***Grille de témoignage AIRG pour les Etats Généraux du Rein 2012/2013***

*A retourner avant le 10 avril 2012 à*

***Catherine Maze:*** ***yc.maze@orange.fr*** ***et Daniel Renault:*** ***daniel.renault34@orange.fr***

***IMPORTANT :*** *Votre témoignage ne sera pas diffusé et restera anonyme vis-à-vis des EGR.*

*Il est interne à l’AIRG mais nous avons cependant besoin de quelques informations :*

***Nom****…………………………………….*

***Prénom*** *………………………………………*

*Votre témoignage est* ***pour vous-même pour un enfant pour un parent***

***Age du patient*** *…………*

***Pathologie*** *……………………*

***Nota :*** *Nous vous prions de rédiger un témoignage par patient au cas où vous êtes concerné par plusieurs patients (ex. vous-même et un/des proches).*

**Afin de recueillir votre ressenti** par rapport aux questions suivantes nous vous remercions de bien vouloir nous écrire quelques lignes **quand vous vous sentez concerné** par le sujet proposé dans les grilles ci-dessous. Nous vous demandons de porter en particulier une **grande attention aux aspects proposés dans la grille spécifique AIRG**.

**ASPECTS GENERAUX *(grille proposée par les EGR)***

1. Dépistage, prévention, diagnostic et prise en charge précoce
2. Dispositif d'annonces, d'informations et d'orientation, parcours de soins
3. Greffe - Mise en route des traitements et suivi
4. Lutter contre la pénurie d'organes (donneurs vivants et décédés), organiser la greffe
5. Dialyses - mise en route des traitements et suivi
6. Organisation de la dialyse
7. Autonomie (dans ou vis à vis des traitements)
8. Transferts de traitements
9. Bientraitance
10. Grandir et se construire avec
11. Vivre avec
12. Vieillir avec
13. Rôle des industriels du médicament et du dispositif

**ASPECTS SPECIFIQUES AUX MALADIES RENALES GENETIQUES *(grille spécifique proposée par l’AIRG)***

**MRG maladie héréditaire.**

1. *Comment vivez-vous le caractère héréditaire de la maladie rénale qui vous touche ?*
2. *Vous avait-on dit que vous risquiez d’être porteur d’une Maladie Rénale Génétique et, si oui, quel a été votre ressenti?*
3. *Avez-vous informé votre entourage du risque de transmission et, si oui, comment cette annonce a-t-elle été reçue?*
4. *Si vous avez transmis la maladie, ressentez-vous de la culpabilité ? si oui pouvez-vous expliquer ce sentiment ?*
5. *Si vous étiez informé, vous êtes-vous posé des questions au moment d’avoir des enfants (pour vous et pour eux)? quelles questions vous êtes-vous posées au moment d'avoir un enfant pour vous et pour lui ?*
6. *D’une façon générale, estimez-vous avoir été bien informé sur le côté génétique de votre maladie  et ses conséquences? Si oui par quel canal ?*

**MRG maladie rare**

*Hormis la PKD la maladie rénale génétique est rare ! Comment avez-vous essayé de briser cet isolement ?*

*Comment êtes-vous devenus adhérents de l’AIRG-France ?*

 *Y avez-vous trouvé ce que vous cherchiez ? Plus que ce que vous cherchiez ?*

***MRG à forte dominance pédiatrique***

*MRG, hormis la PKD, se manifeste au stade pédiatrique : comment avez-vous vécu le choc de l’annonce du diagnostic de l’atteinte d’un de vos enfants ?*

 *Etiez-vous préparé ?*

*Comment avez-vous accompagné votre enfant ? ou comment, enfant vous-même, avez vécu avec ce diagnostic, traitements, etc.. sur vos épaules d’enfant, d’adolescent, de jeune adulte?*

*Si vous avez un ou plusieurs enfants souffrant d’une Maladie Rénale Génétique, rencontrez-vous des problèmes socioprofessionnels, financiers ou autres qui ne trouvent pas de solution et si oui, lesquels?*

**Commentaire libre**

*Nous souhaiterions recueillir ici en plus de ce qui précède, tout élément important qui nous aurait échappé.*