

**EN DIRECT DE**

**L'APNP**

*Association des Personnels de Néphrologie Pédiatrique*

*Bulletin de liaison inter centres*

Le mot de Nathalie TRACCOEN:

Je suis cadre de santé depuis juillet 2005. J'ai initialement travaillé en chirurgie infantile à l'hôpital Nord et je suis affectée à la Timone depuis juin 2007.

N'ayant jamais travaillé en hémodialyse auparavant, j'ai découvert cette spécialité avec beaucoup de plaisir.

Je suis arrivée au sein d'une équipe médicale et soignante très soudée, de professionnels compétents dont le but est d'améliorer sans cesse le quotidien des patients avec beaucoup de conscience professionnelle et d'humanité.



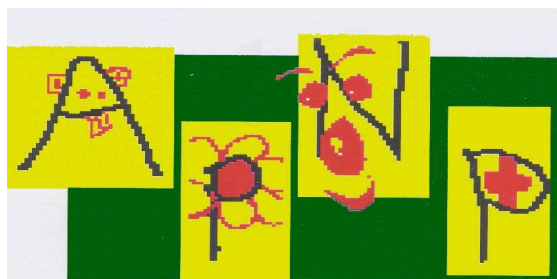
Nathalie TRACCOEN,  
Cadre de Santé- Marseille



*Bonnes vacances !*

**Sommaire :**

- Atelier: les psy se rencontrent
- Les vacances de nos petits
- Recette carrés à la framboise
- Calendrier



**N°31-Mai-Juin-juillet 2010**

## Les psy de Néphro se rencontrent !

La 29ème journée de l'APNP qui a eu lieu les 17 et 18 octobre 2009 à Lyon, a permis la formation d'un petit groupe de « psy » oeuvrant en France (Paris, Toulouse, Lyon, Montpellier,...) dans des services de néphrologie pédiatrique.

Nous étions bien contentes (eh oui, nous n'étions que des femmes, pour l'instant!) de pouvoir échanger sur nos pratiques et nos lieux d'exercice.

Les ateliers « psychologues » de l'après-midi ont amené différents soignants à échanger sur leur vécu, et plusieurs questions, thèmes, remarques sont venues:

- \* La pathologie néphrologique en pédiatrie entraîne un impacte lourd dans la vie, comment garder du recul face à ce handicap et continuer d'être témoin de vie pour les patients?
- \* Quelle préparation à la transplantation, en fonction de l'âge? Pour les petits ce sont les parents qui donnent leur accord; pour les adolescents, quelle place donne-t-on à leur acceptation?
- \* La greffe intrafamiliale, quelle différences? La parole semble moins libre entre enfant et parent après?
- \* Adolescence vs greffe vs arrêt de traitement, quel bon moment pour la greffe?
- \* Quelles incidences de l'opinion publique présentant la greffe comme une guérison?
- \* Autour de la greffe: importance de l'entourage familial; deuil de la dialyse et de la 2ème « famille » à faire; sentiment de culpabilité de ceux qui sont greffés par rapport à ceux qui ne le sont pas.
- \* Lien entre greffe préemptive / observance post greffe / rejet?

### **Paroles de patients**

« J'ai quelque chose d'un patient mort en moi »  
« Je me sens sale »  
« Le donneur est mort à cause de moi »  
« Il y a quelqu'un qui est mort pour me donner son rein »  
« Je ne veux pas de la greffe » / « Je n'ai pas demandé à être greffé(e) »  
Après une greffe « Je ne suis toujours pas comme vous »

### **Paroles de parents**

« Depuis le début rien ne va »  
« J'aurais dû donner mon rein »... un père après un échec de greffe.

Le Dr Michel Foulard nous a signalé l'existence d'un groupe européen de travail des aspects psycho-sociaux en néphrologie pédiatrique qui a un congrès / an, (le congrès à eu lieu à Helsinki du 6 au 8 mai 2010).

Les informations sont disponibles sur [www.ewopa-renachild.com](http://www.ewopa-renachild.com)

Voici les quelques points qui ont été abordés lors de l'atelier psychologie .

**Pascale Vidal**

**Psychologue-Psychanaliste au CHU de Montpellier**

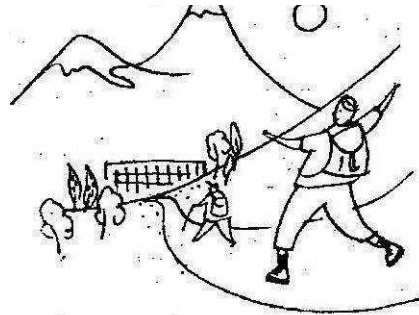
## Les vacances de nos bout choux

### **Vacances d'été à Hourtin**

Cette année les vacances d'été à Hourtin se sont déroulées du 17 au 31 juillet 2010. Situé sur les bords de l'océan Atlantique dans la région bordelaise, Hourtin port est devenue la base principale de la section enfant de la FNAIR.

Ces vacances sont organisées par la FNAIR et toute une équipe de soignants qui accueille les enfants dialysés ou greffés. La continuité des soins est assurée tout en permettant de nombreuses activités de loisir.

Si votre enfant est dialysé ou greffé, vous désirez lui permettre de bénéficier de cette opportunité, contactez votre assistante sociale.



### **Vacances d'été à Osséja**

L'équipe de soins de néphrologie pédiatrique accueille les enfants hémodialysés ou greffés à la Perle Cerdane à Osséja, dans les Pyrénées Orientales, à 1250 m d'altitude pendant 3 semaines en août.

Les séjours sont une opportunité pour l'enfant et sa famille de « réinvestir l'avenir », dans une démarche d'autonomie. L'occasion aussi de mieux connaître sa maladie et ses traitements dans une ambiance conviviale, d'échanges et de loisir.

Sur place les soins sont assurés par l'équipe de Néphrologie de l'hôpital des enfants ainsi qu'un médecin Néphrologue pédiatre, des Infirmières de Dialyse et des Auxiliaires de Puériculture. L'encadrement éducatif comporte un Éducateur(trice) et une Animatrice. Une Diététicienne élabore chaque jour repas et collations.

Une fois les soins réalisés les enfants profitent des ressources éducatives et sportives: VTT, natation, cinéma, activités sportives, équitation...

**Formalités:** les demandes de séjour doivent être adressées au centre de Dialyse Pédiatrique de Toulouse (Mme Piquemal, infirmière responsable). L'acceptation est fonction des places disponibles et du dossier médical.

Le séjour est couvert par la Sécurité Sociale. Mettez vous en contact avec votre Assistante Sociale pour les modalités de transfert de dossier et les transports.

Pour les activités loisir une participation est demandée, une grande partie des frais est couverte par des associations bénévoles.

## Carrés à la groseille

**Pour 60 biscuits– Préparation 30 minutes– Cuisson 12 minutes**

**Pour 1 biscuit : 0,7g de protéines**

### **Ingrédients :**

300g de farine  
100g de sucre  
Le zeste d'une orange  
1 œuf  
150g de beurre  
200g de gelée de groseilles  
3 cuillère à soupe de sucre glace



**Mélanger** la farine, le sucre, le zeste râpé d'orange, l'œuf et le beurre pour obtenir une pâte homogène. Laisser une heure au frais .

**Étaler** la pâte sur une épaisseur de 3 à 4 mm et y découper des carrés de 4 cm de coté. Sur une moitié des carrés, découper au centre un carré de 1,5 cm de coté.

**Poser** tous les carrés sur une plaque recouverte de papier sulfurisé. Cuire 12 min dans le four préchauffé à 170°C(th 5-6). Sortir du four et laisser refroidir.

**Tiédir** la gelée dans une petite casserole. Napper les carrés entiers de gelée.

Saupoudrer les carrés évidés avec le sucre glace et les appliquer sur les carrés entiers.

**Réserver** au frais.

### **👉 CALENDRIER**

- \* 24 au 26 septembre 2010, Lignano Sabbiadoro  
- Venise : 6ème conférence internationale sur la Cystinose.
- \* 12ème Réunion Commune - Société de Néphrologie  
Société Francophone de Dialyse - 28 septembre - 1er octobre 2010  
Bruxelles -
- \* **Journées Annuelles de formation continue 9 et 10 octobre 2010**

### **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**

**Numéro édité avec le soutien**  
**du laboratoire genzyme**

**genzyme**