

## « La Journée d'Information aux Patients et aux Familles sur les Maladies Kystiques Rénales de l'Enfant »

Organisée par le Service de Néphrologie Pédiatrique et dans le cadre du Centre de Référence du Sud Ouest des Maladies Rénales Rares, le Samedi 31 mai 2008 de 9h30 à 16h à l'Hôpital des enfants de Toulouse, a été un véritable succès.

Cette journée a accueilli environ 130 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 les maladies kystiques rénales ainsi que sur la kystogénese ont été ensuite présentées par le Docteur François BOUISSOU, coordinateur pour la pédiatrie du Centre de Référence.

Puis le Docteur Stéphane DECRAMER a repris la parole pour nous présenter les aspects concernant le diagnostic anténatal.

Ensuite le Professeur Dominique CHAUVEAU, coordinateur pour les adultes du Centre de Référence, a présenté les nouvelles perspectives thérapeutiques, ainsi que les protocoles et travaux de recherche entrepris sur ce domaine

Ces présentations ont été suivies d'échanges interactifs avec les parents. Puis Mme Nicole PATIN correspondante Midi Pyrénées de l'**AIRG** (Association pour l'Information et la Recherche sur les Maladies Rénales Génétiques), accompagnée de Mme RAYNAL correspondante pour Toulouse, a présenté le rôle de leur association dans le but de soutenir et d'informer les familles avec la distribution de différents dépliants informatifs.



Des ateliers spécifiques par pathologie ont été proposés, regroupés en 4 groupes :

La Polykystose Récessive coordonné par le Professeur Denis MORIN de Montpellier.

La Polykystose Dominante coordonné par les Drs Brigitte LLANAS de Bordeaux et Flavio BANDIN de Toulouse.

La Maladie liée au gène *TCF2* coordonné par les Drs Stéphane DECRAMER de Toulouse et Jérôme HARAMBAT de Bordeaux.

La Néphronophtise coordonné par les Drs Anne Laure ADRA de Montpellier et Karine BROCHARD de Toulouse.

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'équipe d'IDE, axillaires de puériculture, enseignantes et diététiciennes de l'Hôpital des Enfants de Toulouse).



Nous avons pu partager un buffet convivial, dans la salle François de PURPAN de l'Hôpital, (Laboratoires Roche, Genzyme, Shire)



L'après-midi, Mme Rachel PONCHARRAUD, 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 « La parole au patient et sa famille » (coordonnée par des équipes des psychologues : Mmes Josiane PERISSE et Violaine BEAUMASSON et l'ensemble des équipes médicales).

Le partage d'expériences souvent émouvantes, nous stimule pour renouveler nos méthodes d'éducation et d'accompagnement de la maladie.

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