

E-ENDIRECT DE L'APNP

Association des Personnels de Néphrologie Pédiatrique



EDITO

SOMMAIRE

- EDITO
- APNP 2022
- Le suivi ambulatoire des uropathies.
- Une semaine pour tout changer !
- Tuto : recette de patouille
- Le crumble mangue-passion et sa chantilly maison

C'est avec un très grand plaisir que l'équipe de néphrologie pédiatrique de Paris Robert Debré accueille les journées nationales de l'APNP 2022, que nous souhaitons riches et pleines de partage.

Cette année, l'APNP organisera son séminaire sur le thème malheureusement toujours d'actualité du syndrome hémolytique et urémique de l'enfant avant d'enchaîner sur ses journées scientifiques les 15 et 16 octobre.

Venez découvrir Paris autrement : le Nord Est, souvent méconnu, avec ses canaux paisibles, parcs romantiques, musées insolites et étonnants petits quartiers historiques. C'est là que l'on trouve des lieux immanquables, à commencer par Montmartre et le Sacré-Cœur. Dominé par la basilique du Sacré-Cœur – qui se rejoint à pied pour les plus courageux ou en funiculaire pour les plus paresseux – la vue sur Paris y est superbe.

Montmartre saura vous étonner avec ses nombreux jardins et ses vignes ! Tous les ingrédients nécessaires pour vous concocter un inoubliable circuit de découvertes dans les ruelles pavées de Montmartre et filer sur les traces d'Amélie Poulain.

C'est aussi là que Paris bouge. Sur cette terre d'élection des artistes, le soir venu, profitez de l'animation des bars, cafés et restaurants branchés pour finir dans une salle de concert ou une discothèque.

Entouré de ses quartiers populaires, Montmartre ravit toujours autant ceux qui l'arpente et figure incontestablement parmi les incontournables des séjours à Paris.

Nous vous attendons nombreux,

Bienvenue à Paris !

L'équipe du service de Néphrologie pédiatrique de l'hôpital Robert Debré

A vos agendas :

- 14 au 16 Octobre 2022 : Séminaire et Journée APNP à Paris Robert Debré
- le 29 et 30 Novembre 2022 : SFUPA à Marseille

APNP 2022

Chaque année l'APNP a pour mission d'organiser avec un centre organisateur un congrès qui se compose d'un séminaire et de deux journées nationales. Cette action a pour objectif de favoriser les échanges et le partage des travaux entre les divers professionnels de néphrologie et de dialyse pédiatrique. La valeur ajoutée à ce rassemblement au delà de l'actualisation des connaissances et la richesse de la pluridisciplinarité est bien le renforcement du réseau national et international.

Cette année, c'est à Paris que nous aurons le plaisir de vous revoir !

Voici les programmes de cette nouvelle édition :



SHU

Syndrome Hémolytique et Urémique



Lieu du Congrès : Amphithéâtre Vilmorin, Hôpital Robert Debré

Comment s'y rendre :

Hôpital Universitaire Robert Debré
48 boulevard Sérurier
75019, Paris

•Métro

Lignes 11, 3bis : arrêt porte des Lilas
Ligne 7 bis : Porte du Pré Saint-Gervais

•Tram & bus

Tram 3b, ligne 48 : arrêt Hôpital Robert-Debré
Lignes 96, 61 : arrêt Porte des Lilas



Association des Personnels de Néphrologie Pédiatrique
Numéro SIRET : 428 835 49000023
Enregistrement formation permanente : 11941073994
Mail de contact : mail.apnp@gmail.com

Bureau national :

Nathalie Gadier (Présidente)
Annie Lahoche (vice-présidente)
Florence Lacats (secrétaire)
Alexandra Musialowski (trésorière)
Sylvie Bouru, Jordan Lamoureux, Clemmie Falaus, Cyrielle Parmentier, Theresa Kwon



ASSISTANCE PUBLIQUE HÔPITAUX DE PARIS



Vendredi 14 octobre

SHU

Syndrome Hémolytique et Urémique

13h00 : Accueil des participants

13h30 - 15h30 :

• SHU typique

○ Bactériologie

Dr Aurélie Coate, Dr Patricia Mariani CNR Escherichia coli

○ Clinique et projets en cours

Dr Theresa Kwon, CHU Debré

• SHU atypique

Dr Ferialle Louillet, CH Rouen

15h30 : Pause

16h - 17h30 :

• Prise en charge psychologique de l'annonce

Mme Véronique Moutier, CHU R. Debré

• Le rôle de Santé Publique France

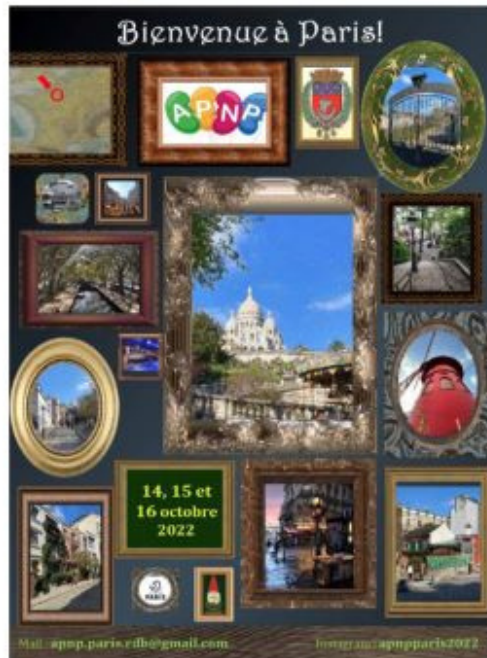
Mme Gabrielle Joues, Santé Publique France

• Association « Syndrome Hémolytique et Urémique typique »





Programme 15 et 16 octobre 2022



Hôpital universitaire
mère-enfant
Robert-Debré



ASSISTANCE
PUBLIQUE HÔPITAUX
DE PARIS

Université
Paris Cité

Samedi 15 octobre

9h : Accueil des participants
9h20 : Ouverture des journées

Transplantation rénale

Moderateurs : F. Lucat, M. Leclerc

9h30 : **Score de répartition des greffes**
Dr Christian Jacquelin, Agence de la Biomédecine

10h00 : **Le métabolisme du sodium en greffe rénale**
Dr Theresa Kunz, CHU Robert Debré, Paris

10h15 : **Chirurgie de la transplantation rénale**
Dr Annabel Poye-Jouven, CHU Robert Debré, Paris

10h40 : 10 minutes de questions

10h50 : **Pause et visite des stands**

Moderateurs : G. Billy, G. Ramsey

11h10 : **Nouveautés et futur de la greffe rénale pédiatrique**
Pr Julien Hogan, CHU Robert Debré, Paris

11h50 : **Rôle de l'IPA en pédiatrie : de la dialyse à la greffe**
Mmes Amélie Berton, Alexandra Mrowicki, CHU Necker et R. Debré, Paris

12h10 : 10 minutes de questions

12h20 : **Déjeuner et visite des stands**

Dialyse et épuration

Moderateurs : L. Goswami, A. Laboché

13h30 : **Nouveautés dans l'oxalose**
Dr Anne Laure Leclerc, CHU Lyon

14h00 : **Organisation d'un centre d'hémodialyse pédiatrique en Côte d'Ivoire**
Dr Genevieve Diarrassouba, CH Yopougon, Abidjan

14h20 : **Simulation basse fidélité, application à la CVVH en service de réanimation pédiatrique**
Mme Lactia Abdallah, Dr Jérôme Navarin, Réanimation CHU Robert Debré, Paris

14h40 : 10 minutes de questions

14h50 : **Communications orales 15 min chacune**

- Intérêt de l'échoguidage dans les ponctions de FAV en hémodialyse pédiatrique (Pafusac)
Mme Eve Pumarède, Dr Jean-Philippe Bouquet, CHU Montpellier
- La technique du Buttonhole en Hémodialyse pédiatrique
Mmes Noémi Gicquel, Amélie Berton, CHU Necker, Paris

15h20 : 10 minutes de questions

15h30 : **Pause et visite des stands**

Moderateurs : N. Gahier, F. Loufès

15h50 : **Parents intervenants, créatifs et innovants**
Mme Claire Boisson, Mme Tina Mamel CHU Robert Debré, Paris

16h10 : **Un rein et tout ira bien**
Mme Véronique Monier, Association Neige et coton

16h30 : **Avoir des projets en étant transplanté ou dialysé!**
Dr Cyrille Parnetier, Mulcennes

16h50 : 10 minutes de questions

17h00 : **Présentation des prochaines journées** puis Assemblée générale de l'APNP

18h00 : **Clôture de la journée ...**

Dimanche 16 octobre

Néphrologie

Moderateurs : C. Flahaut, B. Llanas

9h00 : **Place de la fratrie suivis pour maladie chronique**
Dr Jordan Lamoureaux, CHU Nice

9h30 : **Fille/garçon : tous égaux devant la maladie?**
Pr Julien Hogan, CHU Robert Debré, Paris

10h00 : **Diagnostiquer, prédire et évaluer - modélisation et analyse d'images dans la prise en charge des malformations cranio faciales**
Pr Roman Hussein Khousari, CHU Necker, Paris

10h30 : **Le lupus pédiatrique**
Dr Isabelle Melki, CHU Robert Debré, Paris

11h00 : 10 minutes de questions

11h10 : **Pause et visite des stands**

Moderateurs : A. Musialowski, F. Notidi

11h30 : **Insuffisance rénale, quel menu ?**
Mmes Penba Bizet, Louise Gosselet, Julie Sextius, CHU Robert Debré, Paris

11h50 : **- La roue des traitements -**
Mmes Edith Cret, Delphine Moulou, Hélène Henrion, CHRU Nancy

12h10 : 10 minutes de questions

12h20 : **Prise en charge des œdèmes du syndrome néphrotique**
Dr Marc Fils, CHU Montpellier

12h45 : **Nouveautés dans le traitement du syndrome néphrotique**
Dr Claire Dossier, CHU Robert Debré, Paris

13h10 : 10 minutes de questions

13h20 : **FIN DU CONGRES**

Pour plus d'informations et pour télécharger la fiche d'inscription, rendez vous sur notre site internet : www.apnp-association.com



Suivi ambulatoire des uropathies

Suivi ambulatoire des uropathies Le point du vue du Néphrologue Pédiatre

Dr Robert Novo
Néphrologie pédiatrique
Hopital Jeanne de Flandre, CHU
Lille



1^{er} - 3 juin
2022 | Lille

Congrès des Sociétés de Pédiatrie

DÉCLARATION DE LIENS D'INTÉRÊTS

- Intérêts financiers : non
- Liens durables ou permanents : non
- Interventions ponctuelles : non
- Intérêts indirects : non

1^{er} - 3 juin
2022 | Lille

Congrès des Sociétés de Pédiatrie



De quoi parle-t-on ?

AUTREFOIS : Uropathies malformatives



ACTUELLEMENT : Anomalies congénitales du rein et des voies urinaires



CAKUT

Congenital Anomalies of the Kidney and Urinary Tract



Introduction

- Regroupent anomalies de l'arbre urinaire et du parenchyme rénal de type dysplasique
- 20 à 30 % des diagnostics prénataux
- 1,7 à 2,7 naissances vivantes sur 1000
- 1^{ère} cause d'Insuffisance Rénale Chronique chez l'enfant

Congenital
Abnormalities of the
Kidneys & Urinary
Tract (CAKUT)
Julie Revellés
National Institutes of Health



Epidémiologie des CAKUT

- 2^e cause de diagnostic prénatal après les malformations cardiaques
- 69% des malformations congénitales de l'enfant (32 cas/1000 naissances)
- Garçons + souvent atteints que les filles sur les formes obstructives

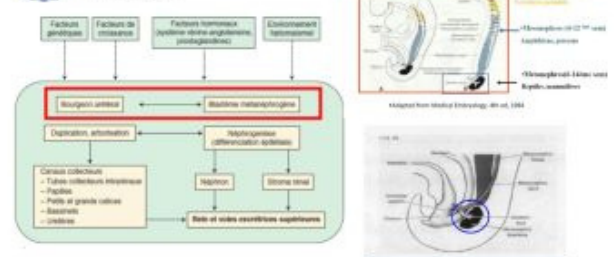


Circonstances de découverte

- **Anténatal** à l'échographie lors de l'échographie du 2^e ou 3^e trimestre de grossesse (20 -30% de toutes les anomalies décelées à l'échographie)
- **Post natal** : signes d'appel cliniques sont très variables et peu spécifiques :
 - infections urinaires fébriles répétées,
 - ralentissement de la vitesse de croissance, polyurie, hypertension artérielle, anomalies du calcium, etc.
 - Plus rarement, le diagnostic est évoqué du fait d'anomalies extra-rénales (œil, oreille, cœur, etc.)
 - Découverte fortuite sur une échographie au décours d'un bilan pour douleurs abdominales ou pour une autre cause sans lien avec la sphère urinaire
- **Diagnostic positif : échographie + + + +**



Physiopathologie des CAKUT



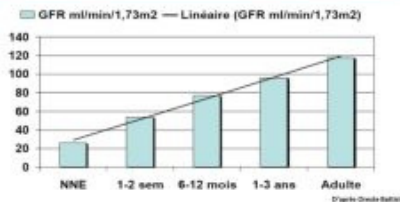
D'après Cochat et al, EMC 2022



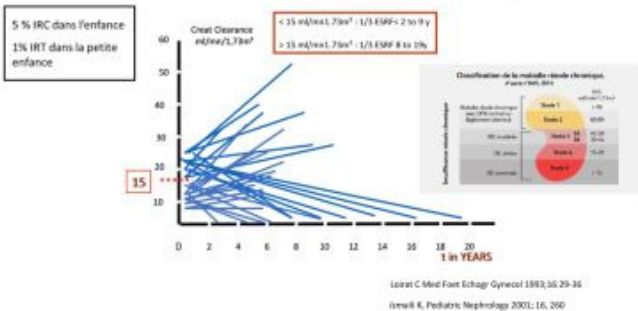
Evaluation de la fonction rénale en postnatal : DFG

- Débit de filtration glomérulaire (DFG) chez l'enfant
- DFG = clairance de la créatinine
- DFG normal > 90 ml/min/1.73m²
- Après 1 an, clairance de la créatinine identique à celle de l'adulte

La Filtration glomérulaire



Evolution de la fonction rénale dans les uropathies



Surveillance Néphrologique : Indications

Situations à risque d'insuffisance rénale ++

- Uropathies bilatérales
- Dilatations persistantes
- Anomalies congénitales :
 - agénésie rénale,
 - DMK,
 - hypoplasie, dysplasie associées ou non à une uropathie
- Anomalies acquises
 - néphrectomie totale ou partielle
 - Reins cicatriciels post pyélonéphrite



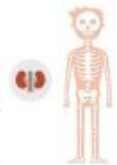
Surveillance Néphrologique : Type de suivi

- **Suivi échographique :**
 - dilatation
 - parenchyme rénal
- **Suivi clinique et biologique :**
 - Mesure de la pression artérielle (brassard adapté au gabarit de l'enfant)
 - dosage d'albumine dans les urines (rapport albumine/créatinine sur les urines du matin)
 - dosage de la créatinine sanguine, estimation du DFG par la formule de Schwartz 2009
(eFG = 36,5 × taille (cm) / créatinine sanguine (en mmol/l ou 4,13 × taille (cm) / créatinine sanguine en mg/dl))



Surveillance Néphrologique : Fréquence

- Selon l'importance de la dilatation :
 - tous les 6 mois pendant au moins 2 ans
 - Puis plus espacés
- Pour les reins uniques (agénésie, DMK) :
 - Si pas d'anomalies 6 mois, 2 ans puis tous les 5 ans (Cochet BAC 2022)
 - Si anomalies tous les 6 mois à 1 an
- Pour les reins dysplasiques/cicatriciels tous les 1-3 ans



Règles de Néphroprotection :

Bonne hygiène de vie +++

Recommandations :

- Eviter les médicaments potentiellement néphrotoxiques (notamment les anti-inflammatoires non stéroïdiens [AINS])
- Eviter de surcharger le travail d'épuration des reins :
 - en limitant les apports en sel
 - En normalisant les apports en protéines (viande/poisson/œuf 1fois/j)
- bonne hydratation souhaitable
- Protéger le capital vasculaire (prélèvement sanguin aux dos des mains)
- lutter contre l'excès de poids
- favoriser l'activité physique : aucun sport n'est contre-indiqué en cas de rein unique



Points clefs

- Dépistage des uropathies à risque d'insuffisance rénale (bilatérale ou unilatérale sur rein unique)
- Nécessité d'évaluation précoce de la fonction rénale
- Importance d'une collaboration multidisciplinaire (obstétricien, échographiste, pédiatre, urologue, généticien, biologiste)
- Nécessité dans les situations à risque rénal d'un suivi précoce et régulier pour ralentir l'évolution de l'insuffisance rénale



Une semaine pour tout changer !



Après la création de sanitaires et douche PMR, après la rénovation du couloir de dialyse et du vestiaire des patients, l'équipe d'hémodialyse du CHU de Lille s'est lancé un nouveau défi : **RENOVER LA SALLE DE DIALYSE**. Fermer la salle de dialyse pour la rénover du sol au plafond pendant toute une semaine était impossible. L'équipe a donc élaboré, durant un an, un projet de vacances.

Du 19/06/22 au 25/06/22, les enfants sont partis en Bretagne avec une partie de l'équipe médicale et paramédicale.

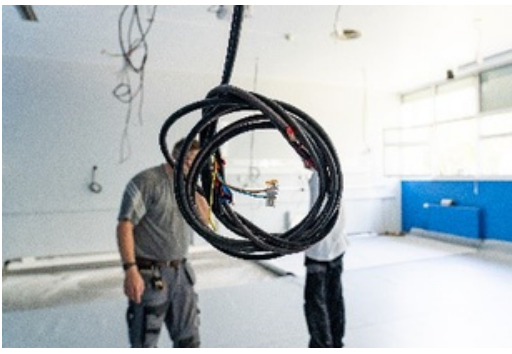
Les enfants ont logé chez "Les PEP39 Grand Larg", à Saint Pierre de Quiberon. Leur séance d'hémodialyse a eu lieu au centre de dialyse "ECHO" à Auray qui se situe à une trentaine de kilomètres de leur résidence de vacances.

Au programme de cette semaine atypique : balades sur le sable, pêche à pied, promenade en bateau sur le golfe du Morbihan, kohlonta sur la plage, atelier "bien-être-massages" réalisé par les soignantes, baby-foot, ping-pong, initiation au cerf-volant, séances shopping, viellées et pour finir en beauté : une fête!

Cocktails, chips, (sans sels bien sûr!) brochettes de bonbons et de la musique ont agrémenté cette soirée qui s'est terminée sur la plage devant un joli coucher de soleil.

C'est avec des étoiles plein les yeux et des souvenirs plein la tête que sont revenus enfants et adultes !





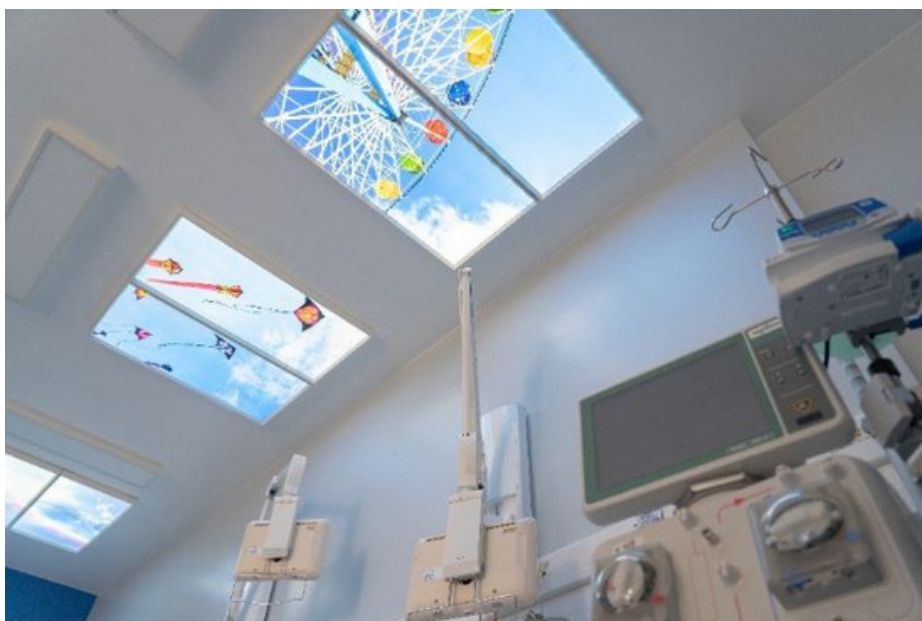
Pendant ce temps là, à Lille, l'activité de soins a été réorganisée dans nos 2 chambres d'HDJ pour accueillir les patients restants sur site et les éventuelles urgences de dialyse pendant les travaux.

La salle de dialyse a donc été fermée du 20/06/22 au 27/06/22 pour une rénovation complète.

Missions accomplies !

Dès le Lundi 27/06/2022, la salle de dialyse ouvrait ses portes

Les patients et les professionnelles, enchantés par leur séjour en Bretagne, ont pu découvrir une salle complètement rénovée, avec une décoration plus apaisante, des vélux virtuels pour favoriser la détente au cours des ponctions et un mur d'expression pour laisser libre cours à leur créativité.



rien n'aurait pu se faire sans la participation :

Pour le séjour en Bretagne : MSI; France rein; Le Rotary club; Santélys; Petits Princes.

Pour la rénovation de la salle : l'association Ce Ke Du Bonheur.

Tuto : recettes de patouille

TUTO

Recettes de patouille

Ici, on adore patouiller : On éveille nos sens avec la vue, l'odeur et surtout le toucher. Ça colle, ça mouille, c'est froid, que de sensations et d'expériences.

Fluide magique (*Liquide non Newtonien*)

2 tasses d'eau
4 tasses de Maïzena



Ce fluide est magique car il est à la fois solide et liquide : expérience sensorielle garantie !

Sable de Lune magique



7 tasses de farine
1 tasse d'huile
1 tasse de bicarbonate

Laisser les enfants jouer avec ce « sable »...
Puis pour finir l'activité en beauté, pulvériser un mélange d'eau et de vinaigre blanc : le sable se met à mousser !

Crumble Mangue Passion avec chantilly maison



Recette pour 6 personnes : 1 part = équivalent 1 fruit

Pour la Crème Chantilly

- * Une briquette de crème fraîche épaisse liquide
- * Sucre ou sucre vanillé
- * Quelques gouttes de citron
- * Mettre au frais avant préparation (crème, récipient et branche du batteur). Tout doit être à la même température.

Pour le Crumble mangue-passion

- * 2 à 3 mangues soit environ 500-600 g
- * 2 fruits de la passion soit environ 80 g
- * (Vous pouvez aussi prendre des fruits surgelés)
- * 150 g de farine
- * 100 g de beurre doux pommade
- * 50 g de sucre ou de cassonade

Préparer la Chantilly :

- * Dans le récipient bien frais, mettre quelques gouttes de citron, ajouter entièrement la crème liquide tout en fouettant celle-ci à l'aide du batteur mis à petite vitesse.
- * Quand la crème commence à prendre augmenter la vitesse du batteur.
- * Quand la crème a des dents quand on la soulève, ajouter le sucre en battant.
- * Puis mettre au frais jusqu'à consommation.

Préparer le Crumble :

- * Préchauffer le four à 180°

Préparation des fruits :

- * Eplucher et découper les mangues en morceaux de taille moyenne. Les déposer au fond de votre moule.
- * Retirer la chair des fruits de la passion et déposer-la au fond du moule sur les mangues.

Préparation de la pâte à crumble :

- * Mélanger la farine et le sucre puis ajouter le beurre pommade. Travailler la pâte au doigt en veillant à ne pas trop la sabler.
 - * Déposer la pâte à crumble sur les fruits et enfourner à 180° pendant 30 minutes environ.
 - * Une fois la pâte dorée, sortez le crumble du four et laissez refroidir à température ambiante. Peut être consommé tiède ou froid.
- Servir une part avec de la chantilly à volonté !

BON APPETIT !!!