Responsable technique, Pharmagest) a fait une présentation de la plateforme eNephro qui est actuellement utilisée dans le cadre du suivi des patients greffés. L'idée étant de montrer les interfaces et fonctionnalités de l'outil en imaginant comment celui-ci peut être adapté aux patients prégreffe.

- **ETAPES**

Madame le Professeur KESSLER a présenté la mise en place du suivi par télémedecine des patients transplantés rénaux depuis fin 2018.

En effet, dans le cadre des programmes ETAPES et des nouveaux modes de financement, il est prévu que les patients transplantés rénaux, au-delà de 6 mois de greffe, puissent bénéficier d'un suivi par télémedecine. Ce suivi par télémedecine qui peut être facturé par les établissements et les prestataires.

Depuis la mise en place de ce suivi au sein du CHRU de Nancy en novembre dernier, 15 patients transplantés ont accepté ces modalités de suivi.

6) Retour sur la semaine du rein et le colloque FRANCE REIN « Maladie rénale et travail » - 05 mars 2019

Monsieur BUSCHMANN a fait un résumé des actions et dépistages proposés dans le cadre de la semaine du rein :

- En Meurthe-et-Moselle : 173 patients dépistés dont 67 valeurs anormales.
- En Moselle : 352 patients dépistés dont 68 valeurs anormales (25 personnes envoyées vers leur médecin généraliste, 1 personne envoyée vers un néphrologue)
- Dans les Vosges : 117 patients dépistés dont 23 valeurs anormales (4 personnes ont été envoyées vers un laboratoire pour une vérification et 3 personnes ont été envoyées vers leur médecin généraliste)

Monsieur BUSCHMANN a fait une présentation du colloque qui a eu lieu le 05 mars dernier sur la thématique « Maladie rénale et travail », thématique ayant réuni une soixantaine de personnes



NEPHROLor

7) Réunions à venir :

Madame le Professeur KESSLER a rappelé les prochaines réunions à venir :

- 26/03/2019 à 14h30 : Réunion Néphropédiatrique et transition: Regard croisé du néphrologue pédiatrique et du néphrologue adulte. (Hôpital d'enfants)
- 02/04/2019 à 14h30 : Confrontations anatomocliniques (ALTIR site de Brabois)
- 13/06/2019 à 18h : Réunion « infirmières » à l'Abbaye des Prémontrés.

La séance a été levée à 17h35.

Mme le Dr C. AYAV

A handwritten signature in black ink, appearing to be "C. AYAV", written in a cursive style.

Mme le Pr M.KESSLER

A handwritten signature in black ink, appearing to be "M. KESSLER", written in a cursive style.