

Synthèse de la Journée sur
« Les Anomalies du développement rénal »
12 OCTOBRE 2013

Pour la septième 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 12 octobre 2013 une journée destinée aux familles sur les « Anomalies du développement rénal de Diagnostic anténatal ».

Nous avons accueilli environ 80 personnes venues de l'inter région SORARE et ce fut un véritable succès.

Le but primordial étant de rencontrer des familles suite à un diagnostic anténatal d'une anomalie du développement rénale, nous avons privilégié le partage d'expériences entre les participants.

La matinée fut partagée en différentes thématiques :

- L'échographie fœtale : des images par Stéphane Decramer (Toulouse)
- Les pathologies les plus répandues :
 - . Mégavessie : VUP Stéphane Decramer (Toulouse)
 - . Reins hyperéchogènes et kystiques Vincent Guigonis (Limoges)
 - . Uronéphropathies fréquentes : DMK .. Denis Morin (Montpellier)
- L'annonce diagnostic, l'organisation par centre, l'accompagnement psychologique Anne-Marie Rajon (Toulouse).

L'après-midi s'est articulé autour du suivi postnatal par Brigitte Llanas (Bordeaux) Aymeric Dallochio (Tulle) et Flavio Bandin (Toulouse).

Nous avons abordé en table ronde:

- les aspects concernant la vie quotidienne: nutrition, scolarité, l'impact de la maladie sur la famille, la transition vers l'âge adulte animé par Josiane Périssé (psychologue Toulouse), Corinne Pons Dagou et Fanny Delon (institutrice et médecin scolaire Toulouse), Astrid Gordon et Delon et F Lucast (IDE Bordeaux).
- Améliorer le futur par Vincent Guigonis (Limoges)

En parallèle, des ateliers « éducatifs » ont été proposés aux enfants en fonction de leurs âges : connaissance sur le fonctionnement du rein, physiopathologie de la maladie, diététique, groupe de parole : ma vie avec ma maladie (IDE N Barba, F Lucast, Corinne Pons Dagou, Monique Decremps,...)

Les ateliers éducatifs en images...



Nous avons partagé un buffet convivial grâce à l'aide des Laboratoires Alexion, Astellas, Genzyme, Roche et Shire dont nous remercions vivement leur soutien financier.

En espérant pouvoir continuer avec d'autres expériences si enrichissantes pour tous et que des nouvelles perspectives s'ouvrent aux patients et leurs familles...

Dr F Bandin
pour les équipes de néphrologie pédiatrique du CDR-SORARE