

## « La Journée d'Information aux Patients et aux Familles sur le Syndrome Néphrotique »

Organisée dans le cadre du Centre de Référence du Sud Ouest des Maladies Rénales Rares, le Samedi 9 juin 2007 de 9h30 à 16h à l'Hôpital des enfants de Toulouse, a été un véritable succès.

Cette journée a accueilli environ 250 personnes venues des 4 régions (Aquitaine, Limousin, Languedoc Roussillon et Midi-Pyrénées) du Centre De Référence (CDR-SORARE).

Cette journée a été l'occasion de rencontres et de partage entre les équipes médicales, les patients et leurs familles.

La journée a débuté par le mot d'accueil du Docteur Stéphane DECRAMER, responsable de l'équipe de néphrologie pédiatrique de Toulouse.

Des généralités concernant la prise en charge et l'évolution de la maladie a été ensuite présentée par le Docteur Brigitte LLANAS de Bordeaux. Cette présentation a été suivie d'échanges interactifs avec les parents.

Puis le Docteur Dil SAHALI, responsable du Centre de Référence du Syndrome Néphrotique, Paris, Hôpital MONDOR, a abordé les origines puis la physiopathologie de la maladie ainsi que les travaux de recherche entrepris en France sur le sujet. Des sujets très variés tels que le rôle des lymphocytes T et B, l'intérêt des modèles animaux, et la possibilité de thérapie génique dans le futur ont été abordés.

Ensuite, les Docteurs François BOUISSOU de Toulouse, coordinateur du Centre de Référence, et Vincent GUIGONIS de Limoges, ont parlé des nouveautés thérapeutiques, en particulier de la place actuelle de Cellcept et du Mabthera (Rituximab). L'équipe de Montpellier était représentée par les Docteur F DALLA VALE et ML ADRA..



En parallèle, des ateliers « éducatifs » ont été proposés aux enfants en fonction de leurs âges et leur ont permis de s'exprimer sur des thèmes précis tel que le traitement, le ressenti, la vie sociale et le vécu de la maladie ...(coordonnés par les Docteurs BROCHARD et BANDIN, le personnel soignant).

Grâce à cette journée très ensoleillée, nous avons pu partager un buffet « champêtre et convivial » dans le parc de l'Hôpital, et distribuer un livre par enfant adapté à leurs âges.



L'après-midi, Mme Marie Claude PONZI, diététicienne à l'Hôpital des enfants de Toulouse, a mis l'accent sur les problèmes liés à la diététique et au régime, et a apporté des réponses pratiques aux problèmes de la vie quotidienne.

Ensuite, l'**AMSN** (Association des Malades du Syndrome Néphrotique) a présenté le rôle de leur association dans le but de soutenir et d'informer les familles avec la distribution de différents dépliants informatifs.

La fin de la journée a été consacrée aux témoignages des patients et de leurs familles avec le partage d'expériences souvent émouvantes, de quoi stimuler les équipes médicales pour renouveler les méthodes d'éducation et d'accompagnement de la maladie.

En espérant que cette journée soit le point de départ d'autres expériences si enrichissantes pour tous.

Nous remercions tous les enfants et leurs familles de leur participation active ainsi que le laboratoire ROCHE dont le soutien financier a permis le bon déroulement de cette journée.