



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

Chargées de Projets
Fabienne REFFORT
Tél. : 03 83 15 45 86
Amandine SIMON
Tél : 03 83 15 78 82

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 DE L'ASSEMBLEE GENERALE DU 08 DECEMBRE 2023 Salle de direction n° 2 (BRABOIS) - TEAMS

Sont présents : Mesdames et Messieurs BARTHELEMY, BOUIN, BUSCHMANN, CHANLIAU, COUCHOT, DABENI, EBELMANN, FEVOTTE, GASNE, HOCQUARD, JACQUART, KESSLER, LEGER, OSTERMANN, PANESCU, REFFORT, SMATI, VANÇON, VOGEL.

Sont excusés : Mesdames et Messieurs ABRAHAM, ARNOUX, CATTET, FILIPOZZI, FRIMAT, FULPIN, GEHANT-MOREL, GHICIUC, GUILLEMIN, LETOURNEUR, PANESCU, SCHIKOWSKI, VALERY.

L'Assemblée Générale a été ouverte à 14h00 par la Présidente.

1) Rapport financier

M. HOCQUARD a présenté les comptes de l'année 2022. Il a souligné que le montant de la subvention de 2022 a permis de financer les activités du réseau.

Il a rappelé qu'en 2022, le Réseau NEPHROLOR a célébré ses 20 ans faisant apparaître une dépense destinée à la communication ainsi que des prestations vendues concernant la location des stands pour les partenaires de cette manifestation.

A noter également des mouvements au sein du personnel et une dotation aux amortissements concernant le système d'information eNephro prégreffe.

L'exercice se termine finalement par un excédent de 10 202 €.

2) Rapport du Commissaire aux Comptes

M. LEGER, Commissaire aux Comptes a procédé à la lecture de son rapport et n'émet aucune réserve. 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, a présenté le rapport moral concernant l'année 2022.

Elle a rappelé qu'en 2022, deux Conseils d'Administration ont eu lieu le 15/03/2022 et le 06/12/2022. L'Assemblée Générale a également eu lieu le 06/12/2022.

L'année 2022 a été marquée par différents événements :

- Le 21/06/2022, NEPHROLOR a fêté ses 20 ans. Lors de cette journée, ont été retracés 20 ans d'innovation dans l'organisation des soins pour des personnes atteintes de maladies rénales chroniques, de contribution au développement de la recherche clinique et des nouvelles technologies de communication et d'information, d'amélioration de la prise en charge des patients transplantés rénaux, de mobilisation, d'énergie et d'actions centrées sur le patient, de contribution à la formation continue au sein et à l'extérieur du réseau, pour le personnel médical et paramédical, à porter un projet dynamique, consensuel, transparent et fédérateur.
- Le départ de Mme le Docteur AYAV qui a quitté le réseau NEPHROLOR au mois de septembre 2022.
- L'arrivée de Mme BOUIN au mois de décembre sur le poste de nouvelle coordinatrice.

Mme le Professeur KESSLER a ensuite donné des chiffres concernant les patients greffés au CHRU de Nancy en 2022.

Il y a eu 82 greffes avec donneurs décédés et 10 greffes à partir de donneurs vivants soit 92 greffes (+ 9 greffes par rapport à 2021).

A ce jour, le recueil des données du registre REIN Lorraine est en cours, il devrait être disponible fin décembre.

Concernant le rapport REIN Grand-Est, le travail se poursuit avec les deux autres anté-régions.



NEPHROLOR

Concernant le système d'information eNephro prégreffe, NEPHROLOR a accueilli une étudiante en Master II, Santé Publique et Promotion de la Santé au mois de septembre 2022. Son objectif principal consistait en l'évaluation à un an de l'outil eNephro prégreffe et de son impact sur le parcours de greffe.

Les résultats de cette évaluation seront présentés aux membres lors du prochain Conseil d'Administration qui aura lieu lors du 1^{er} trimestre 2024.

Il a été rappelé que fin 2019, il avait été mené un début de réflexion sur l'ETP à distance, par la réalisation 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. Le CHRU de Nancy, porteur du projet e-ETP a retenu le programme EDUGREFFE comme un des programmes ETP pilote.

Dans la continuité de la parution du livre blanc intitulé « Traitement conservateur de la maladie rénale chronique stade 5 : guide pratique », le réseau NEPHROLOR a organisé une réunion thématique, le 20/09/2022, 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 et 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.

Le réseau NEPHROLOR est partenaire du NSM DAC 54 dans une expérimentation de l'article 51 s'appuyant sur le programme Prévenir 2.0, déployé depuis 2010.



NEPHROLOR

- Objectif général :
Améliorer la prise en charge précoce de l'insuffisance rénale chronique afin de ralentir la progression de la maladie, de diminuer ses conséquences en termes de morbi-mortalité en particulier cardiovasculaire ainsi que le nombre de patients arrivant à la dialyse, notamment en urgence.
- Objectifs spécifiques :
Détecter précocement les patients résidant dans le territoire de la Métropole du Grand Nancy et de 6 communes supplémentaires, atteints d'insuffisance rénale chronique grâce aux laboratoires de biologie médicale,
Optimiser la coordination du parcours de santé de ces patients,
Proposer des recommandations afin d'améliorer la pertinence et la qualité des prises en charge et des prescriptions,
Optimiser l'adressage aux néphrologues.

Le cahier des charges a été déposé, début décembre 2022, il devrait aboutir en 2024.

Concernant l'évaluation des pratiques, deux confrontations anatomocliniques ont eu lieu en juin et en novembre 2022 et 4 réunions de concertation professionnelle ont eu lieu les 18/01/2022, 15/03/2022, 28/06/2022 et 15/11/2022.

Le réseau NEPHROLOR a effectué des démarches pour être reconnu comme organisme de formation auprès de la DREETS.

Un dossier avait été déposé pour faire reconnaître la réunion du 20/09/2022 qui portait sur « le traitement conservateur ». La DREETS a émis un refus justifié par le fait que cet évènement relevait plutôt d'une réunion d'information, compte tenu de sa durée (2h).

Le réseau NEPHROLOR a déposé une nouvelle demande en 2023 pour la formation des patients ressources, qui leur permettrait de valider un niveau I en éducation thérapeutique.

Mme le Professeur KESSLER a informé les membres sur l'état d'avancement de l'évolution du réseau NEPHROLOR vers la création d'un Dispositif Expert Régional (DER) en néphrologie en Grand-Est.

Elle a rappelé le contexte, à savoir qu'en 2022, l'ARS a décidé de confier à NEPHROLOR la co-construction du futur DER en néphrologie en Grand-Est avec les acteurs des deux autres anté-régions.



NEPHROLOR

En juillet 2023, l'ARS a validé le cabinet conseil choisi par NEPHROLOR pour nous accompagner dans le projet : KPMG.

Afin de constituer un groupe de travail, un appel à référents a été réalisé pour que des représentants de néphrologie non universitaires, des associations de dialyse hors centre et l'association de patients de chaque anté-région se positionnent sur les thématiques.

Ces référents ont ensuite été sollicités pour participer à quatre ateliers de travail avec comme objectif de définir, de valider les missions sociales et de concevoir l'aspect lié à la gouvernance.

Mme le Professeur KESSLER a ensuite remercié les représentants de patients, pour leur entière et régulière implication dans les projets menés par le réseau NEPHROLOR.

A titre d'exemple de cette collaboration, un webinaire a eu lieu le 20/04/2022 en vue d'un échange avec Mme le Professeur KESSLER et M. le Professeur FRIMAT pour répondre aux questions des patients.

Un nouvel échange peut être planifié si les patients en ressentent le besoin.

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

4) Evolution du réseau NEPHROLOR

La première étape a été de définir la feuille de route, construite sur la base des missions de NEPHROLOR et des objectifs stratégiques imposés par le futur DER.

Devant l'intérêt porté par les structures néphrologiques des anté-régions, 16 actions ont été proposées. Un travail est en cours pour les définir en vue de proposer un CPOM à l'ARS.

Mme le Pr KESSLER rappelle que NEPHROLOR dispose de fonds propres, qu'il faudrait pouvoir « sanctuariser » en cas de transformation de l'association.

Deux solutions seraient envisageables :

- Fusion absorption de NEPHROLOR
- Création d'une nouvelle association avec le transfert partiel des actifs de NEPHROLOR et le maintien d'une partie de l'activité de NEPHROLOR à définir (gestion des fonds propres actuels et autre activité non transférée à la nouvelle association)

Cependant le scénario de création d'une association implique un calendrier plus long.



Ces arguments ont été entendus pas l'ARS qui accorde un délai supplémentaire pour la création de la structure Grand-Est jusqu'au 31/03/2024.

5) ETP

- Formation des patients ressources

FRANCE REIN Lorraine s'était rapproché du réseau NEPHROLOR pour procéder à un recrutement de nouveaux patients ressources.

Mme REFFORT a présenté les différentes étapes avec dans un premier temps, et avec la collaboration de FRANCE REIN Lorraine, un appel à candidatures, suivi d'une réunion d'information avant de procéder à des entretiens individuels avec les 4 nouveaux patients qui ont manifesté leur intérêt pour devenir patient ressource.

La nouvelle session de formation a eu lieu les 09, 10, 17, 18 octobre 2023 et 08, 09 novembre 2023 mêlant les patients déjà actifs aux nouveaux patients ressources.

Mme REFFORT a précisé que le livret de la formation était en cours de finalisation et il sera envoyé à tous les patients présents.

A l'issue de la formation, une évaluation a été menée permettant de démontrer que les objectifs de la formation ont été atteints tant sur la qualité de la formation, que sur la qualité organisationnelle mais également sur l'appréciation des thématiques proposées.

Par ailleurs, Mme REFFORT a précisé que le réseau NEPHROLOR souhaitait être reconnu en tant qu'organisme de formation et pour cela il faudrait obtenir la certification QUALIOPI.

Les patients ressources pourront être formés à la e-ETP. Cette formation devra être planifiée avec les professionnels de santé pour une meilleure co-animation dans cette nouvelle méthode d'animation. Ce partenariat avec les patients a été présenté par le biais d'une communication affichée lors du Colloque international Citoyenneté, Santé et territoire qui a eu lieu le 23/11/2023 à Nancy.



NEPHROLOR

- e-ETP

Mme BOUIN a rappelé que fin 2019, le réseau NEPHROLOR avait 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.

Mme BOUIN précise que la e-ETP n'a pas vocation à se substituer aux séances réalisées en présentiel mais vient bien s'inscrire en complément de celles-ci.

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. 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. L'objectif étant d'avoir sa propre plateforme e-ETP en partenariat avec la société Equasens (ex Pharmagest).

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.

Le programme ETP pilote retenu est EDUGREFFE, nécessitant un enrichissement des outils et une finalisation des fiches pédagogiques pour une séance dématérialisée.

Mme BOUIN a fait un point d'étape à fin 2023 et a expliqué que pour adapter le programme, 31 réunions de travail ont été nécessaires et que la plateforme a été structurée suite à des tests et des correctifs.



Il est prévu de présenter e-EDUGREFFE lors du 1^{er} semestre 2024 et de permettre un temps de formation et d'appropriation de l'outil aux professionnels de santé et aux patients ressources.

Par la suite, il est envisagé d'adapter le programme EDU'pol vers la e-ETP, notamment par rapport à l'enjeu de la nouvelle définition de l'inclusion et des critères financiers.

- **Traitement conservateur**

Pour rappel, 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. 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 au mois décembre 2022 avec l'intention de travailler ensemble sur les axes suivants :

- Structurer un atelier individuel
- Formaliser la filière sous forme d'un guide pratique
- Rédiger 2 flyers, un à destination des patients, l'autre à destination des professionnels de santé.

Mme BOUIN a rappelé la nécessité de formaliser la création d'un module complémentaire composé d'une séance collective suivie d'une séance individuelle qui s'intégrera au programme ALTHYSE. Il sera proposé aux patients qui seront inclus dans ALTHYSE.

La création de 2 flyers est en cours. Pour cela, le réseau NEPHROLOR s'est rapproché de la CARGESP et des soins palliatifs du CHRU de Nancy pour qu'ils fassent part de leur avis.

Il est ensuite prévu de les soumettre au groupe de travail après une mise en forme qui sera faite par l'agence de communication NANCOMCY.



NEPHROLOR

Sur le côté de la structuration de la filière, le réseau NEPHROLOR a eu un contact avec la CARGESP qui propose un annuaire regroupant les différentes structures des soins palliatifs dans tout le Grand-Est. Il a d'ailleurs été diffusé au groupe de travail.

Concernant les étapes à venir, il est prévu :

- De finaliser le guide pratique en vue de sa diffusion et de programmer une formation à ce module complémentaire.
- De faire valider les flyers par le groupe de travail en vue de les faire imprimer et de les mettre à disposition des personnes intéressées.
- D'élaborer la filiarisation avec les équipes de soins palliatifs et de mettre à disposition le guide régional aux personnes souhaitant le recevoir.

Parmi les membres présents à cette Assemblée Générale et pour certains d'entre eux, le terme « traitement conservateur » ne semble pas approprié.

Mme le Professeur KESSLER a fait part de son avis sur l'importance des mots et a cité comme exemple le fait de parler la maladie rénale au stade 5 et non plus au stade terminal.

En l'absence de questions diverses, l'Assemblée Générale a été clôturée à 16 h.

Mme Corinne BOUIN

Mme le Professeur KESSLER