



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
Isabelle COSTA
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

COMPTE RENDU DE L'ASSEMBLEE GENERALE DU MARDI 15 JUIN 2021 AMPHITHEATRE GABRIEL FAIVRE ET EN VISIOCONFERENCE

Sont présents : Mesdames et Messieurs AYAV, BOIVIN, BOULLET, BUSCHMANN, CATTET, CHANLIAU, COSTA, COUCHOT, FEVOTTE, FRIMAT, HOCQUARD, JACQUART, JEANVOINE, KESSLER, LEGER, SIMON.

A distance : Mesdames et Messieurs : ARNOUX, CHOULEUR, LALLEMENT, LAURAIN, LETOURNEUR, SMATI, TURRI, VALERY, WASNER, WILLAUME, ZIEGLER.

Sont excusés : Mesdames et Messieurs CASTIN, COLLARD, COUDERT KRIER, COUVAL, DUPONT, FULPIN, GHICIUC, MOREAU, SCHIKOWSKI, VOGEL.

L'Assemblée Générale a été ouverte à 14h08.

1) Rapport moral

Mme le Professeur KESSLER, Présidente du réseau a présenté le rapport moral concernant l'année 2020.

Elle a rappelé qu'un seul Conseil d'Administration n'a pu être organisé en raison de la situation sanitaire. Ce Conseil d'Administration, suivi de l'Assemblée Générale, a eu lieu au mois de septembre.

Concernant les mouvements de personnel au sein du réseau, Catherine LITSCHER est partie en formation Infirmière en Pratique Avancée et elle a été remplacée par Isabelle COSTA qui est arrivée début 2020.



NEPHROLOR

En raison du contexte sanitaire, l'équipe du réseau est passée en télétravail, ce qui a permis de maintenir et de poursuivre l'activité et d'initier de nouveaux projets.

Les réunions en présentiel ont dû être annulées. Pour continuer à informer les adhérents du réseau, des nephronews ont été envoyées régulièrement (trois nephronews en 2020).

Mme le Professeur KESSLER a ensuite fait le bilan de l'activité de greffe.

L'activité a diminué en 2020 en raison d'une interruption totale de l'activité de prélèvement et de greffe pendant deux mois et demi.

Cependant, il est à noter que depuis la reprise de l'activité, le nombre de prélèvements a fortement diminué du fait d'une augmentation du taux d'opposition de potentiels donneurs ou de leur famille. Cette situation peut devenir préoccupante. Des actions de sensibilisation sont en cours, notamment au niveau de l'Agence de la Biomédecine autour du don.

Amélioration des parcours de soin : A la demande des patients et des centres de dialyse, trois cartes ont été réalisées. Elles ont été envoyées et distribuées aux centres qui en ont fait la demande afin d'être remises aux patients dialysés (une carte fistule, une carte cathéter et une carte dialyse péritonéale).

eNephro prégreffe : Le projet s'est poursuivi tout au long de l'année et a pu aboutir en 2021.

ETAPES : 27 patients greffés ont été inclus en 2020, dont 7 patients qui étaient greffés depuis moins de six mois et qui ont pu bénéficier de la télésurveillance dans le contexte de la pandémie COVID 19.

Support aux réseaux territoriaux : Le réseau NEPHROLOR a continué ses activités d'expertise et de formation, notamment auprès du réseau Nancy Santé Métropole.

En 2020, un certain nombre d'actions n'ont pas pu être réalisées, notamment toutes les réunions : pas de confrontations anatomocliniques, pas de réunion infirmières et pas de réunions thématiques.



NEPHROLOR

Le réseau a poursuivi son soutien aux équipes d'éducation thérapeutique avec notamment la mise en route du programme EDU'pol en janvier 2020.

Pour rappel, ce programme destiné aux patients atteints de polykystose rénale, est mis en œuvre sur deux sites, le réseau Nancy Santé Métropole et le service de néphrologie du CHRU Nancy.

Après des débuts difficiles, un premier groupe de patients a pu finir son premier cycle éducatif avant fin 2020.

Un deuxième projet autour de l'éducation thérapeutique à distance a débuté et est actuellement en cours d'élaboration.

Dans le cadre de ces travaux autour de l'éducation thérapeutique à distance, un comité de pilotage a été constitué, regroupant des membres du réseau, des professionnels de santé formés à l'éducation thérapeutique, des experts en éducation thérapeutique, France Rein Lorraine et l'UTEP du CHRU Nancy.

Concernant nos collaborations avec France Rein Lorraine, malheureusement la semaine et la journée mondiale du rein ont dû être annulées en mars 2020. Néanmoins, lorsque cela a été possible, les patients ressources ont continué à co-animer des ateliers, 87 pour l'année 2020.

Concernant la recherche au sein du réseau, deux posters ont été présentés lors du congrès de la Société Francophone de Néphrologie, Dialyse et Transplantation qui avait eu lieu de façon dématérialisée (un poster sur l'éducation thérapeutique auprès des sujets âgés et fragiles en hémodialyse et le second, sur le suivi par télésurveillance des patients transplantés rénaux (ETAPES)).

Enfin, un PHRIP (Programme Hospitalier de Recherche Infirmière et Paramédicale) porté par Corinne BOUIN a été déposé. Nous sommes dans l'attente des résultats (PHRIP TETTRIs).

A l'issue de la présentation du rapport moral, il a été mis aux votes et a été approuvé à l'unanimité.

2) Rapport financier

M. HOCQUARD a présenté les comptes annuels. Ils sont joints au présent compte-rendu. Il a souligné la maîtrise des charges par le réseau avec la subvention qui couvre entièrement les charges.



3) Rapport du Commissaire aux Comptes – Renouvellement du mandat 2021-2026

M. LEGER a ensuite présenté son rapport, qui certifie les comptes réguliers et sincères.

Le rapport financier (comptable et commissaire aux comptes) est soumis aux votes et a été approuvé à l'unanimité.

Le mandat du Commissaire aux Comptes arrivant à échéance doit être renouvelé lors de cette Assemblée Générale. Le renouvellement du mandat a été mis aux votes et a été approuvé à l'unanimité.

La SARL YZICO Audit représentée par M. Bertrand LEGER (sise 109 Boulevard d'Haussonville à Nancy) obtient donc le mandat pour les exercices 2021 à 2026.

4) Rapport Rein 2020

Mme le Docteur AYAV a présenté quelques chiffres sur l'année 2020. La cellule d'appui épidémiologique a été freinée dans son recueil de données puisque les attaché(e)s de recherche clinique n'avaient plus le droit de sortir du CHRU pour se rendre sur les différents lieux de néphrologie lorrains.

Un retard conséquent en a découlé, aggravé également par le fait que l'enquête sur la situation COVID des patients dialysés rénaux en Lorraine a été mise en place très rapidement, dès le mois de mars 2020. Cette enquête s'est exclusivement déroulée à distance grâce à Marie Rita MONZEL pour la cellule Rein Lorraine.

Des remerciements ont été adressés à l'ensemble des équipes qui ont contribué à cette enquête, permettant d'avoir des données de qualité concernant l'épidémie de COVID chez les patients dialysés pour la Lorraine.

Dès que les attaché(e)s de recherche clinique ont pu se déplacer à nouveau sur site, un maximum a été fait pour rattraper le retard du point de vue de l'inclusion des nouveaux patients mais également des sorties (décès et greffes).



NEPHROLOR

Il a été décidé au niveau national que les suivis annuels ne pourraient pas être faits pour 2020, priorité est donc donnée à l'inclusion des patients et à l'identification des sorties.

A ce jour, la cellule épidémiologique Rein a mis en œuvre les moyens nécessaires pour rattraper son retard au niveau des inclusions de l'année et nous arriverons à avoir une exhaustivité, entrées et sorties, pour l'année 2020.

A ce titre, la cellule épidémiologique Rein Lorraine en est vivement remerciée.

- Quelques éléments pour l'année 2020 :

Une légère diminution du nombre de nouveaux patients pris en charge en Lorraine, 441 cette année contre 459 en 2019 avec une augmentation de la proportion d'initiation de dialyse en urgence à 30 %.

Le nombre de patients pris en charge dans un centre de dialyse lorrain au 31 décembre 2020 est en légère diminution par rapport à 2019, puisque 1874 patients étaient dialysés dans un centre lorrain fin 2020, contre 1896 au 31 décembre 2019.

La cellule Rein nationale a décidé de mettre en place des bulletins intermédiaires Rein publiés tous les trimestres. Ces bulletins permettent de suivre l'épidémie de COVID et la trajectoire des patients dialysés. Ils présentent un certain nombre d'indicateurs qui permettent de voir l'impact de l'épidémie sur l'incidence des traitements de suppléance, sur les conditions d'initiation de la dialyse, sur l'accès à la liste d'attente et à la greffe, sur la mortalité.

Mme le Docteur AYAV a présenté quelques-uns de ces indicateurs. Ils sont présentés par région avec un indicateur global au niveau de la France Métropolitaine, de l'Outre-Mer et les deux cumulés. Tous les indicateurs sont bruts, et doivent être interprétés avec prudence.

Cependant, on peut remarquer qu'en ce qui concerne l'incidence brute, on observe dans toutes les régions, et y compris au niveau national, une diminution de l'incidence au printemps 2020, sur les mois de mars, avril et mai, avec dans certaines régions, comme c'est le cas en Lorraine, une augmentation forte de cette incidence sur les mois d'été.



Concernant la proportion de démarrage en urgence, elle a augmenté de la même façon sur les mois de mars et avril, tant au niveau régional que national. Concernant la région Lorraine, on observe une très forte augmentation au printemps, ainsi qu'en été 2020.

Le nombre de greffes à quant à lui fortement diminué avec un arrêt de près de deux mois et demi, suite aux décisions nationales. Cette activité a repris par la suite sans, cependant, dépasser l'activité des années précédentes.

Enfin, concernant la mortalité en dialyse (nombre de décès) on observe un pic de mortalité au niveau national pour les mois de mars et avril 2020. Ce pic est également retrouvé en région Lorraine, avec une surmortalité importante et il semblerait que cette mortalité augmente à nouveau à l'automne 2020.

Tous ces indicateurs sont à interpréter et à prendre avec beaucoup de précautions, il s'agit d'indicateurs bruts et ils doivent être stabilisés et validés avec le temps.

5) Données et échanges sur l'épidémie de COVID-19

Mme le Docteur AVAV a repris les éléments qui sont transmis lors des bulletins hebdomadaires, qu'ils soient régionaux ou nationaux.

A noter qu'au niveau régional, nous sommes passés à un point toutes les deux semaines en raison de l'absence de nouveaux cas. Ce point sera espacé durant l'été. Si jamais, le nombre de nouveaux cas venaient à augmenter, nous reprendrions un rythme hebdomadaire.

La présentation est jointe au présent compte-rendu et montre, à la fois, le nombre cumulé de patients et le nombre de cas par semaine, l'importance de la première vague mais également de la deuxième et de la troisième vague d'épidémie.

Mme le Docteur AVAV a également présenté les éléments à l'issue de l'enquête séquelles à six mois, qui a été menée par un interne du Centre d'Epidémiologie Clinique.

Nous avons pu mener cette enquête auprès des structures qui ont accepté d'y répondre et avoir des informations pour 52 patients alors que 72 étaient éventuellement concernés.



NEPHROLOR

Les patients qui ont présenté des séquelles à six mois ou plus étaient majoritairement des hommes, âgés de 70 ans en moyenne et les deux tiers étaient en surpoids ou en obésité. Les trois quarts, présentaient deux comorbidités ou plus.

Les principales séquelles rencontrées étaient une perte musculaire ou une perte de poids de plus de 5 % dans un quart des cas, des séquelles d'ordre psychiatrique (dépression, anxiété, syndrome de stress post-traumatique) dans 22 % des cas et enfin des séquelles neurologiques dans 16 % des cas (troubles neurocognitifs ou troubles sensitifs). La fatigue au long cours, n'était retrouvée que dans 9 % des cas.

- Vaccination :

M. le Professeur FRIMAT et Mme le Docteur AVAV ont présenté les derniers chiffres concernant la vaccination des patients dialysés chroniques et transplantés rénaux. Ces chiffres sont désormais accessibles via le site <https://datavaccin-covid.ameli.fr> et sont le reflet des déclarations faites dans le téléservice « vaccin COVID ». Les dernières données disponibles sont celles en date du 23 mai 2021. Le taux de vaccination des patients dialysés chroniques en Lorraine, est de 68,8 % et varie de 58,8 % dans les Vosges à 77,5 % en Meuse. Celui des patients transplantés rénaux est de 60 % et varie de 48,6 % en Meurthe-et-Moselle à 61,9 % en Moselle.

Le taux de vaccination, première dose est de 77,5 % pour les patients dialysés chroniques avec des chiffres variant de 74,2 % dans les Vosges à 85,8 % en Moselle. Ce chiffre est de 73,4 % pour les patients transplantés rénaux avec des chiffres variant de 72,5 % en Meuse à 76,1 % en Moselle.

6) Education thérapeutique à distance

Mme Amandine SIMON a présenté l'état d'avancement des projets de mise en place d'activités ou d'ateliers éducatifs à distance.

Elle a présenté à l'Assemblée Générale, les résultats de l'enquête réalisée en 2020 auprès des patients transplantés rénaux par l'intermédiaire d'un questionnaire en ligne, ainsi que les résultats de l'enquête menée auprès des professionnels de santé impliqués dans l'éducation thérapeutique (Edugreffe) et des patients ressources (enquête réalisée via des entretiens).



NEPHROLOR

Les résultats sont disponibles dans le document joint, au présent compte-rendu.

A la suite de cette enquête, nous avons pu mieux cerner les besoins des patients concernant le renforcement éducatif à distance et les activités qui pourraient leur être proposées.

Un comité de pilotage a été constitué et a pu être réuni une fois. Entre temps, un groupe de travail restreint a pu avancer et explorer différents outils informatiques (Génially, Woodlap...) et va pouvoir proposer des idées d'outils pour animer des séances.

Parallèlement, une réflexion a été entamée également autour du programme EDU'pol, car il s'agit souvent de patients jeunes et en activité professionnelle et qui parfois habitent loin et qui sont suivis périodiquement au centre de référence. L'objectif était de pouvoir proposer également une partie du programme à distance. Une enquête via des entretiens individuels a été réalisée auprès de six personnes. Les résultats de l'enquête sont également joints au présent compte-rendu.

7) eNephro prégreffe : Retour d'expérience des structures

L'outil a été mis en production le 08 mai 2021. À la suite de cette mise en production, un suivi hebdomadaire a été mis en place par l'équipe Pharmagest et les équipes utilisatrices de l'outil. Un certain nombre de correctifs, de bugs ou d'évolutions complémentaires ont d'ores et déjà été réalisés et sont opérationnels ou en cours, ou en voie de l'être.

Lors de cette Assemblée Générale, un retour d'expérience des structures présentes a été demandé.

L'Association Saint-André a fait un retour positif précisant que l'outil correspondait aux besoins des utilisateurs et devra permettre d'améliorer et d'aider les équipes coordinatrices dans le suivi et la gestion du parcours prégreffe de leurs patients.



8) Nouveaux outils de communication

Mme le Professeur KESSLER a conclu sur les nouveaux outils de communication permettant d'organiser différentes manifestations en présentiel et en distanciel, pouvant élargir le périmètre d'intervention.

L'ordre du jour de l'Assemblée Générale ayant été épuisé et en l'absence de questions diverses, la séance a été levée à 16h15.

Mme le Docteur C. AYAV

Mme le Professeur M. KESSLER