

Synthèse de la 5^{ème} Journée annuelle d'Information et d'Education adressée
aux patients et leurs familles sur
«Les néphropathies à Ig A, maladie de Berger...»

Pour la cinquième 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 autour des néphropathies à Ig A, maladie de Berger...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 par leur participation cette réunion fut un véritable succès.

Le but étant l'information et l'éducation, nous avons privilégié la rencontre, le partage entre les intervenants avec des tables rondes organisées autour des aspects pratiques de la vie quotidienne : l'école, le sport, la chronicité, l'observance thérapeutique et le rôle d'une consultation multidisciplinaire / l'éducation thérapeutique, l'impact de la maladie sur la famille et la fratrie, la transition vers l'âge adulte.

En parallèle, des ateliers « éducatifs » ont été proposés aux enfants en fonction de leurs âges : connaissance sur le fonctionnement du rein, diététique, le rôle de l'immunité dans la physiopathologie de la maladie (jeux autour de la défense du château fort représentant notre propre corps), le traitement....



A midi nous avons partagé un moment convivial autour d'un buffet convivial.

Nous avons compté avec la participation et le partenariat de l'**AIRG** (**A**ssociation pour l'**I**nformation et la **R**echerche sur les Maladies Rénales **G**énétiques) par la présence de son correspondant régionale Mme Nicole Patin qui a présenté le rôle de leur association dans le but de soutenir et d'informer les familles et fait la distribution de différents dépliants informatifs.

En espérant pouvoir continuer avec d'autres actions dans les années à venir.

Nous remercions tous les enfants et leurs familles de leur participation active ainsi que les laboratoires AMGEN, ASTELLAS, ROCHE, GENZYME et SHIRE dont le soutien financier a permis le bon déroulement de cette journée.

Les équipes de néphrologie pédiatrique du CDR-SORARE