

3 questions à M Fischbach, néphrologue pédiatre, chef de service à Strasbourg:

-Qu'est ce que le registre de Dialyse Péritonéale de Langue Française, Le RDPLF est une association loi 1901, fondée sous l'impulsion toute particulière du Dr C Verger mais aussi du P JP Ryuckelink et de madame G Veniez, infirmière. Il s'agit d'une aide ou suivi des patients traités par DP en France et dans les pays francophones.

-Quelle est sa mission? Le RDPLF offre à ces adhérents la possibilité d'inscrire les patients dans différents registres. Pour les enfants, un registre spécifique est fonctionnel depuis 2 ans et permet le suivi de l'ensemble des problèmes liés à la DP pédiatrique (catheter, péritonite, prescription dialytique, anthropométrie, dose de dialyse, ...)

Un exemplaire papier peut être obtenu sur demande auprès du RDPLF (www.RDPLF.org) ou au siège de l'APNP. Une aide au remplissage est disponible et a été envoyé aux centres pédiatriques en 2002.

Comment l'utilisez-vous à Strasbourg?

A Strasbourg, le registre pédiatrique est exploité depuis près de 2 ans, faisant suite à une utilisation du RDPLF depuis plus de 15 ans. Son intérêt réside dans l'optimisation du suivi d'un enfant en dialyse péritonéale chronique.

photo

Des TV pour distraire les enfants dialysés à Necker Enfants Malades

Les enfants, en insuffisance rénale terminale, subissent 3 fois par semaine des séances d'hémodialyse longues et contraignantes, et les enfants ont besoin de se distraire. D'où l'idée d'installer, comme en hémodialyse adulte, des TV individuelles. Au-dessus de chaque lit, un écran de télévision plat est désormais posé sur un bras articulé et permet à chaque enfant de regarder la chaîne qui lui plaît. Grâce aux écouteurs, il ne dérange pas son voisin. Il est aussi possible de visionner des jeux vidéos... mais seulement après les devoirs scolaires ! Un logiciel devrait permettre aux enfants d'avoir accès à internet pour que ces écrans soient à la fois des télévisions et des ordinateurs.

Sous le regard de Frédérique, l'institutrice, qui veille à la bonne utilisation des télés, chacun fait ses commentaires : « Je change de chaîne comme je veux, et je peux regarder mes dessins animés, c'est génial » dit Yanis. « Les petits peuvent regarder des dessins animés et les plus grands peuvent voir des émissions musicales. Le choix est libre » ajoute une infirmière. Les grands attendent maintenant la version ordinateur. Pour le moment, ils mettent des CD rom ...

Initié par le Pr Niaudet, ce projet a été financé par le Lions Club de Necker-Pasteur et les Pièces Jaunes. Il a été inauguré le 16 mars dernier.

Corinne Dorval

A vos fourneaux:

Flan à la vanille

Recette proposée par nos collègues de Montpellier
.... et adaptée aux régimes des enfants en insuffisance rénale

Ingrédients pour 4 personnes:

1 sachet de flan à la vanille Carrefour bio et
500 ml de Dalia ou Harifen

Recette: Faire tiédir le dalia. Délayer la poudre de flan avec ce « lait » chaud. Répartir dans des ramequins individuels. Mettre au réfrigérateur: le flan se formera après quelques heures passées au froid.

Teneurs:

Par personne: protides :0.33 g, lipides: 2.76 g, glucides:14.86g, Na+: 175 meq, K+:20.5meq, Ph:175mg

Par sachet: protides :1.64g, lipides: 13.78 g, glucides:74.3g, Na+: 1.5 meq, K+:4.1meq, Ph:35mg

Ph:35mg

B. Pinard, Diététicienne à Montpellier



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 ou 02 41 35 55 72

fax: 02 41 35 41 73

E-mail: GeChampion@chu-angers.fr

EN DIRECT DE

L'APNP

Association des Personnels de Néphrologie Pédiatrique

Editorial

La fin du XXème siècle a développé, d'une manière exponentielle, la communication instantanée entre les hommes. Temps et distances ont été abolis. Plus d'obstacles ni de gêne pour transmettre des messages, se parler, se voir. Les hôpitaux entrent eux aussi petit à petit dans l'ère de l'ordinateur.

Nous soignants, utilisons, dans le cadre de notre travail, quotidiennement l'ordinateur : prescrire, transmettre, recevoir des résultats d'examen, accéder à des sites de protocoles de soins ou des bibliographies, envoyer et recevoir des e-mail....

Nos enfants, plus habitués et bien plus habiles que nous à manipuler ces moyens de communications et de connaissances (ils pianotent depuis déjà de nombreuses années sur Game-boy, Nintendo !) ont eux aussi accès de plus en plus aux ordinateurs et cela même dans nos salles d'hospitalisation.

En effet, à Necker, outre les ordinateurs de l'école, Microsoft fait don pour plusieurs services de pédiatrie de 7 ordinateurs portables, une imprimante, un appareil photo et de Web-came.

Beaucoup de petits malades sont atteints de pathologies chroniques, ils reviennent donc régulièrement et pour des durées d'hospitalisation qui peuvent être parfois assez longues. Chaque enfant aura son propre code d'accès et ainsi d'une hospitalisation à l'autre il pourra donc retrouver son site.

Selon l'âge, le niveau de compréhension des systèmes de verrouillage sont prévus. En effet l'accès à Internet doit être adapté à chacun et ceci en accord avec les parents car nous sommes aussi garant de l'éducation et de la moralité des enfants mineurs qui nous sont confiés.

Quelques aménagements et quelques travaux sont nécessaires: pose de bornes, passage de fibres optiques car tous les ordinateurs seront sans fils. En Néphrologie ces travaux seront terminés en Juillet. Alors les plus isolés des malades pourront rester en contact avec leurs parents, leurs camarades de classe ou de nouveaux amis rencontrés au sein de l'hôpital ou du service.

Grâce aux dons les enfants hospitalisés bénéficieront des dernières technologies en matière d'informatique et ce matériel sera utilisé dans un but à la fois ludique et cognitif.

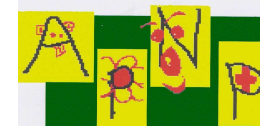
Corinne Dorval, Membre du conseil d'administration et cadre de santé supérieur à Necker-Enfants-Malades.

Sommaire :

- En direct de Roscoff
- Présentation de l'équipe
- Si Roscoff m'était conté...
- Du nouveau à Roscoff pour l'APNP
- 3 questions à Michel Fischbach : le RDPLF
- A vos fourneaux: le flan à la vanille
- Des TV pour distraire les enfants dialysés à Necker
- Informations générales

Assemblée Générale
Samedi 25 septembre 2004

Appel à candidature
pour le remplacement de 2 membres
du conseil d'administration:
merci de contacter B Pellé
02 41 35 44 15



N° 7—septembre 2004

L'équipe de Néphrologie Pédiatrique de ROSCOFF

Composition de l'équipe d'hémodialyse et d'hôpital de Jour :

- Médecins : Dr Berthéléme, Dr Gazengel, Dr La Selve

Hémodialyse :

- Responsable Infirmier : V Le Sann
- Infirmières : S Berger, MP Charlès, K Cardinal, MP Inizan Désir, S Thubet
- Aides-soignantes : L Beaufils, N Cuff, I Pouliquen, N Tréguer
- Techniciens : M Cabon, G Le Vezo, R Traou
- Diététiciennes : L Audran, C Crenn, A Gourhant, C Le Guen
- Assistantes Sociales : F Creff, I Mévellec
- Psychologues : C Auffret, V Guyot
- Coordinatrice de l'enseignement : N Palut

Fonctionnement :

4 postes

Journées pédiatriques : mardi, jeudi et samedi

Accueil des enfants et adolescents :

- ⇒ de la région, y compris le petit enfant, en ambulatoire.
- ⇒ hors région, présentant des pathologies associées justifiant d'une hospitalisation complète dans les services de Soins de Suite Nutritionnels Pédiatriques et de Rééducation et Réadaptation Fonctionnelle.
- ⇒ Dans le cadre du service de Placement Familial Médicalisé
- ⇒ Dans le cadre d'un séjour de vacances en internat ou externat (Séjour Bon Vent).

Hôpital de jour :

Responsable Infirmier : MT Kerbrat

Infirmières : S Argouach, AM Grall, ML Madec, S Pichon

Aides-soignantes : I Corre, I Quimerc'h

Fonctionnement :

Consultation de néphrologie les lundi mardi et jeudi.



Contact:

Valérie Le Sann:

Carnet rose ou 3 nouveautés pour l'APNP à ROSCOFF

Pour la 1ère fois, nous vous attendons sur le stand « APNP »
pour vous distribuer les nouveaux classeurs de l'association

-l'annuaire (édition 2004...)

-le catalogue des écrits infirmiers des centres,

-nos recommandations nationales en soins infirmiers

-les bulletins de liaison « En Direct »

-les documents concernant les journées nationales

-les renseignements administratifs .

Vous y découvrirez la dernière de nos recommandations en soins infirmiers rédigées par l'équipe de Nancy avec la validation de la majorité des professionnels de néphrologie pédiatrique: « accueil et installation de l'enfant pour sa séance»

Une surprise vous y attend

Si Roscoff m'était conté.....

Lorsque vous découvrirez Roscoff à la fin septembre ,les dernières cohortes pétaradantes touristiques auront repris le chemin du retour . Vous pourrez, dans le calme retrouvé, flâner le long des ruelles ancestrales et vous imprégner du charme et de la magie du lieu .

Petite ville de 3700 habitants située à l'extrême ouest de la baie de Morlaix ,elle a su en effet préserver, animer et mettre en valeur un patrimoine architectural exceptionnel et obtenir le label Cité de Caractère.

Un peu d'histoire.

Site choisi par les Gaulois, ce village de pêcheurs intéresse les Romains puis les Celtes. Sa situation géographique favorise sa prospérité tout au long des siècles.

Les négociants en toile et céréales affrètent des bateaux pour l'Espagne et le Portugal. Ils reviennent chargés de vins espagnols et bordelais ou de sel du Croisic.

Au 17^{ème} siècle , le port se dote d'une longue jetée et devient alors l'escale des contrebandiers d'alcool et de tabac avec l'Angleterre. Après 1800, la population s'adonne au ramassage de goémon et à la culture de légumes .

Roscoff voit la création du Laboratoire de la Station biologique en 1872 et est la première commune en France à se doter d'un centre de thalassothérapie à l'aube du 20^{ème} siècle .Elle devient alors une station balnéaire reconnue .

L'aménagement du port en eaux profondes, sur le site de Blosson, permettra la création des liaisons maritimes avec les Iles Britanniques après 1972. L'installation de la compagnie Brittany Ferries développe le trafic de passagers. Le port servira aussi à l'exportation des choux fleurs et autres légumes de la ceinture dorée.

Roscoff concilie donc aventure maritime et commerce international.

Roscoff aujourd'hui est une station balnéaire dynamique où il fait bon vivre toute l'année, un port de liaison des ferries avec l'Angleterre et l'Irlande, un centre de Recherche en Biologie marine et enfin un Pôle de santé.

La vocation Sanitaire

La Marquise Louise de Kergariou souhaite créer un Sanatorium en faveur des enfants tuberculeux originaires de milieux modestes à la mémoire de son époux mort le 21 mars 1897 sur les bancs de l'Assemblée nationale . Le projet voit le jour en juillet 1901 avec l'arrivée des premiers malades .

Au plan médical , la méthode retenue est ,somme toute, assez simple « le traitement consiste surtout en cure d'air marin et suralimentation ». L'établissement s'adresse aux enfants atteints de tuberculose osseuse, articulaire ou ganglionnaire. Sont aussi acceptés « les débilisés, les lymphatiques, les rachitiques... »,sont exclus les patients atteints de tuberculose pulmonaire . Des origines il faudra également relever la forte présence religieuse. Le règlement intérieur de l'époque reflète bien leur présence spirituelle : l'âge d'admissibilité des garçons est inférieur à celui des filles. Ces dernières sont admises jusqu'à 21 ans ; les garçons jusque 14 ans . Dès que l'adolescence pointe chez eux , il est préférable qu'ils quittent les lieux .Durant un demi-siècle l'activité de soins du Sanatorium sera quasi exclusivement consacrée à la Tuberculose .

Son importance deviendra considérable atteignant 600 malades en 1935 L'arsenal thérapeutique comportera l'installation et le développement d'une activité de traitement chirurgical en particulier du Mal de Pott .

Le début des années soixante verra la régression de la Tuberculose et pour le Centre la nécessité d'une évolution de l'établissement qui devient à cette époque le Centre Hélios Marin.

A l'initiative du Dr J. Guivarch médecin chef et sous l'autorité incontestée du Pr P.ROYER des liens fonctionnels étroits vont être tissés avec les Hôpitaux pédiatriques de l'A.P de Paris ,en particulier l'Hôpital Necker-Enfants Malades. Le CHM conserve sa vocation qui est de soigner les enfants malades . Mais il se présente comme un Centre Hospitalier pédiatrique pour enfants atteints de maladies de longue durée nécessitant un traitement chirurgical ou médical . L'activité médicale concerne les maladies métaboliques de l'enfant : diabète sucré, rachitismes, néphropathies chroniques . Parmi celles-ci, trois pathologies vont prendre de l'importance : la Mucoviscidose, l'Obésité de l'enfant et l'IRC terminale .

En août 1970, a lieu en partenariat avec l'Hôpital des Enfants malades de Paris la première expérience de centre de dialyse de vacances . En 1973 le Ministère de la Santé autorise la création d'un Centre de dialyse permanent de 4 postes dont l'extension à 12 postes en 1977 sera liée au recrutement des enfants originaires des pays du Maghreb. Ces enfants en rupture de liens familiaux et culturels peuvent y bénéficier de séjours en Placement Familial ainsi que d'une scolarité dans leur langue maternelle . Cette capacité d'accueil en dialyse permettra également la prise en charge de séjours de vacances dans le cadre de la Maison d'Enfants à Caractère Sanitaire temporaire.

Parallèlement ,l'activité du CHM va se diversifier, marquée notamment par le développement de l'activité de rééducation fonctionnelle pédiatrique et adulte . Sans rien renier de ses origines et de son évolution à l'aube du nouveau millénaire coïncidant avec son centenaire l'établissement change d'appellation et devient le Centre de Perharidy . Il se définit comme un établissement de Soins de Suite et de Réadaptation où la Pédiatrie garde toute sa place . L'activité liée à la Néphrologie et à la dialyse se diversifie : 4 postes de dialyse restent consacrés à la Pédiatrie et voisinent avec des postes pour patients adultes pris en charge en Soins de suite Nutritionnels , en Rééducation Fonctionnelle ou en Réadaptation Cardio-vasculaire .

Valérie Le Sann