



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
Aurélie 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

Erratum :

« Lors du Conseil d'Administration qui a eu lieu le 21 mars 2023, les comptes du réseau NEPHROLOR de l'année 2022 ont été présentés.

Une erreur s'est glissée concernant les charges sociales d'un permanent du réseau.

Au final, le non consommé n'est plus de 5.204€, mais de 16.347€. »



NEPHROLOR

COMPTE-RENDU DU CONSEIL D'ADMINISTRATION DU 21 MARS 2023 Salle de direction n° 2 - 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

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
Aurélie 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

Sont présent(e)s : Mesdames et Messieurs :

Collège 1 : ARNOUX, BOUILLET, DELPORTE, FULPIN

Collège 2 : CASTIN, FRIMAT, PANESCU, SMATI

Collège 3 : BOUIN, DABENI

Collège 4 : KESSLER

Collège 5 : CATTET, JACQUART

Collège 6 : CHANLIAU, TURRI

Membres invités : COUCHOT, DECOCK, HOCQUARD, LEGER,
MAIGROT, REFFORT

Sont excusé(e)s : Mesdames et Messieurs :

Collège 1 : HAYO

Collège 2 : GUILLEMIN

Collège 3 : LALLEMENT

Collège 4 :

Collège 5 : BUSCHMANN

Collège 6 :

Membres invités : COUVAL

Le Conseil d'Administration a été ouvert par la Présidente à 14h35.

1) Budget : Arrêté des comptes 2022

Monsieur HOCQUARD, comptable du réseau NEPHROLOR a présenté les comptes de l'année 2022.

Il précise que les subventions perçues au titre de l'année 2022 ont permis de financer les activités du réseau.

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

Madame le Professeur KESSLER souhaite la bienvenue à Monsieur DELPORTE, nouveau Directeur Général du groupe hospitalier UNEOS et à Madame REFFORT, chargée de projets au sein du réseau NEPHROLOR, durant l'absence de Madame SIMON.



NEPHROLOR

2) Structure Régionale d'Appui et d'Expertise en néphrologie Grand-Est

Après avoir obtenu des accords de principe des représentants des unités de néphrologie en Alsace et en Champagne-Ardenne mais également des associations France Rein Alsace, Champagne-Ardenne, et Lorraine, Madame le Professeur KESSLER et Madame BOUIN sont allées rencontrer les structures néphrologiques d'Alsace et de Champagne-Ardenne pour discuter avec eux sur la façon dont ils envisagent de construire la future Structure Régionale d'Appui et d'Expertise en néphrologie Grand-Est.

Il a été proposé de construire une structure fédérative dont les projets peuvent être mutualisés et de continuer au sein de chaque région leurs propres actions.

Depuis le 08/11/2022, l'ARS doit nous communiquer les coordonnées d'un cabinet conseil pour nous guider et nous conseiller dans les démarches de construction d'évolution.

En attendant, Madame le Professeur KESSLER a souhaité démarrer le travail de communication autour du nom qui pourrait être donné à la Structure Régionale d'Appui et d'Expertise. Elle s'est rapprochée de l'agence de communication qui avait été sollicitée pour fêter les 20 ans du réseau NEPHROLOR.

La Présidente a précisé aux membres du Conseil d'Administration qu'ils pouvaient nous faire parvenir leurs propositions concernant le nom de la future structure régionale.

A la demande de l'ARS, nous sommes en train de mener une action commune aux trois régions qui consiste à organiser une rencontre médico-soignante du Grand-Est.

Suite au succès de la réunion soignante qui avait eu lieu le 31/05/2022, il a été décidé de proposer une deuxième rencontre médico-soignante en néphrologie, édition « Grand-Est » qui aura lieu le 21/06/2023 au CHU de Reims.

Le pré-programme a été présenté lors du Conseil d'Administration, avec la matinée en plénière et trois ateliers l'après-midi.

Il a été convenu d'envoyer un « Save the Date » dans les prochains jours.



NEPHROLOR

3) Education thérapeutique

- **Althyse « Savoirs Utiles »**

Madame BOUIN a fait un rappel sur l'adaptation du programme Althyse (destiné aux patients en hémodialyse), volet 3, pour des personnes fragiles en perte d'autonomie.

Une collaboration entre les gériatres et le service de néphrologie du CHRU a été mise en place permettant de travailler sur les « savoirs utiles » et de simplifier les outils en adaptant les techniques de communication et de pédagogie, de simplifier les messages avec des illustrations et de diminuer le nombre de séances en passant de 7 à 5 et la durée des séquences (2h à 1h).

Althyse « Savoirs Utiles » permet de mieux répondre aux besoins des patients et des professionnels de santé avec des outils adaptés.

Il est prévu de le présenter aux équipes qui le souhaitent et de reprendre le projet qui avait été initié en 2022 pour adapter les savoirs utiles en Dialyse Péritonéale.

- **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.



NEPHROLOR

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 qui a été retenu est EDUGREFFE, dans le cadre d'un prolongement de l'accompagnement de renforcement des patients transplantés, nécessitant un enrichissement des outils et de finaliser les fiches pédagogiques pour une séance dématérialisée.

Ce projet agile, nécessite beaucoup de méthodologie, d'investissement, de remise en question de l'équipe pluridisciplinaire impliquant différents intervenants (médecins, infirmière d'ETP, pharmacien(ne)s, diététicien(ne)s, kinésithérapeutes, patients ressources...) avec plus de 28h de travail réparties sur 14 séances, mais le retour est positif et rassurant.

Le planning de développement s'échelonne jusqu'en septembre 2023 et ce procédé pourra probablement être proposé à d'autres programmes comme EDU'pol et Althyse.

- **EDU'pol**

Madame REFFORT a fait un rappel sur le programme mixte ville-hôpital, EDU'pol, décliné par le CHRU Nancy et le réseau Nancy Santé Métropole (NSM). Il est porté par le réseau NEPHROLOR qui jusqu'à fin 2022 assurait la coordination du programme et du parcours patient entre ces 2 structures. Madame COSTA, infirmière coordinatrice mobilisée sur le déploiement de ce programme a quitté le réseau le 31/12/2022.



NEPHROLOR

Madame REFFORT a expliqué que l'ARS reversait un forfait par patient inclus pour 2019, 2020 et 2021. Ce forfait était ensuite réparti entre le réseau NSM et le CHRU au prorata des séances collectives et individuelles. Depuis 2022, l'ARS a modifié les critères d'inclusion sur la base d'un Bilan Educatif Partagé et de 3 séances. Ainsi, pour 2022 nous constatons un taux d'inclusion nul malgré la réalisation de séances individuelles et collectives, avec pour conséquence une valorisation financière incertaine, en regard de cette nouvelle définition de l'inclusion (ce qui nécessite un fond de roulement suffisant, à la fois pour NEPHROLOR et le réseau NSM-DAC54).

Le programme EDU'pol a été autorisé le 28/06/2019, nous devons donc procéder à l'évaluation quadriennale pour le 28/04/2023.

Un focus group avec les professionnels de santé du NSM-DAC 54 et du CHRU a été constitué. Il est également prévu de procéder à une enquête en ligne destinée aux patients, ainsi qu'une enquête téléphonique destinée aux patients ressources.

Un seul patient ressource étant actif sur ce programme, nous envisageons de procéder à une session de formation de nouveaux patients ressources dans le courant de cette année.

Durant l'atelier médicamenteux, des patients atteints de polykystose auraient souhaité pouvoir échanger avec des patients ressources sur les bénéfices et les contraintes concernant le traitement. Les patients ressources ne pouvant pas participer à tous les ateliers, il a été décidé de recueillir des témoignages des patients bénéficiant de ce traitement sous forme d'une vidéo. Elle sera diffusée lors de l'atelier médicamenteux afin de compléter la séance qui est réalisée au CHRU de Nancy.

4) La Semaine du Rein du 04 au 11 mars 2023

Mme JACQUART a fait un retour concernant les actions de dépistage menées par FRANCE REIN Lorraine :

- 147 personnes à Mont Saint Martin,
- 90 personnes à la Clinique la Ligne Bleue d'Epinal,
- 92 personnes à Neufchâteau,
- 23 personnes à la Polyclinique de Gentilly,
- 1 personne à l'ALTIR,
- 110 personnes à la Clinique Jeanne d'Arc de Lunéville,
- 41 personnes à la Clinique Louis Pasteur d'Essey-lès-Nancy.



NEPHROLOR

Un stand d'information a permis de sensibiliser 106 personnes dans le bâtiment Louis Mathieu sur le site de Brabois avec la participation des équipes du service de néphrologie et du réseau NEPHROLOR.

Elle a également informé le Conseil d'Administration qu'une autre action de dépistage était prévue à l'Association Saint-André à la fin du mois de mars.

En l'absence de questions diverses, la séance a été levée à 16h20.

Mme C. BOUIN

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