

## ☛ A VOS FOURNEAUX: GATEAU À LA MAÏZENA

Pour 1 personne : en équivalence avec 1/2 laitage

### Pour 4 personnes :

2 œufs.

60 gr de sucre.

20 gr de sucre vanillé.

50 gr de maïzena.

Mélanger les jaunes d'œufs avec les sucres. Le mélange doit être homogène. Incorporez peu à peu la maïzena. Montez les blancs en neige ferme, avec quelques gouttes de jus de citron.

Incorporez-les délicatement à l'aide d'une spatule, sans les faire retomber.

Versez la préparation dans un moule bien beurré. Faire démarrer la cuisson dans à four moyen, puis chaud pendant 30 minutes.

Ne pas ouvrir la porte du four pendant la cuisson.

### Pour 4 personnes :

720 Kcalories

8 g de protéines

7.5 mmol de sodium

4 mmol de potassium

### Pour 1 personne :

180 Kcalories

2 g de protéines

1,85 mmol de sodium

1 mmol de potassium



*Bon appétit de l'équipe de Nice*



Du 15 au 23 octobre 2005, partout en France  
**La Semaine Nationale du Rein**

A l'initiative de la FNAIR, une grande opération médiatique destinée à informer et sensibiliser le grand public et les professionnels de santé à l'organe rein, aux maladies qui le touchent, à leur prévention, à l'insuffisance rénale et à ses conséquences.



Avec le soutien  
de Pfizer

## ☛ CALENDRIER

AFIDTN: 7-8-9 juin à TOURS

- 6ème Journée Nationale de réflexion sur le don d'organes et la greffe le 22 juin 2006

-8ème réunion commune entre la SFD et la SN à Lille du 3 au 6 octobre 2006

Reunion conjointe APNP/SNP :  
JN 25 et 26 nov. 2006 à TOURS

**APNP:**  
association loi 1901  
n°491012521 à la préfecture de Maine et Loire  
**Siège Social :**  
CHU Angers 49933 Cedex9

**APE:** 913 E  
**Siret:** 428 835 490 00015  
Enregistrement Formation Permanente: 52 49 01 651 49

**Contact:** Catherine CLARKE  
Hémodialyse Néphrologie Pédiatrique—CHU Clocheville  
49 Bd Béranger  
37000—TOURS  
Tél.: 02 47 47 47 54  
fax: 02 47 47 86 86  
E-mail: s.cloarec@chu-tours.fr

## EN DIRECT DE

# L'APNP

## *Association des Personnels de Néphrologie Pédiatrique*

### Le mot de la Trésorière

En pleine préparation du prochain congrès qui je le rappelle associera l'APNP à la SNP et se déroulera à Tours cette année, vous êtes de plus en plus nombreux à cotiser pour l'occasion. Grâce à votre participation annuelle, nous pouvons, en effet, organiser ce congrès qui apporte à chacun des adhérents des informations, des conseils, et favorise l'échange. Mais vos cotisations permettent aussi de faire publier 5 numéros du "En-Direct" et de transmettre à chaque centre des recommandations en néphrologie et en hémodialyse. L'année dernière encore, vous avez été nombreux à vous inscrire en juin, mais il est important de noter que cette cotisation est valable un an, en année civile. Je vous invite donc à renouveler votre adhésion en Janvier 2007 afin que perdurent ces échanges d'expériences entre tous les personnels de néphrologie pédiatrique et que nous puissions répondre à vos attentes lors des congrès APNP tant attendus chaque année.

*Alex MUSIALOWSKI*

**1ère Réunion Conjointe  
SNP-APNP TOURS  
25,26 novembre 2006**



Si vous désirez présenter une communication orale, ou animer un atelier, n'hésitez pas à contacter l'équipe organisatrice, le plus rapidement possible.

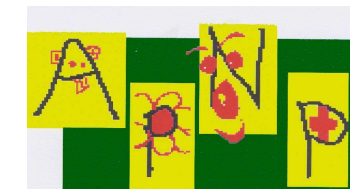
Tél: 02-47-47-47-54

Fax: 02-47-47-86-86

E-mail: s.cloarec@chu-tours.fr  
nivet@med.univ-tours.fr

## SOMMAIRE

- \* *Présentation de la SNP*
- \* *Expérience du centre de Besançon avec l'association « TACKERS »*
- \* *Recette du Gâteau à la Maïzena*
- \* *Calendrier: dates des prochaines réunions*



## N° 16— JUIN 2006

## ☛ Présentation de la S.N.P.

# SOCIÉTÉ DE NEPHROLOGIE PÉDIATRIQUE



### Historique :

L'idée d'un groupe de néphrologues pédiatres, travaillant ensemble, a germé dans l'idée de Michel Broyer dès 1971.

Ce groupe sort de son anonymat en 1975 pour s'appeler « Club de Néphrologie Pédiatrique ». Il est tout à fait informel, sans statuts déposés.

Il va s'organiser autour d'un petit noyau qui rapidement s'élargit. Son centre de gravité reste l'hôpital des Enfants Malades à Paris avec le service du Professeur P. Royer ainsi que l'unité de recherche de R. Habib comme référents. Jusqu'en 1975, les réunions se dérouleront à Paris. A partir de 1976, sur proposition de Jean Geisert, ces réunions se dérouleront en province.

L'esprit fondateur est résumé dans ces quelques lignes de Michel Broyer. Elles demeurent d'actualité.

« La réunion annuelle du Club a été et demeure pour les plus jeunes une instance d'apprentissage à la communication, étape préalable et logique à la participation aux réunions internationales. La dimension réduite du Club a aussi permis de conserver ce sentiment que les membres peuvent avoir d'appartenir à une même famille où tous se connaissent et sont susceptibles de s'entraider. Grâce au Club surtout, des études coopératives ont pu être menées à bien dans divers domaines comme l'insuffisance rénale, le syndrome néphrotique ou le syndrome hémolytique et urémique. D'autres sont en cours, notamment l'étude de l'hormone de croissance chez l'enfant urémique ou transplanté, et les projets ne manquent pas. On peut également constater qu'avec le temps, la qualité scientifique des réunions continue à s'améliorer, tandis que leur tonalité reste très conviviale, sans ou-

blier la dimension culturelle toujours présente. »

En 1981, à l'occasion des journées qui se dérouleront à Tours, Michel Broyer propose de formaliser ce Club en lui donnant des statuts. Ceux-ci ne seront déposés qu'en 1984 ! Ils ne seront officiellement modifiés qu'en juin 2000 à l'occasion d'une assemblée générale extraordinaire. Le Club prendra alors le nom de Société de Néphrologie Pédiatrique. Cette proposition avait fait l'objet d'un débat au cours de l'Assemblée Générale du Club à Ostende en 1992 !... Prudence du père fondateur dont une des préoccupations principales était de ne pas changer l'esprit en modifiant la forme.

Nous nous retrouverons donc une fois l'an dans une ville de province, accomplissant ainsi un véritable tour de France des Centres Hospitalo-Universitaires. Ces journées occupent un jour et demi de travail suivi d'un temps de convivialité jusqu'au début des années 1990 où l'importance des études coopératives va nécessiter l'allongement des ces rencontres d'une demi-journée.

### Evénements :

Néphropédies 2006

Participation des néphrologues pédiatres à la réunion de la Société Française de Pédiatrie à Lyon le 14 juin 2006

Journée des protocoles le 17 juin 2006

Participation à la réunion de la Société Européenne de Néphrologie Pédiatrique avec l'obtention d'une bourse pour 10 jeunes médecins à Palerme en octobre 2006

Congrès annuel de la Société de Néphrologie Pédiatrique à Tours en novembre 2006

Pr. BENSMAN Président de la SNP  
Paris– Trousseau

## ☛ L'expérience du centre de Besançon avec l'association « Tackers »



## TACKERS (Transplant Adventure Camps for Kids)

TACKERS réunit des enfants du monde entier qui ont été transplantés afin de participer à des camps où ils rencontreront d'autres enfants qui ont vécu les mêmes expériences.

Depuis la création de TACKERS en 2002, un camp d'hiver a été organisé chaque année en Suisse à Anzère, Valais, regroupant des centaines d'enfants, à partir de l'âge de 8 ans venant de 24 pays. Notre but est d'aider ces enfants à développer leur indépendance en participant aux activités suivantes dans le cadre du camp de ski : les chiens de traîneaux, snowboard, la plongée, l'escrime et le parapente. Nous cherchons aussi à développer des contacts après les camps pour les enfants et leurs familles à travers Internet. Chaque camp de TACKERS se termine par une course.

Le camp offre une opportunité où les enfants peuvent apprendre le suivi du régime des médicaments post-transplantation en dehors de l'environnement hospitalier dans une ambiance saine et enrichissante. Ce que nous désirons surtout c'est que les enfants s'amuseent !!!! Nous essayons de leur redonner confiance en leurs démontrant ainsi qu'à leurs parents qu'ils peuvent faire les mêmes choses que les autres.

Par la même occasion ces camps sont un moyen de témoigner des superbes résultats du don et de la transplantation d'organes aux personnes en liste d'attente, aux professionnels de la santé, au public et surtout aux familles de donneurs.



### **Témoignage de SARAH:**

" Je m'appelle Sarah , j'ai 12 ans et je suis allée au camp Tackers, à Anzère en Suisse, du 14 au 21 janvier 2006. J'ai rencontré d'autres enfants étrangers qui eux aussi étaient transplantés de différents organes. Nous avons fait plein d'activités (patin à glace, luge, vol en avion...) et surtout du ski . C'était super! Liz, la responsable de l'association, était très gentille et nous aidait à communiquer, car la seule difficulté pour mon copain suisse (Gaétan) et moi était de parler anglais.

Je me suis fait une amie qui venait de Croatie. Elle s'appelle Martina et est transplantée rénale comme moi. C'était vraiment un séjour magnifique et je le conseille à tous les enfants greffés. SARAH

Liz Schick, fondatrice de TACKERS Europe, espère développer le programme TACKERS pour inclure plus de camps dans des endroits différents pendant l'année et pour établir un programme d'échange pour des enfants transplantés partout dans le monde.

Le prochain camp se déroulera du 6 au 13 janvier 2007 à Anzère. TACKERS est un projet de la FSOD (Fondation Suisse pour le Don d'organes).

'Donner C'est Aimer', un film sur les enfants et le don d'organe est disponible sur demande en 6 langues.

Pour toute information sur TACKERS, n'hésitez pas à visiter notre site

[www.tackers.org](http://www.tackers.org)

ou contactez Liz Schick: [info@tackers.org](mailto:info@tackers.org)

Adresse postale :

Case postale 12, 1972 Anzère, Suisse.

Tél. + 41 (0)79 239 90 47 -

Fax + 41 (0)27 398 33 47

Photo de Sarah accompagnée de Sir Roger et Lady Christina Moore:

