

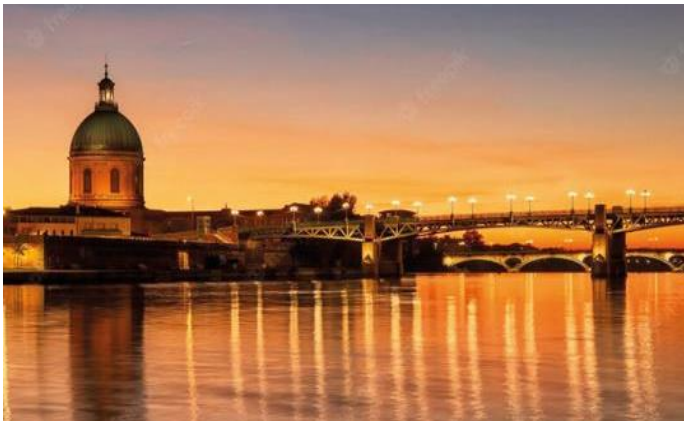


Journée du Centre de Référence du Sud-Ouest des Maladies Rénales Rares

Le samedi 21 octobre 2023

« Grandir avec une Maladie

Rénale Chronique, de l'enfance à l'âge adulte »



CHU de Toulouse - Purpan

Centre de Congrès Pierre Paul Riquet

330 Av. de Grande Bretagne, 31300 Toulouse

La journée sera gratuite, ouverte aux patients et aux familles



- Programme -

8h30 : Accueil et café

Modération : Pr Denis MORIN

9h : La maladie rénale chronique : définition, épidémiologie, stades et retentissement

Présentation : Pr Jérôme HARAMBAT / CHU de Bordeaux

9h20 : Néphroprotection : comment prendre soins de mes reins ?

Présentation : Pr Denis MORIN / CHU de Montpellier

9h40 : Présentation de l'AMSN

Présentation : Martine TAILLEZ

9h50 : Diététique et rein : comment adapter l'alimentation ?

Présentation : Diététiciennes / CHU de Toulouse

10h20 – Pause et visite des stands

Modération : Pr Stéphane DECRAMER

10h40 : Conseil génétique et maladie rénale

Présentation : Clémence CARRE, conseillère en génétique / CHU de Toulouse

11h20 : Grossesse et maladie rénale : complications, prévention, planification

Présentation : Pr Dominique CHAUX / CHU de Toulouse

12h00 : Présentation de l'AIRG

Présentation : Sandra LAWTON

12h20 – Repas prévu sur place (buffet)



Modération : Pr Dominique CHAUVEAU

14h00 : Vivre avec une maladie rénale au quotidien : Droits, études, travail et aides sociales

Présentation : Laurie OLIÈRE, assistante sociale pédiatrie + Dr Eloïse COLLIOU / CHU de Toulouse

14h20 : Prendre soin des adolescents avec une maladie rénale chronique, Proposition d'un regard pédopsychiatrique

Présentation : Rémi IZOULET, IDE psychiatrie / CHU de Toulouse

14h40 : Transition : Comment bien se préparer à la transition pédiatrie – adulte

Présentation : Dr Eloïse COLLIOU + Christine GUEROUT, IDE / CHU de Toulouse

15h10 : présentation de France Rein

15h20 –Pause et visite des stands

15h40 : Répartition dans différentes salles : Focus sur les maladies rénales rares : de la pédiatrie à l'âge adulte

o Syndrome d'Alport / syndrome néphrotique / glomérulopathie

Présentation : Dr Eloïse COLLIOU + Dr Thomas SIMON

o Polykystose rénale autosomique dominante + kystes

Présentation : Pr Dominique CHAUVEAU

o Malformations rénales et des voies urinaires

Présentation : Pr Stéphane DECRAMER

17h – Fin du programme



INFORMATIONS RELATIVES AU TRAITEMENT DES DONNÉES PERSONNELLES DANS LE CADRE DE L'INSCRIPTION A LA JOURNEE DU CENTRE DE REFERENCE DES MALADIES RENALES RARES DU SUD OUEST

En tant que futur participant à la journée du Centre de référence des Maladies Rénales Rares du Sud Ouest, les informations recueillies vous concernant font l'objet d'un traitement par le CHU de Toulouse, nécessaire à l'enregistrement de votre inscription.

Conformément à la loi n°2018-493 du 20 juin 2018 sur la Protection des données personnelles adaptée de la loi Informatique et Liberté du 6 janvier 1978 et du Règlement Général sur la Protection des Données (Règlement UE 2016/679), vous êtes informé(e) que les données personnelles vous concernant sont enregistrées pour la finalité listée ci-dessus et sont collectées et traitées par le CHU de Toulouse. Ces informations sont destinées au responsable de traitement à des fins de gestion administrative et caritative. Le traitement concernant la gestion de votre inscription répond à la base légale du consentement pour l'établissement reposant sur votre souhait de participer à cette journée.

Les données à caractère personnel que le CHU de Toulouse collecte sont adéquates, pertinentes et limitées à ce qui est nécessaire au regard des finalités pour lesquelles elles sont traitées. Dans ce cadre, nous collectons : le nom, prénom, adresse mail du patient et le cas échéant du représentant légal, et l'établissement de suivi.

Les destinataires de ces données sont les services habilités du CHU de Toulouse ayant besoin de connaître ces informations : le Centre de Référence des Maladies Rénales Rares.

De plus, celles-ci pourront être communiquées à nos prestataires de service qui sont des sous-traitants au sens du Règlement Général de la Protection des Données.

Aucune donnée à caractère personnel n'est transférée dans un pays hors Union Européenne.

Dans le cadre de votre inscription, les données à caractère personnel collectées sont conservées pendant un (1) mois après l'évènement.

Aux termes des dispositions légales et réglementaires, vous bénéficiez d'un droit d'accès, de rectification, de suppression, de limitation et de portabilité de vos données personnelles. Vous pouvez retirer votre consentement à tout moment. Vous pouvez exercer votre droit en vous adressant à l'adresse e-mail suivante : dpo@chu-toulouse.fr ou par courrier à l'adresse suivante : Hôtel Dieu Saint-Jacques, Service Qualité, Déléguée à la Protection des Données – 2 rue Viguerie – TSA 80035, 31059 Toulouse Cedex 9, France. Votre demande devra indiquer votre nom et prénom, adresse e-mail ou postale, être signée et accompagnée d'un justificatif d'identité en cours de validité.