

**Synthèse de la Journée Nationale sur
« Les Maladies kystiques des Reins »
31 janvier 2015**

Pour la huitième année consécutive et première au niveau national, le service de Néphrologie Pédiatrique dans le cadre du Centre de Référence du Sud Ouest des Maladies Rénales Rares et en lien avec la filière Maladies Rénales Rares a organisé le samedi 31 janvier 2015 la journée «Maladies Kystiques des Reins».

Nous avons accueilli environ 150 personnes, patients enfants, adultes et leurs familles venus de l'inter région SORARE et de la France entière.

Cette réunion fut un véritable succès grâce à la participation des équipes médicales et soignantes et à l'implication active de l'AIRG.

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.

Nous avons abordé par différentes présentations les sujets suivants :

- La kystogenèse (F Nobili-Besançon)
- La Polykystose Rénale Autosomique Récessive (L Michel-Calemard Lyon)
- La maladie liée à *HNF1b* (S Decramer-Toulouse, V Guignon-Limoges)
- Les maladies kystiques hyperuricémiques (B Knebelmann-Paris)
- La Polykystose Rénale Autosomique Dominante :
 - Formes anténatales précoces (L Heidet-Paris)
 - Actualités (D Chauveau-Toulouse)
- Témoignages, questions,
- Présentation de l'AIRG (N Patin-Raybaud-déléguée régionale)
- Conclusion (G Deschênes-Paris)

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 (équipe IDE – auxiliaires puéricultrices-Toulouse).

Nous avons partagé un buffet convivial grâce au soutien des Laboratoires Alexion, Novartis, Shire et Genzyme.

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 et la filière ORKID.

