

EN DIRECT DE

L'APNP

Association des Personnels de Néphrologie Pédiatrique

Bulletin de liaison inter-centres

Le mot de Catherine Clarke- Présidente de l'A.P.N.P.:

Cette année, LYON , capitale des Gaules, ville de Guignol et de la Rosette (qui a suscité de nombreux commentaires) , nous a accueilli.

C'est dans une ambiance très conviviale que ce sont déroulées ces 29èmes Journées Nationales.

Au nom de tous les participants, je tiens à féliciter et à remercier l'équipe de Lyon pour la qualité de son organisation, ainsi qu'aux intervenants .

Les thèmes variés ont entraîné des discussions et échanges animés mais conviviaux.

L'APNP continue sa tâche, qui est de maintenir son rôle de trait d'union entre les différents centres.

Nous souhaitons utiliser de plus en plus le site Internet pour communiquer avec les équipes, et diffuser les travaux effectués par ces derniers.

Nous rappelons que les adhésions contribuent au dynamisme de l'Association , par le financement d'outils pédagogiques , l'aide aux centres organisateurs des Journées Nationales, et la possibilité d'échange entre établissements , en finançant des projets, pour mettre en place de nouveaux protocoles , ou connaître d'autres modes de prise en charge.

Votre soutien est important.

Nous vous espérons nombreux au sein de notre association, et vous donnons rendez-vous lors de nos prochaines Journées Nationales en 2010 à Marseille.

Bonnes fêtes de fin d'année et à l'année prochaine.

Catherine CLARKE

Présidente APNP

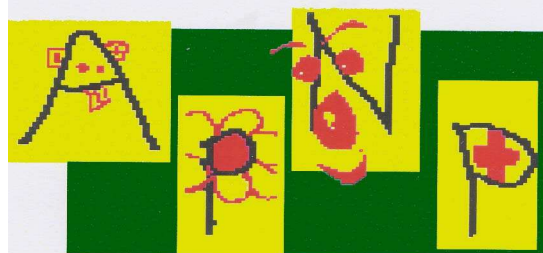
L'APNP

vous souhaite une très
bonne année 2010



Sommaire :

- Le réseau Néphronor
- Enquête de satisfaction du congrès de Lyon
- Article de N. Lambert
- Calendrier



N°30-Décembre 2009-Janvier 2010



Depuis 2005, NEPHRONOR est un réseau de prise en charge des personnes insuffisantes rénales chroniques (enfants et adultes) de la région Nord Pas de Calais. Il regroupe les vingt équipes de néphrologie des établissements privés et publiques, dialyse et transplantation rénale de la région.

Le réseau a pour objet l'amélioration et l'harmonisation de la prise en charge globale des patients avant et après le stade d'insuffisance rénale chronique terminale dans l'ensemble de la région et dans un cadre multidisciplinaire.

La vie du réseau s'organise autour de 6 commissions très actives.

La commission du registre gère l'épidémiologie régionale.

La commission prévention a pour objectifs la prévention primaire et secondaire de l'insuffisance rénale en lien avec les réseaux prenant en charge les maladies athéromateuses et les diabétiques.

La commission organisation régionale et relations avec la FNAIR met en place un programme EPP pour tous les centres et gère certains aspects de solidarité régionale comme la gestion des vacanciers et le repli en cas de problème technique.

La commission recherche et développement est chargée d'élaborer des protocoles incluant l'ensemble des centres et concernant les molécules innovantes et onéreuses en liaison avec les centres de références et de compétences au niveau national et régional. Elle maintient une veille scientifique

La commission transplantation favorise l'information pré greffe et organise le parcours du patient greffé sur la base d'un suivi partagé entre CHRU et centres de proximité. Elle s'attache aussi à favoriser les actions de promotion du « don d'organes ».

La commission éducation a pour but de développer l'Éducation Thérapeutique du Patient (ETP), de favoriser le développement des bonnes pratiques en ETP, leur harmonisation au sein de la région et leur évaluation.

Elle permet l'élaboration d'outils mis à la disposition des équipes régionales comme le classeur d'information pré dialyse adulte et bientôt le classeur pédiatrique. Elle favorise aussi la formation des soignants en organisant des journées thématiques.

NEPHRONOR est un réseau jeune, dynamique dont la philosophie peut se résumer à la maxime suivante :

« Ce que l'on aurait bien aimé faire mais que l'on ne faisait pas, peu ou mal, parce que l'on était seul, nous commençons à le réaliser ensemble et pour les patients »

Martine Lauriou
Infirmière chef de projet du réseau
m-lauriou@chru-lille.fr

ENQUÊTE DE SATISFACTION des Journées de LYON - 2009

Organisation Générale	Peu satisfait	Satisfait	Très satisfait	Non concerné	Réponse Non analysable
Informations reçues avant le congrès	12	28	12	0	2
Accueil sur le site	12	17	20	1	4
Equilibre des journées	1	27	24	0	2
Temps laissé aux pauses	1	28	24	0	1
Ateliers	9	19	10	2	14
Exposition de l'industrie	9	28	2	5	9
Programme scientifique					
Qualité des conférenciers	0	18	33	0	3
Pertinence des thèmes	1	19	33	0	1
Part donnée aux conférenciers	3	21	30	0	0
Temps réservé aux discussions	13	25	16	0	0
Hébergement/Restauration					
Localisation de votre hôtel	9	14	15	8	8
Qualité des repas sur le site	11	31	7	1	4
Temps laissé aux repas du midi	4	28	15	1	6
Soirée du samedi: restauration	30	7	10	2	5
Soirée du samedi : animation	19	17	10	4	4

Organisation générale: A été noté un manque d'information avant et pendant le congrès ainsi qu'une disposition des lieux ayant un peu compliqué l'accueil ainsi qu'une difficulté à trouver les ateliers. Avec un programme dense mais néanmoins équilibré entre les diverses études, les cours sur les pathologies et les ateliers, les échanges ont été intéressants malgré parfois un temps trop court. Les avis diffèrent selon les ateliers d'où la difficulté à les évaluer. Malgré un espace réduit et séparé par des étages et escaliers les exposants ont trouvé chacun une petite place mais certains ont eu l'impression de ne pas avoir été vu. Les participants souhaiteraient plus d'exposants notamment il y a une demande sur les nouveautés en matériel de ponction veineuse et/ou de fistule.

Programme scientifique: Avec des thèmes variés dans différents domaines, les conférenciers nous ont permis d'apprendre et d'échanger sur nos pratiques mais le temps était limité pour approfondir plus nos discussions. Un micro dans la salle a souvent manqué pour que tous puissent entendre les intervenants.

Hébergement/Restauration: Pour l'hôtellerie, le choix s'est fait selon la proximité du centre ville ou du lieu du congrès. Pour les repas, nous avons été accueilli à la cafétéria du CHU, un grand merci. Pour le samedi soir, il y a eu beaucoup de déception avec des plats servi froids ou peu cuit et la disposition des tables n'a pas mixé les services et donc ont peu servi aux échanges.

Des éloges particuliers pour les différentes visites organisées dans cette belle ville de Lyon, elles ont ravi tous les participants avec des guides d'une très grande qualité.

Article de N. Lambert : Stage par comparaison :

Comme le précisait le En Direct N°29 d'Octobre 2009 ; j'ai pu participer à un stage par comparaison au sein de l'hôpital Purpan à TOULOUSE, dans le service Hôpital de Jour de pédiatrie- unité Hémodialyse.

Ma demande était de pouvoir me rapprocher de Crystelle Rudsky, puéricultrice référente en éducation thérapeutique auprès notamment d'enfants transplantés rénaux.

Nous avons pu échanger sur nos pratiques respectives et j'ai pu m'enrichir de son expérience professionnelle. Évidemment, tout reste à construire, à formaliser...travail de longue haleine mais ô combien intéressant.

Je remercie donc l'équipe de néphropédiatrie et d'hémodialyse de m'avoir accueilli pendant ces trois jours.

Un grand merci à l'APNP qui m'a apporté son soutien financier et sans qui ce stage n'aurait pu avoir lieu.

Nathalie Lambert
CHU de NANTES

Jeux Mondiaux d'Hiver des Transplantés & Dialysés à Ste-Foy-Tarentaise - 17 au 22 janvier 2010-



TRANSNOWORLD 2010

300 sportifs transplantés et leurs accompagnateurs

- 200 spécialistes réunis pour un symposium médical «Activités physiques, transplantations et dialyse»

- 50 enfants transplantés participants à la Nicholas Cup

- 25 pays représentés

- 9 disciplines sportives

- 5 jours, du dimanche 17 au vendredi 22 janvier 2010

- 1 station mobilisée : Sainte-Foy-Tarentaise, en Savoie

- 1 objectif :

Promouvoir la nécessité et l'utilité des dons d'organes, par l'image positive donnée par les transplantés pratiquant une activité physique et sportive

- 1 devise : Je donne, tu donnes... ils skient !



CALENDRIER

* **17 au 22 janvier 2010** Jeux Mondiaux d'Hiver des Transplantés & Dialysés à Ste-Foy-Tarentaise

* **23 janvier 2010**, Journée de rencontres et Débats sur le SHU atypique.

Organisée par le Centre de référence MARHEA en collaboration avec l'association AIRG-France à l'hôpital Necker-Enfants malades -

Numéro édité avec le soutien du laboratoire Roche



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: cclarkecat75@gmail.com

Site: www.asso-apnp.org