



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

Médecin Coordonnateur
Emmanuelle LAURAIN

Coordinatrice
Corinne BOUIN
Tél : 03 83 15 79 87

Chargée de Projets
Amandine SIMON
Tél : 03 83 15 78 82

Infirmière de Coordination
Isabelle COSTA
Tél : 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
Amandine OSTERMANN
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 CONSEIL D'ADMINISTRATION ET ASSEMBLEE GENERALE MARDI 06 DECEMBRE 2022 EN VISIOCONFERENCE

Sont présents : Mesdames et Messieurs ARNOUX, BOUIN, BUSCHMANN, CATTET, COUCHOT, FEVOTTE, FRIMAT, HOCQUARD, JACQUART, KESSLER, LEGER, LETOURNEUR, MAIGROT, OSTERMANN, PANESCU, SPIRY, VANÇON.

Sont excusés : Mesdames et Messieurs CASTIN, COLLARD, FRICHE, FULPIN, GUILLEMIN, LAURAIN, SIMON.

Le Conseil d'Administration et l'Assemblée Générale ont été ouverts à 14h30 par la Présidente.

1) Rapport financier

M. HOCQUARD a présenté les comptes de l'année 2021. Il a souligné que le montant de la subvention de 2021 a permis de financer quasi intégralement les charges de l'exercice, les cotisations des membres ayant permis de couvrir le reliquat. L'exercice se termine finalement par un excédent de 7 499 €.

2) Rapport du Commissaire aux Comptes

M. LEGER, Commissaire aux Comptes n'émet aucune réserve quant à son rapport et il certifie que les comptes sont réguliers et sincères.

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

3) Rapport moral

Mme le Professeur KESSLER, Présidente du réseau a présenté le rapport moral concernant l'année 2021.



NEPHROLOR

Elle a rappelé qu'en 2021, deux Conseils d'Administration ont eu lieu le 16/03/2021 et le 14/12/2021. L'Assemblée Générale a eu lieu le 15/06/2021.

Beaucoup de réunions se sont déroulées à distance. Pour continuer à informer les adhérents du réseau, deux newsletters ont été envoyées.

Mme le Docteur AYAV ayant quitté le réseau NEPHROLOR depuis le mois de septembre 2022, il n'y aura pas de présentation détaillée du rapport REIN lors de cette Assemblée Générale.

Mme le Professeur KESSLER a assuré la poursuite du rapport REIN grâce à la forte implication de l'équipe épidémiologique, sous l'égide de M. le Professeur GUILLEMIN.

Mme le Professeur KESSLER a repris les grandes tendances de l'année 2021.

Concernant l'évolution du nombre de nouveaux patients en insuffisance rénale chronique terminale, la courbe parle d'elle-même. L'âge, les caractéristiques et les comorbidités ont peu changé.

465 patients ont été pris en charge en Lorraine en 2021 pour leur insuffisance rénale chronique terminale.

Parmi les patients dialysés en Lorraine, la moitié des <64 ans est inscrite sur la liste nationale en attente de greffe rénale.

Concernant les patients greffés au CHRU de Nancy, il y a eu 72 greffes avec donneurs décédés dont 12 dans le cadre de Maastricht III et 11 greffes à partir de donneurs vivants soit 83 greffes (+ 22 greffes par rapport à 2020).

Malgré la crise sanitaire, le recueil épidémiologique s'est poursuivi avec des données hebdomadaires concernant l'évolution de l'épidémie en Lorraine et au plan national.

Concernant le système d'information eNephro prégreffe, Mme le Professeur KESSLER rappelle qu'il a été financé par l'appel à projets « Innovation en santé » lancé en 2018 par l'ARS et par les fonds propres du réseau NEPHROLOR.



NEPHROLOR

Des réunions d'information et des formations ont été proposées à tous les professionnels de santé début 2021. Il a ensuite été déployé au mois de mai 2021.

Mme le Professeur KESSLER a informé les membres que nous accueillions actuellement une étudiante en Master II, Santé Publique et Promotion de la Santé, Mme S. SPIRY. Elle a pour mission d'évaluer le dossier eNephro prégreffe nous permettant de connaître la satisfaction des utilisateurs.

Le réseau NEPHROLOR est partenaire du réseau Nancy Santé Métropole dans une expérimentation de l'article 51 afin de faire évoluer le programme Prévenir, déployé depuis 2010.

En 2021, une lettre d'intention a été soumise avec comme objectifs :

- Améliorer la qualité du parcours de soin en ville des patients souffrant d'insuffisance rénale chronique modérée par un soutien aux médecins généralistes et/ou spécialistes.
- Relever le défi de la coordination du parcours ville/hôpital dans le cadre du forfait MRC
- Préparer et anticiper les forfaits MRC à la médecine de ville.

Le cahier des charges a été déposé, début décembre. Il faudra probablement envisager plusieurs échanges avec l'ARS dans les prochaines semaines à venir.

Concernant l'évaluation des pratiques, deux confrontations anatomocliniques ont eu lieu en juin et en novembre 2021.

En 2021, le projet de mettre en place l'ETP à distance s'est poursuivi avec comme première thématique, le renforcement éducatif pour les patients transplantés.

Un groupe de travail élargi s'est mis en place au CHRU de Nancy.

En 2021, la collaboration avec France Rein s'est renforcée, notamment, lors de la journée mondiale du rein « bien vivre avec une maladie rénale ».

Cette manifestation s'est déroulée par le biais d'une émission en direct, ce qui a permis à beaucoup de personnes d'y participer ou de visualiser la rediffusion.



NEPHROLOR

Des webinaires avec les patients ont été organisés afin de répondre à leurs questions et à leurs besoins.

Le rapport moral a été soumis aux votes et a été approuvé à l'unanimité.

4) Evolution du réseau

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 2021.

Avec la réorganisation des réseaux territoriaux qui a également été menée par l'ARS concernant la mise en place d'un dispositif d'appui à la coordination (DAC) pour chaque département, nous avons eu une réunion de restitution des conclusions de KPMG et de l'ARS le 16 septembre 2022.

Madame le Pr KESSLER a eu des échanges positifs et a obtenu des accords de principe avec les représentants de plusieurs unités de néphrologie en Alsace et en Champagne-Ardenne en faveur d'un rapprochement et d'une collaboration au sein de la future structure régionale, mais également des associations France Rein Alsace, Champagne-Ardenne, et Lorraine.

Dès 2023, il est prévu d'aller rencontrer les structures néphrologiques (publiques et privées) d'Alsace et de Champagne-Ardenne.

L'évolution du territoire d'intervention du réseau NEPHROLOR vers la grande région Grand-Est implique l'augmentation des moyens financiers avec :

- Un financement d'un temps de chargé de projets supplémentaire,
- Un financement pour la communication,
- Un appui et un accompagnement juridique.



NEPHROLOR

Lors de la réunion du 08 novembre 2022, l'ARS a reconnu toutes les actions menées par le réseau NEPHROLOR depuis 20 ans et a accordé une dérogation jusqu'au 31 décembre 2023 pour construire un réseau thématique en néphrologie sous forme d'une Structure Régionale d'Appui et d'Expertise (SRAE) en Grand-Est.

Il a été demandé aux membres du réseau NEPHROLOR de se positionner sur la pertinence de maintenir la composition des membres du Conseil d'Administration et de l'Assemblée Générale, en l'état actuel, jusqu'à la dissolution du réseau NEPHROLOR. Il n'y a pas eu d'opposition à cette proposition. Les membres seront sollicités ultérieurement pour nous faire partager leurs expériences indispensables à la construction de la SRAE.

5) ETP

- e-ETP

Il a été rappelé que fin 2019, il avait été mené un début de réflexion sur l'ETP à distance.

En parallèle, le CHRU de Nancy a mis en place la télésurveillance des patients transplantés rénaux (ETAPES). Une réflexion était menée sur la mise en place des séances d'ETP de façon dématérialisée dans le cadre d'un renforcement en lien avec la télésurveillance.

La crise sanitaire de 2020 a accéléré cette réflexion demandant une adaptation de la situation.

En 2021, un groupe de travail s'est mis en place, constitué de l'équipe ETP en néphrologie du CHRU de Nancy, France Rein Lorraine, l'UTEP, le département de la stratégie et de l'innovation du CHRU de Nancy, du département territorial de la transformation numérique et l'ingénierie biomédicale, la Commission Médicale d'Etablissement, du réseau NEPHROLOR et d'une formatrice en ETP.

Un cahier des charges a été validé en avril 2022. Aucun prestataire spécialisé en e-ETP n'a été retenu. Aussi dans le cadre d'une démarche d'un projet institutionnel en lien avec le déploiement de la télémédecine, un appel à projet FEDER a été déposé par le CHRU avec pour objectif d'avoir sa propre plateforme e-ETP, avec comme partenaire, la société Equasens (ex Pharmagest). Le projet a été retenu.



NEPHROLOR

Suite à un appel à projet « REACT-UE » en juin 2022, le projet a été retenu et le financement accordé.

En novembre 2022, une rencontre de l'ensemble des coordonnateurs des programmes CHRU a eu lieu et le premier atelier de travail a débuté le 28 novembre 2022.

Les programmes ETP pilote qui ont été retenus sont EDUGREFFE, dans le cadre d'un prolongement de l'accompagnement de renforcement des patients transplantés et EDU'pol, destiné aux patients polykystiques. Ce programme intéresse des personnes en activité professionnelle ou habitant trop loin.

- **Traitement conservateur**

La SFNDT a constitué un groupe de travail en 2021 pour rédiger les recommandations intitulées « Traitement conservateur de la maladie rénale chronique stade 5 : guide pratique ». Le livre blanc de la SFNDT est paru début 2022.

Le 20/09/2022, le réseau NEPHROLOR a organisé une réunion thématique intitulée « Le traitement conservateur de la maladie rénale chronique aux stades 4 et 5 ». Les équipes ont montré un très grand intérêt à cette thématique. Le livre blanc a été diffusé au sein de toutes les équipes de néphrologie de la Lorraine.

Les équipes du CHRU de Nancy ont exprimé leur volonté de poursuivre la réflexion sur le sujet du traitement conservateur.

Le réseau NEPHROLOR a procédé à un nouvel appel à volontaires pour constituer un groupe de travail « élargi » avec la volonté de soutenir les équipes dans leurs démarches et besoins.

Une première réunion de travail a eu lieu le 05 décembre 2022 avec l'intention de travailler ensemble sur 2 axes :

- Structurer un atelier individuel
- Formaliser la filière sous forme d'un guide pratique.

D'autres réunions de travail sont prévues à partir du mois de janvier 2023.



6) eNephro prégreffe

Mme SPIRY, étudiante en Master II, Santé Publique et Promotion de la Santé, est arrivée au réseau NEPHROLOR le 26 septembre 2022 avec comme objectif principal, l'évaluation à un an du système d'information eNephro prégreffe et son impact sur le parcours de greffe.

Mme SPIRY a présenté la méthodologie de l'évaluation :

- Analyse des données issues du système d'information eNephro prégreffe,
- Questionnaires à destination des équipes de coordination, et des néphrologues avec une date prévisionnelle du 09/12/2022 au 08/01/2023.
- Focus group avec les infirmières de coordination de greffe, entre le 09 et le 20 janvier 2023.
- Entretiens individuels avec des néphrologues volontaires, mi-janvier 2023.

Les résultats de cette évaluation seront présentés aux membres lors de l'Assemblée Générale de 2023.

7) Questions diverses

En l'absence de questions diverses, le Conseil d'Administration et l'Assemblée Générale se sont clôturés à 17h.

Mme Corinne BOUIN

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

Mme le Professeur KESSLER

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