

Enfant 2-10/12 ans?

- Alimentation +++
 - Anorexie, nutrition entérale (vomissements)
 - Lourdeur de prise en charge par les parents ++
 - Lien nourricier ++
 - Interdits en dialyse
- Education, scolarité
 - Maintien pendant les temps d'hospitalisation, de soins (dialyse)
 - Importance de la communication avec les équipes scolaires / medecins scolaires: difficile par manque de temps++

Maladie rénale chez l'enfant

- Aides sociales:
 - Démarches MDPH
 - Maintien du travail pour les parents
 - Non remboursement de certains dispositifs, médicaments, transports...
- Importance psy: manque de moyens+++
- Education thérapeutique ++
 - Axe prioritaire, moyens alloués mais peu visibles par les équipes
 - Manque de moyens humains
 - Outils thérapeutiques, séances à adapter aux différents âges/ aux parents
- Rencontres de parents, familles, associations locales?

Maladie rénale chez l'enfant

- Centres de néphropédiatrie / centres d'hémodialyse
 - Peu nombreux donc distance, éloignement
 - Compétence et environnement pédiatrique (dialyse+): A garder ++++
- Coordination: infirmière coordination? Échanges?
- Fonctionnement type CRCM?
- Stabilité des équipes, maintien des compétences