

Le mot de la Présidente

2024, année de transition : le dispositif d'expertise régional SE-REIN GRAND EST est né le 26 juin et l'évolution de NEPHROLOR vers un incubateur d'idées INNOV-NEPHRO s'est concrétisée le 9 juillet. Je me réjouis de voir ces 2 structures différentes mais totalement complémentaires poursuivre et développer les actions démarrées en Lorraine en 2002 par NEPHROLOR et aujourd'hui accessibles à l'ensemble de notre grande région.

Comme vous le verrez, les actions en cours sont nombreuses et riches, toutes orientées vers l'amélioration du parcours de soins des patients atteints de maladie rénale chronique.

Je vous souhaite un très bel été et retrouvons-nous à la rentrée pour d'autres aventures.



QUOI DE NEUF
EN ETP ?



E'dire est un programme d'ETP à destination des patients MRC au stade précoce de la maladie, créé en 2010. Compte tenu de l'évolution des recommandations HAS et dans une démarche qualité, le livret patient ainsi que le guide d'animation ont été adaptés. Ainsi, autour de l'alimentation, un discours plus modéré et positif a fait place aux interdictions ou injonctions, mettant davantage l'accent sur les points de vigilance. Ce travail d'équipe a pu être réalisé grâce à la participation de l'expertise de diététiciennes et des réseaux de santé partenaires 54 (NSM-DAC) et ASV 88 au sein desquels le programme a été déployé.

Le Traitement conservateur ou encore traitement du stade 5 de la MRC sans dialyse est à considérer comme une **option thérapeutique à part entière** de la MRC avancée. Selon les recommandations HAS, les patients au stade de pré suppléance doivent pouvoir bénéficier d'une information claire et précise sur toutes les options et modalités de traitement. Dans cette perspective, ALTHYSE s'est enrichi depuis 2023 d'un module **Traitement conservateur** qui s'ajoute aux 4 ateliers abordant les choix de techniques de suppléance.



Le 25 juin dernier a eu lieu la 3^e rencontre médico-soignante en Grand Est avec de riches échanges et réflexions autour de l'Activité Physique Adaptée. Malgré l'impact bénéfique démontré sur la santé et le bien-être des patients MRC, l'APA peine à se développer. L'Association Saint André, a été sollicitée pour partager son expérience dans la mise en place de l'APA. A l'issue de cette journée, les participants sont repartis convaincus que « l'APA doit être considérée comme un traitement à part entière » mais la clé de réussite et la mise en œuvre du projet résident avant tout dans son portage par l'établissement de santé et par l'équipe médico-soignante.



A l'instar des professionnels de santé, un besoin de formation spécifique sur la thématique du traitement conservateur a émergé chez les patients co-animateurs dans les programmes ETP. Pour répondre à cette demande, NEPHROLOR s'est rapproché d'experts (néphrologue, IPA et équipe soins palliatifs) pour élaborer une formation inédite à destination des patients. D'ores et déjà, 2 sessions sont prévues : début octobre 2024 et 2^{ème} trimestre 2025. NEPHROLOR apporte son soutien méthodologique et logistique à cette action portée par FRANCE REIN Lorraine dans le cadre d'un appel à projet de la Fondation de France.