

E-ENDIRECT DE L'APNP

Association des Personnels de Néphrologie Pédiatrique



EDITO

SOMMAIRE

- EDITO
- Compte rendu de l'AG exceptionnelle
- Le site internet de l'APNP fait peau neuve
- Le congrès 2021 : Bordeaux
- association "Les Anges Précieux"
- La recette d'Alizé

L'année 2020 sera marquée dans nos esprits que ce soit au niveau personnel ou professionnel suite à la pandémie de la COVID 19. L'APNP a aussi été impactée car le conseil d'administration n'a pu se réunir et c'est à ce moment que nous parvenons à échanger afin d'élaborer les En-Direct ou de finaliser nos projets. Après une année 2020 forte en déception quant à nos retrouvailles annuelles lors des Journées Nationales et du séminaire qui n'ont pu être maintenus, nous avons le plaisir de vous retrouver cette année à Bordeaux les 8, 9 et 10 octobre. N'hésitez pas à vous inscrire si ce n'est pas fait ! Nous avons du faire une AG 2020 exceptionnelle en huis clos avec tous les membres du conseil d'administration dont vous trouverez le compte-rendu dans ce numéro. Les membres du conseil d'administration ont changé : nous remercions vivement Gwenola BILLY pour toute son implication au sein de l'association et bienvenue à Cyrielle PARMENTIER !

Concernant les prochaines Journées Nationales, nous avons retenu la candidature de Paris Robert Debré pour 2022 et attendons d'autres candidatures pour 2023 et 2024. Nous sollicitons tous les centres afin qu'une discussion soit entamée dans cette perspective.

Une bonne nouvelle : le nouveau site de l'APNP est en ligne ! Un immense merci à Jordan Lamouroux qui a fait un travail remarquable !

Vous trouverez le site à l'adresse www.apnp-association.com. Il vous sera présenté plus en détail lors de l'AG à Bordeaux mais en attendant, vous pouvez vous y promener et découvrir les rubriques proposées.

Les En-Directs permettent de partager des informations ou expériences, merci d'échanger entre les membres de votre équipe afin de nous envoyer par mail des articles à diffuser (articles médicaux ou paramédicaux, recettes, ateliers décors, outils ETP...).

Un e-EnDirect des centres par l'équipe de Lille vient d'être diffusé aux adhérents. Après Nice, Nantes et Lille, quelle équipe serait intéressée pour présenter son centre ? Pourquoi pas la votre ?

Bonne lecture et à bientôt

Nathalie GADIER

A vos agendas :

- 8 octobre 2021 **Séminaire APNP** - Bordeaux
- 9 et 10 octobre 2021 **Journées Nationales APNP** à Bordeaux
- 5 au 8 octobre 2021 **SFNDT** à Toulouse
- 2 au 4 juin 2022 **SNP** à Annecy

Compte-rendu de l'Assemblée Générale exceptionnelle du 30 novembre 2020.

Les membres du conseil d'administration de l'association APNP se sont réunis en assemblée générale exceptionnelle le 30 novembre 2020 au siège social de l'APNP, 9 rue de Verlaine 99410 SAINT MAURICE, en visio-conférence par Skype. Cette assemblée générale exceptionnelle a lieu suite aux circonstances exceptionnelles de la pandémie de Covid, empêchant toute réunion en présentielle. Les membres du conseil d'administration ont été contactés par mail à cette AG. Ouverture de la séance à 17h30.

Étaient présents l'ensemble des membres du conseil d'administration (CA).

L'assemblée est présidée par Nathalie Gadier en qualité de présidente, Alexandra Musialowski intervient en tant que trésorière, Gwenola Billy intervient en tant que secrétaire.

La présidente rappelle l'ordre du jour.

Approbation du compte rendu de l'assemblée générale du 6 octobre 2018 : intervenante Nathalie Gadier Présidente.

A notre demande, l'ensemble des membres présents n'ont exprimé aucune opposition concernant le compte rendu de l'AG 2019. Il est donc approuvé à l'unanimité.

Rapport moral : intervenante G.Billy secrétaire

Le nombre d'adhérents à ce jour est porté à 81 et 15 centres représentés dans l'association. Ce nombre est plus faible que les années précédentes, certainement du au fait que nombre de centres adhèrent lors de l'inscription aux Journées Nationales, qui n'ont pas pu être organisées cette année du fait de la pandémie.

La répartition professionnelle est proportionnelle aux années précédentes : 40 IDE-puéricultrices, 14 médecins, 11 auxiliaires de puériculture, 5 diététiciennes, 2 cadres de santé, 4 psychologues, 1 enseignante, 1 assistante sociale et 1 éducatrice de jeunes enfants.

Rapport d'activité : intervenante G.Billy secrétaire

Communication :

- Les coordonnées du site APNP (adresse du site, identifiant et mot de passe) sont rappelées à l'assemblée. Ne pas hésiter à contacter l'association par mail : mail.apnp@gmail.com

Différentes actions :

- Poursuite de la mise en place du nouveau site
- e-EnDirect permet la diffusion d'information, possibilité de nous faire parvenir des articles. e-EnDirect des centres, le prochain sera celui de Lille.
- L'APNP assure un soutien aux équipes qui organisent les Journées Nationales (JN). L'année 2020 exceptionnellement a vu l'annulation de ses JN. Bordeaux a donc repoussé son organisation à 2021.
- Le séminaire a également du être exceptionnellement annulé.
- L'annuaire des centres est indispensable pour la vie de l'association, pour la diffusion des informations. Il est prévu que la fiche de chaque centre comportant les coordonnées des différents professionnels se retrouve sur le nouveau site.

Répartition des centres

- La répartition des centres et leur référent du conseil d'administration seront réactualisés en fonction des nouveaux membres élus lors de cette assemblée générale.

Rapport financier de l'année 2019 : intervenante Alexandra Musialowski trésorière

Le prix de l'adhésion 20€ est maintenu.

Un nouveau compte bancaire a été ouvert à SAINT MAURICE. La finalisation du transfert des comptes se fera lorsque les derniers virements des formations continues l'hôpital Trousseau et Necker seront effectués. Le compte bancaire de Tours sera donc fermé en début d'année.

- Le montant des recettes correspondant aux 138 adhésions (2760 €), aux intérêts du livret, du reliquat des JN 2019 (1982€), aux bénéfices du séminaire de Nantes (inscriptions, sponsor, livres) (669,10 €) s'élève à 5337.10€.
- Celui des dépenses (assurance : 90.20€, frais d'hébergement du site : 46.41€, frais de banque 9€, frais de secrétariat : 42.90€, réunion du conseil d'administration-transport : 1815.70€, Prix APNP : 170€, pause séminaire et frais intervenants 609.82€) s'élève à 2569.60€.
- Soit un bilan de l'exercice 2019 positif : 2767.50€.

Ce rapport ne fait l'objet d'aucune remarque de la part des membres réunis.

Perspectives pour 2020-2021 : intervenants Nathalie Gadier

Communication

Peu de communication, de e-EnDirect en 2020, relancer la rédaction des e-Endirect en 2021. Début 2021 e-EnDirect des centres LILLE. Les centres peuvent proposer des articles au bureau pour insertion dans les prochains e-EnDirect, pour cela les envoyer sur la boîte mail de l'association. Et un appel à candidature sera envoyer pour des e-EnDirect de centres.

Avancée du nouveau site internet

Jordan Lamouroux a travaillé sur la structure du site. Les différentes informations sur l'association, fiches centres, e-EnDirect vont y être insérées. Objectif site mise en ligne 1er trimestre 2021. Les modalités d'accès seront communiquées aux membres de l'association en temps voulu.

Séminaire : en 2021, à Bordeaux, le thème du séminaire sera : les uropathies.

Questions diverses :

Florence Lucats questionne sur le site ETP APNP-ORKID. Une réflexion va avoir lieu au sein du bureau en 2021 afin de redynamiser ce projet.

Renouvellement des membres du conseil d'administration (CA):

Nathalie Gadier présidente cite le bureau actuel et annonce que 2 membres quittent le bureau par démission :

- Nathalie Gassier infirmière démissionne suite à 2 années dans le bureau.
- Gwenola Billy secrétaire termine son 2ème mandat et ne renouvelle pas sa candidature.
- Annie Lahoche termine son 2ème mandat et se porte candidate pour un 3ème mandat.

Un appel à candidature a été fait par le biais d'un mail aux adhérents et 1 nouveau membre intègre le CA :

- Cyrielle Parmentier médecin.

Le nouveau bureau est approuvé à l'unanimité des membres présents.

Il est donc composé de 8 membres :

Sylvie Bourru, Nathalie Gadier, Clemmie Flahauw, Annie Lahoche, Jordan Lamouroux, Florence Lucats, Alexandra Musialowski et Cyrielle Parmentier.

Organisation des prochaines Journées Nationales : Intervenante Nathalie Gadier, Présidente

- Information des prochaines JN : 2021 à Bordeaux l'édition 2020 ayant été annulée du fait de la pandémie de Covid et la candidature de Robert Debré est retenue pour 2022, suite au désistement de Paris Necker.
- Un appel à candidature est fait pour 2023, elle sera relayer par les moyens de communication de l'association début 2021.

La présidente annonce que les prochaines Journées Nationales seront organisées par l'équipe de Bordeaux en octobre 2021.

L'ordre du jour étant épuisé, la séance est levée à 19h00.

Composition du nouveau bureau

Les membres du conseil d'administration se sont concertés à l'issue de l'assemblée générale et après délibération, ils ont désigné les nouvelles fonctions des membres du bureau :

Nathalie Gadier : Présidente

Annie Lahoche : Vice- Présidente

Alexandra Musialowski : Trésorière

Florence Lucats : Secrétaire

Membres actifs : Sylvie Bourru, Clemmie Flahauw, Jordan Lamouroux, Cyrielle Parmentier

Le site de l'APNP fait peau neuve

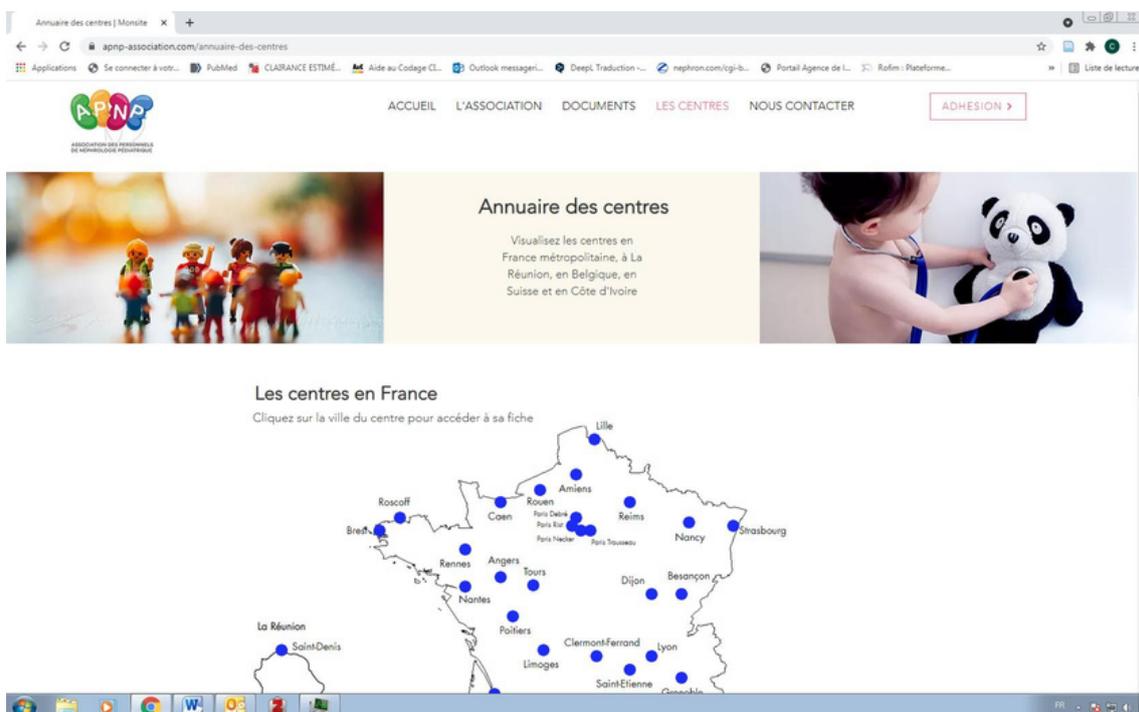
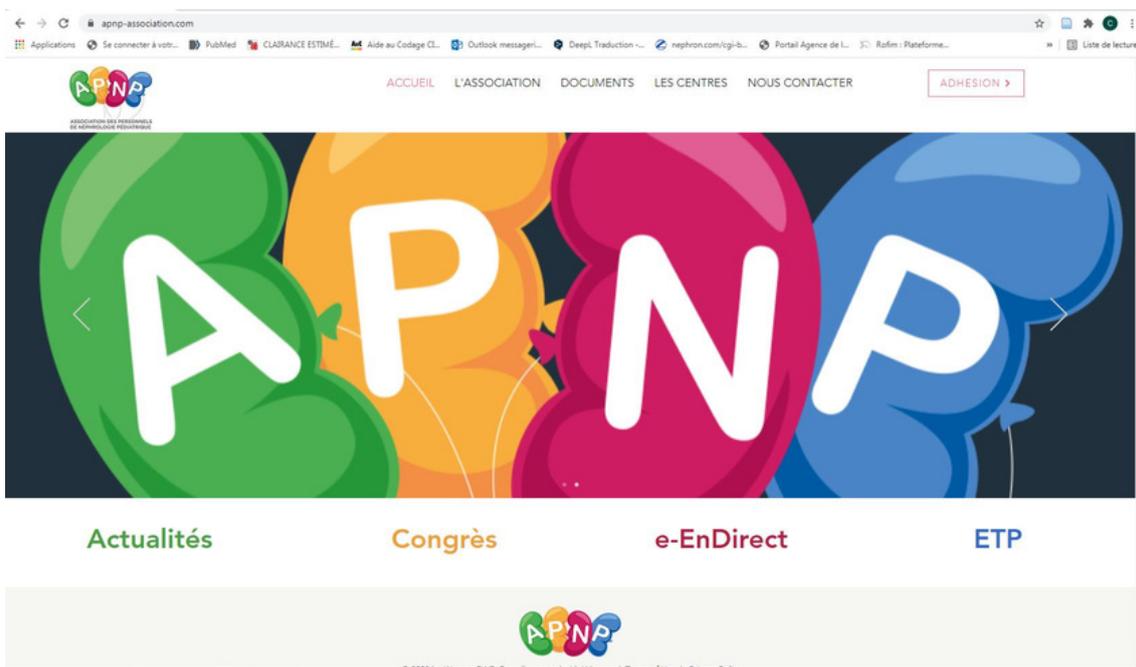
Depuis le 9 septembre 2021, le nouveau site de l'APNP est en ligne et disponible depuis votre ordinateur.

Pour vous connecter, rien de plus simple, pianotez sur votre moteur de recherche : www.apnp-association.com

Vous y découvrirez l'histoire de l'association, toutes les informations nécessaires sur les séminaires et journées nationales de l'APNP, les coordonnées des centres de néphrologie pédiatrique, les anciens e-En-Direct...

A ce jour, seule la version web est fonctionnelle.

Voici deux photos du site :



Le congrès APNP 2021 : Bordeaux

Les **8-9 et 10 octobre 2021** c'est avec un immense plaisir que l'équipe de Bordeaux vous accueillera pour les **Journées Nationales de l'APNP**.

Stress et vive effervescence dans les esprits bordelais pour que vous passiez un weekend inoubliable.

Dans la joie et la bonne humeur, nous aborderons ainsi les thèmes suivants :



ASSOCIATION DES PERSONNELS DE NEPHROLOGIE PEDIATRIQUE

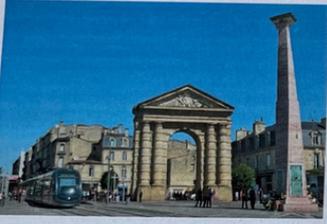


CHU BDX
CENTRE HOSPITALIER UNIVERSITAIRE BORDEAUX

Programme
Journées nationales de l'APNP
8, 9 et 10 Octobre 2021 - BORDEAUX



Faculté de la Victoire
3ter Place de la Victoire, 33000 Bordeaux



Comment s'y rendre :

- **En tram :** Tram B, arrêt Victoire.
- **En bus :**
Depuis l'aéroport :
Ligne 1 arrêt **Victoire** (Marne) (50 min)
Depuis la gare Saint-Jean : Lignes 1 (direction aéroport) ou 11 (direction les pins), arrêt sous la halle à la sortie de la gare à côté du tram. Descendre à l'arrêt **Victoire** (Marne) (13 min)
- **En voiture :** Possibilité de se garer au parking Parcub Victoire, 1 rue Elie Guinrac 33000 Bordeaux.

Bureau National APNP :
Nathalie Gadier (Présidente), Dr Annie Lahoche (vice-présidente), Florence Lucats (secrétaire), Alexandra Musialowski (trésorière), Sylvie Bouru, Jordan Lamouroux, Cyrielle Parmentier, Clemmie Flahauw

Comité local d'organisation :
Equipe de Néphrologie Pédiatrique - Hôpital des enfants - CHU Bordeaux
Place Amélie Raba Léon 33076 Bordeaux Cedex
Contact : congres-apnp-bordeaux-2021@chu-bordeaux.fr
05.57.82.09.30 (Mme Florence Lucats)

PROGRAMME SCIENTIFIQUE

Samedi 9 Octobre

8h00 - 8h45 : Accueil des participants

8h45 - 9h00 : Ouverture du congrès

9h00 - 10h00 : Le donneur vivant en pédiatrie

- **Grefe rénale pédiatrique et représentations collectives**
Dr Elise Riquin, pédopsychiatre, CHU Angers - 30 min
- **Les enjeux psychiques de la greffe donneur vivant en pédiatrie**
Mme Bénédicte Gourdon, psychologue, CHU Bordeaux - 20 min
- **Table ronde :** 10 min

10h00 - 11h00 : Différentes techniques, actualités... :

- **LDL-Aphérese**
Mme Nathali Gadier, IDE, Dr Cyrielle Parmentier, APHP Trousseau - 20 min
- **Carpe Diem et l'innovation pour dialyser le tout petit**
Dr Julie Bernard CHU Nice, Dr Lise Allard CHU Bordeaux
Mme Camille Grandjean, IPDE, CHU Nice - 30 min

Modérateurs : M. Jordan Lamouroux et Dr Annie Lahoche

11h00 - 11h30 : Pause et visite des stands

11h30 - 12h30 : La place de la négociation en milieu médical. Du soin à l'art de négocier avec le patient.
M. François Elbahri, conférencier, ancien cadre au sein du GIPN et du RAID - 60 min

Modérateurs : Pr Vincent Guignonis et Mme Sylvie Bouru

12h30 - 14h00 : Déjeuner et visite des stands



14h00 - 14h50 : La dialyse autrement

- **Hémodialyse pédiatrique à domicile. Expérience Londonienne**
Dr Iona Madden CHU Bordeaux - 20 min
- **La dialyse infantile, un lieu de vie à l'hôpital**
Mme Edith Ciret, IDE, Mme Hélène Héron, auxiliaire de puériculture et M. Nicolas Sadocco, cadre de santé, CHRU Nancy - 20 min
- **Table ronde :** 10 min

14h50 - 16h40 : Les atteintes extra-rénales de la maladie rénale chronique : les troubles neurosensoriels

- **Le développement psychomoteur pendant l'hospitalisation :**
Mme Christine Defos Du Rau, psychomotricienne, CHU Bordeaux - 20 min
- **La surdité : les différentes étapes du développement psychologique de l'enfant. Et l'enfant sourd ?**
Bénédicte Gourdon, psychologue, CHU Bordeaux - 20 min

Modérateurs : Dr Cyrielle Parmentier et Mme Nathalie Gadier

15h30 - 16h00 : Pause et visite des stands

- **Les atteintes ORL**
Dr Thomas Sagardoy, ORL pédiatrique, CHU Bordeaux - 20 min
- **L'os et la croissance :**
Dr Anne Laure Sellier, CHU Lyon - 20 min

16h40 - 17h00 : La dialyse et la plasmaphérese en même temps !
Mme Tanya Dolphin, IDE, CHU La Réunion - 20 min

17h00 - 17h20 : De l'accueil en hémodialyse pédiatrique à la transition chez l'adulte

- **Accueil :** Mme Audrey Paccaud, IPDE, Mme Gaëlle Favre
- **Transition :** Mme Séverine Sentancaz, auxiliaire de puériculture et Mme Sarra Rachedi, IPDE, CHU Lyon - 20 min

17h20 - 17h30 : Présentation des Journées APNP 2022
Equipe de l'hôpital Robert Debré, APHP

Modérateurs : Dr François Nobili et Mme Alexandra Musialowski

17h30 : Clôture de la journée





Dimanche 10 Octobre

8h45 - 9h00 : Accueil des participants

9h00 - 9h20 : Précarité en santé

- **Précarité et maladie rénale chronique de l'enfant : pourquoi et comment estimer son effet sur la santé des populations ?**
Pr Jérôme Harambat, CHU Bordeaux - 20 min

9h20 - 10h00 : Communications libres

- **Innovations thérapeutiques actuelles et à venir en néphrologie pédiatrique**
Pr Vincent Guignonis, CHU Limoges - 20 min
- **Grandir avec une insuffisance rénale chronique. Le quotidien des patients insuffisants rénaux chroniques et greffés.**
M. Joël Barbry, président de l'association DBC santé (développement, bien-être et communication) - 20 min

Modérateurs : Dr Anne Laure Sellier et Mme Gwenola Billy

10h00 - 10h40 : Assemblée générale de l'APNP

10h40 - 11h10 : Pause et visite des stands

11h10 - 12h30 : Communications libres

- **« Vivre avec le syndrome néphrotique » : Présentation du livret**
Mme Sauvage et Mme Soukariéh, parents de patients - 20 min
- **Du développement durable à l'atelier cuisine en ETP**
Mme Sandrine Parent, Mme Céline Chaïbi et Mr Mathieu Kherzi, CHU Lille - 20 min
- **Dialyse pédiatrique sur générateurs Fresenius: quelles différences entre 6008 et 5008 ?**
Mme Sarra Rachedi, CHU Lyon - 15 min
- **L'utilisation de l'échographe lors des ponctions de fistules artérioveineuses.**
Mme Gaëlle Favre, et Mme Sarra Rachedi - CHU Lyon - 15 min

Modérateurs : Dr Astrid Godron-Dubrasquet et Mme Clemmie Flahauw

12h30 : Clôture des journées



Le vendredi après-midi aura lieu le séminaire organisé par l'APNP avec pour thème cette année :
"Les CAKUT"

 <p>ASSOCIATION DES PERSONNELS DE NEPHROLOGIE PEDIATRIQUE</p> <p>ASSOCIATION DES PERSONNELS DE NEPHROLOGIE PEDIATRIQUE</p> <p>Numéro SIRET 428 835 4900023 Enregistrement Formation Permanente : 11941075994 Mail de contact : mail.apnp@gmail.com</p> <p>Bureau National Nathalie Gadier (Paris-Trousseau) Dr Annie Lahoche (Lille) Florence Lucats (Bordeaux) Alexandra Musialowski (Lille)</p> <p>7ème SEMINAIRE DE L'APNP</p> <p>Les CAKUT ... Toute la vérité... et rien que la vérité.</p> <p>Vendredi 8 Octobre de 13h à 17h30</p> <p>Hôpital Pellegrin, bâtiment du Tripode, salle de la galette administrative Place Amélie Raba Léon 33076 Bordeaux cedex</p> <p>Comment s'y rendre : En tram : Tram A, arrêt Hôpital Pellegrin.</p> <p>En bus : <i>Depuis l'aéroport : (30min)</i> Ligne 1 (direction gare saint jean) arrêt Mérignac centre (15 min) Puis prendre le Tram A (arrêt Mérignac centre) jusqu'à l'arrêt Pellegrin (15min). (1 Ticket suffit pour le Tram et le bus, juste revalider pour correspondance) <i>Depuis la gare Saint Jean : (30min)</i> Ligne 11 (direction les Pins), arrêt sous la hall à la sortie de la gare à côté du tram. Descendre à l'arrêt Hôpital Pellegrin</p> <p>En voiture : Pas du tout conseillé si vous voulez arriver sans stress !!! Possibilité de se garer au parking de l'Hôpital mais payant et peu voir pas de place.</p> 	 <p>Programme du séminaire</p> <p>Les CAKUT ... Toute la vérité... et rien que la vérité.</p> <p>13h00 - 13h30 : Accueil des participants</p> <p>13h30 - 14h30 : Les anomalies congénitales des reins et des voies urinaires : Point de vue chirurgical dans les prises en charge complexes Dr Delphine Demede, chirurgien pédiatrique, CHU Lyon</p> <p>14h30 - 15h15 : La maladie rénale chronique : De l'anténatal à l'adolescence Intérêt du duo uro néphrologique. Dr Brigitte Llanas, néphrologue pédiatre, CHU Bordeaux</p> <p>15h15 - 15h45 : Pause</p> <p>15h45 - 16h30 : L'éducation au sondage, trucs et astuces et partage d'expériences Mme Stéphanie Fourment, IDE stomathérapeute, CHU Bordeaux</p> <p>16h30- 17h15 : Quand la vessie ne répond plus... Comment accompagner le choix du patient ? Mme Clemmie Flahauw, psychologue, CHU Lille, Mathilde Bonneau, psychologue APHP Trousseau</p> <p>Avec le soutien de notre partenaire :</p> 
--	--

Tous les documents pour vous inscrire, chercher un hébergement ou encore vous renseigner sur les soirées d'accueil et de gala sont dès à présent disponibles sur le site de l'APNP ou auprès de vos correspondants locaux.

Nous vous attendons nombreux et nombreuses !



Association "Les anges Précieux"

Nous avons été contactés par l'association « Les Anges Précieux » qui propose aux centres de l'APNP d'élaborer gracieusement les ceintures DP présentées par l'équipe de Bordeaux. Si des parents sont intéressés, n'hésitez pas à contacter Mme Karine PERRIER à l'adresse lesangesprecieux@gmail.com



Exemples de nos actions : Préparation de valises de naissance pour les bébés nés sous X, de bodys adaptés à l'enfant suivant sa maladie, confection de doudous...

L'association "LES ANGES PRÉCIEUX" créée en 2019, est une association loi de 1901, but non lucratif, reconnue d'intérêt général.

L'association a été créée dans le Gard (Libaute Les Tavernes - 30720) par Romain Perrier un enfant de 15 ans qui a une maladie génétique.

Avec le soutien de ses parents, ils ont mis en place l'association afin de venir en aide au plus grand nombre d'enfants possible.

En tant qu'enfant malade, Romain connaît bien les besoins des enfants et le quotidien difficile dans leur maladie.

Nous travaillons avec les infirmières et les médecins pour trouver des moyens pour améliorer leurs conditions.

Dès le début de la pandémie, l'association a tenu à apporter son soutien en se lançant dans la fabrication de masques pour les enfants et les soignants.



Des réunions générales sont régulièrement organisées.

Nous y évoquons les actions faites dans l'année et établissons les suivantes.

Nous discutons également de nouvelles idées et organisons des événements afin de récolter des fonds pour financer les objectifs anciens et nouveaux.

Les événements sont annoncés par divers moyens : Affichettes, flyer's, facebook...



L'association n'est pas en contact direct avec les enfants. Nous travaillons dans l'ombre pour eux.

La recette d'Alizé

Claude ZAMIARA, diététicienne au CHU de Lille ayant pris sa retraite le 3 septembre 2021, c'est Alizé FRANCOIS qui a repris le flambeau.

Pour ce e

e Endirect, Alizé vous propose la recette... des madeleines.



liste des ingrédients (pour 30 madeleines)

- 200 g de farine
- 1 sachet de sucre vanillé
- 3 œufs
- 125 g de beurre
- 130 g de sucre
- 1 cube de levure du boulanger (20 g)

Préparation :

- 1) Mélangez les œufs avec le sucre et le sucre vanillé jusqu'à ce que le mélange blanchisse.
- 2) Ajoutez la farine, le beurre fondu et la levure préalablement dissoute dans un peu d'eau tiède.
- 3) Mélangez bien, si des grumeaux se sont formés, utilisez un fouet ou un mixeur.
- 4) Répartir la pâte dans un moule à madeleine, faire cuire à 200 220 °C pendant 15 à 20 min
- 5) Servir chaud avec sucre ou cassonade ou confiture ou miel

1 madeleine = 1.5 g de protéines, 8.3 mg en sodium, 21 mg de potassium et 6 ml d'eau

Il ne reste plus qu'à les déguster... avec modération bien sûr! !

Bastide
LE CONFORT MÉDICAL



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