



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

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

COMPTE RENDU DE L'ASSEMBLEE GENERALE DU MARDI 29 SEPTEMBRE 2020 AMPHITHEATRE GABRIEL FAIVRE (BATIMENT LOUIS MATHIEU)

Sont présents : Mesdames et Messieurs ARNOUX, AYAV, BOIVIN, BOUIN, BOULLET, BUSCHMANN, CASTIN, CHANLIAU, COUCHOT, FEVOTTE, FRIMAT, HOCQUARD, JACQUART, JEANVOINE, KESSLER, LEGER, LITSCHER, SIMON, SMATI.

A distance : Mesdames et Messieurs : BLIME, CHOLEUR, COLLARD, DIARRASSOUBA, GUERVENO, GUILLEMIN, LETOURNEUR, MAZELIN, PHILIPPOT, WARIN, WASNER, ZIEGLER.

Sont excusés : Mesdames et Messieurs BAILLET, COUVAL, ERPELDING, FRICHE, FULPIN, GIRERD, GRANDEMANGE, LALLEMENT, LAURAIN, MARION, SCHIKOWSKI, TURRI, VALERY, VOGEL, WILLAUME.

La présidente du réseau ouvre l'Assemblée Générale à 15h00 en informant les membres, du décès brutal de Monsieur Olivier BELLO, info-graphiste, avec qui nous avons travaillé principalement sur la fabrication des outils de nos programmes d'éducation thérapeutique, mais également sur d'autres documents à visée de communication telles que des plaquettes d'information.

L'ordre du jour de l'Assemblée Générale a été modifié et nous avons commencé par le projet télésanté, eNephro prégreffe.

1) **Projet télésanté : eNephro prégreffe**

Mesdames PHILIPPOT et MAZELIN ont fait une présentation du dossier eNephro prégreffe.

Elles ont déroulé le dossier à partir de la création d'un nouveau patient par le centre demandeur. Il a été rappelé que, pour que la fiche d'orientation puisse parvenir au centre transplantateur, elle doit obligatoirement être accompagnée d'un courrier médical, comme défini dans la procédure.



NEPHROLOR

Les différentes étapes et phases de validation entre centre demandeur et centre transplantateur ont été présentées.

Le tableau de bord a également été présenté, notamment les pavés de « notification d'évènement » et de « nombre de patients en CIT arrivant à échéance ». Ces tableaux de bord permettent d'avoir un suivi en temps réel de la file active de patients par les centres demandeurs et transplantateur, avec un système d'alerte qui permet de prioriser les actions à mener.

Les notifications sont généralement visualisées par les infirmières de coordination, néanmoins les néphrologues auront un accès au système d'information, comme c'est le cas actuellement avec Transplantélic.

La mise en contre-indication temporaire se fera par le centre de transplantation et non pas par le centre demandeur, le centre demandeur peut en faire la demande au centre transplantateur. Une précision a été apportée sur le fait que chaque centre, a mis en place à ce jour un dispositif de coordination prégreffe qui repose sur du temps infirmier.

Les dernières fonctionnalités développées dans eNephro prégreffe vont être livrées mi-octobre.

Les prochaines étapes sont la migration des données de Transplantélic vers eNephro prégreffe, ce qui va nécessiter un travail important notamment de validation des données. Plusieurs tests de migration sont prévus avant la bascule définitive dans eNephro Prégreffe.

D'autres points vont également évoluer, notamment au sein des rapports et requêtes prédéfinis, il faut vérifier que la majorité des requêtes nécessaires aux coordinations figurent parmi la liste des rapports. Il a par ailleurs été demandé en Assemblée Générale de faire un rapport sur le PPS pour savoir où en est le patient dans son PPS. A priori, ce serait possible à partir du dossier du patient, on peut visualiser une synthèse globale et par dossier, mais il serait intéressant d'avoir le nombre d'examen en retard avec le nombre de patients concernés.

2) Rapport moral

Madame la Présidente a fait une présentation du rapport d'activité 2019, en présentant les chiffres principaux du registre REIN et de la greffe.



NEPHROLOR

Les actions en lien avec le parcours de soins des patients menées en 2019 ont également été rappelées : organisation des réunions de concertation néphrologique dans le cadre de Prévenir, réalisation d'une carte « fistule artériovoineuse », forfait MRC, parcours prégreffe, télésurveillance des patients greffés dans le cadre d'ETAPES.

La carte « fistule artériovoineuse » a été diffusée à l'ensemble des centres de dialyse qui en ont fait la demande, si des cartes sont à nouveau nécessaires, il faut se retourner vers Aurélie COUCHOT.

Sont en cours deux cartes, une carte « cathéter artériel » et une carte « transplanté rénal » et il a été demandé une carte cathéter de dialyse péritonéale.

En ce qui concerne le parcours prégreffe, une évaluation du nouveau parcours mis en place en Lorraine, selon les recommandations HAS a été faite et les principaux résultats ont été rappelés.

Concernant le parcours des patients greffés suivis par télésurveillance, il a été rappelé que NEPHROLOR fait partie du comité de pilotage ETAPES mis en place au niveau du CHRU de Nancy.

Concernant les réunions de formation et d'évaluation des pratiques, deux confrontations anatomocliniques ont eu lieu ainsi que deux réunions thématiques. Il a été rappelé la nouvelle orientation que le réseau souhaite donner à ses réunions, notamment en termes de validation du DPC.

Une réunion « infirmières » sur la prise en charge non médicamenteuse de la douleur a eu lieu ainsi que les réunions annuelles sur l'évaluation des programmes d'éducation thérapeutique.

Concernant la collaboration avec France Rein Lorraine, il a été rappelé la campagne de dépistage dans les différentes structures, ainsi que la collaboration dans le cadre de la semaine du rein et bien sûr, la présence des patients ressources pour la co-animation des programmes d'éducation thérapeutique. A noter qu'en 2019, une quatrième session de formation de patients ressources avait été organisée.

Le réseau NEPHROLOR a également participé au circuit du cœur au rein.



NEPHROLOR

Concernant la recherche, le réseau y contribue à travers notamment, la présentation de différentes communications orales ou affichées, dans le cadre de différents congrès que ce soit en néphrologie ou dans le domaine de l'éducation thérapeutique.

Le rapport moral a été soumis aux votes, « 0 contre », « 0 abstention » et il est donc approuvé à l'unanimité.

3) Rapport financier

M. HOCQUARD, comptable du réseau NEPHROLOR a présenté les comptes dont le diaporama est joint au présent compte-rendu.

Les comptes ont été soumis aux votes, « 0 contre », « 0 abstention ». L'Assemblée Générale a donc approuvé à l'unanimité les comptes pour l'année 2019.

4) Rapport du Commissaire aux Comptes

M. LEGER, Commissaire aux Comptes de l'association a fait lecture de son rapport en prenant soin de préciser les conditions imposées cette année, par la situation sanitaire exceptionnelle.

Nos comptes ont été certifiés sans réserve.

Le rapport a été soumis aux votes, « 0 contre », « 0 abstention ».

5) Bilan de l'activité de greffe 2019 et impact de l'épidémie

M. le Professeur FRIMAT a présenté le bilan de l'activité de greffe 2019 : 96 greffes dont 14 donneurs vivants.

Il est à noter une diminution des prélèvements en vue de la greffe à partir de donneurs vivants, en partie due à deux incidents qui ont conduit à deux arrêts de prélèvement au cours du geste chirurgical chez les donneurs vivants.

Le nombre de patients inscrits sur liste d'attente est de 527, dont 54 % sont en CIT, ce qui est un peu au-dessus du niveau national, qui se situe autour de 40 – 45 %.



Concernant l'impact de l'épidémie sur l'activité de greffe, il y a eu un arrêt complet de l'activité de mi-mars à début juin avec une reprise progressive et une activité qui a réellement reprise depuis le mois d'août.

M. le Professeur FRIMAT a par ailleurs précisé les nouvelles directives de l'Agence de la Biomédecine qui précisent qu'en cas de reprise de l'épidémie, il ne faut pas stopper l'activité de greffe.

6) Rapport Rein 2019

Mme le Docteur AYAV a fait une présentation des premiers chiffres du rapport Rein 2019, sachant que les données, à ce jour, ne sont toujours pas consolidées en raison du retard important consécutif à la crise sanitaire.

Le diaporama est joint à ce compte-rendu.

A noter, une légère augmentation du nombre de nouveaux cas pour l'année 2019, avec un profil de patients sensiblement plus jeunes que les années précédentes.

Concernant les patients présents en dialyse au 31 décembre, leur nombre continue d'augmenter progressivement chaque année.

Un point a été fait à l'issue de la présentation des données du rapport sur des premiers éléments qui émanent d'un groupe de travail mis en place au sein du conseil scientifique de l'Agence de la Biomédecine sur l'évaluation des filières de prise en charge. Dans le cadre de ce groupe de travail, l'objectif est de pouvoir produire, à partir du registre Rein, des données permettant d'évaluer la prise en charge des patients au niveau infra-régional sans se baser sur une analyse par établissement qui pourrait conduire à des évaluations erronées.

Un premier travail d'ordre statistique a consisté à proposer des regroupements d'établissement de dialyse (à partir du découpage en structure de dialyse renseigné dans DIADEM) conçus à partir d'une méthode de classification statistique qui se base sur le nombre de transferts de patients entre deux établissements sur les années 2016 – 2018, déclarés dans le registre Rein.



Les regroupements proposés pour chaque région ont été envoyés aux coordonnateurs, les Docteurs AYAV et LAURAIN pour la région Lorraine.

Ces regroupements sont présentés aux membres de l'Assemblée Générale.

Pour la région Lorraine, quatre regroupements ont été identifiés. Il est nécessaire d'apporter des éclaircissements complémentaires pour mieux comprendre les modalités des répartitions dans les regroupements, car certaines questions ont été soulevées par rapport à la pertinence de certains regroupements.

Une première étude sur l'évaluation de l'accès à la liste d'attente en vue d'une greffe rénale est en cours, en intégrant les regroupements définis ci-avant.

A noter que cette approche par regroupement et non pas par établissement, afin de produire des indicateurs pour l'évaluation des pratiques, va être présentée par la SFNDT dans le cadre d'une newsletter et de webinar, ainsi que par le biais d'un communiqué de presse co-signé par l'Agence de la Biomédecine (registre Rein), la SFNDT et France Rein.

7) Impact de l'épidémie COVID-19 chez les patients dialysés

Mme le Docteur AYAV a précisé que dans le cadre du registre Rein, une publication a été réalisée à partir des données nationales sur l'impact de l'épidémie chez les patients dialysés, et est sortie dans *Kidney International*. Cette publication permet de dresser une cartographie de l'épidémie de COVID-19 parmi les patients dialysés avec en moyenne, 3 % des patients dialysés qui ont été atteints, sachant que ce pourcentage varie de 0 % à 10 % selon la région.

Cette publication décrit également la mortalité chez ces patients ainsi que les facteurs associés à la survenue de la COVID-19 et les facteurs associés aux décès.

L'article intégral peut être envoyé sur demande.



8) Forfait pour la prise en charge de la maladie rénale chronique (MRC)

Concernant le recueil d'information nécessaire au versement du forfait pour les centres éligibles, Mme le Docteur AYAV précise qu'au niveau du système d'information Diadem, des formulaires ont été mis en place et sont disponibles pour les équipes qui souhaitent s'en servir. Ces formulaires reprennent l'intégralité des demandes spécifiées par l'ATIH et un format d'export est également prévu.

9) Le rôle des IPA au sein des structures

M. ARNOUX et M. le Professeur FRIMAT ont fait un rappel du contexte de mise en place des IPA, ainsi que du Ségur de la santé qui prévoit l'accélération du déploiement des IPA.

Chaque orateur a fait une présentation des missions des IPA au sein de leur structure ainsi que des travaux menés par ces dernières.

Il a été proposé d'organiser une rencontre dédiée aux IPA, peut-être dans le cadre d'un groupe de travail régional qui pourrait également être élargi aux autres IPA en Grand-Est.

10) Education thérapeutique

Mme le Docteur AYAV a présenté le projet de mise en place d'ateliers d'éducation thérapeutique à distance, tout d'abord pour les patients transplantés rénaux dans le cadre de leur suivi par télésurveillance, puis élargissement vers d'autres programmes d'éducation thérapeutique.

Les résultats de l'enquête des besoins ont été présentés et la prochaine étape du groupe de travail est de définir des objectifs pédagogiques, ainsi que les modalités de dispensation de l'éducation thérapeutique.

11) Recherche

Mme BOUIN a présenté l'étude TETTRIs (Télésurveillance Education Thérapeutique Transplantés Rénaux et Infirmières), soumise au programme hospitalier de recherche infirmière et paramédicale pour obtention d'un financement.

La lettre d'intention a été déposée le 24 septembre dernier, avec un probable retour d'ici fin 2020, début 2021.



NEPHROLOR

12) Réunions 2021

Le programme des réunions prévu pour l'année 2021 a été présenté. Il est possible que ce programme soit adapté aux regards de l'évolution du contexte sanitaire.

13) Questions diverses

L'ordre du jour de l'Assemblée Générale ayant été épuisé et en l'absence de questions diverses, la séance a été levée à 17h50.

Mme le Docteur C. AYAV

Mme le Professeur M. KESSLER

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

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