



## Centre de référence Sud-Ouest des Maladies Rénales rares

4<sup>ème</sup> Journée annuelle d'Information et d'Education  
adressée aux patients et leurs familles  
«L'insuffisance rénale de l'enfant»

5 juin 2010 de 9h30 à 16h00

Toulouse Hôpital Purpan, place Baylac, Amphithéâtre LAPORTE

A partir de 9h : Accueil des familles – Amphithéâtre Laporte - café

10-12h :30 : Mot d'accueil

Généralités sur les mécanismes du développement et de la progression de l'insuffisance rénale (Dr V GUIGONIS – Limoges)

Quels stratégies pour ralentir l'évolution :

Traitement de l'insuffisance rénale chronique (Dr J HARAMBAT - Bordeaux)

Traitement de l'insuffisance rénale terminale :

L'épuration extra rénale (Dr A GARNIER - Toulouse)

La transplantation (Pr D MORIN – Montpellier)

Table ronde 1 –Impact de l'insuffisance rénale dans la vie quotidienne :

- L'école (Annie BOUCHARD – Institutrice - Toulouse)

- La famille, la fratrie (Josiane PERISSE – Psychologue – Toulouse)

- Le sport

*Ateliers spécifiques organisés par âge et différents sujets : (Dr F BANDIN-  
Toulouse)*

Le rôle d'une Consultation multidisciplinaire / l'éducation thérapeutique :  
observance (IDE- Toulouse)

La transition chez les adultes (Dr B LLANAS - Bordeaux)

12H30 : Buffet en extérieur

14H00 : Reprise

La diététique (Rachel PONTCHARAUD – Diététicienne – Toulouse)

Présentation de l'AIRG par Madame PATIN correspondante Midi Pyrénées

Table ronde 2 – Session ouverte « La parole au patient et sa famille »

## Synthèse de la 4ème Journée annuelle d'Information et d'Éducation sur «L'insuffisance rénale de l'enfant»

Pour la quatrième année consécutive, dans le cadre du Centre de Référence du Sud Ouest des Maladies Rénales Rares, le service de Néphrologie Pédiatrique a organisé le samedi 5 juin 2010 une journée d'information et d'éducation sur l'insuffisance rénale chronique destinée aux patients et leurs familles.

Nous avons accueilli environ 100 personnes venues de l'inter région (Aquitaine, Limousin, Languedoc Roussillon et Midi-Pyrénées) et ce fut un véritable succès.

Le but étant l'information et l'éducation sur l'insuffisance rénale chronique, nous avons privilégié la rencontre, le partage entre les intervenants.

Deux tables rondes ont été organisées :

- l'insuffisance rénale chronique : conséquences dans la vie quotidienne et les aspects pratiques : nutrition, sport, scolarité, le matin
- l'impact de la maladie sur la famille et la fratrie du patient, la transition vers l'âge adulte et l'observance thérapeutique ont été abordés, l'après midi.



**En parallèle, des ateliers « éducatifs » ont été proposés aux enfants en fonction de leurs âges : connaissance sur le fonctionnement du rein, diététique, groupe de parole pour les adolescents.**

Le soleil nous a permis de partager un buffet convivial en extérieur (Laboratoires Roche, Genzyme, Shire).





Nous avons compté avec la participation de l'AIRG (Association pour l'Information et la Recherche sur les Maladies Rénales Génétiques), qui a présenté le rôle de leur association dans le but de soutenir et d'informer les familles, avec la distribution de différents dépliants informatifs.

En espérant pouvoir continuer avec d'autres expériences si enrichissantes pour tous. Nous remercions tous les enfants et leurs familles de leur participation active ainsi que les laboratoires ROCHE, GENZYME et SHIRE dont le soutien financier a permis le bon déroulement de cette journée.

Les équipes de néphrologie pédiatrique du CDR-SORARE