



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
Auréliе 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 DE L'ASSEMBLEE GENERALE DU MARDI 18 JUIN 2019 AMPHITHEATRE GABRIEL FAIVRE (BATIMENT LOUIS MATHIEU)

Sont présents : Mesdames et Messieurs ARNOUX, AYAV, BATSCH, BOIVIN, BOULLET, BUSCHMANN, CASTIN, CHANLIAU, CHOULEUR, COUCHOT, DECHASSAT, FEVOTTE, FILIPOZZI, FRIMAT, GRANDEMANGE, GUILLEMIN, HOCQUARD, JEANVOINE, JOLI, KEMENAR, KESSLER, LALLEMENT, LEGER, MASUREL, MIRGAINE, PASTORE, PHILIPPOT, PITZ, SCHIKOWSKI, TURRI, WASNER, WILLAUME, ZIEGLER.

Sont excusés : Mesdames et Messieurs, AUBERTIN, BAILLET, BELLOU, BOUIN, COUDERT KRIER, COUVAL, DELAIGUE, DIMULESCU, ERPELDING, FRICHE, FULPIN, GARCIA, GEHANT MOREL, GEORGES, GERSET, GHICIUC, JACQUART, JAMALI, KOEBEL, KORMANN, LAURAIN, LEROY D., LITSCHER, MARION, MELCHIOR, MOREAU, PANESCU, SAVENKOFF, SIMON, VOGEL.

La présidente du réseau ouvre l'Assemblée Générale à 14h30.

1) Rapport moral

Mme le Professeur KESSLER a présenté le rapport d'activité de l'année 2018. Pour rappel, désormais, le rapport d'activité couvre la période du 1^{er} janvier au 31 décembre.

Un rappel a été fait sur l'Assemblée Générale et les Conseils d'Administration réalisés en 2018.

- Rapport Rein Lorraine 2018 :

Quelques éléments ont été présentés, à savoir : En 2018, 460 patients ont débuté un traitement de suppléance dans un centre lorrain :

- 451 patients en dialyse,
- 9 patients en greffe préemptive.



NEPHROLOR

Au 31 décembre 2018, ils étaient 1 834 patients à être dialysés dans un centre lorrain. La proportion de patients diabétiques et porteurs d'une maladie cardiovasculaire reste toujours très élevée avec respectivement plus de la moitié et plus de 60 % d'entre eux.

- Greffe en Lorraine :

Mme le Professeur KESSLER a fait un rappel du bilan de l'activité de greffe qui a été présenté par M. le Professeur FRIMAT, lors du Conseil d'Administration du mois de mars dernier. En 2018, 83 greffes ont été réalisées, la proportion de donneurs vivants est plus faible que l'année précédente. Ceci s'explique par le fait que 61 donneurs vivants se sont proposés pour 48 receveurs, mais malheureusement, 33 projets ont dû être stoppés pour des raisons médicales.

Le nombre de patients inscrits sur liste d'attente a plus que doublé en 2016, en raison de la mise en place des recommandations de la HAS, il semble avoir atteint un plateau autour de 550 patients en attente sur liste.

Le taux moyen de contre-indications temporaires est de 55 % pour la région Lorraine, ce qui est supérieur au niveau national (40 %). Le motif principal de cette CIT est médical, en raison de pathologies intercurrentes ou associées empêchant la greffe.

Le système d'information Transplantélic qui permet le partage du dossier du patient pré-greffe entre centre transplantateur et centres demandeurs, a été soumis à un appel à projets « Innovations en santé », fin 2018.

Nous venons de recevoir un avis favorable du comité stratégique de l'ARS début juin, nous accordant la totalité du financement demandé. Ce qui correspond à la moitié de la somme à engager pour améliorer le système d'information pré-greffe. L'autre moitié sera financée sur fonds propres.

- Parcours de soins :

Mme le Professeur KESSLER a rappelé le soutien du réseau NEPHROLOR aux différents parcours de soins du patient atteint de maladie rénale chronique. Notamment le parcours avant la suppléance, dans le cadre du réseau Nancy Santé Métropole (NSM) et de l'action Prévenir.



NEPHROLOR

NEPHROLOR continue à organiser les réunions de concertation néphrologique permettant au médecin traitant de recevoir un avis néphrologique et des préconisations pour la prise en charge de son patient atteint de maladie rénale chronique.

En 2018, 100 patients ont été inclus dans l'action Prévenir avec une file active de 382 patients et il semblerait que pour 2019, le nombre d'inclusion soit équivalent voir supérieur.

NEPHROLOR apporte également son soutien à la mise en place d'une action semblable à Prévenir en Polynésie.

Pour le parcours dialyse, à la demande des centres de dialyse et des patients, une carte fistule a été réalisée et distribuée dans les différents centres.

Pour le parcours pré-greffe, l'application Transplantélic va évoluer vers eNephro pré-greffe. L'évaluation de ce parcours par le biais d'un questionnaire de satisfaction, pour les professionnels et les patients, est en cours.

Enfin, concernant le parcours greffe, le CHRU de Nancy s'est engagé en 2018 dans le programme ETAPES, visant à mettre en place un système de télésurveillance destiné aux patients transplantés rénaux, 6 mois après la greffe.

NEPHROLOR a été invité à participer au comité de pilotage. Les premières inclusions ont eu lieu fin 2018, et à ce jour, une cinquantaine de patients ont accepté une télésurveillance en post-greffe.

- Réunion de formation et d'évaluation des pratiques :

Mme le Professeur KESSLER a rappelé que depuis l'existence du réseau, des réunions de formation et d'évaluation des pratiques sont organisées très régulièrement.

En 2018, deux confrontations anatomocliniques ont eu lieu, l'une à Verdun, l'autre à Metz Mercy et quatre réunions thématiques ont été organisées. Un rappel des programmes des différentes réunions a également été fait.



NEPHROLOR

Le réseau a participé à l'organisation d'une journée de formation destinée aux professionnels de santé faisant de l'éducation thérapeutique, autour de l'entretien motivationnel.

Une réunion « infirmières » a été organisée sur la thématique de l'accueil des patients en hémodialyse.

- Education thérapeutique :

NEPHROLOR maintient son soutien aux équipes d'éducation thérapeutique qui en font la demande.

Notamment auprès des réseaux territoriaux, comme le NSM et l'AVRS, pour la mise en place du programme E'dire et la formation des patients-ressources.

Mais également au CHU Félix Guyon à la Réunion, pour l'adaptation et la mise en place du programme EDUGREFFE.

Ainsi qu'au CHRU de Nancy pour les programmes Althyse 1, 2, 3 et Edugreffe.

Par ailleurs, le réseau travaille avec les équipes de dialyse et de gérontologie sur l'adaptation du programme Althyse 3 aux patients âgés fragiles dialysés.

Le réseau a également participé aux évaluations quadriennales d'E'dire et d'Edugreffe, ainsi qu'aux travaux du Pôle Lorrain de Compétences en éducation thérapeutique.

Le programme EDU'pol destiné aux patients atteints de maladie rénale polykystique a été finalisé en 2018 et a été soumis pour autorisation à l'ARS en 2019.

- Collaboration avec France Rein :

Des actions continuent à être organisées en partenariat avec l'association France Rein Lorraine.

Il s'agit, par exemple, de la semaine du rein avec un stand tenu par NEPHROLOR, l'association de patients, le NSM, le CHRU et la maison des usagers, en mars 2018.



NEPHROLOR

Lors de cette Assemblée Générale, la forte implication de France Rein dans la co-animation d'ateliers d'éducation thérapeutique a été soulignée avec 140 ateliers co-animés par un professionnel de santé et un patient-ressource.

En 2018, une troisième session de formation des patients-ressources à l'éducation thérapeutique a été organisée par NEPHROLOR et France Rein. Le canevas de cette formation a été rappelé et six patients ont pu être formés.

Les travaux autour de la création d'une boîte à outils, destinée aux professionnels de santé, aux associations de patients pour la formation des patients-ressources, sont pratiquement terminés.

Mme le Professeur KESSLER a enfin signalé la participation du réseau NEPHROLOR à la deuxième journée du circuit du Cœur au Rein, organisée le dimanche 12 mai 2019, par le Professeur ROSSIGNOL.

- La recherche dans NEPHROLOR

La recherche dans le domaine de l'épidémiologie néphrologique fait partie des objectifs du réseau NEPHROLOR.

En 2018, un certain nombre de communications scientifiques ont été faites. Que ce soit au Congrès Européen de l'ERA-EDTA autour du PHRC EPHEYL et au congrès de la SFNDT à Lille en octobre dernier. Il a par ailleurs été rappelé que NEPHROLOR participe à l'étude Fragility pilotée par le Centre Hospitalier de Mulhouse.

Au niveau de l'éducation thérapeutique, le réseau a contribué au congrès 2018 de l'AFDET, à la fois dans des groupes de travail et par deux communications affichées.

En guise de conclusion, Mme le Professeur KESSLER rappelle que le réseau NEPHROLOR est sans cesse en quête de modernité et d'évolution. Il cherche continuellement à améliorer la prise en charge des patients atteints de maladie rénale chronique en Lorraine, à travers différentes actions, aux différents stades de cette maladie.

Il s'agit d'une belle collaboration entre médecins, paramédicaux, administratifs et patients.



NEPHROLOR

Depuis plus de 15 ans, nous bénéficions de la confiance de l'ARS et elle l'a renouvelée, en maintenant le financement du réseau.

Les membres du bureau et du réseau ont également été remerciés par la présidente.

2) Rapport financier

M. HOCQUARD, comptable du réseau NEPHROLOR a présenté le rapport comptable 2018.

Il souligne une stabilité des ressources associatives, malgré une légère diminution des ressources de fonctionnement. Il a également précisé que sur la subvention FIR 2018, un non-consommé de 10 000 € sera imputé sur la subvention FIR 2019.

Le bilan au 31/12/2018 montre des fonds associatifs stables et une part importante de dettes concernant des factures qui n'ont pas encore été émises par les fournisseurs.

La présentation peut être adressée par mail si vous le souhaitez.

3) Rapport du Commissaire aux Comptes

M. LEGER a fait lecture du rapport synthétique qu'il a émis et qui est à disposition des membres du réseau.

Il a donc certifié que les comptes de l'association NEPHROLOR étaient réguliers et sincères et donne un accord sans réserve.

Suite à la présentation des rapports, moral, financier et du Commissaire aux Comptes, l'Assemblée Générale a procédé aux votes.

Le rapport moral a été approuvé à l'unanimité.

Le rapport financier et les comptes ont été approuvés à l'unanimité.

4) Contrat Pluriannuel d'Objectifs et de Moyens

Mme le Professeur KESSLER a informé les membres présents à l'Assemblée Générale qu'après avoir participé à des réunions de négociation, l'ARS nous avait accordé le financement du budget de fonctionnement.



5) Ma santé 2022

M. ARNOUX a rappelé les dix points d'amélioration prévus dans le plan « Ma santé 2022 », présenté par le président Emmanuel MACRON en novembre dernier.

Ces dix points visent à améliorer la prise en charge des patients et réduire les inégalités sociales de santé.

Concernant plus précisément la mise en place d'un forfait pour le parcours de soins « maladie rénale pré-suppléance » (stade IV, V), M. ARNOUX a rappelé qu'un groupe de travail (Task Force) est en place depuis fin 2018, avec pour objectifs de réformer le financement de ce parcours de soins.

Il s'agit de mettre en place un forfait permettant de prendre en charge le parcours des patients atteints de maladie rénale chronique en pré-suppléance, dans les établissements de santé.

La dernière réunion de ce groupe a lieu ce jour, mardi 18 juin 2019, et un projet de décret devrait en sortir.

M. ARNOUX a rappelé les difficultés qu'ont rencontrées les établissements de santé pour répondre aux demandes de la Task Force. La plus grande a été la réalisation de l'enquête flash en début d'année afin d'estimer le nombre de patients concernés, suivis dans les établissements de santé.

Une probable sous-estimation est possible, en raison des conditions de recueil de données non standardisé et des mauvaises définitions des items. Certaines files actives sont partagées et il n'a pas été possible de les dé-doublonner.

Les différentes structures ont eu énormément de difficultés à identifier les stades de la maladie rénale chronique de leur patient.

Il a été proposé au groupe de travail un élargissement du registre Rein au stade IV et V, afin de bénéficier d'un système d'information fiable permettant de récupérer les informations rapidement et d'un recueil de données standardisé par le biais d'un formulaire unique.

A ce jour, les éléments qui ont été présentés au Conseil d'Administration du mois de mars, concernant l'estimation du forfait patient, ne semblent plus d'actualité.



NEPHROLor

Les établissements ne disposent plus d'information concernant le montant du forfait. Il semblerait néanmoins que sa mise en place ait été repoussée de juillet à octobre.

Pour être éligible au forfait, la file active d'un établissement devrait comporter au moins 300 patients. Les établissements doivent par ailleurs s'engager à mettre en place une équipe pluridisciplinaire dédiée avec du temps de néphrologues, d'infirmières de coordination de parcours ou d'éducation thérapeutique, de diététiciennes...

Une question a été posée quant au financement de l'éducation thérapeutique. Sera-t-il intégralement pris en charge dans le cadre du forfait parcours ou un financement par l'intermédiaire des MIG restera-t-il envisageable pour les établissements ? Là encore, cette question n'a pas de réponse.

M. FEVOTTE est intervenu en précisant que les associations de patients n'ont jamais été associées dans les discussions et qu'elles ne font pas partie de la Task Force.

6) Rapport Rein 2018

Mme le Docteur AYAV a présenté les caractéristiques des nouveaux patients pris en charge en 2018 dans un centre de dialyse lorrain.

Ils étaient un peu plus nombreux en 2018 qu'en 2017, puisque 450 patients ont initié une dialyse et 9 ont bénéficié d'une greffe préemptive.

L'évolution du nombre de patients est en constante augmentation depuis 10 ans, alors qu'un plateau semblait être observé ces deux ou trois dernières années.

Les patients porteurs d'un diabète sont toujours plus nombreux puisqu'on est passé de 43 % en 2008 à 54 % en 2018. La même tendance s'observe pour les patients porteurs d'au moins une maladie cardiovasculaire (de 58 % à 64 %).

En 2018, près de 27 % des patients ont débuté leur première dialyse en urgence, cette proportion est en légère hausse par rapport à l'année précédente.



NEPHROLOR

Concernant les patients en dialyse dans un centre lorrain au 31 décembre 2018, ils sont 1 834. Cet effectif est en augmentation par rapport au 31 décembre 2017 (+ 76 patients).

Les indicateurs socio-démographiques et de comorbidités sont stables en nombre relatif, alors qu'en nombre absolu, il y a plus de patients âgés et porteurs de comorbidités associées à leur insuffisance rénale terminale.

L'évolution du nombre de patients pris en charge au 31 décembre 2018 en Lorraine est en constante augmentation puisque nous sommes passés de 1 172 patients au 31 décembre 2008 à 1 834 au 31 décembre 2018.

Quelques données d'incidence et de prévalence ont ensuite été présentées.

En 2018, 460 patients lorrains ont débuté un traitement de suppléance, 451 en dialyse (10 en dehors de la région Lorraine) et 9 par une greffe préemptive (2 en dehors de la région Lorraine). Le taux brut est de 193 pmh (par million d'habitants) avec un taux standardisé à 190 pmh. L'évolution de l'incidence de l'insuffisance rénale chronique terminale traitée sur les 10 dernières années, montre depuis 2015, une tendance à la stabilisation, ce qui est cohérent avec les observations faites au niveau national.

Au 31 décembre 2018, 3 362 patients lorrains étaient sous traitement de suppléance, 1 414 porteurs d'un greffon fonctionnel et 1 948 sous dialyse. Le taux brut de prévalence est de 1 412 pmh avec un taux standardisé à 1 376 pmh.

Contrairement à ce qui est observé pour l'incidence, la prévalence au 31 décembre sur les 10 dernières années, continue à progresser d'année en année, à la fois pour les patients dialysés mais également pour les patients transplantés.

Mme le Docteur AYAV a précisé à l'Assemblée Générale que le rapport Rein Grand-Est est en cours de finalisation puisqu'un premier jet avec les premières données sera envoyé aux coordonnateurs régionaux néphrologues et épidémiologiques d'ici début juillet.

Cela devrait permettre une rédaction et relecture de ce rapport avec une diffusion, après la rentrée.



NEPHROLOR

7) Système d'information eNephro prégreffe

Mme PHILIPPOT a fait une présentation des premiers écrans du système d'information eNephro prégreffe.

Au préalable, elle a rappelé que ce système d'information va remplacer l'outil Transplantélic qui est actuellement utilisé mais est devenu désuet. eNephro prégreffe va donc utiliser la plateforme développée dans le cadre de l'étude eNephro, actuellement utilisée pour la télésurveillance des patients greffés.

Les grandes évolutions du système eNephro prégreffe, par rapport à Transplantélic, seront d'intégrer des outils permettant une meilleure gestion de la liste des patients, notamment ceux inscrits en CIT ainsi que des systèmes de notification.

8) Education thérapeutique

- Patients-ressources – Saison 4

Mme le Docteur AYAV informe l'Assemblée Générale qu'une nouvelle saison de formation de patients-ressources va être lancée afin de renforcer le pool de patients qui interviennent dans les programmes d'éducation thérapeutique aux côtés des professionnels de santé.

Nous allons procéder avec France Rein, de la même façon que pour les autres saisons de formation, avec tout d'abord, une identification de patients volontaires, puis une information, un engagement de ces derniers et enfin leur formation à l'éducation thérapeutique et aux programmes dans lesquels ils vont intervenir.

Nous souhaiterions idéalement pouvoir commencer cette formation en 2019, sinon, au plus tard, au 1^{er} trimestre 2020.

- Boîte à outils

La création d'une boîte à outils reprenant les différents éléments nécessaires à l'identification, la formation et l'évaluation des patients-ressources dans les programmes d'éducation thérapeutique a été finalisée.

Cette boîte à outils sera en ligne et disponible via un site web sécurisé accessible depuis le site du réseau NEPHROLOR.

Mme le Docteur AYAV a fait une démonstration de cette boîte à outils.



NEPHROLOR

- Adaptation du programme Althyse 3 aux personnes âgées

Mme le Professeur KESSLER a présenté la démarche à laquelle le réseau NEPHROLOR est associée, afin d'améliorer le repérage de patients âgés fragiles dans le centre de dialyse du CHRU Nancy.

La demande est partie du fait que la population de patients en dialyse dans le centre lourd est une population âgée dont les caractéristiques ont considérablement évolué au cours de ces dernières années.

Le réseau a donc organisé quatre réunions depuis janvier 2018, avec des membres de l'équipe de dialyse et de l'équipe mobile de gériatrie. A l'issue de ces réunions, il a été proposé de mettre en place un protocole d'évaluation des patients en lien avec l'équipe mobile de liaison gériatrique.

Dans les conclusions des évaluations gérontologiques, il est apparu qu'un grand nombre de patients n'étaient pas en mesure de suivre le programme Althyse 3, tel qu'il était conçu, mais par contre, ils pourraient bénéficier d'un programme adapté autour des « savoirs utiles ».

Il a donc été décidé que les 2 équipes allaient travailler ensemble autour de l'adaptation du programme Althyse 3, « savoirs utiles ».

La question de la contribution des aidants a également été évoquée et il est envisagé de réaliser un focus groupe avec les aidants pour identifier leurs besoins.

9) Evolution de la formation continue au sein de NEPHROLOR

M. le Professeur FRIMAT a rappelé que depuis le début du réseau, de nombreuses réunions, des formations et des évaluations ont été mises en place.

Il apparait qu'au bout de 15 ans, l'organisation et l'offre de formation continue, ne semblent plus adaptées à la demande et aux besoins des professionnels de santé.

NEPHROLOR propose d'organiser désormais une réunion annuelle, qui validerait le DPC des professionnels de santé. Cette réunion aurait lieu sur une journée et bénéficierait de l'agrément de l'ANDPC par le biais de l'association DPC de la SFNDT.



NEPHROLOR

La première journée sera organisée le 26 mars 2020.

La thématique de cette journée DPC porterait sur les patients âgés.

Cette journée est bien évidemment ouverte aux néphrologues, aux internes de la région Lorraine mais également de la région Grand-Est. Les Infirmières de Pratique Avancée (IPA) y seront également conviées.

10) Questions diverses

Il a été rappelé que le prochain congrès de la SFNDT aura lieu à Nancy du 30 septembre 2019 au 04 octobre 2019.

Le programme des réunions du deuxième semestre 2019 est en cours de finalisation.

Il y aura une réunion anatomoclinique en novembre, mais la date et le programme ne sont pas encore arrêtés.

Le prochain Conseil d'Administration aura lieu le 03 décembre 2019 à Nancy.

L'ordre du jour de l'Assemblée Générale ayant été épuisé et en l'absence de questions diverses, la séance a été levée à 17h10.

Mme le Docteur C. AYAV

Mme le Professeur M. KESSLER