

Journée Mondiale du Rein



11 mars 2009 | GRAND AMPHITHÉÂTRE DE LA SORBONNE

Le mercredi 11 mars 2009 dans le grand amphithéâtre de la Sorbonne s'est déroulé le gala de la Fondation du Rein à l'occasion de la Journée Mondiale du Rein.

Sous le haut patronage du Président de la République et en présence de la Ministre de la Santé, de SA Chantal de France et de nombreuses personnalités, sous la présidence de Richard Berry, nous avons assisté à un festival musical et nous avons pu apprécier des morceaux choisis de Verdi, Bizet, Mozart, Tchaikowski et Offenbach.

Une grande vente aux enchères au profit de la recherche médicale a été menée avec brio par Nelson Monfort et Pierre Cornette de Saint-Cyr. Cette magnifique soirée a remporté un grand succès grâce au Docteur Brigitte Lantz, organisatrice et metteur en scène, dont on connaît le talent inégalable.

Le lendemain 12 mars, à l'Académie Nationale de Médecine, toujours dans le cadre de la Journée Mondiale du Rein, était organisée par l'INSERM une matinée de rencontre-débat de l'INSERM et de l'association des malades en partenariat avec la Fondation du rein. Placé sous l'égide de l'Institut thématique de l'INSERM « circulation, métabolisme, nutrition » qui est coordonné par l'INSERM, et le résultat d'un partenariat entre 8 associations (dont l'AIRG-France), ce partenariat porte sur la définition des thèmes, la remontée des questions des malades, la circulation de l'invitation et la visibilité générale de cet événement.

4 thèmes de discussion avaient été retenus par les associations partenaires :

- Rôle des cils dans la formation des kystes rénaux et hépatiques

- Mécanisme de transport à travers la barrière péritonéale

- Infection urinaire : mécanisme d'adhésion bactérienne et de l'inflammation

- Lithiases : des mécanismes au traitement.

Les questions pouvaient être posées par les membres des associations sur le blog :

<http://blogs.inserm.fr:80/journeemondialedurein/>

L'Académie de Médecine organisait l'après-midi une séance d'étude sur l'éducation thérapeutique du patient et la prévention rénale avec comme objectif d'examiner si les résultats des traitements néphroprotecteurs peuvent être améliorés dans l'hypertension artérielle et le diabète. La séance était présidée par le Professeur Raymond Ardaillou, Président de la Fondation du Rein, et animée par Michel Chevalet. •



Journée Mondiale du Rein

Journée Mondiale du Rein



11 mars 2009 | GRAND AMPHITHÉÂTRE DE LA SORBONNE



INTERVENTION DU Pr. ARDAILLOU PRÉSIDENT DE LA FONDATION DU REIN

Madame le Ministre, Votre Altesse Royale, Mesdames et Messieurs les Élus, Monsieur le Recteur, Chers Amis,

Je voudrais tout d'abord remercier le Président de la République qui nous a fait le grand honneur d'accorder son haut patronage à cette soirée et aux manifestations scientifiques qui entourent la Journée Mondiale du Rein, ce qui témoigne de l'attention qu'il porte à la lutte contre les maladies rénales.

Je voudrais dire aussi notre gratitude à Madame Roselyne Bachelot-Narquin, ministre de la Santé et des Sports, qui nous honore ce soir de sa présence,

alors qu'elle défend en ce moment une loi très importante « Hôpital, Patients, Santé et Territoires » au Parlement, qui – et je m'en réjouis – fait une large part à l'éducation thérapeutique dans les maladies chroniques.

Je voudrais enfin remercier Monsieur Patrick Gérard, Recteur de l'Académie, Chancelier des Universités de Paris, de nous accueillir dans ce lieu si prestigieux à l'occasion de la Journée Mondiale du Rein.

La Fondation du Rein vient de fêter son sixième anniversaire. Elle s'est donné comme objectif de lutter contre les maladies rénales, qui touchent 3 millions

de nos concitoyens.

Pour lutter contre ces maladies, qui constituent un véritable fléau de santé publique, la Fondation organise des campagnes d'information et de prévention pour le grand public et de dépistage précoce de ces maladies, notamment pendant la Semaine du Rein, en collaboration avec la Fédération nationale d'Aide aux Insuffisants Rénaux, ou lors de la Journée Mondiale du Rein.

La Fondation développe aussi des outils de communication et de formation pour les professionnels, comme des livrets pédagogiques ou l'atlas numérique interactif d'anatomopathologie

rénales, Diagnos, ainsi que des outils de liaison avec les patients, comme la Carte Maladies Rénales, en partenariat avec le Ministère de la Santé.

Enfin, elle soutient des programmes de recherche, en distribuant chaque année le « Prix de la Fondation du Rein », et des subventions de recherches sur les maladies rénales et leurs traitements. Elle vient d'ailleurs de lancer deux appels d'offre importants : l'un en recherche translationnelle d'un montant de 112 000 euros, et l'autre en recherche en thérapie cellulaire ou génique dans les maladies rénales d'un montant de 130 000 euros, en partenariat avec l'AFM (Association Française contre les Myopathies). Permettez-moi de saluer la présence ici ce soir de sa dynamique présidente, Madame Laurence Tiennot-Herment.

Je ne vous dirai pas davantage sur la Journée mondiale du Rein dont vous trouverez un résumé complet de l'histoire et des objectifs de cette journée dans votre programme de musique.

Permettez-moi cependant de remercier chaleureusement, au nom de la Fondation du Rein, notre président d'Honneur, le comédien et réalisateur Richard Berry, qui depuis deux ans a accepté d'être aussi le président d'honneur de la Journée Mondiale pour la France. Son engagement personnel pour mieux faire connaître les maladies rénales et faire progresser le don d'organe nous est très précieux aujourd'hui. Vous pourrez dans quelques minutes regarder un très court métrage qu'il a préparé à votre intention. (Applaudissements).

Je voudrais aussi remercier notre marraine, Son Altesse Royale la Princesse Chantal de France, qui accompagne la Fondation du

Rein depuis sa création en 2002 avec toujours la même disponibilité et la même générosité.

Permettez-moi également de dire toute notre reconnaissance à deux personnes en particulier : Monsieur Michel Chevalet, notre grand témoin, qui a aussi accepté de mettre ses talents de journaliste scientifique au service de la Fondation pour animer le colloque qui aura lieu demain après-midi à l'Académie Nationale de Médecine ; et Monsieur Thierry Dassault, notre vice-président, dont la générosité, la

force de propositions et l'enthousiasme sont autant d'atouts précieux pour notre Fondation.

Enfin, je voudrais remercier Monsieur Nelson Monfort qui anime pour la deuxième fois cette soirée de gala, avec le brio et l'humour qu'on lui connaît.

Et un grand merci au Docteur Brigitte Lantz qui n'a pas ménagé sa peine et a passé des nuits à préparer ce gala. Permettez-moi de lui dire ma reconnaissance et mon affection.

Je vous souhaite à toutes et tous une très agréable soirée. •



Journée Mondiale du Rein



11 mars 2009 | GRAND AMPHITHÉÂTRE DE LA SORBONNE

INTRODUCTION DU CLIP DE RICHARD BERRY PAR MARIE BERRY

Madame la Ministre, Mesdames et Messieurs, Chers Amis, Bonsoir.

Richard, notre Président d'Honneur, mon frère, sait faire des miracles – il m'a redonné une vie normale et aucun merci ne sera assez fort pour lui dire ma reconnaissance – mais aujourd'hui, alors qu'il a tout tenté pour être avec nous ce soir – il n'a réussi à convaincre ni le Président de la République, ni le Premier Ministre, ni la Ministre de la Santé et des Sports, chère Roselyne Bachelot qui êtes avec nous, de lui envoyer un avion du GLAM. C'était pourtant son seul espoir pour être à cette soirée et être de retour dans les 4 heures qui suivent sur le tournage du film qu'il réalise avec Jean Reno à Marseille. Vous savez à quel point il s'investit dans sa double fonction de Président d'Honneur de la Journée Mondiale du Rein et de la Fondation du Rein ; il vous prie de l'excuser et m'a demandé d'introduire le petit clip qui va être projeté dans quelques instants. Mais je voudrais vous dire avant quelques mots plus personnels. Comme vous le savez sans doute, je suis atteinte d'un syndrome d'Alport. Cette maladie rénale génétique m'a conduite en dialyse. J'ai eu la chance que Maman m'offre à l'âge de 17 ans

un de ses reins qui m'a permis d'échapper aux longues séances d'hémodialyse pendant 33 ans. Malheureusement, j'ai dû retourner en dialyse, et je n'en garde pas de très bons souvenirs. En 2005, Richard m'a donné un nouvel espoir de mieux vivre, il m'a fait ce merveilleux cadeau en m'offrant à son tour un rein. Par ce don que je porte en moi comme un enfant, Richard est donc très présent ce soir. J'ai écrit après ma greffe un livre, « Le Don de Soi », qui raconte notre histoire familiale et notre cheminement pour le don de soi et le don de vie. Je suis très heureuse, tout comme mon frère, que le Premier ministre ait retenu le don d'organes, de tissus, de plaquettes et de moelle

osseuse comme « Grande Cause Nationale 2009 », d'autant plus que j'ai lancé cette année une association « Don de Soi – Don de Vie » qui a reçu ce label du Premier ministre. Cette association a pour objet de sensibiliser et informer tout public au don d'organes, de tissus, de sang et de moelle osseuse, au travers de manifestations culturelles à visée caritative ; elle est placée sous l'égide de la Fondation du Rein – et permettez-moi, Monsieur le Président et chère Brigitte – de vous remercier pour cette merveilleuse collaboration. Dans le cadre de la « Grande Cause Nationale 2009 », nous mettons en place dans quelques jours une campagne nationale d'affichage sur le don de soi, et je vous offre ce soir la primeur de quelques images. Je vous remercie. Et maintenant, je donne la parole au Président d'Honneur. Richard, c'est à toi. •



Conclusion Journée Mondiale du Rein



11 mars | GRAND AMPHITHÉÂTRE
2009 | DE LA SORBONNE

PAR BRIGITTE LANTZ

Madame la Ministre, chère Roselyne Bachelot-Narquin, chère Chantal de France, notre chère marraine, chère Marie Berry, cher Thierry Dassault, cher Nelson et cher Pierre, notre duo de choc, chère Anne-Sophie Nivière, ma petite sœur de cœur, Mesdames et Messieurs, chers Amis,

L'année dernière, nous avons tenté ensemble une aventure qui s'est rapidement révélée être un véritable succès : faire d'un gala un moyen de financer des projets de recherche par la Fondation du Rein. Et ce succès s'est réitéré ce soir, cela grâce à vous tous et cette formidable chaîne d'amitié qui s'est développée au fil des mois. Avec les fonds collectés lors de notre Gala de 2008, nous avons pu soutenir de nouveaux programmes de recherche néphrologique. N'est-ce pas là l'un des objectifs premiers de notre fondation ?

Ces résultats nous ont aussi permis d'établir de nouveaux partenariats, notamment avec la Société de Néphrologie et la Société Francophone de Dialyse pour un programme de recherches translationnelles, mais aussi avec l'Association Française contre les Myopathies et l'Association pour l'Information et la Recherche sur les maladies rénales Gé-

nétiqes. Merci chère Laurence et chère Ghislaine. Sans l'aide extraordinaire de l'AFM, c'eût été impossible, mais l'union fait la force. Trop peu de gens savent que cette association dynamique et en pleine santé financière s'intéresse à bien d'autres affections que les maladies neuromusculaires et aide ainsi d'autres spécialités médicales.

Ce soir, je suis une femme triplement heureuse.

Heureuse, et transportée d'avoir partagé avec tant d'amis des moments de pure extase musicale. Merci cher Jean-Pierre Lo Ré pour ce superbe concert ; tu nous enchantes chaque année un peu plus avec tes chœurs et tes musiciens.

Heureuse, d'avoir constaté à quel point notre Ministre de la Santé et des Sports et notre gouvernement étaient en phase avec les préoccupations des malades et des professionnels de santé qui défendent notre cause. Je pense en particulier à l'éducation thérapeutique qui a trouvé pour la première fois une place dans un texte législatif, à la recherche dans les maladies rares qui va faire bientôt l'objet d'un nouveau plan, ou encore à la greffe de rein qui devrait prendre un nouvel essor avec la décision du Premier ministre de faire du don de soi la « Grande

Cause Nationale 2009 ». Merci chère Roselyne de porter tous ces chantiers avec dynamisme et enthousiasme.

Heureuse enfin de constater que le mot « générosité » rime avec le mot « santé » et « solidarité ». Merci à toutes les personnes et toutes les maisons qui, par leur soutien, leur enthousiasme et leur talent, ont participé à cette manifestation.

Tout d'abord, comment ne pas dire merci à notre marraine de cœur, qui d'année en année, nous assure de sa présence sans jamais faire défaut, Son Altesse Royale la Princesse Chantal de France ? Cette année, elle nous a fait un cadeau très personnel en nous offrant cette superbe toile peinte en Arles. Merci chère Chantal pour ta générosité et ta disponibilité.

Merci à Richard Berry, notre Président d'honneur, qui sait allier le charme, l'efficacité et la générosité, tout comme sa sœur Marie – et qui sait être avec nous même quand il est absent physiquement.

Merci aussi aux artistes qui ont illustré ce programme de musique, surtout à Anne-Sophie Nivière, ma petite sœur de cœur, qui a passé sa convalescence, après une lourde intervention, à dessiner les portraits des musiciens.

Journée Mondiale du Rein

Merci à nos deux compères, dont le talent et l'humour n'ont d'égal que la générosité. Merci cher Nelson Monfort et cher Pierre Cornette de Saint Cyr.

Merci à mes deux merveilleux complices, Thierry Dassault et Pierre Bastien, dont les idées foisonnantes rendent ce gala chaque année plus prestigieux et pétillant.

Permettez-moi également de remercier très chaleureusement, et avec insistance, toute la famille de Thierry, pour sa générosité et sa présence constante à nos côtés. Merci chère Nicole Dassault. J'aimerais aussi remercier nos fidèles et nouveaux partenaires,

qu'ils appartiennent au monde de la santé ou de l'entreprise dont vous avez vu le nom défiler tout au long de cette soirée sur cet écran et dans notre programme. Vous êtes si nombreux cette année que je ne peux vous citer. Merci à chacun d'entre vous, votre soutien nous est indispensable. La tombola que nous allons tirer dans quelques instants vous donnera l'occasion d'en revoir certains.

Merci à nos généreux donateurs qui se sont portés acquéreurs au cours de cette vente aux enchères mémorable.

Un grand merci aussi plus personnel pour Monsieur Benoît Leclercq, directeur général de

l'AP-HP, qui m'a offert une souplesse exceptionnelle dans mon emploi du temps ces dernières semaines.

Et puis, merci à toutes celles et tous ceux, qui, dans l'ombre, avec abnégation et talent, nous accompagnent depuis deux ans. Merci à l'équipe de Compliance dirigée par Serge Dard, qui est – il est vrai, aussi néphrologue à l'Hôpital Américain de Paris.

Merci enfin à ces quatre jeunes femmes, futures commissaires priseurs, qui ont facilité l'organisation de notre vente aux enchères et qui vont continuer maintenant avec le tirage de notre tombola. •

DOCTEUR BRIGITTE LANTZ



Gala de la *Fondation du Rein*



**11 mars 2009 | GRAND AMPHITHÉÂTRE
DE LA SORBONNE**

INTERVENTION DE **M. THIERRY DASSAULT**

Mesdames les Ministres, Altesse, Mesdames et Messieurs, chers amis, bonsoir.

Tout d'abord permettez-moi de remercier vivement Madame la Ministre de la Santé et des Sports pour sa présence, son soutien et les propos encourageants qu'elle vient de nous adresser.

C'est important pour nous, parents de savoir que les pouvoirs publics prennent en compte les difficultés que peut avoir un enfant à vivre normalement avec une maladie rare.

L'éducation thérapeutique est nécessaire pour les parents et leurs enfants qui doivent prendre conscience de ce qu'ils peuvent manger : pas de sel et peu de sucre à cause de la cortisone.

Ils doivent aussi accepter de prendre leurs médicaments à des heures très précises, faire des analyses de sang mensuelles et une biopsie du rein tous les dix-huit mois.

Mon fils François avait 3 ans et demi quand il a commencé à souffrir d'un syndrome néphrotique.

Son univers et celui de notre famille en a été bouleversé et malheureusement 10 ans plus tard, le mal est toujours là. En très peu de temps, j'ai compris que la bataille contre ces maladies ne pouvait se gagner qu'en fédérant nos énergies.

C'est la raison pour laquelle j'ai accepté de devenir l'un des vice-présidents de la Fondation du Rein.

Ensemble, nous avons déjà progressé dans la connaissance de cette maladie rénale grâce à un programme de recherche sur le Syndrome Néphrotique et à la publication d'un Livret d'information destiné aux parents dont les enfants sont atteints par cette maladie rare.

Si je puis me permettre, Madame la Ministre, il ne reste que quelques exemplaires de ce Livret qui a été édité par le Ministère de la Santé et ce serait formidable que les familles puissent disposer d'une nouvelle édition.

Je suis convaincu que la Journée Mondiale du Rein permet chaque année, d'attirer l'attention et de faire comprendre que les affections rénales peuvent toucher chacun d'entre nous.

Ce n'est qu'ensemble que nous parviendrons à les vaincre.

Toute ma reconnaissance au Docteur Brigitte Lantz qui a passé beaucoup de nuits blanches depuis 2 mois à tout organiser et tous mes remerciements à Monsieur Pierre Bastien, sans eux rien n'aurait été possible.

Merci à Pierre Cornette de Saint-Cyr et à mon ami Nelson que j'aime bien appeler « L'Amiral » Merci à tous les généreux donateurs, à ceux qui nous ont donné des lots pour la vente aux enchères et la tombola, à tous nos partenaires d'entreprises et de santé et à vous tous d'être ici ce soir aussi nombreux.

Je compte sur vous pour que la vente aux enchères et la tombola soient un grand succès. •



*Journée Mondiale
du Rein*

SOIRÉE COMMÉMORATIVE DU CENTENAIRE DE LA NAISSANCE DE JEAN HAMBURGER

*et de la cinquantième édition des actualités
néphrologiques de l'hôpital Necker*



Le 27 avril 2009 au Grand Amphithéâtre de la Sorbonne, sous le haut patronage de Mesdames Valérie Pécresse et Roselyne Bachelot, les Prs Didier HOUSSIN, Directeur général de la Santé, Pierre Ronco, Président de la Société de Néphrologie, et M. Benoît Leclercq, Directeur général de l'Assistance Publique-Hôpitaux de Paris ont retracé avec émotion la vie si riche du Professeur Jean Hamburger.

L'orchestre et le cœur de l'Assistance Publique-Hôpitaux de Paris ont interprété ensuite un concert de Joseph Haydn avec beaucoup d'inspiration. Un hommage a ensuite été rendu à Jean Hamburger par ses élèves, les Prs Henri Kreis, Gabriel Richet, Paul Jungers, Jean-Pierre Grünfeld, Jean-François Bach et le Dr Béatrice Descamps-Latscha. Cette cérémonie a été clôturée avec sensibilité par le Pr Jean-François Bach, Secrétaire perpétuel de l'Académie des Sciences.

LES ÉTAPES D'UNE VIE BIEN REMPLIE

1909 15 juillet naissance à Paris	1954 Première édition des techniques de réanimation médicale et contrôle de l'équilibre humoral en médecine d'urgence	1974 Élu à l'Académie des Sciences
1926-1928 Étude Universitaire à la Sorbonne	1959 Première réussite en transplantation rénale entre faux jumeaux	1975 Élu à l'Académie Nationale de Médecine
1931 Reçu à son 1 ^{er} concours d'internat des Hôpitaux de Paris	1960 Crée les actualités néphrologiques de l'Hôpital Necker	1976 Publie « L'Homme et les Hommes »
1939-1945 Mobilisé comme médecin dans un hôpital de la première armée, s'enrôle en 1941 dans le réseau « musée de l'homme »	1962 Première réussite d'une transplantation rénale entre non jumeaux	1981 Publie « Un jour un Homme »
1945 Nommé Médecin des Hôpitaux de Paris	1964 Contribue à la création de l'INSERM	1982 Commandeur des Arts et des Lettres – Départ à la retraite
1946 Nommé Professeur agrégé à la Faculté de Médecine de Paris	1967 Inauguration d'un bâtiment de 12 étages à l'Hôpital Necker pour les soins d'enseignement et de recherche	1983 Publie « Le journal d'Arvey »
1947 Fonde avec les Prs Pasteur Valléry-Radot, Jean Bernard et René Fauvert, l'Association pour la recherche médicale française	1972 Parution de « La Puissance et la Fragilité » chez Flammarion, traduit en 17 langues	1984 Publie « La Raison et la Passion »
1952 Réalise avec l'équipe qu'il anime la 1 ^{ère} transplantation rénale		1985 Élu à l'Académie Française au fauteuil de Pierre Emmanuel
		1986 Publie « Le Miel et la Cigüe »
		1991 Élu Président de l'Académie des Sciences
		1992 1 ^{er} février décès à Paris.

OUVERTURE DE LA
**SOIRÉE COMMÉMORATIVE
 DU CENTENAIRE DE LA NAISSANCE
 DE JEAN HAMBURGER**
 LUNDI 27 AVRIL 2009 - LA SORBONNE - GRAND AMPHITHÉÂTRE

INTERVENTION DE BENOÎT LECLERCQ
 DIRECTEUR GÉNÉRAL DE L'ASSISTANCE PUBLIQUE - HÔPITAUX DE PARIS

A lors que les CHU français viennent de célébrer le jubilé de leur création, nous honorons ce soir en la personne du Pr Jean Hamburger un homme de science et de culture hors du commun, qui était avant tout un grand médecin de l'Assistance Publique – Hôpitaux de Paris.

Son implication exemplaire dans la médecine, la recherche et l'enseignement illustre l'engagement qui était le sien : il ne relevait pas simplement d'une simple philosophie ou d'une doctrine abstraite, mais bien d'une volonté de mettre en accord une conviction forte et une action soutenue au quotidien au service des patients. L'Assistance Publique – Hôpitaux de Paris a bénéficié de sa créativité visionnaire dans le domaine des maladies rénales et de la greffe. Avec le Pr Robert Debré, Jean Hamburger a également transformé la recherche médicale qui était jusqu'alors cantonnée dans des organismes spécialisés, éloignés des structures de soins et des malades. Le Pr Jean Hamburger et ses premiers

élèves – je pense en particulier au Pr Gabriel Richet qui nous fait l'honneur d'être parmi nous ce soir – ont tout simplement créé la recherche clinique en néphrologie, en développant une approche très particulière de la médecine sous forme d'un compagnonnage conduit « au lit du malade ».

C'est ainsi que Jean Hamburger fonde, dès 1947, la première association pour la promotion de la recherche médicale française qui va précéder la Fondation pour la Recherche Médicale. Parallèlement, il forme avec ses amis, les Professeurs Jean Bernard et René Fauvert, le « Club des Treize » en 1951. Cette initiative a compté au moment où l'Assistance Publique avait à triompher d'une mue sans équivalent. Grâce à l'aide du Pr Raoul Kourilsky, pneumologue à l'hôpital Saint-Antoine, et du Dr Xavier Leclainche, alors directeur général de l'AP-HP, ce club donnera naissance quelques années plus tard à l'Association Claude Bernard de l'Assistance Publique – Hôpitaux de Paris. Jean Hamburger participera également, en 1964, à la création

de l'Institut national de la santé et de la recherche médicale (INSERM). De même, en 1954, en grand clinicien scientifique, c'est encore Jean Hamburger qui, avec Gabriel Richet et Jean Crosnier, publie le premier livre au monde de réanimation médicale, au moment où naissait aussi à l'hôpital Claude Bernard la réanimation respiratoire.

Mais je ne vais pas vous retracer ici toute la vie professionnelle du Pr Jean Hamburger qui le sera tout au long de cette soirée par d'autres personnalités beaucoup plus compétentes en ce domaine et ses anciens élèves, mais je voudrais rappeler brièvement ce que cet éminent néphrologue a apporté à notre Institution.

A l'hôpital Necker, c'est Jean Hamburger qui fut à l'origine de la première greffe rénale en France en 1952, de la première greffe réussie entre faux jumeaux 7 ans plus tard en 1959, et en 1963, de la première transplantation réussie de rein de cadavre.

En 1955, il met au point avec son équipe l'un des premiers modèles de rein artificiel ; la dialyse est née. C'est lui également qui va décrire les grands syndromes et maladies du rein et créer la discipline de la « néphrologie ».

A l'hôpital Necker-Enfants-Malades, avec le Pr Jean Royer et les docteurs Hyacinthe de Monteira et Renée Habib, qui nous fait l'honneur d'être là ce soir, le

je voudrais rappeler, en tant que directeur général de l'Assistance Publique – Hôpitaux de Paris, que je me porte garant de l'héritage de ce grand homme. Je m'engage à ce que les liens entre la néphrologie d'adultes et d'enfants perdurent à l'hôpital Necker où est née la néphrologie française.

Pr Jean Hamburger va développer des liens privilégiés entre les maladies rénales d'adultes et d'enfants. Ces liens étroits sont exemplaires puisqu'il existe encore aujourd'hui des staffs communs entre néphrologues pédiatres et néphrologues d'adultes dans cet hôpital.

Mais si Jean Hamburger a créé la néphrologie à l'hôpital Necker, il est aussi à l'origine de son rayonnement tant à l'AP-HP qu'en France et en Europe.

Ainsi, on ne compte plus les équipes qu'il a formées avec son premier agrégé, le Pr Gabriel Richet,

lui-même fondateur de l'École de néphrologie de l'Hôpital Tenon. Jean Hamburger a aussi été à l'origine d'une dynamique de recherche qui a permis au sein de l'Assistance Publique – Hôpitaux de Paris d'autres grandes découvertes qui ont transformé l'avenir des greffes. Je pense en particulier à celle du système HLA par le Pr Jean Dausset à l'hôpital Saint-Louis qui lui valut le Prix Nobel de Médecine en 1980. Ainsi, en quelques années, cette dynamique a permis à notre Institution de devenir le premier centre européen de greffes rénales, cardia-

ques, hépatiques ou autres.

Enfin, connaissant les partenariats exceptionnels existant entre les services de néphrologie, de physiologie et de génétique et toutes les unités de recherche du groupe hospitalier Necker-Enfants-Malades, je voudrais rappeler, en tant que directeur général de l'Assistance Publique – Hôpitaux de Paris, que je me porte garant de l'héritage de ce grand homme. Je m'engage à ce que les liens entre la néphrologie d'adultes et d'enfants perdurent à l'hôpital Necker où est née la néphrologie française. •

Conférence internationale 2008 sur la cystinose DUBLIN/IRLANDE

Cette année, la Cystinosis Foundation Irlande accueillait pour la première fois la Conférence Internationale sur la cystinose. L'AIRG-France y était bien entendu présente via l'un des membres de son Conseil d'Administration, plusieurs familles françaises et avec la participation du Pr Niaudet, membre du Conseil Scientifique de notre Association.

L'organisation assurée par l'équipe irlandaise, notamment Anne-Marie O'Dowd et Mick Swift, figures incontournables du combat contre la cystinose, fut irréprochable, tant au niveau du timing et de la qualité des intervenants qu'au niveau de l'accueil des participants.

Pour nos familles, pas forcément bilingues, la Fondation avait prévu l'aide de représentants de l'ambassade afin d'assurer la traduction

simultanée à moindre coût.

Nous avons pu noter la présence nouvelle de représentants néphrologues de la Fédération de Russie en la personne du Pr Mikhaïl Kagan, du Canada en la personne du Pr Godyear, ce qui démontre l'intérêt croissant du corps médical pour une collaboration internationale au service de la recherche.

Fait remarquable, les deux fondations américaines, Cystinosis Foundation et Cystinosis Research Network étaient re-

présentées, faisant table rase de vieilles dissensions. Rappelons que, depuis la dernière conférence de San Antonio, Texas, été 2007, l'AIRG-France entretient d'excellentes relations avec l'une et l'autre de ces associations.

LES POINTS IMPORTANTS

a) Nous avons constaté une fois encore tout le bénéfice que retireraient les familles de la possibilité qui leur était offerte de pouvoir échanger leurs points de vue et de pouvoir accéder très facilement à



Marjoleine Tromp'Boss,
Présidente
CF Pays Bas