



# NEPHROLOR

---

Agréé par  
l'Agence Régionale  
de Santé

Association Réseau NEPHROLOR  
Loi du 1<sup>er</sup> 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**

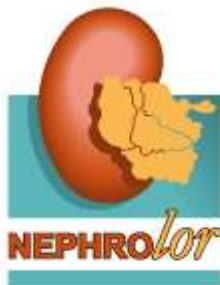
**Secrétariat administratif**  
Aurélie COUCHOT  
Tél : 03 83 15 36 44  
[nephrolor@chru-nancy.fr](mailto:nephrolor@chru-nancy.fr)

**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

## Erratum :

*« Une erreur s'est glissée lors de la présentation des comptes annuels 2020.  
Aucun non consommé FIR 2020 apparaissait, or il y a bien un non consommé  
FIR 2020 d'un montant de 2 956 €.   
Vous trouverez ci-joint à ce compte-rendu les comptes 2020 modifiés. »*



# NEPHROLOR

**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](mailto: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 16 MARS 2021 TEAMS

**Sont présent(e)s** : Mesdames et Messieurs :

Collège 1 : ARNOUX, FULPIN, WASNER

Collège 2 : CASTIN, FRIMAT, GHICIUC, SMATI, SCHIKOWSKI

Collège 3 : BOUIN, DABENI, LALLEMENT

Collège 4 : KESSLER

Collège 5 : BUSCHMANN, CATTET, JACQUART

Collège 6 : CHANLIAU, JEANVOINE, WILLAUME

Membres invités : AYAV, CHOULEUR, COSTA, COUCHOT, GIRERD,  
HOCQUARD, LAPLAUD, LAURAIN, LEGER, MAAKAROUN,  
PHILIPPOT, SIMON

**Sont excusé(e)s** : Mesdames et Messieurs :

Collège 1 :

Collège 2 : BINDI, GUILLEMIN

Collège 3 :

Collège 4 : GONTHIER

Collège 5 :

Collège 6 : COLLARD, FRICHE, TURRI

Membres invités : AUBERTIN, COUVAL

Le Conseil d'Administration a été ouvert par la Présidente à 14h00.

### 1) Composition du Conseil d'Administration

Nous souhaitons la bienvenue à Monsieur CATTET, vice-président de France Rein Lorraine et Vosges, qui rejoint le collège 5 au sein du Conseil d'Administration.



# NEPHROLOR

---

## 2) Budget : Arrêt des comptes 2020

M. HOCQUARD, comptable de l'association, a fait une présentation des comptes 2020.

A nouveau en 2020, le réseau NEPHROLOR a su maîtriser ses charges, afin de faire face à la stagnation de ses ressources. Les subventions couvrent les charges de l'exercice, le résultat est donc légèrement excédentaire grâce aux cotisations et aux quelques produits exceptionnels de l'année.

Par ailleurs, notre association a poursuivi en 2020, le développement d'un logiciel visant à l'amélioration du parcours patient en insuffisance rénale terminale en prégreffe. Les dépenses engagées au 31 décembre 2020 représentent 107 496 € dont la moitié sur fonds propres.

Le bilan financier 2020 est soumis aux votes : 0 voix contre / 0 voix abstention.

Le Conseil d'Administration a arrêté les comptes à l'unanimité.

## 3) Système d'information eNéphro prégreffe

Mme PHILIPPOT (chef de projets, Pharmagest) a procédé à une démonstration du système d'information eNéphro prégreffe depuis la création d'un dossier patient en montrant l'interface pour le centre transplantateur et pour le centre demandeur.

D'après les retours, l'outil est bien développé et devrait permettre de faciliter l'orientation des patients ainsi que leur suivi sur liste d'attente de greffe. Les structures sont dans l'attente de pouvoir l'utiliser.

Lorsque l'application passera en production, Transplantélic restera accessible en mode lecture uniquement, la saisie ne sera alors plus possible. Elle devra se faire uniquement sur eNéphro prégreffe. Tous les centres seront prévenus avant la mise en production d'eNéphro Prégreffe. De plus des sessions de formation ont été programmées et permettront de former une ou plusieurs personnes par centre.



#### 4) Bilan de l'activité de greffe 2020

Avec la crise sanitaire, les prélèvements ont fortement baissé, 21% au niveau national, légèrement moins dans le Grand-Est.

Il a été constaté une augmentation de 30% d'opposition au prélèvement au niveau national. En Lorraine, dans les régions impactées par le virus, il a également été constaté cette augmentation du niveau d'opposition (22%). Il n'y a donc eu que 7 greffes donneur-vivant en 2020, pour un total de 54 greffes.

L'objectif pour 2021 serait de réaliser 20 greffes donneur-vivant.

Cette épidémie a également eu un impact concernant l'inscription des patients sur liste d'attente de greffe, avec une baisse de 36%. Le pourcentage de CIT est de 54% (moyenne nationale : 45%).

Les réunions d'information collectives ont été suspendues. Lorsqu'elles ont pu être programmées à nouveau, il ne pouvait y avoir seulement que 6 personnes. Par la suite, elles ont pu reprendre normalement.

M. le Professeur FRIMAT précise qu'à ce jour, la demande est forte, avec une augmentation des inscriptions en Lorraine. Il ajoute que le système d'information eNephro prégreffe a pour but d'améliorer la gestion des contre-indications temporaires.

L'Agence de la Biomédecine adresse un relevé d'indicateur de résultat post-greffe. Cet indicateur, mis en place depuis deux ans, est favorable pour l'activité de greffe à Nancy. Dans le cas où l'indicateur serait défavorable, une adaptation rapide serait possible.

Concernant la vaccination, M. le Professeur FRIMAT souligne que la réponse vaccinale chez les patients transplantés est de l'ordre de 50%. La vaccination reste fortement recommandée. Il précise que les proches des patients transplantés peuvent prétendre à la vaccination.

La réponse vaccinale chez les patients dialysés semble meilleure.

Une étude est en cours, avec un suivi des patients vaccinés parmi une population souffrant de certaines maladies comme les patients dialysés, transplantés ou atteints de sclérose en plaque.

L'Association Saint-André a constaté qu'après la vaccination, les patients veulent arrêter les gestes barrières, le même constat a également été remarqué par l'association de patients. Un fort travail de communication entre l'équipe de dialyse et l'association de patients a dû être entrepris.



## 5) Mouvement des néphrologues

La filiarisation a pris un tournant assez significatif permettant aux jeunes médecins de choisir leur spécialité et leur lieu d'exercice.

A partir de 2022, au mois de novembre de chaque année, trois ou quatre internes entameront leur année appelée « Docteur Junior ». Cette année « Docteur Junior » correspond à une cinquième année de formation d'interne de néphrologie. En effet, jusqu'à présent, la durée de la formation était de quatre ans. Elle a été portée à cinq ans par la réforme du DES. Cette année « Docteur Junior » s'effectuera sur un terrain de stage défini par l'ARS.

Cette nouvelle dynamique incite davantage les jeunes néphrologues à exercer en Lorraine.

## 6) Forfait MRC

Le forfait MRC a commencé en octobre 2019. Le dernier trimestre 2019, ayant pour but le recensement des patients avant de commencer pleinement à partir de 2020.

Quelques données de CKD REIN sont en cours de publication sur la prise en charge néphrologique et diététique dans la cohorte. Il apparaît que le suivi n'est pas optimal et peut être amélioré.

L'arrivée des glifozines dans l'arsenal thérapeutique du néphrologue constitue un enjeu important dans le contrôle de l'arrivée à la dialyse des patients.

En outre, le taux de couverture vaccinale anti-pneumococcique en Lorraine est faible et pourrait être amélioré.

Concernant l'organisation du forfait MRC aux stades 4 et 5 au CHRU de Nancy, une infirmière de coordination supervise le parcours du patient.

Le néphrologue identifie le patient éligible au forfait MRC et le centre qui suit le patient percevra le forfait.

La consultation cardiologique ou gériatrique, se fera à part (hors forfait), et sera identifiable à partir du projet personnalisé de soins.

Il serait intéressant de prévoir une évaluation gériatrique pour les patients âgés, en particulier lorsqu'une inscription sur la liste d'attente de greffe est prévue.



# NEPHROLOR

---

M. le Professeur FRIMAT a également présenté les sept indicateurs retenus pour l'évaluation du forfait MRC.

Lors de ce Conseil d'Administration, toutes les structures néphrologiques ont été conviées pour nous faire part de leur expérience. Pour la majorité des centres s'étant exprimés, cet accompagnement est bénéfique pour les patients mais la mise en place et le recueil des données sont très chronophages. En outre, la gestion du délai des consultations est plus complexe.

Certaines structures devraient mettre en place le forfait MRC en 2021.

Monsieur WASNER a précisé que pour le GHT7, des discussions au sujet de l'extension de Prévenir et du forfait MRC vers d'autres établissements du GHT ont eu lieu avec l'ARS.

## 7) Education thérapeutique

- ETP à distance

Madame le Docteur AYAV rappelle qu'un travail de réflexion avec les équipes éducatives a été mené sur les programmes Edugreffe et EDU'pol.

Concernant la suite du programme Edugreffe, nous souhaitons proposer aux patients greffés ayant intégré ETAPES de bénéficier d'un renforcement éducatif à distance, via le développement d'outils numériques. Ces outils viendraient appuyer l'accompagnement thérapeutique fait par les infirmières dans le cadre d'ETAPES.

Pour EDU'pol, le programme en présentiel a débuté en 2020. Les patients pouvant bénéficier du programme sont souvent actifs car jeunes et peuvent habiter loin de Nancy. Ainsi, nous souhaitons proposer le programme EDU'pol à distance. Une évaluation des besoins auprès des patients est en cours.

Madame ROVEA, étudiante en M2 en santé publique, au sein du réseau NEPHROLOR, travaille actuellement sur ce projet. Elle va notamment mener les entretiens auprès des patients et elle a intégré le groupe de travail de ces deux projets.



# NEPHROLOR

---

- Althyse – Savoirs utiles

Madame SIMON rappelle que ce projet a pris du retard suite au décès brutal de notre graphiste en septembre 2020. Nous avons retrouvé une autre graphiste, Estelle PATOUT et les outils sont en cours de réalisation.

Différentes réunions avec les équipes de dialyse et gériatriques sont prévues prochainement en vue de valider les outils.

- EDU'pol

Le programme EDU'pol a débuté en janvier 2020 avec un groupe de cinq patients, deux patients ont abandonné. Il reste une évaluation finale à réaliser.

Concernant le 2<sup>ème</sup> groupe, qui est planifié en avril 2021, sept patients ont été identifiés par les infirmières coordinatrices de NEPHROLOR ou par les néphrologues.

## **8) Développement Professionnel Continu**

Les journées validant le Développement Professionnel Continu ont été annulées compte tenu de la crise sanitaire.

Le réseau reviendra vers les néphrologues pour connaître leur avis sur l'action d'évaluation des pratiques professionnelles avant d'envisager à nouveau ce format de réunion.

## **9) La journée mondiale du rein – 11 mars 2021**

Il y a eu jusque 50 personnes présentes lors du direct. Malgré les problèmes de diffusion des vidéos, les échanges ont été plutôt positifs.

Un Replay de l'émission est désormais disponible sur le site [www.nephrolor.fr](http://www.nephrolor.fr)



# NEPHROlor

---

## 10) Réunions à venir :

- Réunion infirmières : Le réseau se rapprochera des infirmières pour définir la thématique en fonction de leurs besoins.
- Assemblée Générale : Mardi 15/06/2021 à l'amphithéâtre G. Faivre (Bâtiment Louis Mathieu). Les modalités en présentiel et / ou en visioconférence seront définies selon l'évolution de la situation actuelle.

L'ordre du jour étant épuisé, et en l'absence de questions diverses, la séance a été levée à 16h20.

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.