

Etats généraux du rein

Propositions émanant de la Société de Néphrologie Pédiatrique visant à améliorer la prise en charge de la maladie rénale chronique

Avril 2012

Prévention- Dépistage :

Renforcer le dépistage de la maladie rénale chronique par l'instauration dans le carnet de santé d'une colonne Pression Artérielle (au même titre que le poids, la taille, et le périmètre crânien) et y insérer des courbes de Pression Artérielle.

Renforcer le dépistage par la réalisation de bandelette urinaire détectant la microalbuminurie lors d'examens systématiques (médecine scolaire ou vaccination, exemple à 5, 10 et 15 ans)

Faire une campagne auprès des laboratoires de ville pour privilégier les prélèvements sanguins au niveau des mains (et avec Emla).

Moyens :

Dédier du personnel paramédical à la prise en charge de l'IRC en pédiatrie : psychologues, diététiciens, enseignants, qui sont en nombre insuffisant car partagés entre toutes les surspécialités pédiatriques dans les services de pédiatrie généraux.

Etablir comme un principe et donner les moyens que la scolarisation, quelle que soit son niveau, puisse se poursuivre pendant la période de dialyse (que ce ne soit pas au cas par cas selon le bon vouloir des enseignants) : contact avec éducation nationale, simplification des démarches de convention possible avec de grandes écoles ou l'université (pour les patients lycéens)

Augmenter la valorisation des séances d'hémodialyse en reconnaissant une spécificité pédiatrique : ratio patient/IDE plus faible en pédiatrie par rapport au secteur adulte, temps IDE plus important chez les tous petits (nécessité d'une surveillance renforcée, difficultés techniques), temps non soignants (éducateurs, enseignant) indispensable.

Obtenir le remboursement des bandelettes urinaires dans la néphrose, du bicarbonate de sodium, du citrate.

Etablir comme principe le droit à une éducation thérapeutique de qualité et donc donner aux équipes les moyens de la mettre en place (personnes ressources formées = temps et formation).

Augmenter le nombre de néphrologues pédiatres sur le territoire.

Technique - Industriels

Inciter les industriels à développer du matériel pour les très petits patients (< 8kg) : générateurs, dialyseur, hémofiltres, lignes de dialyse...

Adapter la galénique des médicaments aux enfants (ex : Kayéxalate)

Inciter les industriels à mettre en place les études nécessaires aux extensions d'AMM des médicaments pour la pédiatrie

Greffe :

Etablir un parcours de bilan pré-greffe en fixant des limites dans les délais d'attente des différentes consultations et examens nécessaires (ex : bilan vasculaire, consultation chirurgicale....)

Ethique :

Formaliser la réflexion autour des décisions de non mise en dialyse pour une homogénéisation des pratiques sur le territoire (ex : nouveau-né, handicap lourd), à l'image des réflexions ayant lieu au sein des Centres de Diagnostic Prénatal PN pour les néphropathies/uropathies sévères de diagnostic ante natal.