

Vous avez dit « formations » ?

Voici, à titre indicatif et sans valeur de publicité, quelques informations brèves, afin de porter à la connaissance de chacun l'existence de ces ressources éventuelles, dans le domaine de la néphrologie.
Merci de nous transmettre toute autre source de formation ou d'information pour les soignants, nous les diffuserons dans un prochain numéro.

- **L'Association SAISIR** (Société Associative des Infirmières de Soins aux Insuffisants Rénaux) émane du laboratoire Roche et délivre 2 types de formation:
1- formation et éducation des patients et des soignants à l'utilisation du stylo à autoinjectif d'EPO « Reco-pen »
2- formation de base permettant aux infirmiers(res) de compléter ou actualiser leurs connaissances sur la prise en charge des patients IRC.
Cette association est constituée d'un comité scientifique pluridisciplinaire, d'un call-center en charge de centraliser les demandes et d'organiser les sessions de formation et d'un réseau national de 20 formateurs expérimentés.
N° VERT: 0800 801 509
- **Les sociétés BAXTER, FRESSENIUS et GAMBRO**, se chargent de la formation des équipes soignantes lors de l'installation des générateurs: les renseignements sont à prendre auprès de vos délégués régionaux de ces sociétés.
- **BIOTECH GERMANDE**: organisme de formation qui propose une session de 3 jours sur la maîtrise du risque infectieux en hémodialyse. Renseignement au 04 91 82 82 40.
- **CERFHA**:
stage de 4 jours organisé à Orléans ou possibilité de stage en intra-hospitalier sur la prévention du risque infectieux en hémodialyse et autodialyse. Pour tout contact: tel: 02 38 88 51 25 et fax: 02 38 88 22 88.
- **EUROPE -MANAGEMENT**:
Session de 5 jours sur la « Responsabilité et la Gestion des Risques en Hémodialyse ». Informations au 01 46 04 88 61.

Brigitte Pellé

EN DIRECT DE L'APNP

Association des Personnels de Néphrologie Pédiatrique

Le mot de la secrétaire

C'est le printemps: les idées germent, les projets fleurissent...

Dans ce numéro, l'équipe de Tours se présente mais d'autres équipes se découvriront dans les numéros à venir... Une nouvelle recette de gâteau de Savoie fera plaisir aux petits et aux grands. Toulouse fait le point sur le site des enfants "leharicot.com".

Une diversité de thèmes qui est le reflet de notre association, riche de ses différences mais regroupée autour d'une même idée: l'amélioration de nos pratiques et la prise en charge des enfants insuffisants rénaux.

Monique Fourcade, enseignante à Toulouse.

A vos fourneaux: Gâteau de Savoie (hypoprotidique, sans sel)

Recette proposée par nos collègues de R. Debré-Paris et adaptée aux régimes des enfants en insuffisance rénale

Pour 8 personnes:

5 œufs, 150 gr de farine hypoprotidique, 200 gr de sucre semoule, 3 c à soupe d'eau.
Préchauffer le four à 180° ou th 5.

Dans une terrine, mélanger puis battre les jaunes d'œufs, le sucre et l'eau jusqu'à ce que la pâte blanchisse. Ajouter la farine hypoprotidique. Monter les blancs en neige très ferme puis les incorporer délicatement à la pâte avec une spatule. Verser dans un moule à génoise graissé et fariné avec la farine hypoprotidique.

Faire cuire environ 20 minutes.

Le gâteau est cuit lorsque les bords se détachent du moule.

Fourrer de miel, de confiture ou de gelée.

Le gâteau coupé en 8, chaque part remplace 20 gr de viande ou 50 gr de fromage blanc à 40%.



Bon Appétit...

A NOS AGENDAS !!!

12-14 mai 2004	26ème Congrès National	AFIDTN	PARIS
26-29 mai 2004	30èmes Rencontres Annuelles	EWG	DUBLIN
4-7septembre 2004	33 ème Conférence Internationale	EDTNA	GENEVE
25 et 26 septembre 2004	24èmes Journées Nationales	APNP	ROSCOFF

(n'hésitez pas à nous transmettre toute information concernant d'autres rencontres)

Pour tout renseignement sur les Journées Nationales à Roscoff en septembre prochain:

un seul n° : 02 98 29 39 37

APNP: association loi 1901 n° 491012521 à la préfecture -Maine et Loire
Siège Social : CHU Angers 49033 cedex
APE: 913 E Siret: 428 835 490 00015
Enregistrement Formation Permanente: 52 49 01 651 49
Contact: Brigitte Pellé—Hémodialyse Pédiatrique—CHU—
49033—Angers
tél: 02 41 35 44 15 fax: 02 41 35 41 73
E-mail: GeChampion@chu-angers.fr

Sommaire :

- En direct de Tours:
 - Présentation de l'équipe
 - Activité musicale en dialyse
- Leharicot.com: interview de F Bouissou
- Vous avez dit « formations » ?
- A vos fourneaux : le gâteau de Savoie
- Calendrier
- Informations générales

Le correspondant local de votre ville est à votre disposition pour toute information complémentaire sur l'association :

n'hésitez pas à lui demander
- les bulletins « En Direct »,
- le texte de nos recommandations nationales !



N°5 — Avril 2004

TOUT SAVOIR sur l'Unité de Néphrologie Pédiatrique de TOURS

Historique:

première hémodialyse pédiatrique :	octobre 1976
	(activité à mi-temps).
autonomie du service :	juillet 1979
premières consultations de transplantation:	janvier 1980
premières consultations pré-dialyse:	janvier 1980
premières hospitalisations de jour:	avril 1980
création officielle des consultations de NP:	novembre 1985
première greffe rénale à Clocheville:	juillet 1987

Fonctionnement:

- 3 activités :hémodialyse, échanges plasmatiques, hémodiafiltration
- hospitalisation de jour
- consultations de néphrologie
- Le personnel paramédical travaille à tour de rôle sur les 3 secteurs.
- Équipement: 5 générateurs
- branchements vers 8h30 lundi mercredi vendredi
- Une réunion hebdomadaire pour
- révision des dossiers le jeudi matin.

Contact: Anne Marie Dubois
tel: 02 47 47 47 54
fax: 02 47 47 86 86
S.cloarec@clocheville.chu-tours.fr



Personnel:

- équipe médicale :
- médecin responsable: Pr Hubert Nivet (temps partagé avec néphrologie adultes)
- médecin attaché : S Benoit (4 vacations hebdomadaires)
- praticien hospitalier : S Cloarec (1/2 temps)
- équipe soignante: cadre de santé: AM Dubois , 3 infirmières , 2 auxiliaires de puériculture
- intervention d'un enseignant, d'une diététicienne, d'une psychologue, d'une éducatrice de jeunes enfants et d'une secrétaire médicale.

Activité 2003:

- recrutement sur départements 37, 16, 17, 18, 28, 36, 4, 45, 49, 53, 61, 72, 79, 86. (dont 50 % hors 37)
- hémodialyse: 547 séances pour 9 enfants
- échanges plasmatiques: 25 séances pour 2 enfants
- hémodiafiltration : 2 séances pour 1 enfant
- hospitalisation de jour: 115 enfants
- consultations : 843 (dont 130 de transplantation)
- greffes rénales: 2 enfants
- suivi de dialyse péritonéale (Home Choice): 2 enfants

Catherine Clarke

3 QUESTIONS à..... l'association « BLOUSES NOTES » au CHU de Tours

1. Pouvez-vous nous présenter votre association ?

L'association « Blouses Notes » a été créée en 1997 après une première formation « musique à l'hôpital » par « Enfance et Musique » et le « Centre de Formation de Musiciens Intervenant ». L'originalité de la démarche réside dans le fait que musiciens et soignants ont suivi ensemble en trios (1 musicien , 2 soignants) la même formation de 5 jours. Au démarrage des interventions des musiciens de « Blouses Notes » en 1998, seuls 4 services étaient concernés (pouponnière médicale , neurologie, chirurgie viscérale , néonatalogie). Deux autres sessions de formation ont eu lieu en 1997 et 2001/2002. Ainsi l'intervention des musiciens n'a cessé d'augmenter, des musiciens sont partis vers d'autres horizons, d'autres sont arrivés.....

2. Comment intervenez-vous au sein de l'hôpital ?

Aujourd'hui, les 12 services de Clocheville (dont l' Hémodialyse) bénéficient de moments musicaux 2 fois par mois. Ces animations sont assurées par 2 musiciens guidés par des hospitaliers « référents » : ils vont avec guitare, clarinette, et percussions au chevet des jeunes malades, ou les rassemblent en salle de jeux. Les soignantes « chantantes » et l'animatrice « musique » de Clocheville enrichissent ce tandem musical. Un vaste répertoire de chansons pour enfants est proposé, ainsi que des jeux avec des percussions.

Un atelier à thème (fabrication d'instruments, musique du monde, etc ..) permet de réunir tous les 2 mois, les enfants de tous les services. Les musiciens invitent 2 à 3 fois par an des artistes professionnels de la région qui sillonnent alors Clocheville sur 2 journées. La chorale « Blouses Notes », composée de soignantes, se réunit toutes les 3 semaines et se produit avec bonheur lors de la fête de la Musique et à Noël.



quelques témoignages :

-En pédiatrie: «un rayon de soleil que vous apportez avec votre bonne humeur et vos chansons» (papa de Lucas)

-En néonatalogie : «c'est avec plaisir que nous avons pu assister à ce moment de détente et de bien-être, ce petit moment de musique nous a permis de nous évader quelques minutes du milieu hospitalier, douceur et tendresse se sont installées , les enfants ont arrêté de pleurer , pour nous le plus beau moment de la journée. Continuez à distribuer des notes de bonheur autour de vous. Merci pour tout» (maman de Clarisse).

3. Comment sont ressenties vos interventions auprès des enfants ?

La présence des musiciens permet un moment sensible de communication et d'émotion. Elle est source de plaisir pour l'enfant, au cœur de la relation établie avec ses parents et les soignants.

Lorsque les musiciens rencontrent un enfant pour la première fois, il y a une phase d'adaptation: les musiciens « prennent la température » du moment; peu à peu la complicité s'installe et la musique peut démarrer. En revanche, lorsque les Blouses Notes retrouvent des « têtes connues », comme c'est le cas en Hémodialyse, un grand sourire éclaire les visages, des cris de joie se font aussitôt entendre, le seuil du service à peine franchi par les musiciens. Ce sont alors les enfants qui « font le programme », réclamant leurs chansons favorites, c'est vraiment la fête dans le service à chaque fois.

INTERVIEW: François Bouissou, pédiatre à Toulouse, coordinateur du site leharicot.com.

APNP: Qui est à l'origine du site?



FB: Leharicot.com est un site internet dédié aux jeunes insuffisants rénaux. L'idée a été lancée par la Société de Néphrologie Pédiatrique sur le constat suivant: les jeunes greffés, en dialyse ou en attente de greffe rénale sont peu nombreux et répartis sur tout le territoire. Les occasions

d'échanger et partager leurs expériences sur le vécu de leur maladie sont rares. Deux idées ont guidé la réalisation du site: le construire avec eux pour qu'ils se l'approprient et qu'il devienne un outil leur permettant de s'exprimer et aussi de trouver un minimum d'informations. La Société Orthobiotec a apporté son soutien financier en nous laissant toute liberté.

Un groupe de travail rassemblant plusieurs équipes de dialyse et de jeunes dialysés et transplantés a établi le cahier des charges: le contenu, les différentes rubriques, la charte graphique. Le nom du site a été choisi par les jeunes qui ont ainsi marqué d'emblée leur empreinte et imposé leur humour.

Nous avons eu la chance de travailler avec Elodie Nivet sur Toulouse, web master très à l'écoute des jeunes et déjà familiarisée avec le monde de la néphrologie pédiatrique. Elle a géré tous les problèmes techniques et administratifs et nous a fait plusieurs propositions graphiques. La version que vous avez pu visiter a été choisie par les jeunes. Le contenu des rubriques d'information a été principalement rédigé par l'équipe de Toulouse. Cette phase d'élaboration a duré près de 2 ans, le site a ouvert en octobre 2003. Il est hébergé sur un serveur indépendant de notre sponsor et de la SNP.

APNP: Comment fonctionne-t-il?

FB: Le site fonctionne de manière quasi autonome. La publicité a été faite par la distribution d'encarts et par l'intermédiaire du bouche à oreille au sein des équipes de dialyse. Le forum permet d'échanger, il a été régulièrement visité; de même les jeunes peuvent poser des questions aux experts (ces experts ont été cooptés au sein de la Société de Néphrologie).

En pratique pour amorcer le système et faciliter la fluidité des échanges, j'ai centralisé les questions et répondu directement. Une bonne dizaine m'a été adressée, certaines sont venues enrichir la foire aux questions, rubrique disponible sur le site.

APNP: Quel est le rôle des soignants?

FB: Faire vivre le site est maintenant le défi à relever. Je compte beaucoup sur les équipes soignantes qui sont au contact des jeunes. Leur rôle est essentiel pour le faire connaître, et rendre opérationnel le "chat". La possibilité d'échanger pendant les dialyses entre centres a été le vœu de la plupart des équipes... malheureusement cela a été peu exploitée souvent par faute de moyens, absence de branchement internet ou absence de poste informatique. A ma connaissance des échanges ont été possibles entre Nice et Toulouse. C'est encore bien timide.

Le rôle des "instits" apparaît primordial dans la promotion de ces échanges.

La mise à jour du site est indispensable, il doit évoluer. Pour cela chaque centre dispose d'une "vitrine" qu'il peut mettre à jour, incluant photographies, textes, liens internet, annonces. Chaque centre a reçu un "tutorial" incluant son mot de passe spécifique et le lexique BA.BA pour rentrer et formaliser ses pages WEB en format HTML. Le rôle du webmaster est essentiel, si la partie technique est assurée par Elodie, tout le reste repose pour le moment sur ma seule coordination.

J'appelle donc des bonnes volontés pour créer un comité éditorial stable, dont il reste à définir le rôle préciser le règlement intérieur et élaborer une charte d'utilisation du site. Des jeunes fans de communication sont les bienvenus, car il faut être réactif très vite si l'on veut maintenir une fréquentation intéressante et ouvrir des pistes extra-nationales. Il faut du temps et de la disponibilité que je n'ai pas toujours. Il y a encore du travail : mettre à jour les adresses des centres, y inclure ceux qui n'y figurent pas... bref du démarrage à faire, agrémente le site et les textes, de schémas, illustrations.... Ce qui prend du temps et de l'énergie.

L'APNP a un rôle à jouer et je compte sur elle et vous tous!

Le site des jeunes insuffisants rénaux
leharicot.com

