

N°51 - juillet 2010

NEPHROGENE

PUBLICATION DE L'ASSOCIATION POUR L'INFORMATION ET LA RECHERCHE SUR LES MALADIES RÉNALES GÉNÉTIQUES

GINETTE
ALBOUZE



AIRG

ASSOCIATION POUR L'INFORMATION ET LA RECHERCHE
SUR LES MALADIES RÉNALES GÉNÉTIQUES

FRANCE Tél : 01 53 10 89 98 / Internet : www.airg-france.org

L' AIRG-France se conjugue AU « PLUS-QUE-PRÉSENT »

Les animateurs de l' AIRG-France, tous bénévoles, se mettent en quatre pour que l' association soit présente partout où il se passe quelque chose d' utile à l' information des patients et des familles, ce qui lui permet de voir grandir son audience et son influence auprès des instances médicales et des pouvoirs publics.

Au cours de ces derniers mois, l' activité de l' association s' est développée dans plusieurs directions, toutes dans l' esprit de nos objectifs.

- Rapprochement de plusieurs associations, dont l' objet est voisin du notre, et actions communes.
- Participation aux journées annuelles des AIRG-Soeurs.
- Participation aux journées du Rein
- Participation aux réunions de l' Académie Nationale de Médecine, de l' Inserm et de la Fondation du Rein.
- Participation aux actions des Centres de Référence.
- Présence dans les réunions internationales sur la Cystinose et le Syndrome d' Alport.
- Présence dans les Congrès médicaux : AFIDTN,

(infirmières de dialyse) Actualités néphrologiques de Necker.

Il faut aussi rappeler nos réunions régionales et nationales comme l' Assemblée Générale dont le compte rendu est publié in extenso dans ce numéro de Néphrogène, et la journée annuelle du 23 octobre prochain où nous vous attendons nombreux.

Cette omniprésence poursuit un but précis : récolter un maximum d' adhésions et de dons afin de continuer à faire face à notre mission d' information et de soutien financier à la recherche. N' oublions pas qu' en 2009, grâce à vous, l' AIRG-France a pu financer la recherche médicale sur les Maladies rénales génétiques à hauteur de 197 000 € et il est probable que 2010 soit du même niveau.

Notre présence est bien sûr relayée par notre journal, l' info-lettre, le site www.airgfrance.org et nos livrets sur les maladies rénales génétiques dont le dernier paru sur la PKD met à la disposition des adhérents 190 pages d' information irremplaçables. Les pages suivantes éclairent plus précisément cette activité tous azimuts.

LA RÉDACTION

1. L' AIRG-FRANCE ET LES AUTRES ASSOCIATIONS

DON DE SOI DON DE VIE

« ILS S' EXPOSENT POUR LA VIE »

Comme nous l' avons dit dans le précédent numéro de Néphrogène, l' exposition a remporté un franc succès auprès du grand public avec 7 000 visiteurs en dix jours. « Ils s' exposent pour la vie » s' est déroulé du 31 août au 13 septembre 2009 dans le salon d' accueil de la Mairie de Paris.

Une centaine d' artistes, peintres, sculpteurs, photographes, ont accepté avec générosité de soutenir cette cause encore trop peu médiatisée en France, en offrant leurs oeuvres). Les trois associations partenaires, AIRG-France, Trans-Forme et France Moelle Espoir, présentes pendant toute la durée de l' exposition, étaient à la disposition du public pour échanger, partager leurs expériences personnelles, transmettre les informations essentielles. Après deux ventes aux enchères, la Ministre de la Santé M^{me} Bachelot Naquin

a tenu à remettre elle-même au début de 2010 les chèques de 12 000€ qui représentaient le bénéfice de la manifestation aux trois associations partenaires, en présence du Dr Brigitte Lantz, et de Richard et Marie Berry. Un sympathique cocktail a conclu cette soirée dans la bonne humeur.

Dr Brigitte Lantz
(Fondation du Rein),
Marie Berry (Don
de soi Don de Vie),
Olivier Coustère
(Trans-Forme),
Ghislaine Vignaud
(AIRG-France),
Philippe Hidden
(France Moelle Espoir),
Mme Roselyne
Bachelot (Ministre
de la santé),
Richard Berry
(Parrain AIRG- France).



2. NOTRE COLLABORATION AVEC LA LIGUE REIN ET SANTE-LRS

Le rapprochement avec cette association commence en décembre 2009 quand nous nous sommes associés à l'opération EGIRE – États généraux de l'insuffisance rénale – avec la LRS. Son président Michel Raoult étant membre de notre association et éditant par ailleurs une remarquable revue de vulgarisation scientifique sur les maladies rénales, il a été tout de suite évident que nous étions complémentaires et qu'unir nos efforts ne pourrait qu'être bénéfique pour les deux associations et la cause commune que nous défendons.

C'est ainsi que nous nous sommes rassemblés pour répondre à un appel d'offre du LEEM (Fondation des Entreprises du médicament) en proposant ce que nous avons baptisé l'école du Rein.

L'ÉCOLE DU REIN

L'avenir devient sombre, angoissant... Comment passer ce cap difficile ? Rien actuellement ne prépare à gérer une maladie chronique (soit sans retour possible à la normale), du jour au lendemain il faut accepter d'être « incurable ». Tout un processus d'acceptation des étapes de la maladie chronique devient nécessaire notamment quand la maladie se révèle être au stade terminal et ne laisse plus beaucoup de choix. Comment retrouver l'énergie pour se battre ? Tout le monde n'est pas à l'image des plus forts, des plus autonomes, qui savent limiter ou ignorer leur stress. Se piquer plusieurs fois par jour (insuline) ou dialyser trois fois par semaine, l'obligation nouvelle est une sévère contrainte qui s'ajoute aux peurs des conséquences de la maladie, notamment quand il s'agit de maladies génétiques il y a donc des étapes à franchir, bien sûr avec le corps médical. Mais vers qui se tourner dans ces grands moments de solitude, où est l'écoute du malade, où se trouve la bonne information, à qui faire confiance ? Pour avoir vécu ces moments difficiles et entendu les messages de détresse provenant de toute part nous avons créé à la LRS nos médias gratuits autour de « Rein-échos », nous, les écotiers des maladies rénales et diabétiques. Ainsi avons-nous apporté notre petite contribution à l'information des patients malades rénaux chroniques et diabétiques. Mais aidons-nous suffisamment pour autant nos compagnons d'infortune, tant en amont qu'en phase terminale, au long du parcours chaotique de ces maladies au long cours ?

Comment est né le projet fédérateur de l'École du Rein ?

Nous avons tous été à l'école pour acquérir et ensuite partager du savoir, il y a bien une école des parents, mais y a-t-il une école du rein ?

L'École du Rein aurait pour but : de mettre en piste les malades concernés sur ce long trajet relatif à la chronicité, afin d'en mesurer les contours et les étapes ; de rassurer chacune et chacun sur la gestion de cette problématique de santé sur la durée et de passer le relais aux praticiens directement concernés en exercice (réseau de santé néphrologie et/ou diabète, néphrologues etc.). Mais aussi de les aider à retrouver des raisons de formuler des espoirs et des projets. Quand on est reconnu incurable, on ne peut éviter sereinement les moments, humains, de découragement, et le minimum est de pouvoir s'en ouvrir à d'autres qui connaissent dans leur chair le même problème de santé. En effet, un malade chronique a quelques moments difficiles à passer nécessitant écoute, aide, information, outils c'est une demande concrète pour surmonter son désarroi face aux obstacles à franchir, les soins et les contraintes diverses pour réussir sa dialyse et/la transplantation (voire retourner en dialyse à l'échec de sa greffe).

Dans ce long parcours, il y aura des moments de découragement et la tentation de tout vouloir arrêter (refus de traitement), en commençant par négliger son régime ou la prise de ses médicaments (mal observant) et là un petit coup de main psychologique d'un ou d'une collègue d'infortune, serait apprécié. Or, aujourd'hui les cellules d'écoute (anonyme et intime), et d'appui concernant la néphrologie, n'existent pas (à notre connaissance).

Uniquement des groupes de paroles. Faut-il encore pouvoir s'exprimer et s'ouvrir en public de ses problèmes de santé.

SOS -Reins, j'écoute !

La création d'une cellule d'appui à notre projet d'École du Rein, puis d'un réseau téléphonique SOS-Reins s'est ainsi fait jour. Il faut bien commencer et ensuite (nous l'espérons) donner l'idée à d'autres d'adhérer à ce réseau bénévole d'écoute en santé rénale.

L'École du Rein, un projet conjoint AIRG France – LRS – Rénif

Lorsque est décelée une maladie chronique, telle

que le diabète ou l'insuffisance rénale, on envisage souvent le pire : un changement inéluctable et inacceptable dans sa vie privée, comme professionnelle. Ce changement intolérable, on veut le comprendre : Pourquoi cette injustice ? « 1 Cas sur 1000. Pourquoi moi ? ».

Pour qu'il y ait écoute, encore faut-il une convergence d'appels téléphoniques facilitée sur un numéro d'appel gratuit, dont devra se doter l'École du Rein. Puis une première grande étape sera de faire connaître à ceux qui en auront besoin l'existence de l'École du Rein. Nous parlons là d'une action d'ampleur auprès des cabinets de médecins généralistes, heureux, nous l'espérons, de s'appuyer sur un réseau d'information patients, à pied d'oeuvre. Alors pour animer les permanences SOS reins de l'École du Rein, nous voulons préalablement former nos « Compagnons santé », agréés et expérimentés, aidés de médecins retraités en néphrologie et diabétologie, voire des autres bénévoles en provenance du monde médical, présent à nos côtés.

Qui seront ces Compagnons Santé ?

Des malades eux-mêmes : chroniques diabétiques ou déficients rénaux, avec leur expérience, leur empathie et leur charisme, aptes à un dialogue avec des malades chroniques, encadrés et chapeautés par leurs associations (de patients, de dialyse, autres), tous signataires de la charte de l'École sur la neutralité, l'objectivité, le cadre et les limites de leur rôle. Les Compagnons Santé de l'École du Rein auront avant tout en bagage la connaissance partagée des problèmes des malades, à l'appui de leur propre ressenti pour l'information et l'apport de réconfort, à défaut d'offrir une solution à la maladie. Mais aussi la qualité à informer et non pas celle de former. Ces Compagnons Santé assureront ponctuellement par téléphone (numéro vert gratuit), une écoute qualitative du malade, de son entourage ou à sa famille. Partageant quelques minutes avec eux, de ces moments

d'inquiétude, d'angoisse ou de découragement, qu'ils ont eux-mêmes vécus.

Cela en respectant l'anonymat de leur interlocuteur. Il s'agira de rassurer (et non pas d'assister), afin d'être là pour tous au bon moment, lorsque l'on a besoin, dans l'anonymat, d'une voix à qui se confier au bout du fil.

Il s'agira aussi de faire connaître les moyens d'information gratuits que nos associations mettent, déjà, à disposition des malades. Mais ce projet resterait totalement utopique sans moyens financiers, dont nos associations ne disposent pas et dont parfois les malades eux-mêmes ne disposent plus dans la tourmente de leur maladie. Il s'agit ainsi d'investir dans une prévention bien moins onéreuse qu'un traitement lourd à terme (dialyse et greffe), en complément des structures existantes. Heureusement l'appel à projets 2010 de la Fondation des Entreprises du Médicament pour l'accès aux soins (LEEM) nous a permis de concrétiser nos besoins.

Nous souhaitons l'AIRG-France (Association pour l'Information et la recherche sur les maladies Rénales Génétiques) et la LRS (Ligue Rein et Santé), avec l'appui du Rénif (réseau de néphrologie d'Ile-de-France) soit trois associations se complétant, être force de proposition dans notre domaine d'action, la néphrologie, dans le cadre de nos projets d'aides aux malades rénaux chroniques (dont maladies génétiques naturellement). Non pas nous approprier l'écoute patients, mais la faire partager et faire école de l'École du rein.

Pour ce faire nous avons donc entrepris de développer dorénavant cette idée auprès de nos partenaires, en précisant la nécessité et la portée de cette action. Nous escomptons que cette idée d'École du rein, dont nous portons maintenant les couleurs, sera retenue et verra le jour dans l'intérêt du plus grand nombre.

L'École du Rein, sûr que c'est mieux que... rien !

Résumé du Projet. Un nouveau portail d'information pour la Ligue Rein et Santé : www.reinechos.fr.

3. TRANS-FORME

L'AIRG-France était partenaire de la COURSE DU COEUR de TRANS-FORME qui a pris le départ de Paris le 17 mars COURSE DU COEUR 2010 – PARIS-LES ARCS 17 au 21 MARS 2010 : UNE COURSE, DES COEURS.

Du 17 au 21 mars 2010, entre Paris et Les Arcs, s'est déroulée la 24^{ème} édition de la Course du Coeur. Cet



événement sportif organisé par Trans-Forme, l'Association Fédérative Française des Sportifs Transplantés et Dialysés, réunit chaque année plus de 200 coureurs avec un seul objectif : Sensibiliser le grand public au don d'organes.

Lorsqu'il y a presque vingt ans, le fondateur de l'association Trans-Forme, son actuel directeur Olivier Coustère, aidé par quelques personnes transplantées comme lui et des médecins amis de l'association, solli-

citèrent l'appui des médecins « greffeurs » pour faire du sport, ils n'eurent que scepticisme pour réponse ! Encore moins envisageable, d'obtenir alors du corps médical son aval au principe de jeux nationaux des transplantés et dialysés qu'ils voyaient comme douce folie... Aujourd'hui la Course du Coeur, dont la première a eu lieu en 1985, bénéficie du soutien des plus éminentes personnalités du monde médical de la transplantation.

4. AVEC L'AFM



Depuis plusieurs années nous participons à la marche des maladies rares organisée par Alliance Maladies Rares pour le téléthon, car cette marche qui rassemble une foule de participants chaque année plus nombreuse est aussi notre façon de rappeler aux autorités que nous tenons à défendre et à prolonger le plan maladies rares qui s'est heureusement répandu dans toute l'Europe et qui malheureusement peine à être reconduit en France.

5. LA JOURNÉE DU REIN

Le Président de la République a tenu à affirmer tout l'intérêt qu'il portait aux maladies rénales, en accordant son haut patronage aux manifestations qui ont eu lieu en France dans le cadre de la Journée Mondiale du Rein.

Le mercredi 10 mars 2010 s'est tenu à 20 heures précises la soirée de gala de la Fondation du Rein à la Sorbonne, destinée à recueillir des fonds pour la recherche en néphrologie, qui a été ouverte par Madame Roselyne Bachelot-Narquin, Ministre de la Santé et des Sports.

Le programme artistique a été d'abord musical avec la chorale « Les Compères », créée en 2006

par Mario Colaiacovo, qui compte 39 chanteuses et chanteurs tous conjoints de personnalités, d'où



sa dénomination, les conjoints de personnalités, issus aussi bien du monde politique et culturel que des affaires et des médias. Le concert a été suivi d'un ballet moderne « Les Âmes Frères », interprété par Julien Lestel et Gilles Porte.

L'animation de la soirée a été assurée par Nelson Monfort, en présence de Monsieur Richard Berry, président d'honneur de la Fondation et de la Princesse Chantal de France, Marraine de la Fondation. Maître François Tajan, commissaire-priseur et co-Président d'Artcurial, a dirigé la traditionnelle vente aux enchères.

Le jeudi 11 mars 2010, deux manifestations se sont déroulées



– *Le matin à 9h à l'Académie Nationale de Médecine une « Rencontre-débat avec les associations de malades »*,

a été organisée par l'Institut National de la Santé et de la Recherche Médicale (INSERM) et la Fondation du Rein, consacrée aux complications rénales du diabète, thème retenu par la Fédération

internationale des Fondations du Rein. De nombreuses personnalités médicales et scientifiques y ont participé et des patients ont témoigné de leur expérience.

– *L'après-midi à 14 h a eu lieu un colloque organisé à la Sorbonne par la Société de Néphrologie à l'occasion de son Cinquantenaire et la Fondation du Rein, qui a eu pour thème « Les alternatives à la dialyse en centre : un choix d'avenir ? »*. Ce colloque, ouvert par Madame Roselyne Bachelot-Narquin, Ministre de la Santé et des Sports, a réuni à la fois les professionnels de santé, des chercheurs, des administratifs et des patients. À cette occasion, les deux subventions de recherche aux lauréats sélectionnés lors de l'appel d'offre « Thérapie cellulaire et thérapie génique dans les maladies rénales » d'un montant total de 130 000 € de la Fondation du Rein, l'Association Française contre les Myopathies (AFM) et l'Association pour l'Information et la Recherche sur les maladies rénales Génétiques (AIRG-France).



Pr Ardaillou

Dr Brigitte Lantz



6. AVEC LA FONDATION DU REIN ET L'AFM

La Fondation du Rein en coopération avec l'Association Française contre les myopathies (AFM) et l'Association d'information et de recherche sur les maladies génétiques rénales (AIRG-France) a lancé un appel d'offres pour des projets de recherche sur la thérapie cellulaire ou génique des maladies rénales. Ces deux types de traitement sont très prometteurs et ont déjà donné des résultats appréciables dans le cas des déficits immunitaires héréditaires et de l'adrénoleucodystrophie grâce aux travaux de laboratoires français. Mais, il

persiste encore de nombreux obstacles de nature scientifique qui demandent à être levés. D'où la nécessité de soutenir la recherche.

Quatre projets ont été soumis dont deux ont été retenus, un de thérapie cellulaire présenté par Andreas Schedl (Nice) déjà récompensé à titre personnel par le Prix de la Fondation du Rein 2009, un de thérapie génique présenté par Dil Sahali (Créteil). Le premier recevra la somme de 70 973 euros et le second de 59 027 euros, soit au total 130 000 euros.

7. ASSEMBLÉE NATIONALE

Ensemble pour les sciences de la vie et de la santé : rencontre INSERM avec les associations de malades. Jeudi 20 mai 2010 à l'Assemblée nationale UNE RENCONTRE RÉUSSIE.

251 personnes, dont les représentants de l' AIRG-France ont participé à la rencontre de l'INSERM avec les associations de malades au sein de l'Assemblée Nationale le 20 mai dernier. Les témoignages ont été nombreux et unanimes pour apprécier la qualité des intervenants, l'équilibre

du programme, l'intérêt des discussions. Cette démarche de dialogue entre les associations de malades et la recherche. La Ministre de la Santé a conclu cette journée.

Le message principal de cette rencontre est passé : les associations sont de véritables partenaires qui agissent sur tout le continuum de la recherche jusqu'à l'information des malades. Le GRAM va tirer un bilan de cette journée lors de sa réunion du 29 juin. Le compte rendu sera accessible sur le site de l'INSERM www.inserm.fr



8. PARTICIPATION À L'ACTION DES CENTRES DE RÉFÉRENCES

MALADIES RÉNALES HÉRÉDITAIRES DE L'ENFANT ET DE L'ADULTE

Centres de référence maladie rares.

Plan national maladies rares 2004-2009 :

- Permettre le diagnostic des maladies rares
- Optimiser la prise en charge des patients et des familles
- Harmoniser les pratiques médicales et les connaissances (référentiels)
- Promouvoir et développer les programmes de recherche

- Etre l'interlocuteur des autorités administratives, des professionnels de santé de proximité, des associations de patients

- Développer une dynamique de coordination avec les centres (français ou internationaux) prenant en charge les mêmes pathologies

- Participer à la surveillance épidémiologique des maladies rares

- Former et informer patients, familles et médecins de proximité



Les spécificités de MARHEA : multi-sites, multidisciplinaire

- Trois services de néphrologie pédiatrique et 2 de néphrologie adulte
- Deux départements de génétique et un département d'immunologie permettant le diagnostic moléculaire et le conseil génétique
- Historique : développement de travaux de recherche (clinique et fondamentale) ayant généré des domaines d'expertise

Les collaborations de MARHEA :

- Trois autres CDR Maladies Rénales Rares et avec un réseau national de centres de Compétences (Société de Néphrologie Pédiatrique)

REUNION SUR LE SHUA

LE 23 JANVIER 2010 HÔPITAL NECKER

✓ Les organisateurs :

- le centre de référence Marhea
- l'association AIRG-France

✓ Les thématiques :

- aspects cliniques chez l'enfant et l'adulte
- physiopathologie, rôle du complément
- conseil génétique
- état des lieux des thérapeutiques
- témoignages de patients, les problèmes au quotidien

✓ Les intervenants :

- médecins néphrologues, pédiatres, immunologistes, psychologues, chercheurs, infirmier(e)s, diététicien(nes), institutrices experts dans un domaine lié au shu atypique et/ou maladies rénales chroniques.



9. PARTICIPATION A LA RÉUNION DU 5 JUIN 2010 À TOULOUSE

« L'insuffisance rénale de l'enfant »

Dans le cadre du Centre de Référence du Sud Ouest des maladies Rénales Rares, le service de Néphrologie Pédiatrique a organisé le samedi 5 juin 2010 une journée d'information et d'éducation sur l'insuffisance rénale chronique destinée aux patients et leurs familles.

L' AIRG était invitée et a tenu un stand qui a connu un franc succès pour sa documentation. A. Suberviol, D. Renault (en mission pour nos régions) se sont joints à moi.

100 personnes venues de l'inter région (Aquitaine, Limousin, Languedoc, Roussillon et Midi-Pyrénées) étaient présentes. Le but étant l'information et l'éducation sur l'insuffisance rénale chronique.

Des ateliers spécifiques, organisés par âge, ont été très appréciés des enfants. Avec le support d'un diaporama, j'ai pu exposer les objectifs et les actions de notre association.

Merci à tous les intervenants qui se sont rendus disponibles ce jour-là et nous ont clairement informé sur l'insuffisance rénale chez l'enfant. Tout particulièrement nos remerciements vont au Dr Bandin qui a coordonné l'ensemble de cette journée.

Les Dr Guignonis (Limoges), Harambat (Bordeaux), Garnier (Toulouse), Llanas (Bordeaux), le Pr. Morin (Montpellier), A. Bouchard (Institutrice à l'hôpital des enfants de Toulouse), J. Perisse (Psychologue à l'hôpital des enfants de Toulouse),

R. Pontcharaud (Diététicienne à l'hôpital des enfants de Toulouse) se sont succédés lors de leurs interventions.

Des sujets furent abordés en table ronde :

- l'insuffisance rénale chronique : conséquences dans la vie quotidienne et les aspects pratiques : nutrition, sport, scolarité,
- l'impact de la maladie sur la famille et la fratrie du patient, la transition vers l'âge adulte et l'observance thérapeutique.

Le soleil nous a permis de partager un buffet convivial en extérieur (merci aux Laboratoires Roche, Genzyme, Shire).

A une prochaine journée, la cinquième, rendez-vous en 2011 !

Nicole Patin
Déléguée AIRG-Midi
Pyrénées





10. CONGRES DE L'AFIDTN (INFIRMIÈRES DE DIALYSE)

BUT

- ✓ Donner aux professionnels des services de Dialyse Transplantation et Néphrologie, un niveau de perfectionnement de haute qualité.
- ✓ Promouvoir la recherche.
- ✓ Améliorer la qualité des soins.
- ✓ Favoriser les échanges entre les différents partenaires de santé.

Cette réunion rassemble chaque année plusieurs centaines d'infirmières de dialyse et transplanta-

tion, et de nombreux laboratoires, c'est pourquoi l' AIRG-France ne manque aucun Congrès pour y tenir un stand d'information destiné à ce personnel médical si précieux pour faire connaître l'association.

Cette année du 9 au 11 juin, Françoise Couppey, Béatrice Sartoris et Ghislaine Vignaud ont tenu ce stand au Palais des Congrès de Grenoble et ont distribué de nombreux journaux et livrets, notamment le dernier né : la PKD.

11. LES ACTUALITÉS NÉPHROLOGIQUES DE NECKER

Les Actualités Néphrologiques se sont déroulées les lundi 26, mardi 27 et mercredi 28 avril 2010 à la maison de la Chimie Paris.

Là aussi le stand de l' AIRG-France était tenu par les mêmes membres de l' AIRG-France.

Le public y est différent. Des néphrologues venus

de tous les pays francophones prennent d'assaut notre stand surtout quand paraît le nouveau livret sur la PKD fraîchement sorti de l'imprimerie. L'Association attache beaucoup d'importance à ces réunions où nous n'avons même pas besoin de retenir notre place d'exposant tant nous faisons partie de la maison.

12. LES AIRG-EUROPÉENNES



entreprise l'objectif est d'arriver à ce que les Allemands et les italiens nous rejoignent, et pourquoi pas le Magrehb avec la Tunisie qui désire venir avec nous pour construire un ensemble capable de mener des actions communes pour la recherche.

Nous terminerons ce tour d'horizon sur nos activités par l'évocation de cette belle aventure qui, à partir des AIRG-France, Espagne, Suisse et Belge, veut continuer à travailler à une véritable fédération Européenne. Les quatre associations actuelles entretiennent les meilleures relations entre elles, l' AIRG-France assiste à chaque journée annuelle des AIRG-Soeurs et en 2008 une grande fête a réuni tous les responsables des associations à Paris. Malgré les difficultés inhérentes à une telle

13. REUNIONS INTERNATIONALES

LA CYSTINOSE AUX U.S.A. ET EN TURQUIE

Comme chaque année François Couppey a représenté l' AIRG-France aux Conférences internationales sur la Cystinose d'Atlanta et d'Ankara en partenariat avec la Cystinosis Foundation

américaine, et la Cystinosis Research Network.

Il a notamment affirmé à nos amis américains qui se battent pour améliorer la vie des enfants atteints de la Cystinose « Nous insistons une fois de plus, sur le bien-fondé d'une collaboration continue avec les autres pays, en prenant

conscience du poids que nous représentons sur le plan politique, médical et financier pour faire avancer la recherche plus rapidement, afin d'oser espérer pouvoir parler un jour de la cystinose comme d'une pathologie appartenant au passé. Atlanta (décembre 2009) ».

LE SYNDROME D'ALPORT À NEW-YORK

Pour la première fois depuis sa création, l' AIRG-France est invitée à participer au Congrès Mondial de alport research qui se tiendra à New York le 28 août 2010. C'est un moment important dans notre bataille contre cette maladie. Comme on le sait, depuis 2006 nous finançons un projet de recherche mené par le Pr Oliver Gross à Göttingen Allemagne, tendant à prouver que certains médicaments ralentissent ou stoppent la maladie. Ce projet que nous avons été seuls à soutenir a

rassemblé au fil des ans la Belgique, l'Espagne, le Canada les Etats-Unis à Mineapolis et même la Chine.

C'est ce projet qui nous a fait connaître des américains qui ont tenu à leur tour à avoir des précisions sur notre action. Daniel Renault (interviewé en page 19) a été mandaté pour présenter l' AIRG-France lors du Congrès du 28 août et jeter les bases d'une collaboration avec l'association américaine. Il fera un compte rendu de cette réunion pour vous dans le prochain Néphrogène.



★ The Cystinosis Foundation

14. LE THEATRE : LA COMPAGNIE DES 7 DE LA CITE

Dont le professionnalisme était encore plus éblouissant cette année a présenté le 20 mars 2010 la célèbre pièce en 3 actes de Feydeau « La puce à l'oreille » au profit de 2 associations dont l' AIRG-France.

Les assistants étaient nombreux et ont passé une excellente soirée de bonne humeur ponctuée de

rires souvent frénétiques tant les situations imaginées par l'auteur sont rocambolesques, et où les quiproquo s'enchaînent allègrement.

Il faut répéter que les conditions matérielles qui permettent ces spectacles de qualité dédiés aux associations ne sont possibles que si l'assistance atteint un nombre très important.

Malheureusement il n'y avait pas encore cette année assez de spectateurs se réclamant de l' AIRG-France.

Si nous voulons être toujours présents à cette manifestations en 2011 nous demanderons aux adhérents de Paris de venir nombreux nous soutenir en passant une agréable soirée à un prix imbattable. Merci d'y penser en temps utile.

Et un grand merci aux talentueux artistes des 7 de la Cité.

