

# EN DIRECT

# DE L' **APNP**

## Association des Personnels en Néphrologie Pédiatrique

Bulletin de liaison

Inter Centres

### AGENDA 2017

- ✓ 17 au 19 mai 2017 Sessions Nationales AFIDTN à Angers
- ✓ 6 Octobre 2017 Séminaire APNP
- ✓ 7-8 Octobre 2017 Journées Nationales APNP à Nice
- ✓ 23-24-25 novembre 2017 Congrès SNP à Rouen



### Journées nationales de l'APNP

**7 et 8 octobre 2017**

Hôtel restaurant Séminaires  
Le saint Paul  
29 bd Franc Pilatte - 06300 NICE



### N° 55 mars 2017

#### Sommaire :

- Edito Nice
- Endirect de l'association
- Séjour de vacances greffés-dialysés - Toulouse
- Ofatumumab
- Site ETP ORKID - APNP

### EDITO



L'équipe d'hémodialyse pédiatrique de Nice est heureuse de vous accueillir lors des journées nationales de l'APNP 2017.

Elle vous fera découvrir le temps d'un weekend cette capitale de la côte d'Azur.

#### Nice, une destination de rêve... *Ville d'art et de culture*

L'exceptionnel emplacement de Nice, entre mer et montagne, lui donne une beauté quelque peu ensorcelante. La douceur des plages ensoleillées et la fraîcheur de l'arrière-pays, le confort d'une destination de prestige, le charme de l'authenticité et des villages perchés.

Nice arrive à faire cohabiter l'ancien et le moderne avec un heureux résultat. La ville est sillonnée par l'histoire avec son site archéologique romain de Cimiez du IIIe-IVe siècle av. J.-C., sa vieille ville et ses ruelles étroites datant du 15e siècle avec ses façades aux couleurs ocre, ses jardins Belle Époque, églises et cathédrales, son opéra...

Dans le domaine de l'Art, les différents styles architecturaux ont laissé ici leur legs les plus exquis. Un grand nombre de musées se dispersent un peu partout dans la ville : Musée Matisse, Musée Chagall, Musée d'Art Moderne (MAMAC), Musée d'art Asiatique, Musées d'archéologie (Terra Amata)...

Vous découvrirez une cuisine typique ou les légumes et l'huile d'olive sont à l'honneur.

Mais Nice ne s'arrête pas à elle-même... Ses alentours vous réservent des paysages magnifiques, des sites authentiques, des villes et villages connus dans le monde entier... Monaco, Cannes, St Tropez, St Paul de Vence, Antibes... Vous pouvez même rejoindre l'Italie... à seulement 30mn.

Nice source d'inspiration pour de nombreux artistes et écrivains, vous inspirera lors des journées que nous souhaitons riches et pleines de partage.

Viva Nissa la bella

Bérard Etienne, Capitaine Sara, Chavigny Sylvie, Faudeux Camille, Gragnola Christine, Grandjean Camille, Letroublon Martine

## En direct de l'association

Suite à l'assemblée générale d'octobre dernier, voici le **nouveau conseil d'administration** :

**Présidente** : Catherine Clarke IDE Tours  
**Vice-Présidente** : Annie Lahoche Médecin Lille  
**Trésorière** : Louise Gosselin Diététicienne Paris  
Robert Debré  
**Secrétaire** : Gwenola Billy Puéricultrice Nantes

**Membres** : Nathalie Gadier IDE Paris Trousseau  
Josiane Périssé psychologue Toulouse  
Florence Lucats Puéricultrice Bordeaux  
Sylvie Bouru puéricultrice Limoges  
Marie-Aline Lemoine auxiliaire de puériculture  
Nantes

32 centres sont recensés auprès de l'APNP et bientôt 35. Dernier arrivée en date le centre d'Abidjan en Côte d'Ivoire. Certains centres (22) ont des adhérents fidèles, pour d'autres l'année 2016 n'a pas compté d'adhérents, espérons que 2017 vous compte parmi nous !

Les correspondants locaux représentent les centres, ils sont un trait d'union important entre l'association et les adhérents, ils aident à la diffusion des informations. Ils mettent à jour les informations des centres. Tous les ans, les membres du conseil d'administration, se portent référents d'un certain nombre de centres. Elles seront les interlocutrices privilégiées des correspondants locaux (par exemple pour vous communiquer les codes d'accès de votre centre...). Elles ne manqueront pas de vous contacter pour vous inciter à vérifier et valider les coordonnées de votre centre sur le site. Nouveau : pensez à référencer vos correspondants ETP sur le site (utile pour l'accès au site ETP ORKID-APNP). Vous retrouverez la référente de votre centre ci-dessous.

En cas de besoin, n'hésitez pas à les contacter directement ou par le biais du mail de l'association : [mail.apnp@gmail.com](mailto:mail.apnp@gmail.com)

<ul style="list-style-type: none"><li>•Tours</li><li>•La Réunion (St Denis et St Pierre)</li><li>•Bruxelles</li><li>•Liège</li></ul> <p>Catherine Clarke</p> 	<ul style="list-style-type: none"><li>•Lille</li><li>•Amiens</li><li>•Caen</li><li>•Reims</li><li>•Nancy</li><li>•Lausanne</li></ul> <p>Annie Lahoche</p> 	<ul style="list-style-type: none"><li>•Paris Robert Debré</li><li>•Paris Necker</li><li>•Paris Rist</li><li>•Montpellier</li></ul> <p>Louise Gosselin</p> 	<ul style="list-style-type: none"><li>•Lyon</li><li>•Besançon</li><li>•Genève</li><li>•Paris Trousseau</li></ul> <p>Nathalie Gadier</p> 
<ul style="list-style-type: none"><li>•Toulouse</li><li>•Marseille</li><li>•Abidjan</li></ul> <p>Josiane Perisse</p> 	<ul style="list-style-type: none"><li>•Bordeaux</li><li>•Rouen</li><li>•Strasbourg</li><li>•Poitiers</li></ul> <p>Florence Lucats</p> 	<ul style="list-style-type: none"><li>•Limoges</li><li>•Clermont-Ferrand</li><li>•Nice</li></ul> <p>Sylvie Bouru</p> 	<ul style="list-style-type: none"><li>•Nantes</li><li>•Angers</li><li>•Rennes</li><li>•Grenoble</li><li>•Brest</li></ul> <p>Marie-Aline Lemoine et Gwenola Billy</p> 

## Séjour de Vacances Enfants dialysés et greffés 2017

L'équipe de Toulouse est heureuse de vous confirmer la reprise des séjours de vacances d'été au pays basque.

Cette année, il se déroule du 16 au 30 juillet et peut accueillir un groupe de 8 jeunes dialysés et de 11 transplantés. Des enfants et adolescents de Nantes, Brive, Toulouse Paris Lille et Tours sont déjà inscrits sur une durée de 8 ou 15 jours. Ils sont âgés de 7 à 16 ans.



Ils partageront l'hébergement et des chambres conviviales à la Maison du littoral Basque de Ciboure située en bordure de plage et de la baie de St Jean de Luz.

Les Dr Karine Brochard et Stéphanie Tellier assureront la surveillance médicale. Notre sympathique technicien Damien veillera au bon fonctionnement des machines ...Flavie, Christelle, Chloé, Sylvianne et Jeanne assureront les séances de dialyse avec le concours de Delphine ou de Mélanie stagiaires puéricultrices venues de Strasbourg... pour les vagues et le soleil. Il reste quelques places....

Josiane Périssé pour l'équipe

## Ofatumumab et syndrome néphrotique

L'ofatumumab, commercialisé en France sous le nom **Arzerra®**, est un anticorps monoclonal humain **anti-CD20**. Tout comme le Rituximab (Mabthera®), il reconnaît l'antigène CD20 à la surface des lymphocytes B. Il est ainsi capable d'induire une déplétion des lymphocytes B circulants. **Quelles différences avec le rituximab ?** C'est un anticorps humain (et non chimérique humain-murin), son site de liaison sur la molécule CD20 est différent, il est plus stable et une fois lié à l'antigène CD20, les voies activées sont un peu différentes : il n'induit pas la mort cellulaire par apoptose, en revanche il est capable de lyser les cellules B résistantes au rituximab, exprimant faiblement le CD20 et exprimant un grand nombre de protéines régulatrices du complément. Il persiste cependant des inconnues sur les mécanismes d'action différentiels entre les 2 traitements.

L'ofatumumab a en France l'AMM dans le traitement de la **Leucémie Lymphoïde Chronique**. Des essais thérapeutiques ont aussi rapporté son efficacité dans d'autres hémopathies, et dans des **maladies auto-immunes** comme la Polyarthrite Rhumatoïde. En **néphrologie**, l'efficacité de l'ofatumumab a été rapportée dans des petites séries de patients avec un Syndrome Néphrotique Corticorésistant, mais aussi dans le lupus ou les vascularites à ANCA.

La première observation d'efficacité de l'ofatumumab dans le **Syndrome Néphrotique** (NEJM 2014) concerne une patiente suivie depuis des années pour un SN résistant à tous traitements, traitée par Ofatumumab à l'âge de 19 ans pour une Leucémie Lymphoïde Chronique, avec mise en rémission de son syndrome néphrotique. A ce jour **4 publications** (2014-2017) ont rapporté **16 patients** traités par ofatumumab pour un syndrome néphrotique corticorésistant, sur reins natifs ou après récurrence post greffe, ou pour un SN corticodépendant sévère avec contre indication au rituximab car réaction anaphylactique. Plusieurs **schémas d'administration** sont rapportés : perfusion de 300mg/1.73m<sup>2</sup> suivi 5 perfusions hebdomadaires à 2000mg/1.73m<sup>2</sup> ou « faible dose » : 300mg/1.73m<sup>2</sup> suivi de 700mg/1.73m<sup>2</sup>/2 semaines. Chaque perfusion est précédée d'une prémédication par corticoïdes, antihistaminiques et paracétamol, en raison du risque de **réaction allergique** en cours de perfusion.

Le traitement par ofatumumab a permis d'obtenir la rémission de SN jusqu'à là résistants à tout traitement, y compris à la déplétion B par rituximab. Ces résultats sont encourageants et doivent faire aujourd'hui discuter l'indication de l'ofatumumab dans les situations complexes d'échec ou d'intolérance au rituximab.

# Mise en ligne du site ETP créé en partenariat avec ORKID



L'APNP et ORKID filière de santé des maladies rénales rares ont créé une plateforme de partage en éducation thérapeutique. Celle-ci est accessible via le site ORKID → <http://www.filiereorkid.com/etp> et bientôt directement du site APNP.

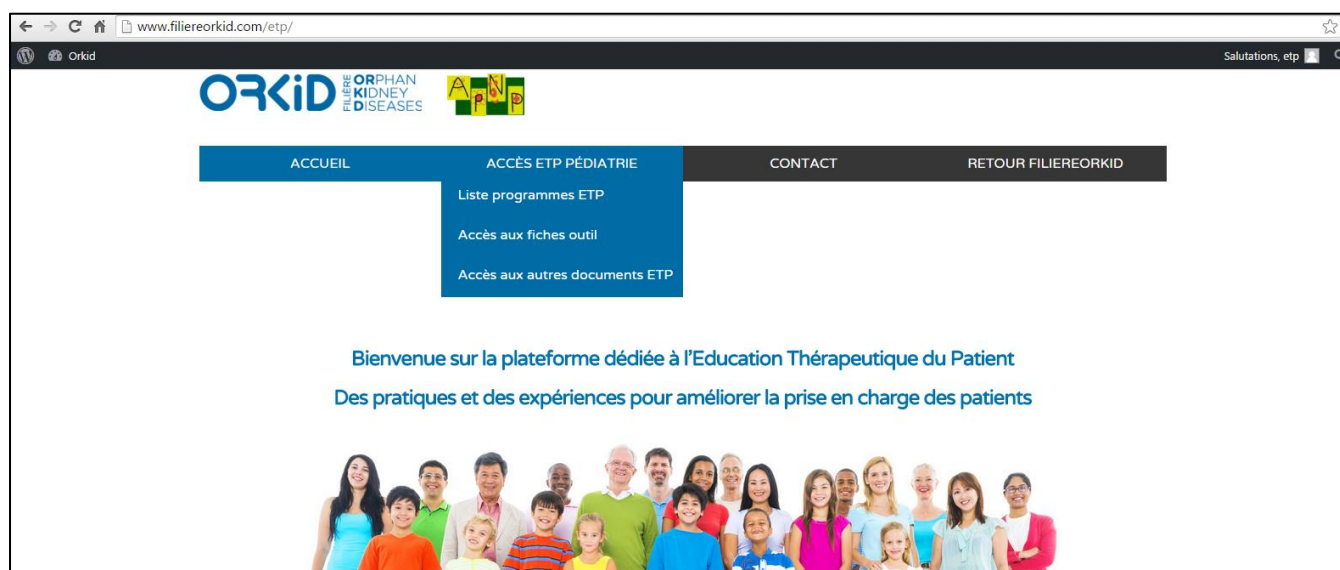
Celle-ci va donner la possibilité aux centres qui le souhaitent de mettre en ligne des outils d'ETP ou autres documents utiles dans leur programme. L'objectif est de valoriser l'éducation thérapeutique en néphrologie pédiatrique, favoriser les échanges entre les centres, partager le travail de chacun. Vous êtes acteur en ETP, vous souhaitez mettre en place ou développer un programme, n'hésitez pas à le consulter et surtout à le faire vivre !

Seuls les centres adhérents à l'APNP peuvent y accéder. Rapprochez-vous de votre correspondant local, ses codes d'accès lui ont été envoyés.

Globalement 3 thématiques sur le site :

- une page d'accueil pour répertorier les programmes existants (validés ou non par l'ARS). Chaque centre pourra mettre sa fiche à jour.
- une page avec le partage d'outils en ligne (les outils sont présentés mais non téléchargeables, pour cela le contact avec le centre qui a créé l'outil se fera) + possibilité de partager vos outils selon un modèle disponible sur le site.
- une page avec les documents utiles pour la pratique en ETP quotidienne.

Ce site vous intéresse, mais vous n'êtes pas encore adhérent ? Rendez-vous sur le site de l'APNP où vous trouverez le bulletin d'adhésion : [www.asso-apnp.org](http://www.asso-apnp.org) , dès la prise en compte de votre adhésion les codes seront envoyés à votre correspondant local, ainsi qu'au correspondant ETP (pensez à mettre à jour votre fiche de centre sur le site de l'APNP).



# NutriMédical

 ..... La nutrition à la maison ..... 

## APNP

Association loi 1901  
N° 491012521 à la préfecture d'Indre et Loire  
Siège social : Mme Clarke Catherine Appt 724 -  
hall 54 - 38 place Rabelais 37000 TOURS  
Siret : 428 835 490 00023  
Enregistrement Formation Permanente :  
24 37 03415 37  
Mail : [mail.apnp@gmail.com](mailto:mail.apnp@gmail.com)