



NEPHROLOR

COMPTE-RENDU DU CONSEIL D'ADMINISTRATION DU 15 MARS 2022

Amphithéâtre Gabriel Faivre (Bâtiment Louis Mathieu) - TEAMS

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
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

Sont présent(e)s : Mesdames et Messieurs :

Collège 1 : ARNOUX, FULPIN

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

Collège 3 : DABENI

Collège 4 : KESSLER

Collège 5 : BUSCHMANN, JACQUART

Collège 6 : CHANLIAU, FRICHE, JEANVOINE, WILLAUME

Membres invités : AYAV, COSTA, COUCHOT, HOCQUARD, LEGER,
MAIGROT, SIMON

Sont excusé(e)s : Mesdames et Messieurs :

Collège 1 : BOULLET, MOREAU, WASNER

Collège 2 :

Collège 3 : LALLEMENT

Collège 4 : GONTHIER

Collège 5 : CATTET

Collège 6 : COLLARD, TURRI

Membres invités :

Le Conseil d'Administration a été ouvert par la Présidente à 14h30.

1) Budget : Arrêt des comptes 2021

Monsieur HOCQUARD, comptable du réseau NEPHROLOR a présenté les comptes de l'année 2021 (présentation jointe).

Le bilan financier 2021 est soumis aux votes. Le quorum n'étant pas atteint, l'arrêt des votes n'a pas pu être réalisé. Les membres du Conseil d'Administration seront donc sollicités lors d'un vote à distance.

2) Cellule de réflexion collective

Mme le Docteur AYAV a fait un rappel sur la mise en place de cette cellule de réflexion suite à l'interpellation des patients quant à des situations dégradées dans certains centres de dialyse en Lorraine.



NEPHROLOR

Cette cellule de réflexion qui s'était réunie en janvier 2022, avec toutes les structures représentées, avait mandaté le réseau NEPHROLOR pour faire part de ce sujet à l'ARS.

Une réunion a donc été organisée le 22 février 2022, en présence de M. le Docteur COUVAL, référent IRC pour l'ARS, Monsieur FEVOTTE en tant que président de FRANCE REIN LORRAINE, Madame GRANDEMANGE en tant que présidente de FRANCE REIN Meurthe-et-Moselle, Monsieur BUSCHMANN en tant que président de FRANCE REIN Moselle, et le réseau NEPHROLOR, représenté par Mme le Pr KESSLER et Mme le Dr AYAV.

Les difficultés de fonctionnement dans certaines structures de dialyse ont pu être évoquées auprès de M. le Docteur COUVAL. Ce dernier a bien accusé réception de la pétition et du courrier adressés par les patients, pour lesquels, au jour de la réunion, aucun retour de l'ARS n'avait été fait.

L'accent a été mis sur les difficultés, essentiellement, en termes de ressources humaines, de moindres accès vers la dialyse hors-centre notamment vers la dialyse péritonéale.

Des solutions ont également été proposées à l'ARS, notamment, une demande d'autorisation pour utiliser des lits d'autodialyse en lits de dialyse médicalisée sur le site d'Epinal. Au jour de la réunion, l'autorisation n'avait pas encore été accordée.

M. le Docteur COUVAL a évoqué la possibilité de reprendre des discussions entre l'ARS, les structures de dialyse, les patients et le réseau NEPHROLOR, comme cela était en place lors des comités « Insuffisance Rénale Chronique ». Aucune date n'a été proposée.

M. le Docteur COUVAL souhaitait également retravailler sur des indicateurs dont il doit donner la teneur au réseau NEPHROLOR. Il a été précisé que si ces indicateurs portaient sur les centres de dialyse, ces derniers seraient transmis aux centres et non pas directement à l'ARS. Les seuls indicateurs pouvant être transmis à l'ARS étant des indicateurs globaux portant sur la région Lorraine.

A l'issue de la réunion, M. le Docteur COUVAL a indiqué qu'il reviendrait vers le réseau pour refaire un point.



NEPHROLOR

La question a été posée lors du Conseil d'Administration, s'il pouvait être utile que d'autres patients, dans d'autres centres, qui ressentent aussi ces difficultés, puissent faire remonter des pétitions auprès de l'ARS. Les néphrologues proposent comme piste à explorer, de s'appuyer sur la voix des patients.

3) Évolution du réseau NEPHROLOR en 2022

Mme le Docteur AYAV a rappelé les circonstances : la loi, Organisation et Transformation du Système de Santé (OTSS) de 2019, prévoit une réorganisation complète des réseaux, qu'ils soient territoriaux ou régionaux à compter de juillet 2022.

Une première réunion, provoquée par l'ARS en septembre 2021, a réuni les réseaux régionaux pour leur présenter la feuille de route.

Un audit a été mis en place par le cabinet KPMG sur les mois d'octobre et novembre.

A ce jour, la restitution de cet audit n'a toujours pas été faite.

Au préalable, un travail sur la réorganisation des réseaux territoriaux a également été mené par l'ARS. L'organisation choisie pour la région Grand-Est est la mise en place d'un dispositif d'appui à la coordination (DAC) pour chaque département (sauf en Alsace, où il y aura un DAC pour la Communauté Européenne d'Alsace (CEA)).

Ces DAC, à ce jour, ne sont toujours pas mis en place et ils regrouperont tous les acteurs territoriaux, que ce soit PTA, MAIA, CLIC et les réseaux territoriaux.

Concernant les réseaux régionaux, au jour du Conseil d'Administration, nous n'avons toujours pas le retour et les conclusions ni du cabinet d'audit, ni de l'ARS.

Néanmoins, NEPHROLOR a sollicité une rencontre auprès de la direction des soins de proximité qui a eu lieu le 28 janvier dernier.

M. le Docteur MERCIER, référent médical du département des soins de proximité - DSDP, a confirmé le souhait de l'ARS de pérenniser la thématique « néphrologie ». Cependant, le réseau NEPHROLOR, devra être en capacité de proposer des actions à l'échelle du Grand-Est.

Concernant l'évolution en termes de structure juridique du réseau, aucune information n'a été donnée par l'ARS. Il est fort probable que le réseau NEPHROLOR soit amené à évoluer et à changer de nom pour intégrer les acteurs d'Alsace et de Champagne-Ardenne.



NEPHROLOR

L'idée étant qu'un réseau thématique en néphrologie persiste sous forme d'une structure régionale d'appui et d'expertise.

Au regard des textes publiés, il semble important de pouvoir répondre aux six missions, qui sont celles des dispositifs spécifiques régionaux, et dans lesquelles, à ce jour, le réseau NEPHROLOR se retrouve.

(Ci-joint, l'annexe des 6 missions)

Concernant les pistes d'évolution vers le Grand-Est, nous envisageons de proposer des actions faciles à étendre et à proposer à d'autres professionnels ou patients de la région Grand-Est, comme les actions de formation, les réunions de type confrontations anatomocliniques ou réunions de concertation pluridisciplinaire...

4) Bilan de l'activité de greffe 2021

En 2021, 72 greffes avec donneurs décédés ont été réalisées dont 12 dans le cadre de Maastricht III et 11 greffes à partir de donneurs vivants, soit un total de 83 greffes (+ 22 par rapport à 2020).

M. le Professeur FRIMAT a informé le Conseil d'Administration de l'ouverture de la procédure Maastricht III à Verdun depuis mars 2022 et précise qu'à partir de cette procédure de bons résultats de greffe sont observés.

Concernant les inscriptions sur liste nationale d'attente, 155 patients ont été inscrits avec une file active de 531 patients, dont 318 en contre-indication temporaire (CIT). Ce qui représente un taux de CIT de 59 %, qui reste très élevé, au-dessus de la moyenne nationale.

Les réunions collectives ont repris en 2021, avec 14 réunions pour 122 dossiers et l'équipe de coordination prégreffe du centre transplantateur a été renouvelée.

L'outil eNephro prégreffe a été déployé en mai 2021. Pour l'instant, les retours des utilisateurs sont très satisfaisants. Il faudra envisager une évaluation plus approfondie de ce dispositif, un peu plus tard.

M. le Professeur FRIMAT a également informé du renouvellement de l'équipe de greffe urologique, avec de nouveaux chirurgiens, et notamment un, dédié à la greffe donneur vivant.



NEPHROLor

Des réunions de concertation pluridisciplinaire vont être organisées de façon plus régulière, concernant le donneur vivant, à raison de deux créneaux par mois. Cependant, il a été observé moins de demande de greffe en donneur vivant sur les derniers mois. Une nouvelle sensibilisation des équipes et des patients est à prévoir et ce dans un contexte de taux d'opposition toujours aussi élevé dans notre région, à 35 %.

Il a été précisé que FRANCE REIN a édité un livret pour promouvoir la greffe donneur vivant et que ce document pourrait servir afin de resensibiliser les équipes et notamment les infirmières prégreffe. Des questions et des échanges ont été posés pour savoir si le profil des patients greffés à partir de donneur vivant avait évolué, s'ils étaient plus âgés, ainsi que leur entourage. Ceci semble être le cas et pourrait expliquer une difficulté à recruter des donneurs vivants.

M. le Professeur FRIMAT indique également qu'un gros travail de réorganisation entre la néphrologie et le laboratoire HLA (Mme le Dr AARNINK) a été mis en place, ainsi qu'un travail sur l'algorithme permettant l'amélioration de l'accès au greffon.

Un nouveau plan de greffe 2022 – 2026 a été publié la veille du Conseil d'Administration, nous vous prions de bien vouloir trouver ci-dessous le lien de téléchargement :

https://www.agence-biomedecine.fr/IMG/pdf/plan_ministeriel_2022-2026_pour_le_prelevement_et_la_greffe_d_organes_et_de_tissus.pdf

Ce plan greffe est publié suite à l'échec du précédent plan en raison d'objectifs inatteignables. Ce nouveau plan fixe un certain nombre d'objectifs avec des seuils planchers et plafonds et un financement des objectifs est inscrit.

Par ailleurs, des objectifs sont déclinés par région ainsi qu'une organisation au sein des ARS avec l'identification d'une personne référente greffe dans chaque ARS.

Ce plan greffe a été alimenté en grande partie par le livre blanc publié par la SFNDT.

5) Mouvements des néphrologues

M. le Professeur FRIMAT rappelle la situation délicate pour le centre de Verdun où des besoins en néphrologues vont se faire sentir et possiblement pour Epinal.



NEPHROLOR

M. le Professeur FRIMAT rappelle la maquette du nouveau DES qui est sortie en 2017. Il s'agit d'une maquette en 5 ans, avec une phase socle d'un an, une phase d'approfondissement de trois ans et une phase de Docteur Junior d'un an.

Malgré cette nouvelle maquette et malgré le fait que les jeunes néphrologues formés restent en région Lorraine, nous restons déficitaires en termes de ratio concernant le nombre de néphrologues / nombre de patients.

L'ALTIR fait également part d'une situation difficile en termes d'effectif néphrologique.

6) Information sur la réunion « Forfait MRC – Place des soignants » à Reims

M. le Professeur FRIMAT a fait un rappel du contexte d'une table ronde qui s'est déroulée lors de la journée de l'Association des Néphrologues de l'Est à Epinal.

L'idée de faire une réunion régionale Grand-Est pour les soignants, Infirmières en Pratique Avancée (IPA) et paramédicaux, acteurs du forfait a émergé. Cette réunion est prévue à Reims, le 31 mai 2022.

Cette réunion est destinée aux IPA et aux paramédicaux et sera organisée en partie, sous forme d'ateliers spécifiques aux différents acteurs dans le cadre de la mise en œuvre du forfait MRC.

A ce jour, 45 professionnels étaient inscrits, les inscriptions étant possibles jusqu'au 31 mars 2022.

7) Education thérapeutique : e-ETP

Mme SIMON a fait un rappel sur le contexte de ce projet.

A la fin de l'année 2019, le réseau NEPHROLOR avait mené une réflexion sur la possibilité de proposer de l'ETP à distance (e-ETP).

En parallèle, le CHRU de Nancy avait mis en place un télé-suivi des patients transplantés rénaux (programme ETAPES). Une réflexion est menée sur la mise en place des séances d'ETP de façon dématérialisée, associées à un renforcement avec la télésurveillance des patients transplantés rénaux.

A cause de la crise sanitaire, ces réflexions ont dû être accélérées.



NEPHROLOR

Un groupe de travail a été constitué regroupant différents acteurs du CHRU de Nancy (le département de la stratégie et innovation, le département territorial de la transformation numérique et de l'ingénierie biomédicale, l'équipe ETP en néphrologie, la Commission Médicale d'Établissement et l'UTEP), des membres de FRANCE REIN Lorraine, le réseau NEPHROLOR ainsi que le Dr BOUMEDIEN (formatrice en ETP). Trois prestataires qui proposent de l'ETP à distance ont été identifiés.

Mme SIMON a présenté les prochaines échéances à venir pour avancer sur ce projet.

Lors de ce premier semestre 2022, approfondir l'offre des trois plateformes et rechercher des financements.

Au deuxième semestre 2022, choisir la plateforme et créer deux programmes pilotes d'e-ETP.

Au 1^{er} semestre 2023, expérimentation des deux programmes pilotes et procéder à une évaluation permettant de déployer cette expérimentation à d'autres programmes d'ETP du CHRU de Nancy lors du 2^{ème} semestre 2023.

8) Reconnaissance activité de formation (DREETS)

Mme SIMON a rappelé que le réseau NEPHROLOR s'oriente vers une reconnaissance comme organisme de formation auprès de la DREETS. Le dossier est prêt et sera déposé au mois de juin 2022, afin d'obtenir un numéro d'agrément en juillet 2022.

Suite à l'obtention de ce numéro d'agrément, le réseau a pour obligation, d'organiser une formation dans les trois mois.

Cette première formation pourrait être la formation des patients, pour devenir patients ressources, qui leur permettrait de valider un niveau I en éducation thérapeutique.

Cette formation pourra tout-à-fait être proposée à FRANCE REIN Alsace et FRANCE REIN Champagne-Ardenne afin d'élargir le recrutement des patients.

Le recrutement des patients peut aussi se faire via des structures de néphrologie (avec condition d'adhésion à FRANCE REIN pour devenir patient-ressource).

9) Réunions à venir :

- **Les 20 ans du réseau NEPHROLOR** auront lieu le mardi 21 juin 2022, au Domaine de l'Asnée à Villers-lès-Nancy.



NEPHROLor

- Réunion infirmières – Mardi 20 septembre 2022

Deux sujets avaient été évoqués, les traitements conservateurs et les nouveaux métiers d'infirmier(e) en néphrologie.

La thématique autour des traitements conservateurs a été retenue. Cette formation pourra également être déclarée comme formation agréée pour la formation continue.

10) Questions diverses

- La journée mondiale du rein – 10 mars 2022

M. BUSCHMANN a fait un retour concernant les personnes dépistées par FRANCE REIN Moselle :

- 179 personnes le 08 mars 2022 à Mont Saint Martin,

- 245 personnes le 10 mars 2022 à l'Association Saint-André et UNEOS.

Il a également informé le Conseil d'Administration qu'une autre action de dépistage était prévue à SOS Santé (Saint-Avold) le 31 mars 2022.

Mme JACQUART a ajouté que FRANCE REIN Meurthe-et-Moselle avait procédé à une action de dépistage à la Clinique Louis Pasteur et que 23 personnes avaient été dépistées.

- Adaptation d'Althyse savoirs utiles – Dialyse Péritonéale

Suite à l'adaptation du programme Althyse hémodialyse auprès des personnes âgées fragiles, il a été demandé par plusieurs équipes d'adapter aussi un programme Althyse pour les patients âgés fragiles en dialyse péritonéale. Le groupe de travail est en cours de constitution.

- Intégration d'un atelier sur les traitements conservateurs dans Althyse 1-2

Il a également été demandé, par différentes équipes, de travailler sur la création d'un atelier sur les traitements conservateurs qui pourra être intégré dans Althyse 1 – 2, pour les équipes qui se servent du programme. Le groupe de travail est également en cours de constitution.

Aucun autre point n'a été soulevé, la séance a été levée à 16h21.

Mme le Dr C. AYAV

Mme le Pr M. KESSLER



Annexe 1

Missions relatives aux dispositifs spécifiques régionaux :

- 1 - Assurer l'animation et la coordination des acteurs de soins à des fins de prévention primaire, secondaire et tertiaire, ainsi que de soins, sans se substituer aux structures et aux acteurs qui en ont la responsabilité.
- 2 - Mener des actions visant à promouvoir la lisibilité de l'offre de soins, notamment par l'information au grand public.
- 3 - Mener des actions de promotion de la qualité et de la coordination des soins auprès des acteurs de santé hospitaliers et de ville, du secteur social et médico-social intervenant dans les parcours de soins des patients concernés.
- 4 - Mener des actions favorisant l'adéquation du niveau de prise en charge au degré de complexité des situations. A cet effet, les dispositifs spécifiques régionaux veillent aux équilibres d'accès aux soins sur le territoire au regard des évolutions des pratiques et des techniques de prise en charge.
- 5 - Participer, notamment par la formation et la diffusion de protocoles régionaux, à l'amélioration et à l'actualisation des connaissances et des pratiques professionnelles.
- 6 - Assurer, le cas échéant et sans préjudice des interventions du dispositif d'appui mentionné à l'article L. 6327-2, des missions de prévention et d'accompagnement aux parcours de soins des patients requérant des expertises particulières, déterminées par les agences régionales de santé en fonction des besoins identifiés sur leur territoire.