

Synthèse de la Journée Inter régionale du Centre de Référence du Sud Ouest des Maladies Rénales Rares sur le Syndrome Néphrotique

Samedi 4 juin 2016

Amphithéâtre Hôpital Pierre-Paul Riquet. site de Purpan. Toulouse

Les services de Néphrologie Pédiatrique et Adulte dans le cadre du Centre de Référence du Sud Ouest des Maladies Rénales Rares ont organisé le samedi 4 juin 2016 la journée inter régionale sur le «Syndrome Néphrotique».

Nous avons accueilli environ 200 personnes, patients enfants, adultes et leurs familles venus de l'inter région SORARE.

Cette réunion fut un véritable succès grâce à l'implication des équipes médicales et soignantes. Nous avons compté avec la participation de l'AMSN.

Le but primordial étant de favoriser les rencontres entre patients, nous avons privilégié le partage d'expériences et la discussion à la suite des présentations.

La réunion s'est articulée autour des présentations pour les adultes et des ateliers éducatifs pour les enfants.

Les différents membres du CDR ont abordé les sujets qui suivent :

- Syndrome néphrotique : Généralités. Prise en charge initiale, évolution et risques.
- La cortico-dépendance : Les alternatives thérapeutiques.
- Vivre au quotidien.

Le Pr Deschênes de l'hôpital R Debré nous a présenté des nouvelles pistes dans la physiopathologie.

Un temps a été consacré à l'association des Malades du Syndrome Néphrotique (AMSN).

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.

L'après midi fut consacré à la diététique, la scolarité, la transition à l'âge adulte et le syndrome néphrotique chez l'adulte.

La journée fut conclue par une table ronde avec l'ensemble des intervenants.

Nous espérons pouvoir continuer avec d'autres expériences si enrichissantes dans l'avenir.

Dr F Bandin pour les équipes de néphrologie pédiatrique du CDR-SORARE et la filière ORKID.