



Yves PIRSON, Service de Néphrologie, Clinique St-Luc, Bruxelles

L'AIRG À L'HEURE DE L'EUROPE



Bonjour. Je suis très heureux de vous retrouver ici dans le Paris ensoleillé de ce dimanche matin, d'abord comme vieil ami de l'AIRG, ensuite comme modérateur belge d'une session qui va nous faire regarder au-delà de l'hexagone. Le thème de cette session, choisi par votre Conseil d'Administration, est "l'AIRG à l'heure de l'Europe".

Nous allons modifier quelque peu l'ordre prévu des exposés. Je vais faire une petite introduction sur "Pourquoi l'AIRG à l'heure de l'Europe ?". Je vous parlerai ensuite de l'AIRG – Belgique pour vous dire où nous en sommes. Vous entendrez ensuite l'exposé plus long sur l'AIRG – Espagne, dont la constitution est déjà bien avancée. Ensuite, l'AIRG – Suisse. Pourquoi ? Pour que la matinée aille crescendo et parce que l'AIRG – Espagne et l'AIRG – Suisse sont aujourd'hui plus avancées que l'AIRG – Belgique !

L'AIRG à l'heure de l'Europe ? Les plus frieux diront : pourquoi songer déjà à un élargissement alors que nous n'avons pas encore intégré toutes les provinces françaises. Les plus audacieux diront : l'AIRG Europe ? Tout de suite ! C'est maintenant qu'il faut s'inscrire dans la dynamique européenne. Comme toujours, la sagesse est probablement entre les deux. Les perspectives de l'Europe sont clairement économiques et bientôt politiques (même si l'élaboration de sa constitution prend du temps) et nous allons certainement vers une Europe du savoir : nous, nous le savons avec nos étudiants qui participent au programme Erasmus depuis des années.

Nous avons, en outre, mené des actions concertées en matière de recherche : je vous en parlerai tout à l'heure.

L'Europe du savoir est donc en train de se construire et la dynamique dans laquelle notre Conseil d'Administration voudrait inscrire l'AIRG aujourd'hui, c'est l'Europe des patients.

Là aussi, je crois que nous avons tout à gagner à nous inscrire dans ce mouvement.

Pourquoi l'AIRG à l'heure de l'Europe ?

L'AIRG ayant une expérience de plus de 15 ans et les patients n'ayant pas de frontières, vous avez certainement envie de faire bénéficier d'autres patients de votre expérience et de faire gagner du temps à d'autres associations. Tant mieux si cette idée démarre de la France (comme l'idée de l'Europe était venue de Maurice Schuman) : si c'est ça, si je peux me permettre, "une certaine idée de la France"... et bien j'y adhère tout de suite. Une deuxième raison de déplacer les frontières, c'est de grouper les patients atteints de maladies génétiques parfois très rares. Les patients qui ont une maladie polykystique sont sans doute les seuls à se retrouver nombreux à l'échelle d'une région. En revanche, ceux qui ont une cystinose ou une néphronophthie, par exemple, ont avantage à se regrouper pour parler d'une même voix dans un groupe plus large. Agréger des pays voisins ne peut, à ce titre, que nous procurer un avantage.



Une troisième raison de s'allier est que nous avons des enseignements à tirer de l'observation de nos différences. Ainsi, la prise en charge de la maladie diffère parfois sensiblement d'un pays à l'autre. Exemple : le problème de l'assurabilité. Ceux qui bénéficient d'un régime plus favorable devraient le dire et le faire savoir à d'autres dans une Europe où la concurrence va maintenant jouer plus largement. Là encore, nous n'avons que des avantages à savoir ce qui se passe dans le pays d'à côté.

Autre exemple : l'approche des problèmes éthiques. Dieu sait si c'est important dans les maladies qui nous occupent. On sait que l'éthique représente le consensus d'un groupe social, à un moment donné, dans un endroit donné. Elle peut donc différer d'un pays à l'autre. En regardant autour de nous, on voit bien que l'éthique de début de vie n'est pas tout à fait la même en Belgique et en France. L'éthique de fin de vie, vous le savez, est différente en Hollande : ces différences, d'un pays à l'autre, néanmoins si proches, ne méritent-elles pas réflexion ? En matière de donneur vivant – autre exemple – nous avons connu en Belgique, à 25 kms de distance, deux centres universitaires qui ont défendu pendant des années des positions opposées sur le recours au donneur vivant, chacun au nom d'une certaine idée de l'éthique...

Une quatrième raison de s'unir est la promotion de la recherche clinique. Les universitaires de pays européens voisins ont avantage à se rassembler pour catalyser la recherche sur un certain nombre de maladies. Par exemple, c'est une action concertée européenne conduite par Marie-Claire GUBLER qui a permis au cours de ces dernières années de réunir le plus grand nombre de cas de syndrome d'Alport dans le monde (195 familles) et de faire aujourd'hui référence en la matière. Dans le groupe de chercheurs et cliniciens qui ont participé à ce travail, il y a des Italiens, des Anglais, des Espagnols, des Belges. Il y avait même des Tchèques et des Polonais. Vous le voyez,

c'était même l'élargissement de l'Europe avant la lettre. Nous nous inscrivons donc dans une dynamique qui existe déjà.

Autre exemple portant sur une maladie plus rare : la néphropathie hyperuricémique familiale. C'est en se mettant ensemble, Français et Belges, que nous sommes arrivés aujourd'hui à réunir le plus grand nombre de familles atteintes de cette maladie. Soit dit en passant, voilà l'exemple d'une recherche sur une maladie rare qui nous éclaire aujourd'hui sur la fonction d'une protéine urinaire connue depuis longtemps, l'uromoduline, mais dont nous ne savons que très peu de chose de sa fonction. Cette recherche représente donc un élan, non seulement pour la recherche clinique mais aussi pour la recherche fondamentale. Si demain, et le jour est probablement proche, nous avons un traitement qui permet de ralentir la croissance des kystes dans la maladie polykystique, et si nous voulons savoir assez rapidement si ce médicament est efficace, vous comprenez bien que plus nombreux sont les patients qui acceptent d'entrer dans un tel essai thérapeutique et plus vite nous aurons la réponse.

Une dernière raison de se mettre ensemble : le partage des tâches. Vous le savez, les généticiens ne peuvent pas aujourd'hui répondre à toutes les demandes légitimes des patients qui voudraient avoir un diagnostic génétique, essentiellement en raison de la lourdeur et du coût de ces analyses. Par exemple, dans le syndrome d'Alport, il faut explorer trois longs gènes (de plus de 40 exons) ce qui représente un travail considérable. Ici encore, les experts ont avantage à s'entendre et à se partager le travail.

Voilà, je pense, toute une série de bonnes raisons d'aller vers un élargissement de notre association vers d'autres pays européens.

Communication du Dr Frédéric Barbey du 5 octobre 2004

AIRG Suisse :

“AIRG Suisse a été créée officiellement

le 19 septembre 2004 et inscrite au Registre du Commerce.

Voilà, c'est fait, et l'on est tous heureux de se retrouver parmi vous”.

L'AIRG-BELGIQUE

La fondation d'une antenne belge, nous y pensons depuis plusieurs années. L'année passée, nous avons eu enfin une première réunion d'un groupe de patients potentiellement intéressés.

Nous pouvons dire aujourd'hui (deux noms ont été cités tout à l'heure, il y en a deux autres qui vont s'y ajouter), qu'un noyau est maintenant décidé à jeter les bases de cette antenne de l'AIRG - Belgique.

Au cours de l'année passée, nous avons eu, à la Clinique Saint-Luc où je travaille, en présence de Ghislaine et Jacques Vignaud, une réunion qui comptait 8 patients.

Le docteur Michel Wautier, qui sera là tout à l'heure, participait à cette réunion. L'AIRG a été présentée et nous nous sommes demandés de quelle façon nous allions pouvoir constituer une antenne belge.

Une brève présentation de notre petit pays n'est peut-être pas inutile. Situé au Nord de la France, il est entouré de la Hollande, de l'Allemagne et du Grand-Duché de Luxembourg ; vous voyez que nous ne sommes pas loin non plus du channel. Une caractéristique singulière de notre pays, c'est son plurilinguisme : nous sommes en réalité le pays frontière entre le monde latin et le monde germanique. Les deux communautés y vivent ensemble, au fond pas si mal que ça. Il est clair qu'il était plus facile de commencer à fonder une antenne AIRG - Belgique dans la partie francophone. N'oublions cependant pas, si nous voulons réunir toutes les forces vives de Belgique, que nous avons 7 hôpitaux universitaires autour desquels il y a bien sûr des hôpitaux généraux qui eux aussi seront sollicités. Il paraissait donc plus simple de commencer par essayer d'agréger la partie francophone, ce qui nous permettait de bénéficier immédiatement de ce qui se fait déjà à l'AIRG- France. Nous avons un médecin intéressé à l'hôpital Erasme et un autre à Liège. Il nous faudra



ensuite parler du projet à tous les néphrologues responsables des centres de traitement de l'insuffisance rénale chronique, afin de contacter les patients potentiellement intéressés. Elaborer et déposer les statuts de l'association, organiser une réunion de fondation qui, statutairement, doit se faire rapidement après le dépôt des statuts : tel est le premier objectif.

Le deuxième sera d'établir un contrat de coopération avec l'AIRG-France permettant un accès aisé aux documents d'information, d'ouvrir une page belge dans Néphrogène et de participer aux réunions organisées par l'AIRG-France.

Nous avons commencé à travailler à 4 sur ces statuts, Monsieur Malherbe qui était le plus expert dans ce domaine, Monsieur Ciriaco, le docteur Wautier et moi-même. Au cours de l'année passée, la loi belge sur les ASBL (Association sans but lucratif, l'équivalent des associations de type loi 1901 en France) a été modifiée et nous sommes obligés à faire appel à un juriste pour revoir les projets de statuts. Il devrait en être finalisé au cours des prochains mois et une réunion de fondation devrait avoir lieu avant la fin de l'année 2004.

CHANGEMENT D'ADRESSE

Si vous changez d'adresse, merci de nous communiquer vos nouvelles coordonnées à :

AIRG - BP 78 - 75261 PARIS CEDEX 06.

L'AIRG-SUISSE

■ Frédéric BARBEY

Division de Néphrologie
CHU Lausanne.

Bonjour à tous et à toutes, c'est pour moi un très grand plaisir d'avoir été choisi pour ces journées AIRG et je remercie tout spécialement le professeur Jean-Pierre Grünfeld qui a proposé à la Suisse de vous rejoindre.

Nous sommes conscients que la Suisse est le petit Poucet des nations européennes qui veulent participer à l'AIRG et, comme vous le savez, nous sommes bien isolés au milieu de cette grande Europe. Heureusement, lorsqu'il s'agit de patients ou d'échanges scientifiques, les frontières n'existent pas, sans quoi je crois que nos patients seraient perdants.

Comme l'a fait Monsieur Pirson tout à l'heure, il faut peut-être présenter les caractéristiques de notre pays qui est situé au cœur de l'Europe. L'une de nos caractéristiques est de posséder 4 langues nationales dont les principales sont l'allemand et le français. Nous disposons de 5 CHU : Genève, Lausanne, Berne, Zurich et Bâle. Ces établissements regroupent toutes les spécialités de la médecine, de la pédiatrie et de la chirurgie, ainsi que des laboratoires de recherche.

La Suisse compte 7.300.000 habitants, répartis dans 26 cantons, l'équivalent de vos départements. On compte actuellement 71 centres d'hémodialyse qui traitent 2178 patients. Environ 300 transplantations rénales ont été effectuées en 2003 dans les 5 CHU. A Lausanne, où je travaille comme néphrologue adulte, le centre de transplantation rénale suit 270 patients parmi lesquels 67 avaient développé une insuffisance rénale terminale consécutive à une maladie rénale génétique. Il s'agit du groupe le plus important parmi les patients transplantés.

La source pour beaucoup de néphrologues suisses, ce sont les centres d'excellence en France et en particulier l'hôpital Necker où j'ai eu la chance d'effectuer une année de stage entre 98/99 dans le service du professeur Grünfeld. C'est au cours de cette année que j'ai pu



Centre hospitalier Universitaire de Lausanne

m'intéresser plus particulièrement à la maladie de Fabry, grâce à Olivier Lidove et Dominique Joly. J'y ai rencontré également pour la première fois Béatrice Sartoris aux actualités néphrologiques qui, fidèle au poste, m'a fait connaître l'AIRG.

A mon retour en Suisse, nous avons décidé avec un collègue zurichois de mettre sur pied une organisation nationale pour la maladie de Fabry : le groupe Fabry Suisse. Il existe deux centres de prise en charge des patients, l'un en Suisse alémanique à Zurich et l'autre en Suisse romande à Lausanne. On participe également au registre européen où tous les cas de Fabry Suisse sont inclus. On a également développé un site web en 3 langues : français, allemand et italien. Cette expérience positive nous a encouragés à faire de même pour les autres maladies rénales génétiques.

Béatrice Sartoris et le professeur Grünfeld nous ont encouragés, en octobre de l'année dernière, à créer AIRG Suisse. Jacques Vignaud est venu début avril à Lausanne et nous a présenté AIRG-France. Deux patients dont Madame Fleury qui est parmi nous ce jour étaient également présents. On s'est bien rendu compte en l'écoutant de la nécessité de beaucoup mieux informer nos patients au moment du diagnostic.



Cette réunion s'est déroulée en présence des médecins-chefs de la néphrologie pédiatrique et adulte, du centre de transplantation d'organes et de l'angiologie. Après le passage de Jacques Vignaud, une invitation à participer à une première séance d'information a été adressée à tous nos patients atteints de maladies rénales génétiques.

Le 11 mai, un peu plus d'une quarantaine de patients ont assisté à cette assemblée qui avait pour but de présenter AIRG et de susciter un élan pour créer une branche suisse. L'enthousiasme a été immédiat pour tous.

Aujourd'hui on se retrouve tous ensemble ici à Paris, et je constate en écoutant mes collègues belges et espagnols qu'il y a un réel engouement autour de ce projet. Alors, quelles pourraient être les prochaines étapes ?

Nous avons fait appel à un juriste pour adapter les statuts de l'AIRG au droit suisse. C'est le premier point, créer l'association sur le plan administratif. Il s'agit maintenant de développer AIRG-Suisse, à l'exemple de nos amis belges, en commençant par la partie francophone. On peut ainsi s'appuyer sur un réseau qui existe déjà, celui de l'association des insuffisants rénaux dont Monsieur Müller qui est également ici aujourd'hui est un membre très actif. On veillera à ce que ces deux associations se rejoignent plutôt qu'elles ne s'écartent l'une de l'autre.

Il y a également une association romande des centres de dialyse qui se réunit annuellement. On pourrait s'appuyer évidemment sur les médecins responsables de ces centres. Voilà des étapes qui peuvent être assez rapidement mises en route.

De même, deux informaticiens bénévoles se sont proposés pour développer un site web, et je pense qu'un tel outil de communication facilite beaucoup les choses. On peut également s'appuyer sur les médias, que ce soit la radio ou la télévision. Des émissions médicalisées y existent depuis plusieurs années déjà. On s'en servira sans doute pour présenter l'association à l'ensemble de nos compatriotes.

Pour revenir en terre romande, qui regroupe en fait 7 cantons, c'est peut-être Genève qui est le plus connu, puis Vaud dont la capitale est Lausanne. Le Valais est surtout connu pour le ski et Fribourg pour son vacherin. Les centres universitaires de Lausanne et de Genève travaillent de manière étroite avec les différents hôpitaux régionaux. Ainsi, les différents médecins néphrologues qui y travaillent sont associés aux centres universitaires. Cela veut dire qu'ils y viennent régulièrement à temps partiel

pour participer à des activités scientifiques ou de formation des jeunes médecins. On se voit ainsi très régulièrement et il est évidemment très simple, avec un tel réseau, de faire passer un message et de pouvoir compter sur ces collègues pour développer notre projet en Suisse romande.

Depuis quelques années, il y a de plus en plus de collaboration entre les deux centres universitaires de Lausanne et Genève qui ne sont distants que de 60 kilomètres. A la compétition on a préféré la collaboration à l'exemple de la transplantation où les différents organes, que ce soit le cœur, le poumon ou le rein, ont été répartis entre les deux sites.

La section romande sera la première étape de l'AIRG-Suisse. J'ai bien tenu compte des régionalismes. Vous n'allez pas dire à un valaisan qu'il ressemble à un neuchâtelois. Dans nos différentes régions il y a des accents tout à fait caractéristiques. Même si à Paris on nous prend souvent pour des Belges, je me plais toujours à dire que c'est beaucoup plus grave que ça puisqu'on est des Belges de Suisse. Je crois savoir que l'humour entre les deux pays est le même.

Cette section romande reposerait le plus logiquement sur des sections cantonales avec un délégué. Le comité représenterait la Suisse romande. Il nous faut encore pouvoir bénéficier des conseils de l'AIRG-France, et il faudra peut-être que Jacques Vignaud revienne nous voir pour nous aider à mettre les choses en place plus rapidement et éviter des erreurs de jeunesse.

Dans un deuxième temps, on va évidemment demander à nos collègues de la Suisse italienne et alémanique de nous rejoindre. On souhaite d'ailleurs présenter le projet AIRG-Suisse au prochain congrès suisse de néphrologie qui va se tenir en automne. Nous aurons donc une possibilité de présenter ce projet à l'ensemble de nos collègues néphrologues.

Il y aurait ainsi trois sections de patients sur le plan national, une romande francophone, une alémanique, et une italienne. Pour une question de cohésion, le comité scientifique doit être national vu que notre territoire est petit. Il n'y a aucune difficulté à priori sur le plan médical à partager des projets avec nos collègues alémaniques ou tessinois. Le président du comité scientifique est le professeur Jean-Pierre Guignard qui était là hier. On a évidemment besoin d'un néphrologue avec une grande expérience et qui a évidemment aussi de nombreux contacts sur le plan

international, donc quelqu'un qui peut nous aider à progresser. Et il y a plusieurs autres collègues néphrologues adultes ou pédiatres, des transplantateurs également, des généticiens particulièrement dynamiques, qui pourraient constituer ce comité.

Il y a également si on veut aller de l'avant, plusieurs outils à développer, comme par exemple un registre suisse des dialysés. En Suisse romande, l'objectif est de créer une consultation des maladies génétiques rénales. On est certainement moins avancé que l'Espagne, la Belgique et la France sur les maladies génétiques rénales, mais les structures médicales existent ainsi que les laboratoires compétents. C'est dans cet esprit que l'on souhaite développer au CHU de Lausanne une plate-forme multidisciplinaire de prise en charge des maladies rénales génétiques. Il y a donc maintenant, indiscutablement, les germes pour aller de l'avant et développer des projets génétiques.

Mais il s'agit évidemment de ne pas réinventer la roue, donc il est important également de collaborer avec des centres étrangers d'excellence.

Quels sont les soutiens financiers dont on pourrait bénéficier ?

Evidemment on peut parler des cotisations, j'insiste aussi sur les entreprises pharmaceutiques qui comme vous le savez représentent un pôle économique extrêmement fort en Suisse et on a toujours pu compter par le passé sur ces partenaires. Il existe également de nombreuses fondations privées de soutien à la recherche comme le fond national pour la recherche scientifique. On pourrait faire aussi bénéficier l'AIRG, dans son ensemble évidemment, de ces aides.

Alors, comme on est très enthousiastes, on part de l'idée qu'à fin 2004 on aura créé AIRG-Suisse et en particulier la section romande.

Je souhaite remercier en particulier le professeur Jean-Pierre Grünfeld, qui à l'exemple de AIRG-Belgique ou Espagne, est aussi le père de AIRG-Suisse, ainsi que Béatrice Sartoris et Jacques Vignaud qui nous ont apporté leur précieux soutien ces dernières semaines pour faire avancer notre projet.

L'AIRG-ESPAGNE

■ **Dr José BALLARIN,**
Service de Néphrologie, Fondation Puigvert, Barcelone

Bonjour, je voudrais d'abord, au nom de notre association, vous remercier pour votre invitation et pour votre accueil. Je suis méde-

cin néphrologue dans le même hôpital où travaille Roser Torra. Nous sommes venus à quatre personnes : Ramon Quintilla qui a été élu tout récemment président de l'association, Alfons Beltran qui est le vice-président tout récent lui aussi et que vous verrez tout à l'heure dans la présentation, Roser TORRA que vous venez d'entendre et qui anime le Conseil Scientifique, et moi-même dont le mérite essentiel est de me faire comprendre plus ou moins bien en français, un peu comme traducteur ou porte parole de l'association.

L'idée de cette association est née de façon parallèle à Barcelone et à Paris.

A Paris, où depuis quelques années nous avons des conversations à ce sujet avec le bureau de l'AIRG, et à



Barcelone au sein d'un groupe de patients de l'unité de maladies rénales dont s'occupe Roser TORRA.

Je crois que c'était quelque chose qui a coïncidé dans le temps, cette nécessité qu'il y avait de regrouper les malades au sein de l'association et, comme l'a dit Monsieur Pirson, ça ne peut être que très utile pour les patients atteints de ces maladies.

Je crois qu'il est indispensable aussi de citer le soutien et l'aide constante, obstinée et aussi très discrète de Monsieur Grünfeld. S'il est vrai qu'il est le père de l'association en France, il est également un peu le père de l'association en Espagne.

Puisque nous avons des problèmes de langue, Ramon Quintilla va s'exprimer en français et va lire un résumé de l'éditorial du premier numéro de la revue qui sortira bien tôt et qui a été traduit par son épouse. Il a fait quelques diapositives que je commenterai.

Donc je lui passe la parole.

AIRG-ESPAGNE

■ Ramon Quintilla, président de l'AIRG-Espagne

Bonjour à tous, et pardon pour mon français.

Il y a quelques mois je n'aurais pas pu imaginer avoir l'immense satisfaction de faire partie du groupe de personnes qui viennent de créer l'AIRG-Espagne. Cette association s'ajoute à votre association de malades rénaux et s'intéresse plus particulièrement aux maladies rares, donc peu connues. Sa raison d'être est de faire mieux connaître ces maladies au public en général, à la communauté scientifique, à l'administration et à l'industrie pharmaceutique.

Nous souhaitons que cette association soit un lieu d'échange entre les patients, leurs familles, les médecins et tous ceux qui veulent connaître de près le problème de ces personnes porteuses de ces maladies qui leur sont transmises et qu'ils pourront transmettre.

Nous avons commencé un long parcours et avec la collaboration de tous, nous voulons soulager les porteurs d'une maladie rénale héréditaire, aider les familles à la comprendre.

Je voudrais remercier tous ceux qui nous ont aidés, avec une mention spéciale pour l'AIRG France. Commençons par un petit exposé sur l'état actuel de notre association.

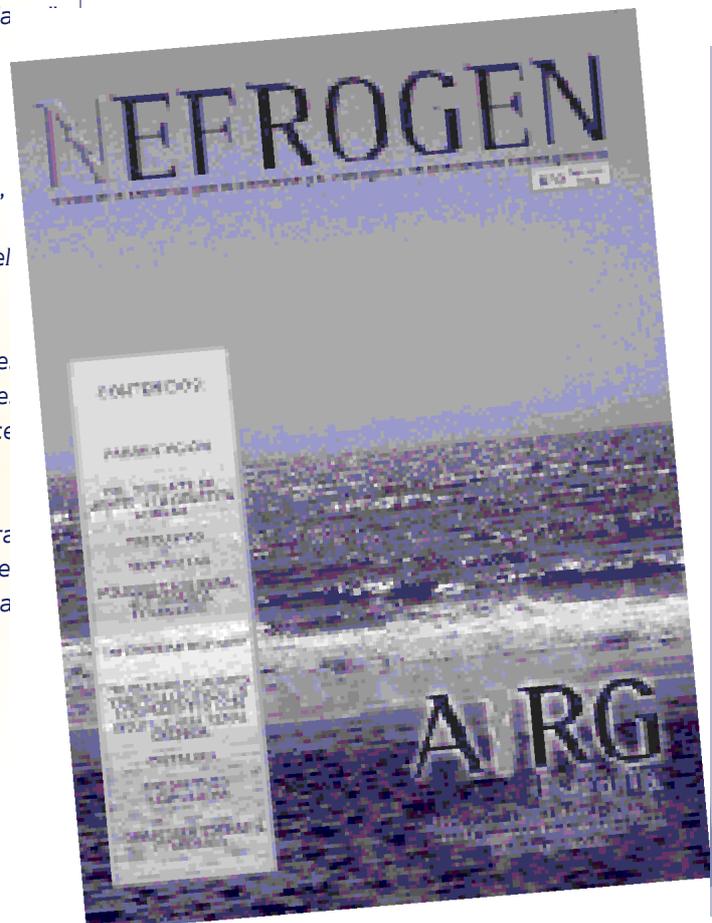
Les objectifs sont : informer sur tous les aspects de maladies rénales génétiques, aider les patients et les familles, appuyer la recherche sur les conséquences des maladies rénales génétiques.

Activité : organisation d'une assemblée générale annuelle, publication d'une revue trimestrielle Nefrogen, de livrets sur les principales maladies rénales génétiques, et création d'un conseil scientifique.

Je voudrais simplement dire que, comme vous le voyez, on s'est très largement inspiré de votre association. Tant en ce qui concerne le logo, comme vous le verrez, et la revue, la seule originalité qu'on se soit permise, c'est l'affiche qui est un peu différente. Elle montre d'une façon très graphique le mode de transmission de certaines maladies.

Nous avons un programme de radio "tots per tots" (en catalan). Un espace animé par notre vice-président, le journaliste Alfons Bertran. Le premier dimanche du mois est consacré au dialogue sur les maladies rénales génétiques : Polykystose / Alport / Fabry.

Pour la revue Nefrogen (simplement vous dire que ce n'est pas une faute d'orthographe, c'est ainsi que ça s'écrit en espagnol) on a repris exactement le mode graphique de votre revue, avec bien sûr l'autorisation de votre CA





La Fondation Puigvert à l'Hôpital de la Santa. Creu i San Pau.

Le contenu comprendra des comptes rendus d'opinions, des articles scientifiques, des questions-réponses, l'état des collaborations, des relations, des expériences, projets, boîte aux lettres.

Une autre idée : après les conversations qu'on avait eues l'année dernière avec les membres du bureau, c'était de reprendre avec votre autorisation bien évidemment des

articles qui nous paraissaient intéressants pour l'Espagne, qui ont été déjà publiés dans votre revue, donc de les traduire et de les intégrer dans l'ensemble des articles de la revue.

Notre spécificité, c'est une collaboration spéciale entre la France et l'Espagne.

Voilà, c'était notre présentation qui est brève.

Merci de votre attention.



Les fondateurs