



NEPHROLOR

COMPTE-RENDU DU CONSEIL D'ADMINISTRATION DU 26 MARS 2024 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, BOULLET

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

Collège 3 : DABENI

Collège 4 : KESSLER

Collège 5 : CATTET, JACQUART

Collège 6 : BARTHELEMY, CHANLIAU

Membres invités : BOUIN, COUCHOT, HOCQUARD, LEGER,
REFFORT

Sont excusé(e)s : Mesdames et Messieurs :

Collège 1 : FULPIN

Collège 2 : BINDI

Collège 3 :

Collège 4 :

Collège 5 : BUSCHMANN

Collège 6 : ESTEVE, VANÇON

Membres invités :

Le Conseil d'Administration a été ouvert par la Présidente à 14h05.

Mme le Professeur KESSLER a annoncé qu'officiellement la création du Dispositif d'Expertise Régionale (DER) en néphrologie Grand-Est sera effective à compter du 1^{er} juillet 2024.

Un point sur ce sujet est prévu à l'ordre du jour de ce Conseil d'Administration afin d'informer les membres de l'évolution du réseau NEPHROLOR.

1) Budget : Arrêté des comptes 2023

Monsieur HOCQUARD, comptable du réseau NEPHROLOR a présenté les comptes de l'année 2023.

Il précise que les subventions perçues au titre de l'année 2023 (280 280 €) ont permis de financer les différentes activités du réseau (238 956 € en 2022), notamment les dépenses exceptionnelles liées au registre REIN et à la mise en place du DER.



NEPHROLOR

Il est donc proposé au Conseil d'Administration de procéder à l'arrêté des comptes 2023.

Le bilan financier est soumis aux votes : 0 voix contre / 0 voix abstention.

Le Conseil d'Administration a voté à l'unanimité pour l'arrêté des comptes.

2) Dispositif d'Expertise Régionale (DER) en néphrologie Grand-Est

Mme le Professeur KESSLER a fait un retour sur l'état d'avancement du DER.

Le groupe de travail s'est réuni le 12/02/2024 afin de poursuivre la rédaction des statuts.

Il a été décidé de créer un bureau temporaire avec un représentant par ante-région :

- Alsace : Mme le Professeur CAILLARD-OHLMANN
- Champagne-Ardenne : M. le Professeur RIEU
- Lorraine : M. le Professeur FRIMAT

Ces trois représentants sont en train de constituer une équipe par ante-région pour garantir la représentativité lors de l'Assemblée Générale Constitutive qui a été fixée au mercredi 26/06/2024 à 14h en visioconférence. Un Conseil d'Administration aura lieu à l'issue de cette Assemblée Générale Constitutive en vue d'une élection des membres, 24 à 27 membres, répartis en 5 collèges :

Collège 1 : Cadres administratifs

Collège 2 : Médecins néphrologues et épidémiologistes

Collège 3 : Personnels paramédicaux

Collège 4 : Personnels des structures de coordination partenaires

Collège 5 : Représentants d'associations des usagers

Une réunion tripartite a eu lieu le 22/02/2024 avec l'ARS, KPMG et NEPHROLOR afin de discuter de l'organisation du DER et des ressources humaines.

D'après les premiers échanges avec l'ARS, la négociation porterait sur 1 à 2 ETP supplémentaire(s) pour appuyer le passage à l'échelle grande région et les nouvelles missions d'un DER en néphrologie Grand-Est.

L'ARS avait proposé 0,5 ETP par ante-région.

Il a été argumenté le souhait du groupe pour 1 ETP en Champagne-Ardenne et 1 ETP en Alsace.



NEPHROLOR

A ce jour nous n'avons pas eu de retour de l'ARS.

Il faut envisager un travail important de communication autour de la création du DER. Dans un premier temps, en interne, avec les structures et professionnels de santé de néphrologie. Dans un second temps, en externe, ciblant une partie des actions du DER (la médecine de premier recours).

NEPHROLOR reste à disposition du groupe pour relancer l'agence de communication. Un budget de communication avait été prévu à cet effet.

Concernant le devenir de NEPHROLOR, il est proposé de poursuivre certaines de ses actions, le temps de la mise en route et de la stabilisation de la nouvelle structure. NEPHROLOR poursuivrait avec ses fonds propres une activité « d'incubateur » (innovation en ETP, projet numérique...)

Un travail sur la modification des statuts va avoir lieu.

Par la suite, les membres du Conseil d'administration seront sollicités pour discussion et validation avant l'Assemblée Générale Constitutive du DER du mois de juin.

3) 3^{ème} rencontre médico-soignante en néphrologie Grand-Est

Mme BOUIN a informé les membres du Conseil d'Administration qu'une 3^{ème} rencontre médico-soignante en néphrologie Grand-Est était prévue le 25/06/2024 à l'Institut Régional de Formation du CHU de Reims.

Les modalités sont les mêmes que la précédente réunion, à savoir :

- La veille, il sera proposé un dîner.

Mme BOUIN a présenté le pré-programme de la réunion, qui portera sur l'Activité Physique Adaptée (APA) et la Maladie Rénale Chronique (MRC).



NEPHROLOR

- Matinée en plénière avec des présentations sous différents angles :
 - o Attentes des patients
 - o Déroulement d'une prise en charge par un enseignant APA, de la prescription à la dispensation
 - o Les bénéfices à tous les stades de la MRC
 - o Une pratique de psychologie pour promouvoir le bien-être des patients

- Après-midi : 4 ateliers proposés pour permettre des échanges et des réflexions sur :
 - o La promotion de la MRC aux stades 3 à 5
 - o Le rôle de la diététicienne auprès de patients MRC pratiquant l'APA
 - o La collaboration IDE/APA en dialyse
 - o La création d'une filière APA dans le parcours MRC

En fin de journée, il est prévu un temps de restitution des ateliers en session plénière.

Le programme est en cours de finalisation. Les intervenants ont été identifiés et sont en train d'être sollicités.

NEPHROLOR assure la logistique de l'évènement et va proposer un questionnaire qui sera envoyé au sein des différentes structures néphrologiques du Grand-Est pour dresser un état des lieux sur l'Activité Physique Adaptée et la Maladie Rénale Chronique.

4) Education thérapeutique

- e-EDUGREFFE

Mme BOUIN a rappelé que fin 2019, le réseau NEPHROLOR avait débuté une réflexion sur l'ETP à distance en lien avec la télésurveillance mise en place au CHRU de Nancy dans le cadre de l'expérimentation ETAPES.

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



NEPHROlor

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, dans le cadre d'un prolongement de l'accompagnement de renforcement des patients transplantés, nécessitant un enrichissement des outils et les modifications pédagogiques nécessaires pour des ateliers dématérialisés.

Ce projet nécessite beaucoup de méthodologie et d'investissement impliquant différents intervenants (médecins, infirmière d'ETP, pharmacien(ne)s, diététicien(ne)s, kinésithérapeutes, patients ressources...) avec plus de 30 séances de travail, 40 séquences ateliers travaillées permettant la réalisation de 2 tutoriels. Il a également fallu mettre à jour et adapter le guide d'animation à la e-ETP.

Le planning de développement s'échelonne jusqu'en septembre 2023 avec des tests et des correctifs.

Un focus group avec France Rein a eu lieu le 09/11/2023 pour étudier les besoins des patients ressources en termes de formation.

Le 19/03/2024, une réunion de présentation de la plateforme et des outils développés pour le programme a eu lieu regroupant tous les différents intervenants impliqués dans ce projet.

Au cours du mois d'avril et mois de mai 2024, il est prévu 7 séances de travail pour tester l'outil. Il faudra ensuite envisager des formations pour espérer une mise en œuvre à partir du mois de juin 2024.

L'expérience acquise avec e-Edugreffe permettra de poursuivre le projet avec d'autres programmes en néphrologie et hors néphrologie.

5) La Semaine du Rein du 09 au 16 mars 2024

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

En Moselle, 349 personnes ont participé à une action de dépistage :

- 36 personnes au sein d'un lycée,
- 160 personnes à l'Association Saint-André,
- 153 personnes à Mont Saint Martin.



NEPHROLOR

Dans les Vosges, 104 personnes ont bénéficié d'une action de dépistage :

- 67 personnes à la Clinique la Ligne Bleue,
- 7 personnes au sein d'un laboratoire mobilisé pour l'action
- 30 personnes au sein d'une association de personnes en grande précarité.

Une manifestation a eu lieu le 14/03/2024 au Centre Hospitalier de Saint-Dié avec la participation des IPA du CHRU de Nancy, proposant à 36 personnes de répondre à un questionnaire, de prendre leur tension artérielle ou de participer à une animation diététique.

En Meurthe et Moselle :

- Un stand d'information était tenu par les IPA du CHRU Nancy et par des professionnels de santé (IDE et diététicienne) de l'ALTIR, FRANCE REIN Lorraine et NEPHROLOR proposant une sensibilisation via la projection d'un film, de répondre à un questionnaire, de prendre leur tension artérielle ou de participer à une animation diététique. 136 personnes ont activement participé à ces animations.
- La Clinique Louis Pasteur a mené une action centrée sur l'Activité Physique Adaptée en dialyse et sur la diététique.

En l'absence de questions diverses, la séance a été levée à 15h40.

Mme C. BOUIN

Mme le Pr M. KESSLER