

A vos plumes!

Pour ses prochains numéros « En Direct », l'APNP recherche des équipes souhaitant présenter leur centre (site, fonctionnement, activités, animation, ...). Nous attendons dès que possible articles et photos (de préférence numérique—par mail GeChampion@chu-angers.fr)

MERCI

👉 Lu pour vous:

Comment bien vivre avec son corps ?

Ce livre n'est pas réservé aux insuffisants rénaux mais s'adresse à tous les enfants ;

Il apporte des réponses simples à toutes les questions que les enfants et jeunes adolescents peuvent se poser sur tous les petits maux du corps.

Les textes et les illustrations donnent un ton humoristique aux explications « scientifiques » et chaque thème est complété par un proverbe ou un petit conseil pratique.

(Marie Berherat, éditions Albin Michel Jeunesse)

B Pellé

👉 **BON APPETIT:** Recette proposée par nos collègues de Nice
... et adaptée aux régimes des enfants en insuffisance rénale

Mousse TAGADA

Pour 8 personnes: Préparation 5 minutes - cuisson 10 à 15 minutes - Réfrigération 2h
Ingrédients: 40 cl de crème fleurette entière (crème liquide) et 15 fraises « Tagada » + 6 pour la décoration

Dans une petite casserole, rassembler la crème et les fraises. Faites chauffer à feu doux jusqu'à complète dissolution des bonbons.
Versez la préparation dans un saladier et laissez refroidir 2 h au réfrigérateur. A l'aide d'un batteur électrique, fouettez la crème refroidie jusqu'à obtenir la consistance d'une mousse.
Servez dans des coupes et décorez d'une fraise Tagada. Dégustez sans attendre.



Pour 6 personnes: 1658 kcal	Pour 1 personne: 276 kcal
8,3 g de protides	1,38 g de protides
140 g de lipides	23,3 g de lipides
91,3 de glucides	15,2 g de glucides
142 mg de sodium (5,7 Meq)	22mg de sodium (0,95 Meq)
417 mg de potassium (10,7 Meq)	69,5 mg de potassium (1,78 meq)
340,3 mg de Calcium	56,7 mg de Calcium
231,1 mg de Phosphore	39,35 mg de Phosphore

Voilà une petite douceur pour un goûter d'anniversaire, une fête sur une belle terrasse ensoleillée, ou pour toute occasion....

A bientôt, Martine, Cathy, Elianne

👉 CALENDRIER

4-7/09/04	33 ^{ème} Conférence Internationale EDTNA	GENEVE
25-26/09/04	24 ^{èmes} Journées Nationales APNP	ROSCOFF
25-27/05/05	27 ^{ème} Congrès National AFIDN	BORDEAUX
2005	31 ^{èmes} Rencontres Annuelles EWG	ITALIE

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

APNP: association loi 1901
n° 491012521 à la préfecture
de 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

EN DIRECT DE

L'APNP

Association des Personnels de Néphrologie Pédiatrique

Chers collègues,

Bientôt l'été, nous souhaitons que vos vacances très proches vous permettront de vous ressourcer afin d'apporter de la fraîcheur et des idées au sein de notre association.

D'ailleurs, notre prochaine rencontre à Roscoff les 25 et 26 septembre 2004 sera l'occasion d'échanges enrichissants pour tous. Nous en profitons pour souhaiter bon courage à l'équipe de Roscoff pour leurs derniers préparatifs.

Le 22 juin, c'est aussi la journée nationale de réflexion organisée par l'Établissement Français des Greffes afin de faire connaître votre opinion sur le don d'organes à vos proches. Il est important que les 70% des français qui se disent favorables au don d'organes fassent connaître leur opinion.; or, à ce jour, ils ne sont que 44% à avoir donné cette information à leur entourage.

Faire partager ses idées, c'est l'état d'esprit de l'APNP.

Nathalie Gadier et Nathalie Liffers — Paris-Robert Debré

Sommaire :

- 👉 En direct de TOULOUSE
-Présentation de l'équipe
-Quand Calligraphie rime avec Néphrologie
- 👉 2003: les chiffres de l'activité de néphrologie pédiatrique
- 👉 Lu pour vous
- 👉 A vos fourneaux: «Mousse TAGADA »
- 👉 Calendrier et informations générales

URGENT
JOURNÉES NATIONALES
de FORMATION CONTINUE
A ROSCOFF
les 25 et 26 septembre 2004:

Inscriptions encore possibles
au 02 98 29 39 37



L'équipe de néphrologie pédiatrique de TOULOUSE

Historique

Le centre de dialyse pédiatrique est né dans un coin de sous sol à l'hôpital Purpan en 1971.

Composition de l'équipe dialyse et de transplantation

Infirmiers: Puéricultrices : Christelle Ader, Marie Hélène Blanchin, Giselle Boesen, Gérard Cabal, Giselle Marmin, Jeanine Piquemal, Christelle Rudsky

Auxiliaires de P: Christiane David, Huguette Ferrer, Madeleine Pujol.

Diététicienne : M Claude Ponzi

Kinésithérapeute : Corinne Fabre

Technicien : André Saint-Pé

Enseignante: Monique Fourcade

Assistante sociale : Sandra Fabreguette

Psychologue : Josiane Périssé

Médecins : François Bouissou, Michel Remesy, Stéphane Decramer

Cadre infirmier: Monique Decremps

à la demande : professeurs du second degré

A Hernandez (anglais)

Y.Arnaud-Guilhem (histoire et géographie)

Cathy Ménard (mathématiques)

Vacances

Le transfert du mois d'août se poursuit depuis 1973, vers la mer ou la montagne, actuellement il a lieu à La Perle Cerdane à Osséja.

L'aménagement de l'unité à l'Hôpital des Enfants et l'arrivée des deux Christelle et de Marie Hélène lui donnent un nouvel élan. Mado a remplacé notre chère Élise partie dans ses Pyrénées et Sandra prend le relais au service social.

L'équipe pluridisciplinaire est toujours composée de M Claude, Corinne, du quatuor Jeanine Gisou Giselle Gérard secondés par Christiane et Huguette sans oublier..... Dédé à la technique, Monique aux manettes, François, Michel et Stéphane à la cabine de pilotage et les deux représentantes de l'APNP qui signent cette vignette....

Fonctionnement

-six postes d'hémodialyse :

Séances lundi mercredi vendredi

-en après-midi, pendant les périodes scolaires

-en matinée pendant les vacances

-mardi et jeudi: clairances et bilans

-consultations pluridisciplinaires des transplantés lundi mercredi vendredi (matin)

Monique Fourcade et Josiane Périssé

CONTACT

Jeanine Piquemal:

05 34 55 85 40

Quand Calligraphie rime avec Néphrologie



Depuis l'an dernier, le service d'hémodialyse de Toulouse propose aux enfants et adolescents des séances de calligraphie pendant leur dialyse. Ces séances sont animées par un professeur de calligraphie et moi-même et ont lieu une fois tous les quinze jours environ.

De l'histoire de l'écriture à l'utilisation des différents instruments (plume, calame...), le projet final de l'année scolaire 2003 a été la création d'un abécédaire qui reprend les techniques étudiées pendant les cours.

Cette activité a été reconduite cette année à la demande de nos jeunes. Nous continuons les apprentissages grâce à des techniques très variées: drawing-gum et encres aqua-

relles, gravure sur lino de monogramme, grattages sur craies à l'huile...etc. La pratique de la calligraphie est très gratifiante car malgré les difficultés liées aux contraintes de la dialyse (bras bloqué, position allongée...) les résultats obtenus sont valorisants d'autant que nous avons pu accrocher l'œuvre collective sur un mur de l'hôpital des enfants. Chacun peut développer sa créativité, ses capacités artistiques suivant son âge, son niveau, ses intérêts, son imaginaire.

Monique Fourcade (institutrice)



L'activité de néphrologie pédiatrique en France : quelques chiffres pour 2003

Ces données sont issues d'un travail réalisé par Joëlle Verne infirmière à Necker-Enfants Malades (service de consultations spécialisées) dans le cadre d'un diplôme universitaire de sciences économiques et sociales de la santé.

N'hésitez pas à la contacter pour toute information complémentaire sur ces chiffres.

joelle.verne@nck.hop-ap-paris.fr ou par courrier: Consultations Néphrologie Pédiatrique—Necker Enfants Malades—49 rue de Sèvres—75007 Paris)



La méthodologie de cette étude a pris en compte les données épidémiologiques en insuffisance rénale chronique (IRC) et insuffisance rénale terminale (IRT) (1-2), les chiffres d'activités en 2002 et au 1^{er} semestre 2003, les moyens matériels et humains, au regard du décret du 23 septembre 2002, complétés par des compléments d'informations recueillis auprès des professionnels et des organismes d'état.

Une enquête multicentrique a permis le recueil d'une partie essentielle de ces données (3). Un grand merci aux différentes équipes (22 sur les 25 interrogées) qui ont répondu au questionnaire permettant ainsi la validité de l'étude.

Les résultats au 30 juin 2003.

- 104 enfants étaient suivis en hémodialyse dont 73 de plus de 8 ans:50 filles et 54 garçons
- 29 enfants étaient traités en dialyse péritonéale, surtout à domicile: 9 filles et 20 garçons
- 83 transplantations rénales ont eu lieu en 2002.
- Au 1^{er} janvier 2002, 902 enfants étaient suivis après transplantation rénale.

Les besoins théoriques de transplantation sont de 125 au 30/06/03 :

- 67 enfants sont inscrits sur liste d'attente de transplantation :
 - 57 en HD, 10 en DP
 - 7 pour une 2^{ème} transplantation.
- 58 enfants dialysés (HD et DP) ne sont pas encore inscrits sur liste d'attente (bilan pré-transplantation en cours, hyper immunisés, CI temporaires, ...).

L'organisation des soins est le plus souvent effectuée dans le département de résidence pour l'HD (65 %), mais seulement dans 50 % des cas pour la DP et la TR. Dans les autres cas, c'est la région qui est en général le siège du traitement.

Seules 5 dialyses, 1 prise en charge en DP et 1 transplantation ont eu lieu pour des enfants domiciliés hors de France.

L'étiologie de l'IRC des enfants étudiés est liée pour les pathologies les plus fréquentes :

- -20% : Syndrome néphrotique (cortico-résistant et congénitaux type finlandais),
- -20 % : Hypoplasie-dysplasie rénale
- 10% : Valves de l'urètre postérieur
- 8 % : SHU typique.

Les moyens pour la prise en charge sont homogènes :

Les ouvertures de centres sont adaptées au public concerné (amplitude horaire, activités multidisciplinaires, activités mixtes enfants/adultes, ...)

Pour la DP : cycleur type Home Choice®

Pour l'HD : générateurs Integra®, AK 100® ou 200®, Fresenius® et rares Monitral®

[(1): Étude de G Champion - SNP (2002) - (2): EFG—(3): texte de l'enquête à votre disposition.]

Le saviez-vous?

Le coût indicatif

(base Ile de France 2003)

-d' une hémodialyse = 600 €

(soit 93600 € par an si 3 hd/semaine)

-d' une DP à l'hôpital = 1500 €

-d' une TR = 43000€

(forfait 1^{ère} année)= 72000 €