



NEPHROLOR

COMPTE-RENDU DU CONSEIL D'ADMINISTRATION DU 28 MAI 2024 EN PRESENTIEL ET A DISTANCE

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 : FRIMAT

Collège 3 :

Collège 4 : KESSLER

Collège 5 : BUSCHMANN, CATTET, JACQUART

Collège 6 : CHANLIAU, ESTEVE

Membres invités : COUCHOT, HOCQUARD, LEGER, REFFORT

Sont excusé(e)s : Mesdames et Messieurs :

Collège 1 : FULPIN

Collège 2 : GUILLEMIN, SCHIKOWSKI

Collège 3 :

Collège 4 :

Collège 5 :

Collège 6 : VANÇON

Membres invités : BOUIN

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

1) Dispositif d'Expertise Régional en néphrologie Grand-Est

Monsieur le Professeur FRIMAT a fait un retour sur l'état d'avancement du DER, dont le démarrage officiel est prévu au 1^{er} juillet 2024.

Les statuts sont en cours de finalisation avec le cabinet conseil KPMG.

Un bureau temporaire avec un représentant par ante-région a été créé :

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



NEPHROLOR

Ces trois représentants sont en train de se rapprocher des structures néphrologiques par ante-région pour garantir la représentativité lors de l'Assemblée Générale Constitutive qui a été fixée au mercredi 26 juin 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

M. le Pr FRIMAT a précisé qu'en raison du nombre, toutes les structures néphrologiques du Grand-Est ne pourront pas être membre du Conseil d'Administration de cette nouvelle structure.

Il a également informé les membres qu'une réunion avait eu lieu ce 28 mai 2024 avec l'agence NANCOMCY pour initier un travail important concernant la communication autour de la création du DER, et notamment une proposition sur le nom qui pourrait être donné à cette nouvelle structure.

Mme le Professeur KESSLER a rappelé que NEPHROLOR a prévu un budget communication.

A ce jour, l'ARS n'a pas encore fait part de son retour quant au besoin en recrutement des ressources humaines.

2) Evolution du réseau NEPHROLOR

Concernant le devenir de NEPHROLOR, Mme le Professeur KESSLER a confirmé la poursuite de certaines actions, le temps de la mise en route et de la stabilisation de la nouvelle structure.

Depuis 20 ans, le réseau NEPHROLOR existe et dispose donc de suffisamment de fonds propres pour continuer une activité « d'incubateur » (innovation en ETP, projet numérique...) qui devra fonctionner sous un autre nom.

Une réunion de travail sur la modification des statuts a eu lieu avec le cabinet conseil KPMG.

Tous ces éléments seront soumis aux votes lors d'une Assemblée Générale Extraordinaire qui aura lieu d'ici la fin du mois de juin.



NEPHROLOR

Mme le Professeur KESSLER a rappelé que NEPHROLOR est partenaire de l'article 51 qui sera déployé sur le territoire du Très Grand Nancy.

Le réseau NSM, qui était axé sur l'ETP en ville a été transformé lors de la création du DAC 54 et ne sera pas porteur de ce projet. L'ARS a décidé de créer une structure « ad hoc » le temps de l'expérimentation.

3) Traitements conservateurs

Mme REFFORT a rappelé que la SFNDT a fait paraître le livre blanc sur les recommandations intitulées « Traitement conservateur de la maladie rénale chronique stade 5 : guide pratique », début 2022.

Elle a ensuite déroulé le programme d'éducation thérapeutique du patient en insuffisance rénale chronique avancée « Althyse » créé en 2011 avec :

- Althyse 1 : Annonce de la maladie
- Althyse 2 : ETP en lien avec les choix de techniques de suppléance
- Althyse 3 : ETP en lien avec le traitement par hémodialyse avec l'adaptation en 2021 d'Althyse « Savoirs Utiles » s'adressant aux personnes fragiles.

Il a été rappelé la nécessité de formaliser la création d'un module complémentaire pour les « traitements conservateurs » qui s'intègre au programme ALTHYSE 2 puisqu'il s'agit d'une nouvelle option thérapeutique, au même titre que le traitement de suppléance par dialyse ou transplantation.

Contrairement aux autres programmes, les patients étaient absents pour la construction de ce module, en raison du caractère sensible de cette thématique. Suite à une enquête, les patients ont exprimé un besoin de formation sur cette alternative de suppléance.

Une formation spécifique à destination des patients et représentants de patients est en cours d'élaboration. Elle sera proposée sur deux jours, suivie d'une phase d'observation et d'une demi-journée de débriefing qui sera animée par des experts en néphrologie et en soins palliatifs. La première session est prévue au mois d'octobre ou novembre 2024, une deuxième session devrait avoir lieu au mois de juin 2025.

La Fondation de France a lancé un appel à projet intitulé « Humanisation des soins » permettant de soutenir les soignants, les patients et leurs aidants.



NEPHROLOR

Cet appel à projet consisterait à faire bénéficier d'une formation spécifique, les adhérents de FRANCE REIN pour les accompagner dans le cadre de leur missions et actions associatives, en lien avec la thématique sur le « Traitement conservateur ».

FRANCE REIN LORRAINE a répondu à cet appel à projet au mois de mars 2024 en tant que promoteur du projet, soutenu sur le plan méthodologique et logistique par NEPHROLOR.

Le projet de formation intitulé « Former les patients ressources sur le traitement conservateur : un défi en faveur de l'humanisation des soins dans la maladie rénale chronique » a été retenu par le jury de présélection.

Un instructeur chargé de l'analyse approfondie du dossier a demandé l'organisation d'une réunion en vue de sa présentation au comité de sélection.

Lors de ce Conseil d'Administration, il a été évoqué ce même besoin de formation s'adressant aux professionnels de santé.

M. le Professeur FRIMAT a précisé que dans la revue Néphrologie & Thérapeutique, un article sur ce sujet indiquant des procédures devrait paraître au mois de juin 2024.

4) Vidéo témoignage EDU'pol

Dans le cadre de la création de nouveaux outils pour le programme d'éducation thérapeutique du patient atteint de maladie rénale polykystique héréditaire, nommé EDU'pol, une vidéo a été réalisée autour du Tolvaptan. L'objectif a été de recueillir des témoignages des patients et des professionnels de santé afin de répondre à des besoins et des attentes d'autres patients.

En l'absence de questions diverses, la séance a été levée à 15h30.

Mme C. BOUIN

Mme le Pr M. KESSLER

A handwritten signature in black ink, appearing to be "C. Bouin", written over a light blue horizontal line.

A handwritten signature in black ink, appearing to be "M. Kessler", written over a light blue horizontal line.