

Nos coordonnées

Coordonnateur

Pr Pierre Cochat
Hôpital Femme-Mère-Enfant, CHU de Lyon - 59 Bd Pinel
69677 Bron Cedex
04.72.11.93.38

Médecin référent

Dr Aurélia Bertholet-Thomas
Hôpital Femme-Mère-Enfant, CHU de Lyon - 59 Bd Pinel
69677 Bron Cedex
04.27.85.61.28

Secrétariat du Centre de Référence

Mme Fabienne Cazet
Hôpital Femme-Mère-Enfant, CHU de Lyon - 59 Bd Pinel
69677 Bron Cedex
04.72.11.93.38

Prises de rendez-vous :

Pr Pierre Cochat : 04.72.11.93.38
Dr Bruno Ranchin : 04.27.85.61.30
Dr Aurélia Bertholet-Thomas : 04.27.85.61.28
Dr Anne-Laure Leclerc : 04.27.85.61.28
Dr Justine Bacchetta : 04.27.85.61.30
Dr Odile Basmaison : 04.27.85.61.28

Hôpital de jour : 04.27.85.53.68 (infirmières)
04.27.85.77.07 (interne)

Cadre du service

Mme Danielle GUSTIN : 04.27.85.60.42

En cas d'urgence : 0427855366 ou 0427856134 ou
0472129472

Fax du service : 04.27.85.67.68

Email : prenom.nom@chu-lyon.fr

Recommandations

- Ne jamais interrompre un traitement sans avis médical.
- Se méfier des interactions possibles entre les médicaments.
- Sports et voyages ne posent habituellement aucun problème.
- Lorsqu'un risque rénal est signalé :
 1. Eviter certains médicaments (anti-inflammatoires)
 2. Limiter le sel : ne pas resaler, éviter charcuterie, fromage sec, chips, etc.
 3. Protéines animales (viande, poisson, œuf) une fois par jour
 4. Pas d'excès de poids (voir indice de corpulence sur le carnet de santé)
 5. Pas de tabac

Quelques sites Internet

- Néphrogones : <http://www.soc-nephrologie.org/nephrogone/>
- Association pour l'information et la recherche sur les maladies rénales génétiques : www.airg-france.org
- Association des Malades d'un Syndrome Néphrotique primitif ou idiopathique : <http://asso.orpha.net/AMSN/>
- Fédération Nationale d'Aide aux Insuffisants Rénaux : www.fnair.asso.fr
- Orphanet : www.orpha.net
- www.maladiesraresinfo.org
- Société de Néphrologie Pédiatrique : www.soc-nephrologie.org
- Le Haricot : www.leharicot.com
- Agence de la Biomédecine : www.agence-biomedecine.fr
- Renaloo : www.renaloo.com
- The European Society for Pediatric Nephrology : <http://espn.cardiff.ac.uk>
- International Pediatric Nephrology Association : <http://www.ipna-online.org>
- International Pediatric Transplant Association : <http://www.iptaonline.org>
- European Renal Association / European Dialysis and Transplant Association : <http://www.era-edta.org>



Centre de Référence Maladies Rénales Rares



Hôpitaux de Lyon

Qu'est-ce qu'un centre de référence de maladies rares ?

C'est un centre expert regroupant une équipe pluridisciplinaire autour d'un même thème : les Maladies Rénales Rares.

Cette structure de recours a été créée par le Ministère de la Santé (JO du 28/11/04) et dispose d'un large réseau de soin au sein duquel votre médecin traitant demeure votre interlocuteur de proximité. Nous établissons ensemble une relation privilégiée afin de mieux assurer votre suivi.

Des consultations alternées entre votre médecin et le médecin du centre peuvent être organisées.

Nos différentes missions

1. Assurer une prise en charge globale du patient et de ses proches en améliorant l'accès au diagnostic, en organisant et réévaluant la stratégie de la prise en charge ainsi que le suivi pluridisciplinaire
2. Développer une information pour les malades, les professionnels de santé et le grand public concernant les maladies rares
3. Organisation des réseaux et filières de soins spécifiques
4. Répondre aux besoins spécifiques d'accompagnement des patients
5. Poursuivre l'effort en faveur des médicaments orphelins
6. Favoriser la recherche sur les maladies rares
7. Faire progresser les connaissances scientifiques sur les maladies rares

L'équipe médicale

Vous venez de faire connaissance avec un des médecins du centre de référence des **Maladies Rénales Rares de Lyon (Néphrogones)**

L'équipe médicale comporte actuellement six médecins :

Pierre Cochat, Aurélia Berholet-Thomas, Bruno Ranchin, Anne-Laure Leclerc, Justine Bacchetta, Odile Basmaison.

Vous aurez un médecin référent, mais au cours des consultations vous rencontrerez probablement d'autres médecins de l'équipe, qui seront parfaitement informés par votre **médecin référent**.

Votre médecin peut vous donner un rendez-vous :

- Au service de consultation à un horaire précis (4^{ème} étage)
- A l'hôpital de jour sans horaire précis. (5^{ème} étage)

Les rendez-vous

Un rappel de votre RV peut vous être envoyé par SMS 48 h à l'avance. Si vous désirez une convocation papier, merci de le signaler à la secrétaire au moment de la prise du RV.

MyHCL, pour vos formalités administratives.... (Fin 2012)

C'est quoi ?

MyHCL est un service en ligne proposé aux patients des HCL pour faciliter leurs formalités administratives et leur suivi médical.

MyHCL comporte deux espaces :

Un **espace personnel** appelé "Coffre-fort Santé", à accès sécurisé et réservé aux patients des HCL détenteurs de la carte Pass HCL.

Un **espace public** qui délivre des informations générales sur les HCL et la santé : vidéos, images, fiches pratiques, plans...

Qui contacter ?

Pour toute question:  support.myhcl@chu-lyon.fr

Pour contacter un conseiller informatique : 04 72 11 81 81

Comment se déroule une séance en hôpital de jour ?

Le jour de votre convocation, prévoyez de rester à l'hôpital jusqu'en début d'après midi le plus souvent.

L'hôpital de jour est au 5^{ème} étage (ascenseur vert).

A votre arrivée, une auxiliaire de puériculture et une infirmière de l'équipe s'occuperont de votre enfant tout au long de votre présence à l'hôpital. Dans la plupart des cas, elles effectueront :

- Une analyse d'urine
- Une prise de sang
- Poids, taille, tension artérielle

Votre enfant pourra ensuite bénéficier des différents examens prévus (échographie par exemple). Si un examen doit être effectué dans un autre hôpital, nous nous chargeons d'organiser le transport.

Comment se déroule une consultation ?

Le suivi de la maladie de votre enfant sera aussi assuré dans le service de « Consultation multidisciplinaires » au 4^{ème} étage (Ascenseur Bleu).

Merci d'apporter :

- Vos étiquettes en cours de validité (à faire au bureau des entrées, hall d'entrée au rez-de-chaussée, 30 min avant l'heure du rendez-vous).

Vous serez accueillis par les auxiliaires de puériculture et les infirmières.

A votre arrivée, des examens seront réalisés :

- une analyse d'urines
- poids, taille, tension artérielle
- une prise de sang si le médecin l'a prescrite

A partir de l'âge de 18 ans, le suivi est assuré par l'équipe de néphrologues d'adultes, avec laquelle la transition est suffisamment préparée et suivie pour assurer une prise en charge globale de l'enfance à l'âge adulte.