

# e-ENDIRECT DE L'APNP

Association de Personnels de Néphrologie Pédiatrique



## Sommaire

- Edito
- Compte rendu de l'AG
- Retour des journées de l'APNP à Lyon
- Hommage à Gwenola
- Mise au point sur : les valves de l'urètre postérieur
- Recettes sans sel : les sauces pour agrémenter un plat!

Voici un numéro spécial sur le retour des journées de l'APNP organisées par l'équipe de Lyon que nous remercions pour leur accueil chaleureux et leur super organisation. Le programme scientifique était très intéressant et le programme social très festif. Bref, nous avons passé un week-end studieux dans une ambiance très conviviale. Merci à toute l'équipe !



Vous y trouverez le PV de l'AG (son approbation sera demandée lors de l'AG 2024) et le retour des questionnaires de satisfaction. Les communications faites lors du séminaire « Ethique et prise en charge des patients avec un trouble cognitif » ainsi que celles des Journées Nationales de l'APNP sont accessibles sur notre site <http://apnp-association.com>. Nous en profitons pour remercier tous les orateurs qui ont rapidement donné leur accord de diffusion, le partage étant la valeur principale de l'association.

Envoyez-nous des partages d'articles divers (médical et paramédical), protocoles et recommandations, des recettes (avis aux diététiciennes des différents centres). Vous pouvez aussi nous suggérer des thèmes que vous souhaiteriez voir abordés sur les prochains bulletins!

Autant le mois d'octobre était joyeux, autant celui de novembre est bien triste...En effet, nous avons appris le décès de Gwenola Billy à qui nous rendons un hommage spécial.

## Concours Décorations de Noël :

Envoyez-nous les photos des décorations de Noël de vos services pour qu'elles soient publiées dans notre prochain numéro!

À envoyer avant le 7 janvier 2024!

[mail.apnp@gmail.com](mailto:mail.apnp@gmail.com)

- Save the date:*
- *Advances in paediatric dialysis webinar* : 8-9/02/24
  - *Journée EJP APNP* : 26/03/24
  - *Séminaire de l'APNP à Rouen* : 4/10/24
  - *Journées de l'APNP à Rouen* : 5 et 6/10/24

L'APNP vous souhaite de belles fêtes de fin d'année!

# PV de l'Assemblée générale du 14.10.2023

Début de séance 17h15

74 personnes adhérentes présentes

## PV 2022

Approbation par tous

### Rapport moral

114 adhérents en 2022 et 20 centres de l'APNP représentés (en baisse par rapport à 2021 : 134 adhérents et 22 centres). Présentation de la répartition par centre : 2 centres en plus (Paris Necker et Montréal) et 4 centres en moins (Abidjan, Marseille, Toulouse et Reims). Présentation de la répartition par profession (toujours idem avec une petite augmentation du nombre de psychologues et une petite baisse des diététiciennes et cadres de santé cette année).

### Rapport financier

Le bilan financier de 2022 est détaillé par la trésorière. Le détail des recettes et dépenses est présenté : recettes 4411.45 € et dépenses 1909.52 € soit un bilan positif de 2502.03 €.

Nous avons eu moins de frais de réunion CA car plusieurs membres étaient en visio, mais nous insistons sur le fait que les échanges sont moins fructueux ainsi donc nous pensons avoir plus de frais à ce sujet les prochaines années.

Pas de frais de salle pour le séminaire à Paris. Peu de recettes des bénéficiaires de Paris.

Maintien de la cotisation à 20 € pour 2023 étant donné l'équilibre du budget (adopté à l'unanimité).

Maintien du prix du séminaire soit 25 € pour les adhérents et 50 € pour les non-adhérents dans le but d'équilibrer le budget étant donné la location de salle probable du fait du nombre de participants au séminaire croissant (adopté à l'unanimité).

### Rapport d'activité

Adresse mail et site de l'APNP redonnées.

Incitation à communiquer par mail.

Poursuite de la mise à jour du site.

Poursuite des En-Directs, appel aux articles à diffuser.

Poursuite des e-En-Direct des centres, appel à candidats : Bruxelles, Nice, Bordeaux, Abidjan et Lille se proposent.

Maintien du prix APNP distribué à l'issue des Journées Nationales qui comprendra le séminaire et les JN soit une valeur de 195 €. Le prix est distribué à l'orateur d'une communication et utilisable l'année suivante à la condition qu'il soit adhérent mais peut être offert à un autre membre de son équipe au cas où il ne pourrait venir aux journées de l'APNP (devant la difficulté de prise en charge des participants) : Approbation par tous.

Poursuite de l'organisation des séminaires (suggestion de thèmes demandée) et Journées Nationales.

Soutien de l'APNP : formation de l'équipe d'Abidjan (soutien financier de la présence sur place d'un médecin et infirmière de l'équipe de Paris Debré et soutien administratif pour faire venir des membres de l'équipe d'Abidjan en France pour le congrès et la formation dans un centre de l'APNP.

Distribution lors de ces journées des outils et jeux provenant du don ASNEP (tous les centres ayant répondu ont reçu la totalité des cadeaux de leur choix d'une valeur d'environ 200 € par centre.

Organisation de la journée ETP en mars 2023 : présentation des groupes de 3 projets. Poursuite des journées ETP et prévision de financement pour l'élaboration d'outils à distribuer aux centres : approbation par tous (qui pensent pouvoir utiliser les outils ETP au sein de leur centre). Appel à de nouveaux volontaires pour d'autres projet à venir.

### Site

Formatage fait pour utilisation sur Smartphone.

Nous invitons les participants à le découvrir.

Mise à jour du site : fiche centre à mettre à jour annuellement, communications des journées nationales à insérer sur le site (avec accord de diffusion par les auteurs). Nous rappelons que la valeur de l'APNP est le partage et regrettons de n'avoir pu mettre celles de 2022 pour faute de retour d'accord de diffusion.

### Renouvellement des membres du CA

Florence LUCATS est sortante afin de faire une pause d'un an avant de réintégrer le bureau de l'APNP : un grand merci pour son implication ! Jordan LAMOUREUX termine son 2<sup>ème</sup> mandat et ne le renouvelle pas: nous le remercions vivement de ce qu'il a apporté pour l'APNP, notamment concernant le site. Cyrielle PARMENTIER termine son premier mandat et le renouvelle. Les autres membres du conseil d'administration poursuivent leur mandat.

Un appel à candidature est proposé et Mmes Camille GRANDJEAN (Nice) et Armelle DOUTEY (Strasbourg) sont candidates et élues.

A l'issue de l'AG, les membres du Conseil d'Administration se sont réunis et ont élu les membres du bureau qui sont : Nathalie GADIER présidente, Theresa KWON Vice-présidente, Cyrielle PARMENTIER secrétaire et Alexandra MUSIALOWSKI trésorière.

### Organisation des prochaines journées de l'APNP

Présentation des futures journées de l'APNP : confirmation de l'organisation par l'équipe de Rouen en 2024. Ensuite : Genève en 2025 et Montpellier en 2026. Nous avons des candidatures jusqu'en 2032 et faisons appel à candidature : pas d'autre centre pour le moment.

### Questions diverses

Pas de question

### Photo

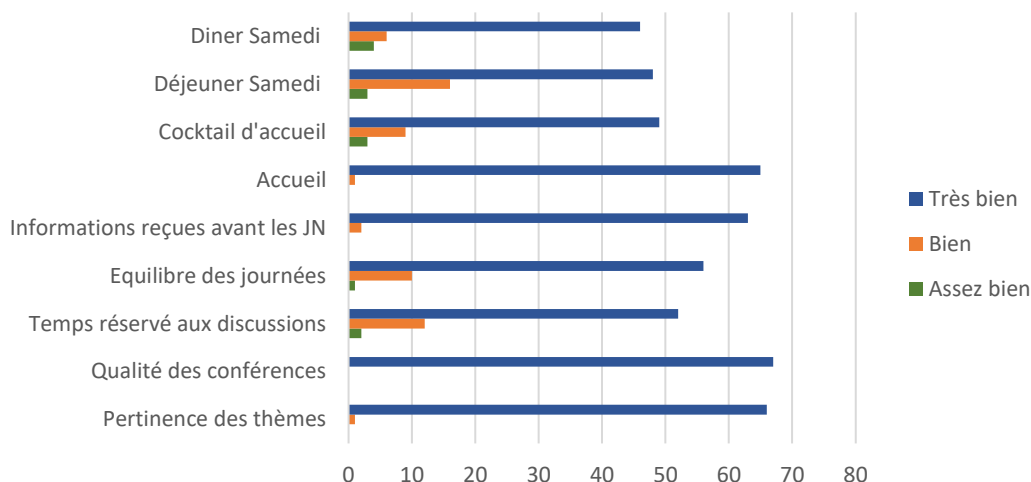
Nous proposons de faire une photo avec les participants présents qui acceptent de diffuser la photo sur le site de l'APNP (accordant leur droit d'image à l'APNP). Nous demandons donc aux personnes refusant cette diffusion de sortir de la salle. Après quelques minutes d'attente, personne ne sort et faisons la photo de groupe.

Fin de séance 18h

# Les journées nationales 2023 : Lyon



## Retour des enquêtes de satisfaction



## Propositions de sujets à aborder demandés sur les questionnaires

- intimité en HD
- comment assurer la sécurité d'une CEC dans une chambre qui présente intimité et secret médical
- présence parentale pdt les séances
- téléphone et réseaux sociaux +++? nocivité des écrans
- protocole de coopération infirmier
- éco-néphrologie +++
- la notion de l'interdit en dialyse : enjeux et problématiques
- ETP +++
- précarité de la DP
- enjeux psychologiques DV /DD
- immunoadsorption
- DAN
- accueil des migrants, migrants et dialyse
- rejet et échec de greffe rénale
- BK post transplantation
- représentation de la maladie rénale dans les différentes cultures et religion
- PEC des tous petits
- place de l'école en dialyse
- puberté et sexualité
- consentement de l'enfant
- transition pédiatrie / adulte +++
- retour en dialyse
- parcours de formation d'une IPA
- annonce d'un diagnostic néphro
- SHU
- prise en charge des adultes quand la transition ne se fait pas
- choix des anti rejets, nouveaux ttt, belatacept
- Intelligence Artificielle
- qualité de vie
- responsabilité des parents
- facteurs favorisant le succès d'une greffe (physiques, psychiques, culturels)
- relation et distance parents / enfant chroniques
- allaitement maternel et IRT
- le portage
- DP et préma : quelles limites
- recherche clinique IDE présentée par une IDE
- la technique HDF vsHD
- nouveautés scientifiques
- parents / patients experts
- la e-medicine
- vision du corps chez l'ado avec uropathie complexe
- avenir de la xénotransplantation
- particularités de la pharmacopédiatrie (formes galéniques)
- la néphrologie péd en francophonie



## Hommage à Gwenola BILLY

Les membres du Conseil d'administration de l'APNP tiennent à rendre hommage à Gwenola qui est malheureusement décédée le 13 novembre 2023, à l'âge de 57 ans. Elle aura lutté contre la maladie avec un courage exemplaire. Nous avons transmis nos condoléances à sa famille.

Gwenola soutenait l'association depuis de nombreuses années et était un membre très engagé dans notre conseil d'administration depuis 2014. Nous sommes fiers et heureux d'avoir partagé avec elle ses 6 années dont 3 où elle était notre secrétaire (entre 2017 et 2020).

Nous lui devons la nouvelle trame des En-Direct et E-En-Direct des centres, elle a mis de la couleur à l'APNP ! Nous avons beaucoup de souvenirs de sa présence, son dynamisme, son sourire, son implication, sa rigueur... elle va nous manquer !

Nous avons aussi une pensée pour l'équipe nantaise qui a perdu un membre inoubliable.

JUILLET 2019 - NUMÉRO 63

## E-ENDIRECT DES CENTRES

Association des Personnels de Néphrologie Pédiatrique



1



# Mise au point sur : VALVES DE L'URETRE POSTERIEUR DE L'ENFANT

Les valves de l'urètre postérieur (VUP) sont une anomalie congénitale caractérisée par la persistance anormale de replis muqueux dans la lumière de l'urètre entraînant une obstruction en amont, de degré variable.

Elles touchent exclusivement le garçon, et constituent la cause la plus fréquente d'obstruction sous-vésicale chez le fœtus masculin et chez l'enfant de sexe masculin (1/4000 à 1/10000 naissances)

A ce jour, les causes exactes des VUP demeurent inconnues et le mécanisme embryologique à l'origine de cette anomalie n'est pas complètement élucidé. On suppose que les VUP résultent de perturbations du développement embryonnaire de l'urètre masculin entre la 9ème et la 14ème semaine d'aménorrhée, en rapport avec la migration des canaux de Wolff. Le caractère héréditaire des VUP est également peu compris, et plusieurs gènes et modèles d'hérédité semblent être impliqués dans ce mécanisme.

Les VUP sont la première cause d'insuffisance rénale chronique obstructive de l'enfant, avec une évolution vers l'insuffisance rénale chronique jusqu'à 50 à 70 %, et une insuffisance rénale terminale dans 15 à 20% des cas.

## Présentation clinique :

En anténatal :

- Le diagnostic de VUP est de plus en plus souvent suspecté avant la naissance par les échographies anténatales avec la systématisation du diagnostic anténatal. En cas de suspicion de VUP, les parents sont directement adressés par l'imageur dans un centre de référence.

En post-natal : Lorsqu'ils sont diagnostiqués en dehors de la période néonatale, ces enfants présentent généralement un ou les signe(s) suivant(s) :

- Des signes de sepsis qui conduit au diagnostic d'infections urinaires,
- Parfois des douleurs ou des troubles mictionnels,
- Soit une insuffisance rénale aiguë : altération de l'état général, vomissements, voire troubles de la conscience conduisant à faire un dosage de créatinine sérique.

Tout symptôme d'obstruction du bas appareil urinaire chez des garçons, notamment des infections urinaires récurrentes, une dysurie, une rétention urinaire, un globe vésical, une hématurie significative ou une fonction rénale altérée doivent faire suspecter des VUP.

## Critères diagnostiques :

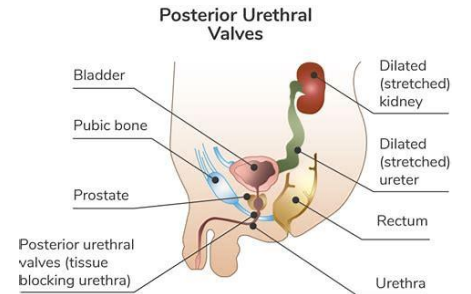
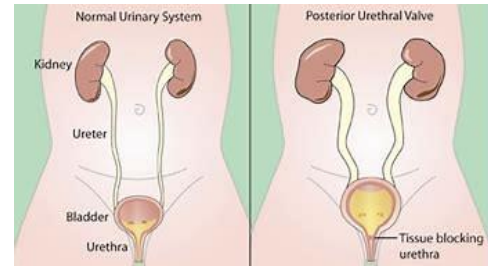
Le diagnostic anténatal est d'une importance majeure et le rôle du dépistage par les échographies anténatales est essentiel.

Dans la forme classique la plus sévère, l'uropathie se manifeste par une dilatation de l'arbre urinaire en amont de l'obstacle : dilatation de l'urètre postérieur, col vésical ouvert, vessie de grande taille (> 5 cm de hauteur) à paroi crénelée et épaisse et dilatation urétérale uni ou bilatérale.

Les VUP peuvent avoir plusieurs conséquences visibles à l'échographie :

- Oligoamnios ou anamnios
- Hyperéchogénéité des reins, perte de la différenciation cortico-médullaire
- Présence de kystes dans la corticale rénale
- Apparition d'un urinome sous la forme d'une collection liquidienne rétro-péritonéale.

L'oligoamnios, les modifications de l'aspect du parenchyme rénal et la précocité au diagnostic (<24 semaines d'aménorrhée) sont les trois principaux facteurs pronostiques péjoratifs.



Echographie rénale : rein droit avec dilatation des cavités pyélocalicielles majeures, parenchyme aminci et hyperéchogène



Echographie vésicale : vessie à paroi épaisse et crénelée



Cystographie par voie sus-pubienne : aspect typique de valves de l'urètre postérieur avec dilatation en amont

# Mise au point sur : VALVES DE L'URETRE POSTERIEUR DE L'ENFANT

## Prise en charge thérapeutique :

Les patientes dont le fœtus présente un tableau d'uropathie obstructive basse doivent être adressées à un centre de diagnostic prénatal d'expertise en lien avec un Centre Pluridisciplinaire de Diagnostic Pré-Natal.

- L'évaluation comprendra la confirmation du diagnostic, l'exclusion des autres diagnostics différentiels, la recherche d'anomalies morphologiques et chromosomiques associées, ainsi qu'un bilan à but pronostique.
- Pour toutes les suspicions de VUP, une consultation impliquant les néonatalogues, les urologues pédiatres et les néphropédiatres doit être proposée.
- La prise en charge postnatale doit être faite en milieu spécialisé, avec accouchement dans une maternité de niveau 3 pour une prise en charge rapide après la naissance.

Dès que le diagnostic de VUP est confirmé par cystographie, la prise en charge chirurgicale est programmée. L'objectif principal du traitement chirurgical est la levée de l'obstruction des voies urinaires.

Les interventions réalisables sont :

- Dès le diagnostic : une section par voie endoscopique (ou la dérivation urinaire en attendant une section si celle-ci n'est pas faisable immédiatement : petit poids, infection en cours...)

## Suivi du patient

La suite de la prise en charge chirurgicale dans l'enfance et à l'adolescence des patients porteurs de VUP est indispensable (évaluation régulière des habitudes mictionnelles, de la survenue d'infections fébriles du tractus urinaire et à l'éducation mictionnelle) car elle aura une influence sur la survenue d'une insuffisance rénale chronique (IRC) à long terme. Le but étant de préserver une fonction vésicale optimale, tout en protégeant les conséquences d'une uropathie persistante sur la fonction rénale.

Le suivi néphrologique, et la mise en place des mesures de protection de la fonction rénale est indispensable et doit être prolongé toute sa vie en raison du haut risque d'insuffisance rénale chronique. En cas d'insuffisance rénale terminale, une méthode d'épuration extra-rénale ou une transplantation rénale seront envisagées.

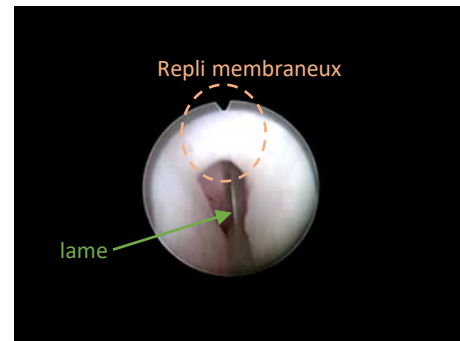
Une prise en charge par un.e diététicien.ne est mise en place pour garantir une croissance correcte tout en limitant les nutriments difficilement métabolisés du fait de l'insuffisance rénale. Les apports protidiques recommandés vont de 8 à 13% de l'apport énergétique total normal selon le stade de la maladie rénale chronique. Les apports sodés et hydriques sont adaptés au cas par cas et sont souvent importants jusqu'aux stades avancés de l'insuffisance rénale, y compris en période de dialyse. Les apports en vitamines et oligo-éléments devraient être de 100% des apports recommandés journaliers. Des suppléments peuvent être prescrits si les apports sont insuffisants.

Un soutien psychologique est indispensable pour le patient et sa famille, il doit faire partie intégrante du parcours de vie et de soins. Ce soutien doit être assuré en orientant les parents vers une prise en charge psychologique si nécessaire.

- *Pour avoir plus d'infos : PNDS : Protocole National de Diagnostic et de Soins (PNDS) Valves de l'urètre postérieur Novembre 2021 Centre de Référence des Malformations Rares des Voies Urinaires (MARVU) MARVU Valves de l'urètre postérieur / Novembre 2021*



Uretrotome (lame froide)



Endoscopie urétrale : visualisation du repli membraneux qui sera coupé à la lame



Echographies, suivi radiologique



Suivi chirurgical



Prise en charge diététique



Suivi psychologique



Suivi biologique



Suivi néphrologique

Recette proposée par Pemba, Maureen et Julie, diététiciennes du service de Néphrologie-Hémodialyse de l'Hôpital Robert Debré (Paris), et réalisées en atelier ETP avec les patients.

Pour tout renseignement : [diet-nephrog.rdb@aphp.fr](mailto:diet-nephrog.rdb@aphp.fr)

---

# ATELIER

---

## SAUCES\*

### RECETTE 1 : Sauce béchamel



### RECETTE 2 : Sauce pesto



### RECETTE 3 : Sauce pimentée



### RECETTE 4 : Sauce crème de coco curry



***\*les sauces peuvent être proposées dans le cadre d'une alimentation sans sel***

# RECETTE 1 : Sauce béchamel

**Temps de  
préparation : 12 min**

**Nombre de  
personnes : 4**

**Prix par  
personne : €**

## Matériel

- Balance alimentaire
- Verre mesureur
- Casserole
- Cuillère en bois

## Ingrédients

- 50 cL de lait entier
- 40 g de fécule de maïs (maïzena)
- 40 g de beurre doux
- Poivre
- Noix de muscade

## Préparation :

**Etape 1 :** délayez la Maïzena® dans le lait froid. Versez le mélange dans une casserole et portez-le à ébullition en remuant constamment. Incorporez ensuite le beurre coupé en morceaux sans cesser de mélanger.

**Etape 2 :** une fois le mélange homogène, assaisonnez à votre convenance de poivre et noix de muscade.

## Variantes ou astuce de préparation

- Persil
- Ciboulette



# RECETTE 2 : Sauce pesto

Temps de  
préparation : 10 min

Nombre de  
personnes : 4

Prix par  
personne : €€

## Matériel

- Balance alimentaire
- Hachoir
- Presse ail

## Ingrédients

- 40 g de basilic frais
- 5 cuillères à soupe d'huile d'olive
- 35 g de noix de cajou non salées
- 1 gousse d'ail
- Poivre

## Préparation :

**Etape 1 :** rincez les feuilles de basilic à l'eau.

**Etape 2 :** dans un hachoir, versez le basilic, les noix de cajou et le poivre.

**Etape 3 :** pressez / hachez d'ail et l'ajouter à la préparation.

**Etape 4 :** mixez pendant environ 1 min et ajoutez l'huile d'olive.

**Etape 5 :** mixez de nouveau. Placez votre pesto au frais au moins 1 heure au réfrigérateur avant de le déguster.

### Variantes ou astuce de préparation

Possibilité de remplacer le basilic par des pousses d'épinards fraîches ou de la roquette

# RECETTE 3 : Sauce pimentée

Temps de  
préparation : 15 min

Nombre de  
personnes : 1

Prix par  
personne : €

## Matériel

- Balance alimentaire
- Hachoir ou blender
- Poêle
- Presse ail

## Ingrédients

- 30 g de piment frais
- 50 g de tomate
- 1/2 poivron
- 1 oignon
- 2 gousses d'ail
- 3 cuillères à soupe de vinaigre
- 1 cuillère à soupe de sucre
- 3 cuillères à soupe d'huile d'olive

## Préparation :

**Etape 1 :** mettre des gants. Rincer les piments, les couper en deux, retirer les tiges et les graines.

**Etape 2 :** dans une casserole, ajouter les piments, la tomate, le poivron, l'oignon et l'ail émincés et verser le vinaigre.

**Etape 3 :** porter à ébullition et réduire le feu. Cuire pendant environ 15 min.

**Etape 4 :** verser la préparation dans un blender avec l'huile et le sucre et mixer jusqu'à consistance lisse.

**Etape 5 :** verser dans des pots fermés hermétiquement et préalablement stérilisés pour une conservation plus longue.

## Variantes ou astuce de préparation

Utiliser des aliments rouges, jaunes, verts suivant la couleur de la sauce désirée ; ajouter du gingembre, basilic, ...

# RECETTE 4 : Sauce crème de coco curry

**Temps de  
préparation : 20 min**

**Nombre de  
personnes : 4**

**Prix par  
personne : €**

## Matériel

- Balance alimentaire
- Poêle
- Presse ail

## Ingrédients

- 200 ml de crème de coco
- 1 oignon
- 1 gousse d'ail
- Curry en poudre
- 2 cuillères à soupe d'huile
- Poivre

## Préparation :

**Etape 1 :** faire revenir l'oignon et l'ail hachés avec l'huile d'olive dans une casserole. Ajoutez le curry et le poivre.

**Etape 2 :** versez ensuite la crème de coco.

**Etape 3 :** laissez cuire la sauce de 10 à 15 min sur feu doux. Mixez-la avant de servir.

**Variantes ou  
astuce de  
préparation**

### Bureau de l'APNP :

Nathalie GADIER présidente, Theresa KWON Vice-présidente,  
Cyrielle PARMENIER secrétaire, Alexandra MUSIALOWSKI trésorière.  
Membres : Sylvie BOURU (Limoges), Armelle DOUTEY (Strasbourg),  
Clemmie FLAHAUW (Lille), Camille GRANDJEAN (Nice), Sarra RACHEDI  
(Lyon)

Association loi 1901 n°W491006168 préfecture Val-De-Marne  
Enregistrement Formation Continue : 11991075994  
APE : 9499Z - SIRET : 428 835 490 00023  
Siège Social : 9 rue Paul Verlaine - 94410 SAINT-MAURICE  
Mail : [mail.apnp@gmail.com](mailto:mail.apnp@gmail.com)