

## Synthèse de la 3<sup>ème</sup> Journée annuelle d'Information et d'Education destinée aux Patients et leurs Familles sur « les Tubulopathies de l'enfant »

Organisée par le Service de Néphrologie Pédiatrique dans le cadre du Centre de Référence du Sud Ouest des Maladies Rénales Rares, le Samedi 13 juin 2009 de 9h30 à 16h à l'Hôpital des enfants de Toulouse, a été un véritable succès.

Cette journée a accueilli plus de 100 personnes venues des 4 régions (Aquitaine, Limousin, Languedoc Roussillon et Midi-Pyrénées) du Centre De Référence (CDR-SORARE).

Comme les années précédentes, cette journée a été l'occasion de rencontres et de partage entre les équipes médicales, les patients et leurs familles.

L'introduction a été à charge du Docteur Stéphane DECRAMER, responsable de l'équipe de néphrologie pédiatrique de Toulouse, qui a ensuite abordé les aspects concernant le diagnostic anténatal.

Des généralités concernant le rôle du tubule rénal et la classification des Tubulopathies ont été présentés par le Professeur Denis MORIN de Montpellier.

Des présentations spécifiques concernant les différents Tubulopathies ont été abordés par les docteurs Brigitte LLANAS de Bordeaux pour les Syndromes de Bartter et Gitelman  
Vincent GUIGONIS de Limoges pour les Acidoses Tubulaires et la Cystinurie  
Anne Laure ADRA de Montpellier pour le Diabète insipide néphrogénique et  
Jérôme HARAMBAT de Bordeaux pour la Cystinose.

La répercussion dans la vie quotidienne et les aspects pratiques ont été abordés par le Dr BOUISSOU de Toulouse.

Nous avons compté avec la présence du Dr Rosa VARGAS-POUSSOU de l'HEPG de Paris qui est venue nous présenter le Réseau des Tubulopathies ainsi que les nouveautés et travaux de recherche entrepris en France et dans l'Europe en ce domaine.

Toutes ces présentations ont été suivies d'échanges interactifs avec les parents.





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 l'Equipe des Auxiliaires, IDES, Institutrice du Service de Néphrologie Pédiatrique de l'Hôpital des enfants).

Nous avons partagé un buffet convivial, dans la salle François de PURPAN (Laboratoires Roche, Genzyme, Astellas et Shire)

L'après-midi, Mme Nicole PATIN correspondante Midi-Pyrénées de l'**AIRG** (Association pour l'Information et la **R**echerche sur les **M**aladies **R**énales **G**énétiques) a présenté le rôle de leur association dans le but de soutenir et d'informer les familles avec la distribution de différents dépliants informatifs.

Hélène DELPY, 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 questions de la vie quotidienne.

La fin de la journée a été consacrée aux témoignages des patients et de leurs familles avec une table ronde (avec les participations de Josiane PERISSE, psychologue, Annie BOUCHARD, institutrice et l'ensemble des équipes médicales). Le partage d'expériences souvent émouvantes, nous stimule à renouveler et avancer dans nos méthodes de prise en charge, d'éducation et d'accompagnement de la maladie.

La coordination de cette journée a été assurée par le Dr Flavio BANDIN de Toulouse-CDR SORARE.

En espérant dans l'avenir pouvoir continuer avec d'autres expériences si enrichissantes pour tous.

Les équipes de néphrologie pédiatrique du CDR-SORARE