Le Club des Jeunes Néphrologues et la Recherche

Samedi 9 novembre 2019

Journée Polykystose France

CLUB
DES JEUNES
NÉPHROLOGUES

La néphro de demain, c'est ici !

Partenaires 2019 du CJN

CLUB DES JEUNES NÉPHROLOGUES

ILS SOUTIENNENT LES JEUNES NÉPHROLOGUES EN 2019 :

Les LITHOLOGUES

REGISTRE DP HDD de langue française

Grossesse Santé contre la pré-éclampsie

FRANCE REIN RÉSEAU SOLIDAIRE EN ACTION

AFUF ASSOCIATION FRANÇAISE DES UROLOGUES EN FORMATION

Association PolyKystose FOR RESEARCH IN POLYCYSTIC KIDNEY DISEASE POUR SOUTENIR LA RECHERCHE SUR LA POLYKYSTOSE RENALE France PKD

ORKiD FILIÈRE ORPHAN KIDNEY DISEASES

JEUNES MEDECINS.FR

AJF

Le Regard de Ricci

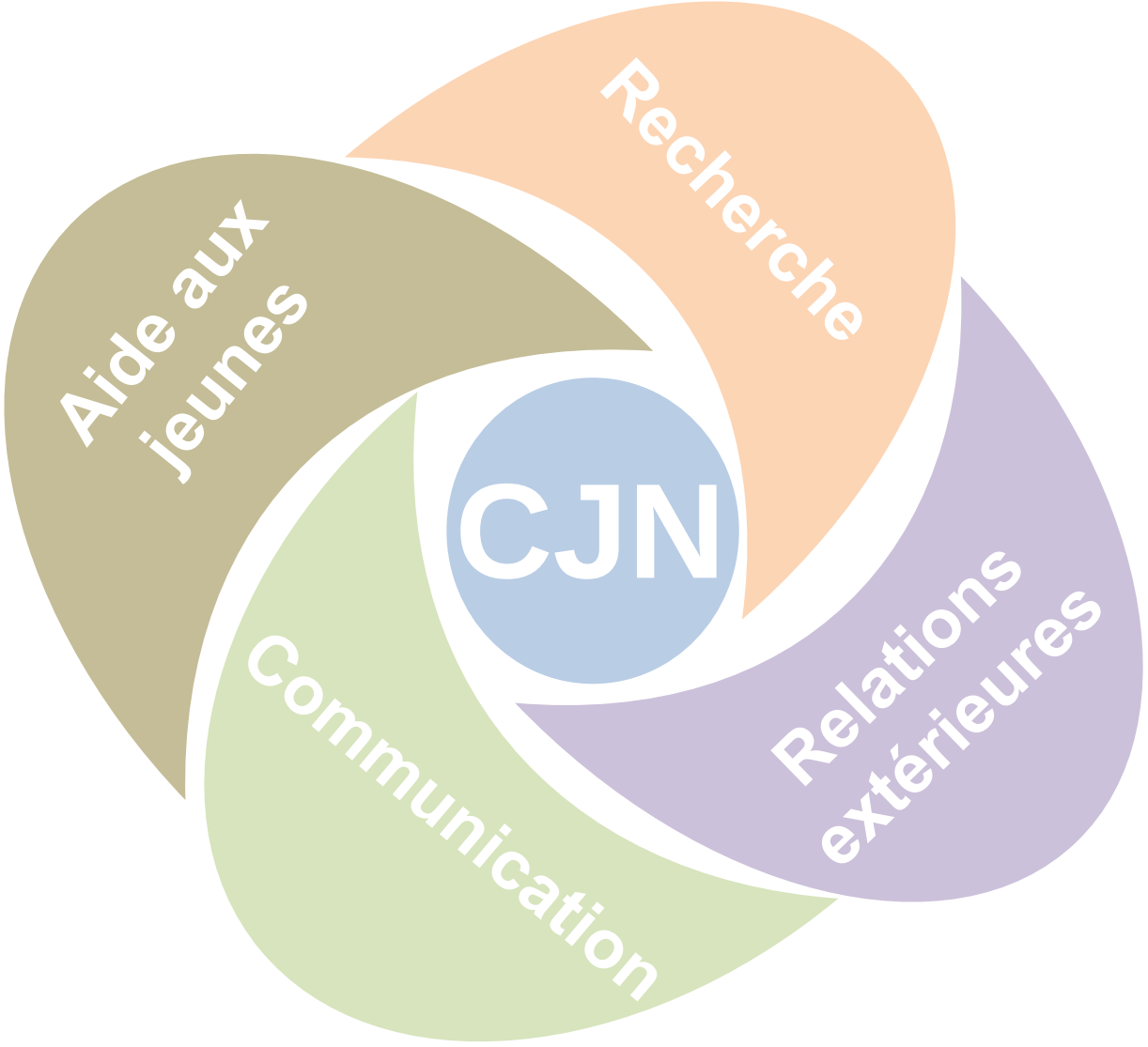
Renaloo Association de patients maladies rénales, greffe, dialyse

CLUB DES JEUNES NÉPHROLOGUES

LE CJN

CLUB
DES JEUNES
NÉPHROLOGUES

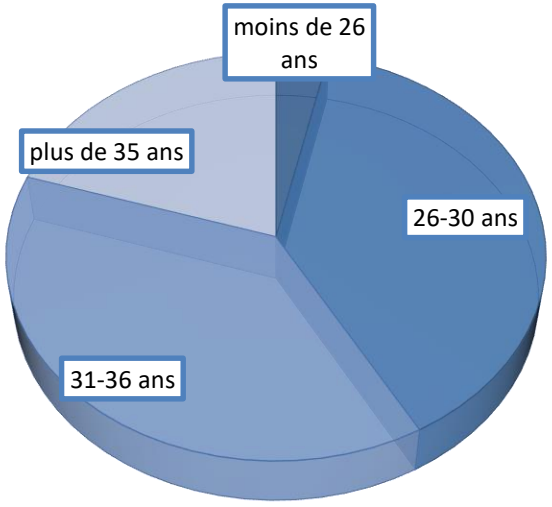
Objectifs



CLUB
DES JEUNES
NÉPHROLOGUES

Nos Adhérents

Age



CLUB DES JEUNES NÉPHROLOGUES

CLUB
DES JEUNES
NÉPHROLOGUES

EXPÉRIENCE DANS LA RECHERCHE

CLUB
DES JEUNES
NÉPHROLOGUES

Etude AlcalUN

NCT03035812

Etude clinique prospective observationnelle lancée en février 2017

Impact de l'Alcalinisation orale sur le secteur extracellulaire

Investigateur principal : Dr Julie MORINIERE BEAUME, secrétaire générale (Toulon) Promoteur : CJN

ClinicalTrials.gov (NCT03035812)

En 2019: > 100 patients inclus grâce à plus de 40 médecins investigateurs en France

www.alcalun.fr

CLUB DES JEUNES NÉPHROLOGUES

Etude sur les habitudes dans la maladie de Fabry

152 néphrologues ont répondu: peu suivent des Fabry (22%), les atteintes d'organes et notamment rénales, les moyens de prise en charge en place et les traitements disponibles sont mal connus et la formation est insuffisante.

CLUB DES JEUNES NÉPHROLOGUES

Enquête e-santé

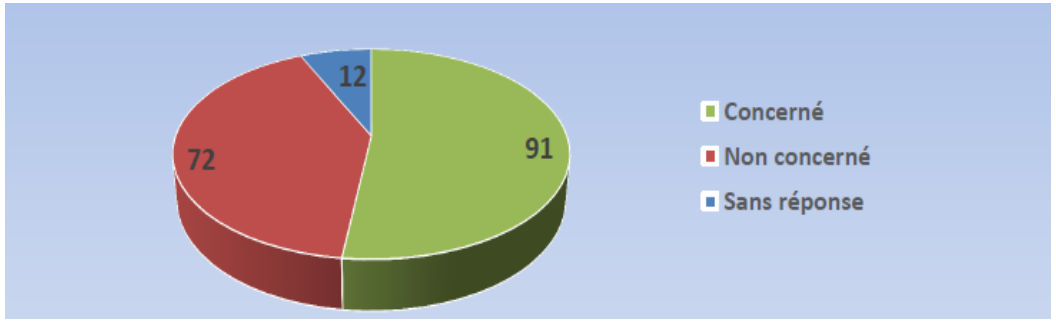
Enquête en ligne via www.cjnephro.com

175 réponses

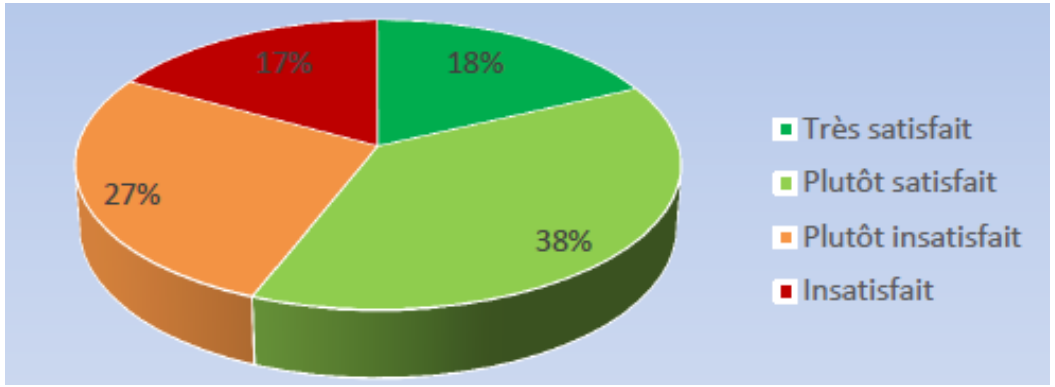
Télémédecine, applications connectées, usage web, communication…

Publié dans N et T

Plus de 50% des néphrologues concernés par la télémédecine



Ceux qui l'utilisent sont satisfaits



CALYDIAL
Ensemble pour votre santé rénale

SFNDT

CJN
CLUB DES JEUNES NÉPHROLOGUES

Réunion Annuelle
Paris 2018

#Immunity_Report

- 120 participants
- aucun désistement
- #CJNeph : twitter, Facebook

Un public à l'image du CJN : « Le Grand Mix »

- CCA-AHU, PH
- hospitaliers, libéraux, associatifs

CLUB DES JEUNES NÉPHROLOGUES

NOUVELLES TECHNOLOGIES ET PEDAGOGIE

CLUB
DES JEUNES
NÉPHROLOGUES

Simulation - Mannequin PBR

CLUB
DES JEUNES
NÉPHROLOGUES

Congrès 2019 de la SFNDT

Session CJN annuelle

Thèmes novateurs

Haut niveau scientifique

Facebook Live !
#CJNeph

SESSION CLUB DES JEUNES NÉPHROLOGUES - #BLACKMIRROR - NÉPHROLOGIE ET RÉSEAUX SOCIAUX

2 oct. 2019 14:15 - 15:45

Ajouter à ma visite | Prise de note

INFORMATIONS GÉNÉRALES

Modérateurs : M. GENEVIÈVE, CJN - M. LADRIÈRE, Nancy

14h15 #twittetanephro A. LANOT, Caen

14h37 #no limits ? A. LANOT, Caen

14h45 #patients connectés O. COUSTÈRE, Association TRANS-FORME

15h15 #do you tube ? J. DESCOUX,@asclépios

CLUB DES JEUNES NÉPHROLOGUES

Plus proche de vous sur les réseaux sociaux !

@cjnephro : 1365 followers

@CJNephro : 1036 followers

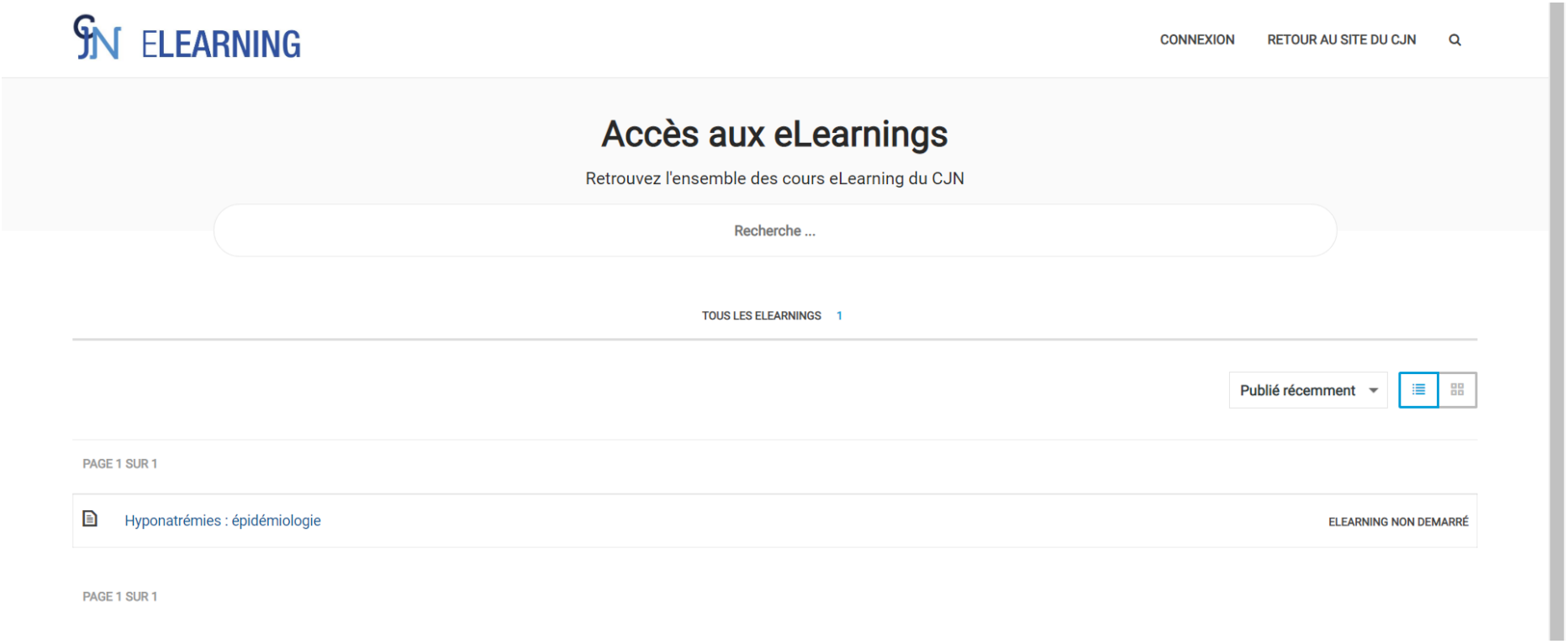
CJ Nephro : + de 300 contacts

Interagissez avec la communauté du CJN avec le **#CJNeph**

CLUB DES JEUNES NÉPHROLOGUES

Nouveauté 2019

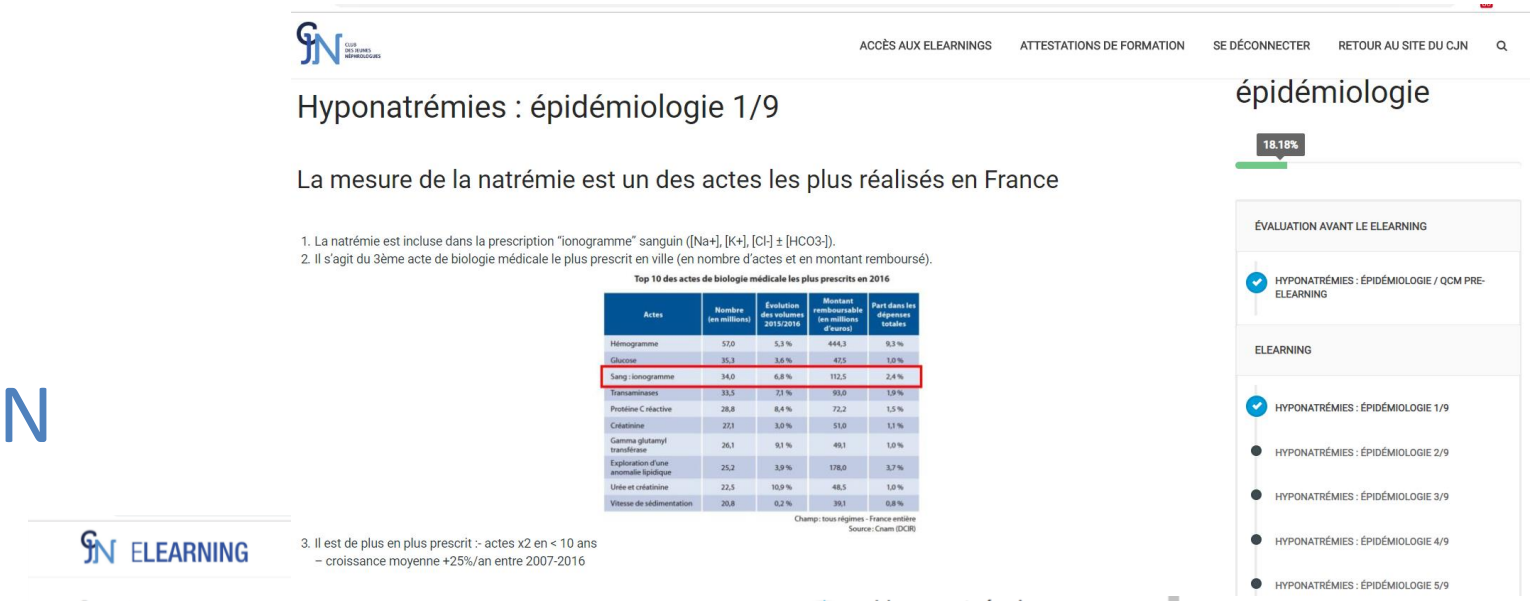
le E-learning des Jeunes Néphrologues



CLUB
DES JEUNES
NÉPHROLOGUES

E-Learning

- Réservé aux membres
- Choix des sujets, rédactions des topos : CJN
- Experts extérieurs
- Certificat de validation



CLUB DES JEUNES NÉPHROLOGUES

E-Learning

- Module 1 : Hyponatrémie
  - Rédacteurs : JP. Bertocchio, L. Figueres
  - Relecteurs : S. Lemoine, D. Guerrot

- Module 2 : Génétique générale
  - Rédacteurs : F. Brunner, L. de Laforcade
  - Relecteurs : L. Mesnard, E. Cornec Le Gall

CLUB DES JEUNES NÉPHROLOGUES

CJN : UN ACTEUR EN NEPHROLOGIE

CLUB
DES JEUNES
NÉPHROLOGUES

Diagnostic génétique

CLUB DES JEUNES NÉPHROLOGUES

Génétique

Madame Agnès BUZYN,

Ministre des Solidarités et de la Santé

Madame Dominique LE GULUDEC,

Présidente de la Haute Autorité de Santé

Paris, le 26 novembre 2018,

Faciliter l'accès au diagnostic génétique pour améliorer le parcours de soins des patients atteints de maladies rénales chroniques

Madame la Ministre,

Madame la Présidente,

Nous souhaitons vous alerter sur la nécessité d'améliorer l'accès au diagnostic génétique pour les personnes souffrant de maladies rénales chroniques, en particulier en attente de greffe.

Depuis 2010, les techniques de diagnostic génétique se sont largement perfectionnées, tandis que leurs coûts ont fortement diminué. Ces avancées concernent notamment les maladies rénales chroniques : des variations causales ont été identifiées dans plus de 200 gènes et la liste ne cesse d'augmenter.

Le diagnostic précis de la maladie rénale transforme précocement sa prise en charge médicale. Il modifie significativement l'impact de la maladie pour les patients et leurs familles et le coût du parcours de soins.

Devant la multiplication des demandes, le délai de réponse est devenu un problème central. Ceci est dû au manque de moyens, notamment techniques, dont disposent les laboratoires en charge du diagnostic. Les réponses habituelles à cet allongement des délais sont le renoncement pur et simple ou l'externalisation des analyses à l'étranger. Les deux induisent un lourd préjudice, tant pour les patients que pour le système de santé. Elles entraînent des pertes de chance et des inégalités d'accès aux soins.

Le plan « France Médecine Génomique 2025 » prévoit le développement de plusieurs plateformes nationales avec des techniques novatrices de diagnostic génétique. Deux d'entre elles devraient commencer à fonctionner dès 2019. L'accès rapide aux techniques de diagnostic génétique les plus adaptées est devenu indispensable pour les personnes souffrant d'une maladie rénale chronique.

Même si les néphropathies notamment de l'adulte restent souvent perçues comme relevant de maladies acquises (hypertension artérielle, diabète, maladies auto-immunes) plutôt que génétiques, cette vision est erronée. Elle est renforcée par une méconnaissance des avancées des technologies de séquençage.

Près de 30% des patients actuellement en attente de greffe rénale auraient vu leur parcours modifié par le diagnostic approprié d'une maladie génétique, permettant une prise en charge personnalisée et plus précoce de leur maladie rénale avec un impact personnel et familial fort.

Éviter les coûts et les effets secondaires d'examens et de traitements inadaptés, et permettre l'accès aux soins les plus adaptés sont autant de bénéfices secondaires attendus d'un accès rapide au diagnostic génétique pour ces patients.

Il est urgent que ces techniques de diagnostic génétique soient rendues accessibles aux patients atteints de maladies rénales. Ceci passe par un renforcement des moyens dédiés et par un accès suffisant et adapté pour ces patients aux plateformes d'analyse génétique qui se mettent en place.

Comptant sur votre soutien dans ce sens, nous vous prions d'agréer, Madame la Ministre, Madame la Présidente de la Haute Autorité, l'expression de notre plus haute considération.

Côme Bureau, *Président du Club des Jeunes Néphrologues (CJN)*

Nathalie Mesny, *Présidente de Renaloo*

Dominique Guerrot, *Président de la Commission Néphrologie Clinique de la SFNDT*

Roger Charlier, *Président de France-Rein*

José Brasseur, *Président du Syndicat National des Néphrologues Libéraux*

Patrick Guirchoun, *Président de l'Association Polykystose France*

Vincent Palmier, *Président de l'Association des Malades d'un Syndrome Néphrotique*

Géraldine Boyer-Cazajous, *Les Lithologues*

Sandra Sarthou-Lawton, *Présidente de l'AIRG France*

Michel Tsimaratos, *Président de la Société de Néphrologie Pédiatrique*

Copie à Cécile COURREGES, Directrice Générale de l'Offre de Soins

CLUB DES JEUNES NÉPHROLOGUES

Génétique

HAS
HAUTE AUTORITÉ DE SANTÉ

Développer la qualité dans le champ sanitaire, social et médico-social

PLAN FRANCE MEDECINE GENOMIQUE 2025

Sélection des pré-indications en vue de la réalisation du séquençage très haut débit à partir de janvier 2019

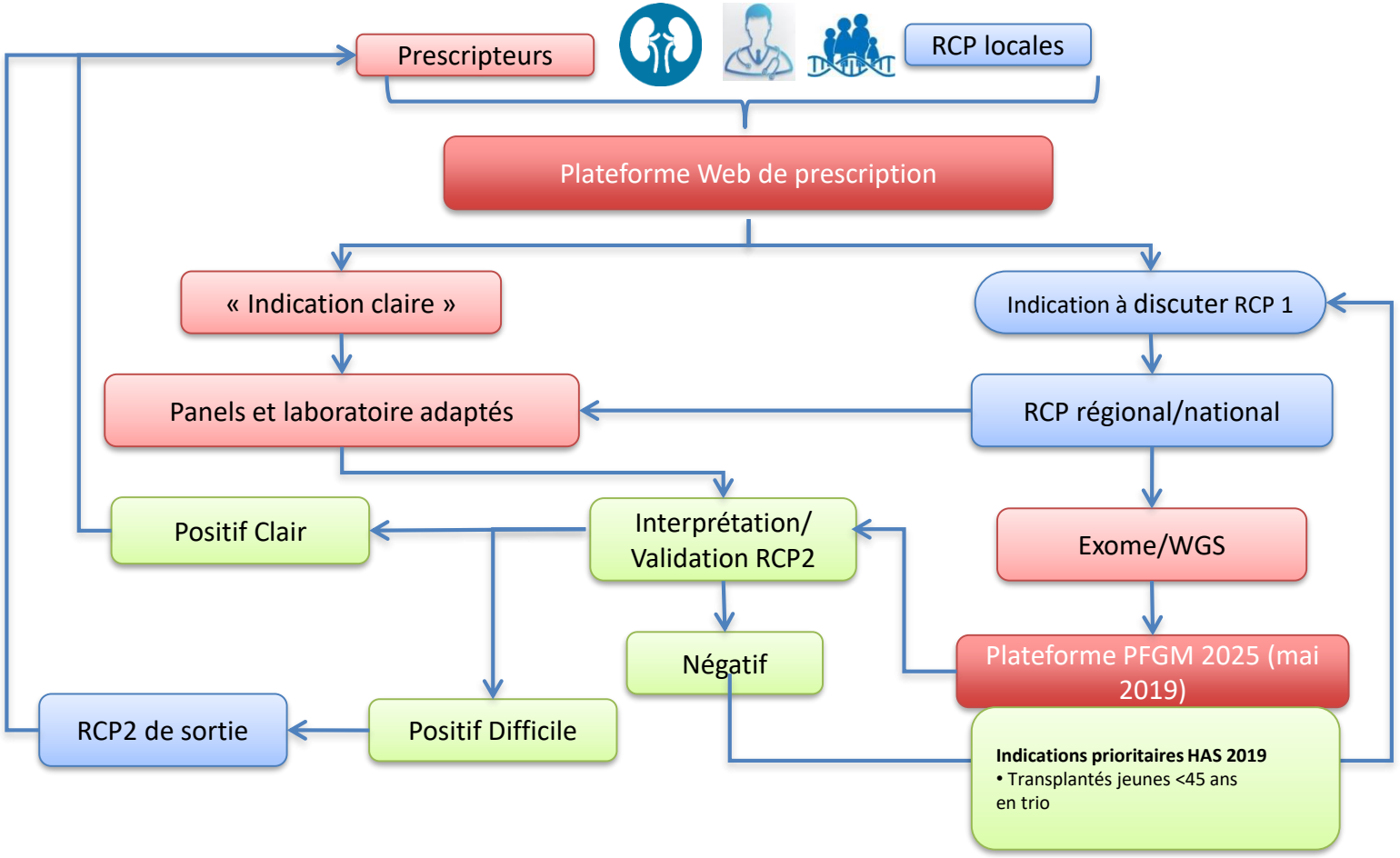
Décembre 2018

CLUB DES JEUNES NÉPHROLOGUES

Génétique

ORKiD FILIÈRE ORPHAN KIDNEY DISEASES

Circuit de prescription et rendu des résultats 2019



CLUB DES JEUNES NÉPHROLOGUES

Génétique

INDICATIONS d'une ANALYSE WHOLE EXOME (WES) EN NEPHROLOGIE de L' Adulte
Exemple de la France en 2019

Calquées sur les indications retenues par l'HAS en janvier 2019 (indication de Whole genome en trios)

- Patient de moins de 45 ans
- Néphropathie d'origine indéterminée (avec ou sans PBR)
- En attente de greffe et ou projet de greffe intrafamiliale envisagé
- La probabilité de diagnostic néphrogénomique est d'autant plus renforcée
    - Si antécédents familiaux (MRC) et/ou consanguinité
    - Si Apparentés au premier degré disponibles pour analyse trio ou une analyse de ségrégation d'un éventuel variant pathogène trouvé chez le cas index

En pratique

Patients pouvant venir consulter sur Paris (Necker (Rénome), Tenon (Exome)) soit prescription locale avec un laboratoire pouvant ensuite faire le WES travaillant ou non avec un partenaire privé (CERBA ou Biomnis ce dernier travaillant avec Tenon par exemple)

Renseignement info sur les indications pour les adultes avec néphropathie indéterminée:
Laurent.mesnard@aphp.fr

CLUB DES JEUNES NÉPHROLOGUES

TRAVAIL EN RESEAU

CLUB
DES JEUNES
NÉPHROLOGUES

Partenaires 2019 du CJN

CLUB DES JEUNES NÉPHROLOGUES

ILS SOUTIENNENT LES JEUNES NÉPHROLOGUES EN 2019 :

Les LITHOLOGUES

REGISTRE DP HDD de langue française

Grossesse Santé contre la pré-éclampsie

FRANCE REIN RÉSEAU SOLIDAIRE EN ACTION

AFUF ASSOCIATION FRANÇAISE DES UROLOGUES EN FORMATION

Association PolyKystose FOR RESEARCH IN POLYCYSTIC KIDNEY DISEASE POUR SOUTENIR LA RECHERCHE SUR LA POLYKYSTOSE RENALE France PKD

ORKiD FILIÈRE ORPHAN KIDNEY DISEASES

JEUNES MEDECINS.FR

AJF

Le Regard de Ricci

Renaloo Association de patients maladies rénales, greffe, dialyse

CLUB DES JEUNES NÉPHROLOGUES

Reconnaissance institutionnelle

Le CJN participe aux actions de la spécialité menées sous l'égide des sociétés savantes et entretient des relations privilégiées avec plusieurs institutions :

- **RDPLF** : Registre de Dialyse Péritonéale de Langue Française
- **SFNDT** : Société Francophone de Néphrologie, Dialyse et Transplantation
- **SFT** : Société Francophone de Transplantation
- **FDR** : Fondation Du Rein
- **Fondation Centaure**
- **SUN** : Séminaires Universitaires de Néphrologie
- **SNIN** : Syndicat National des Internes de Néphrologie
- **HAS** : Haute Autorité de la Santé
- **Jeunes Médecins :** Association de jeunes médecins

Associations de patients :

- **AIRG-France :** Association pour l'Information et la Recherche sur les maladies rénales Génétiques
- **France Rein** : Association de patients
- **RENALOO** : Association de patients
- **TRANS-FORME** : Sport et Transplantation
- **PKD France** : Association de patients atteints de Polykystose Rénale
- **Le Regard de Ricci** : Association de patients atteints de la maladie de Cacchi-Ricci
- **Grossesse et Santé** : Association de patientes atteintes de pré-éclampsie

CLUB DES JEUNES NÉPHROLOGUES

Sessions scientifiques
Rôle d'expert

- Réalisation de sessions scientifiques dans le cadre du congrès annuel de la SFNDT, le CJN est représenté dans toutes les commissions de la SFNDT
  - Session CJN : « Black Mirror »
  - Néphroquiz : présentation de cas cliniques
- Membre du Board du journal « *Néphrologie & Thérapeutique* »
- Membre du Board « *Young Nephrologist Platform* » de l'ERA-EDTA depuis 2013
- Membre du Board des « *Etats Généraux du Rein* »
- Membre du Comité scientifique de plusieurs associations de patients dont France Rein, de Renaloo et PKD France

CJN CLUB DES JEUNES NÉPHROLOGUES

2019 : Loi 24 juillet 2019

LOIS

LOI n° 2019-774 du 24 juillet 2019 relative à l'organisation et à la transformation du système de santé (1)

NOR : *SSAX1900401L*

L'Assemblée nationale et le Sénat ont adopté,

Le Président de la République promulgue la loi dont la teneur suit :

TITRE Ier

DÉCLOISONNER LES PARCOURS DE FORMATION ET LES CARRIÈRES DES PROFESSIONNELS DE SANTÉ

CHAPITRE Ier

RÉFORMER LES ÉTUDES EN SANTÉ ET RENFORCER LA FORMATION TOUT AU LONG DE LA VIE

Article 1er

I. – L'article L. 631-1 du code de l'éducation est ainsi rédigé :

« *Art. L. 631-1.* – I. – Les formations de médecine, de pharmacie, d'odontologie et de maïeutique relèvent, par dérogation à l'article L. 611-1, de l'autorité ou du contrôle des ministres chargés de l'enseignement supérieur et de la santé et donnent lieu à la délivrance de diplômes au nom de l'Etat. Ces formations permettent l'orientation progressive de l'étudiant vers la filière la plus adaptée à ses connaissances, ses compétences, son projet d'études et ses aptitudes ainsi que l'organisation d'enseignements communs entre plusieurs filières pour favoriser l'acquisition de pratiques professionnelles partagées et coordonnées. Par leur organisation, elles favorisent la répartition équilibrée des futurs professionnels sur le territoire au regard des besoins de santé.

« Les capacités d'accueil des formations en deuxième et troisième années de premier cycle sont déterminées annuellement par les universités. Pour déterminer ces capacités d'accueil, chaque université prend en compte les objectifs pluriannuels d'admission en première année du deuxième cycle de ces formations. Ces objectifs

CLUB DES JEUNES NÉPHROLOGUES