

N°49 - juin 2009

# NEPHROGENE

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

## JOURNÉES ANNUELLES



**Bordeaux**

Faculté de médecine

**17 ET 18 OCTOBRE 2009**

**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](http://www.airg-france.org)

juin 2009



BORDEAUX

- 3** Urgence à la solidarité : Madame Simone Veil
- 4** Assemblée Générale AIRG-France - exercice 2008
- 13** Information
- 14** Où en sommes-nous dans le traitement de la Polykystose ?  
Pr D. Chauveau
- 18** Journées Annuelles AIRG-France à Bordeaux  
17 et 18 octobre 2009
- 21** Journée Mondiale du Rein à Paris
- 28** Willem Kolff, pionnier du rein artificiel
- 29** Centenaire de la naissance du Pr Jean Hamburger
- 31** Congrès Cystinose de Dublin
- 34** Convention Aeras : Jean-Pierre Schiltz
- 36** L' AIRG-France en Régions
- 37** Témoignage Laure Lourenço
- 39** Témoignage Michel Sanyas
- 40** Chronique de Paul : Hôpital .... Tranquillité Sérénité
- 41** *Contacts*
- 42** *Bulletin d'adhésion à l' AIRG-France*
- 43** *AIRG-France* : Mieux nous connaître

RÉDACTION/ÉDITION :  
Jacques Vignaud

CRÉATION GRAPHIQUE :  
Laurent de Sars,  
Vincent Couppey

COMITÉ DE RÉDACTION :  
Anne Graftiaux, Paul  
Fauconnier, Françoise  
Couppey, Béatrice Sartoris,  
Ghislaine Vignaud.

ENVOYEZ VOS IDÉES,  
ARTICLES, TÉMOIGNAGES À :  
JACQUES VIGNAUD -  
AIRG-France - B.P. 78 -  
75261 Paris Cedex 06  
jacques.vignaud@noos.fr

N° ISSN :  
1967-7855/NEPHROGENE

AIRG-France - Association pour  
l'Information et la Recherche sur  
les maladies Rénales Génétiques  
[www.airg-france.org](http://www.airg-france.org)

# M<sup>me</sup> Simone Veil

article paru dans le Figaro Madame

## « URGENCE À LA SOLIDARITÉ »

La vie est un don. La tâche la plus éminente qui est assignée à nos institutions c'est de la protéger. Comment donc ne pas se réjouir que cette année, le Premier ministre ait choisi comme Grande Cause Nationale « le don d'organes, de sang, de plaquettes et de moelle osseuse ». C'est la première fois depuis la création du label il y a trente ans qu'il est accordé à ce type de dons. C'est la première fois qu'une campagne de communication se décline pour toutes les formes de dons sous un concept unique de « don de soi, de don de vie ». Que ces questions inquiètent ou passionnent, divisent parfois, elles nous engagent dans notre plus profonde intimité. Elles nous ramènent aux fins de l'Homme, et à sa finitude aussi. Elles nécessitent de parler juste et de parler vrai sans dramatisation ni légèreté.

C'est ce **pari ambitieux, humaniste et mobilisateur**, que Jean d'Ormesson et moi-même avons accepté de parrainer : que le monde associatif uni sensibilise et informe tous nos concitoyens pour susciter un véritable sursaut de solidarité. Car il y a urgence. Malgré les efforts et l'engagement de beaucoup d'entre nous, les besoins non couverts demeurent préoccupants. Encore trop d'attente de greffons n'en finissent pas, ou pire, finissent

en drame. Il y a urgence à la générosité. Urgence à la solidarité. Urgence à donner, ou à prévoir de donner. Car il n'y a pas de greffes sans dons. Il faut donc dire et redire combien on a besoin d'organes, combien on a besoin de moelle osseuse, combien on a besoin de sang, combien on a besoin de plaquettes, combien on a besoin de nous, de vous. Conscients, libres et solidaires.

Qu'il me soit enfin permis de dire un simple mais immense merci à tous ceux sans qui ce fil d'espérance ne saurait se tisser ; aux professionnels de santé, à toutes les associations dont la détermination le dispute à la persévérance, à ce million de bénévoles, inlassables et **irremplaçables héros anonymes du quotidien**, et bien sûr à tous les donneurs de sang, de plaquettes ou de moelle osseuse et à la mémoire de ceux qui, sans le savoir, mais en l'ayant voulu, ont sauvé des vies. N'oublions jamais que la générosité est une vertu fondamentale de notre société, qu'une solidarité généreuse, c'est un enrichissement de soi et de tous. Donner un peu de soi, pour sauver des vies, même après l'achèvement de la sienne, c'est aussi l'enrichir. C'est être encore plus humain. Le don, c'est la vie. •



Cet article de **Madame Simone VEIL**, publié dans le Figaro Madame en avril, nous a paru d'une telle concordance de vues avec nos objectifs que nous avons désiré en faire profiter nos adhérents. Nous avons donc demandé à Madame Veil son accord pour que son texte paraisse dans Néphrogène, ce qu'elle a bien volontiers accepté. Nous l'en remercions vivement.

# RAPPORT MORAL

## de l'Assemblée Générale

*qui s'est déroulée à l'ASIEM,*

*2 rue Albert de Lapparent 75007 Paris, le 21 mars 2009*

*Présents : 48, Représentés : 130.*

*Le Quorum s'établit à :  $48+130=178 : 2 = 89$*

*La présidente accueille les participants et leur souhaite la bienvenue avant d'exposer son rapport moral*

### BONJOUR À TOUS ET MERCI DE VOTRE PRÉSENCE

Le rapport moral est un exercice obligatoire, et vous n'y couperez pas cette fois non plus, vous voudrez bien m'en excuser.

#### Que dire de l'année qui vient de s'écouler ?

Exprimer d'abord un regret, car Anne Graftiaux n'a pas pu, pour des raisons familiales, continuer à assumer sa mission de présidente. Au nom du conseil, je tiens à lui témoigner toute notre reconnaissance amicale pour son travail constructif et dynamique. Elle a su insuffler au sein de l'association un vent de jeunesse et d'enthousiasme. Heureusement elle va rester membre du conseil pour la délégation de Bretagne.

A ce propos, je tiens aussi à souligner que c'est à la demande du conseil que j'ai accepté la présidence en attendant de trouver la

personne qui pourra s'investir elle aussi dans cette charge, et je remercie Marianne Worbe qui a bien voulu reprendre la trésorerie.

L'année qui vient de s'achever a été particulièrement marquée par deux événements qui montrent bien tout le chemin que nous avons parcouru ensemble.

Tout d'abord, la fête de nos vingt ans qui s'est distinguée des autres journées annuelles par son caractère joyeux et chaleureux, notamment grâce à la présence active de nos amis espagnols, belges et suisses.

L'émotion a gagné l'assemblée lors de l'hommage musical au Pr Grünfeld animé à la flûte par sa petite fille Bethsabée et au piano par Olivier Kourilsky et Jean-Paul Guy.

Après les interventions médicales toujours très appréciées, les ateliers ont rassemblé les partici-

pants pour des réunions ciblées sur leurs pathologies. Après une tombola animée avec entrain par Richard Berry, parrain de l'association, et organisée par Valérie et Alain Slama, nos sympathiques et efficaces délégués des Bouches du Rhône, la fête s'est terminée autour d'un imposant gâteau d'anniversaire.

Ces temps d'échanges et d'amitiés retrouvés ou créés où l'on partage les difficultés, les angoisses, les interrogations, et enfin l'espoir, sont les moments forts de notre action.

Un grand merci à tous les membres de notre conseil scientifique qui se mobilisent pour que chaque journée annuelle soit une réussite.

L'autre grand moment a été la remise de deux distinctions éminentes à l'A.I.R.G.-France.

Fin novembre à Marrakech, lors



**GHISLAINE  
VIGNAUD**

de la réunion de la Société Française de Néphrologie, la médaille Jean Hamburger a été attribuée à notre association.

En décembre, c'est l'Académie Nationale de Médecine qui nous récompense par une seconde médaille.

Ces médailles d'or marquent avec éclat la reconnaissance du monde médical pour l'action de notre association. Ces deux médailles sont pour vous, chers adhérents, elles récompensent votre engagement et votre fidélité. Elles sont là aujourd'hui en votre honneur. Le compte d'exploitation qui va vous être commenté par Marianne résume dans ses grandes lignes l'activité de 2008. Il montre une stagnation du nombre d'adhérents aux alentours de 1500 et le financement de plusieurs projets de recherches moins importants qu'en 2007 car les dons inattendus et providentiels de 2007 n'ont pas été reconduits.

## POUR 2009

• En ce qui concerne notre objectif d'information et en premier lieu les réunions :

Raphaël Vite prévoit une réunion le 6 Juin à Lyon, Marie Berry organise la manifestation de vente des oeuvres contemporaines qui sera l'apothéose de son action pour le « don de soi ». Nos journées annuelles se dérouleront à Bordeaux les 17 et 18 Octobre prochains. Catherine Cabantous en est l'ordonnatrice.

Il est important que chaque région organise une réunion dans l'année.

• Les outils d'information existent : affiches et dépliants.

Pour nos publications : les livrets Alport, Cystinose, Maladie de Fabry, Néphronoptise et

P.K.D. sont maintenant téléchargeables en ligne sur notre site. Il est prévu la sortie de la maladie de Berger courant mai, la mise à jour de la PKD en fin d'année, un nouveau livret sur la maladie de Fabry et la mise en route de celui sur la PKR, financé en grande partie par l'AIRG-Suisse. Un grand merci à Micheline Lévy qui coordonne la publication de tous les livrets. Néphrogène va paraître deux fois dans l'année, et pour resserrer les liens avec les adhérents nous diffusons maintenant une lettre d'information tous les deux mois.

Le site est régulièrement mis à jour par Vincent Couppey que je remercie particulièrement. Ce site est de plus en plus fréquenté, d'après les statistiques. On nous demande toujours le forum qui ne peut être mis en route que lorsque nous aurons des modérateurs scientifiques pour l'animer.

• Pour notre objectif d'aide à la recherche :

Nous ne pouvons plus attendre que des bonnes volontés miraculeuses viennent nous apporter les fonds pour augmenter le soutien des adhérents aux projets de recherches. Nous espérons une importante aide de Marie Berry, mais il nous appartient de mettre en place des opérations de recherche de fonds systématiques :

- demandes de subventions aux régions, à la mairie de Paris, aux collectivités territoriales,

- demande de sponsoring à des personnalités ciblées, recherche de legs chez les notaires etc.

Il est donc important de se donner les moyens de l'action projetée en termes humains.

Sur Paris nous avons commencé à

rechercher des bonnes volontés.

Nous remercions vivement les personnes qui ont répondu favorablement à cet appel et nous nous proposons de les réunir prochainement pour mettre au point ce soutien avec elles.

Nous allons continuer cette démarche sur la Région Parisienne, pour renforcer nos équipes dans plusieurs directions :

- **L'aide au développement régional pour augmenter notre potentiel d'adhérents**

- **La recherche de fonds pour continuer et augmenter notre aide aux chercheurs**

- **La représentation de l'association dans les instances officielles et les autres associations pour augmenter le rayonnement de l'AIRG-France**

- **L'administration, pour que nous soyons plus efficaces au quotidien.**

Le développement de l'association nous conduit à mettre en place cette politique de restructuration. Nous comptons sur vous pour nous y aider.

Le compte prévisionnel 2009 intègre ces ambitions qui sont la condition de la pérennité de notre politique d'aide à la recherche médicale sur les maladies rénales génétiques et vous verrez qu'elle est ambitieuse pour 2009.

Avant de terminer, je tiens à remercier tout particulièrement l'équipe de la permanence pour sa fidélité et son aide irremplaçable.

L'échange entre nous me paraît indispensable. N'hésitez pas à nous appeler dans les moments difficiles, et nous savons qu'ils sont nombreux. Nous sommes là pour vous aider à avancer malgré la maladie. L'essentiel c'est la vie, parce que l'espoir demeure.

Merci de votre attention. •

**GHISLAINE VIGNAUD**

## MARIANNE WORBE PRÉSENTE ENSUITE L'EXPLICATION DES COMPTES DE 2008 QUI SONT À LA DISPOSITION DES PRÉSENTS ET EN ANNEXE DE CE PROCÈS-VERBAL.

Vous êtes en possession de tous les comptes détaillés de 2008, je vais donc me limiter à vous présenter une synthèse du Compte de Résultat et du Bilan pour en faire ressortir les points les plus significatifs.

### LE COMPTE DE RÉSULTAT

#### Les Produits<sup>(1)</sup>

Les produits baissent de 34% soit 110.000 €, montant équivalent à un don exceptionnel dont nous avons bénéficié en 2007. Les cotisations sont stationnaires, d'où la nécessité de lancer une action de conquête de nouveaux adhérents. A noter que le poste livrets

est amené à disparaître, ceux-ci étant désormais téléchargeables gratuitement sur le site. Enfin, les produits financiers ont augmenté du fait de dépôts plus importants pendant 2008.

#### Les Charges<sup>(2)</sup>

Côté charges, le total des achats et services extérieurs est en progression de 9%. Ce poste de dépenses représente les frais de fonctionnement et les dépenses liées à l'Information, aussi il nous a paru intéressant d'en isoler chaque composante.

6% des charges relèvent du fonctionnement de l'association (13 831 €) au travers notam-

ment des fournitures, assurances, honoraires, frais postaux, téléphone, frais bancaires, déplacements permanence, également de protection de la marque AIRG-France.

30% des ces charges sont liées aux actions d'information sur les maladies, soit 61 423 €, regroupant les frais de réunions et de congrès, les missions, le journal Néphrogène et la documentation.

Le montant des subventions à la recherche soit 64% des charges n'a été réduit que de 26% malgré une baisse des dons de - 38%.

Le résultat de l'exercice reste néanmoins positif à 2 248,91 €.

#### (1) Les Produits

MONTANTS	N	N-1	VARIATION
Fournitures	2 186,53	1 715,59	+27 %
Services extérieurs	14 027,57	16 968,68	-17 %
Autres services	58 343,45	53 161,00	+9 %
Protection Marque .AIRG-France	695,00		
Dotation	1,94		Fonctionnement : 13 831
Total services extérieurs	75 254,49	Somme qui se répartit	Information : 61 423
Subventions	127 088,90	172 432,00	-26 %
Total des Charges	202 341,45	244 277,27	-17 %
Excédent	2 248,91	67 864,94	-96

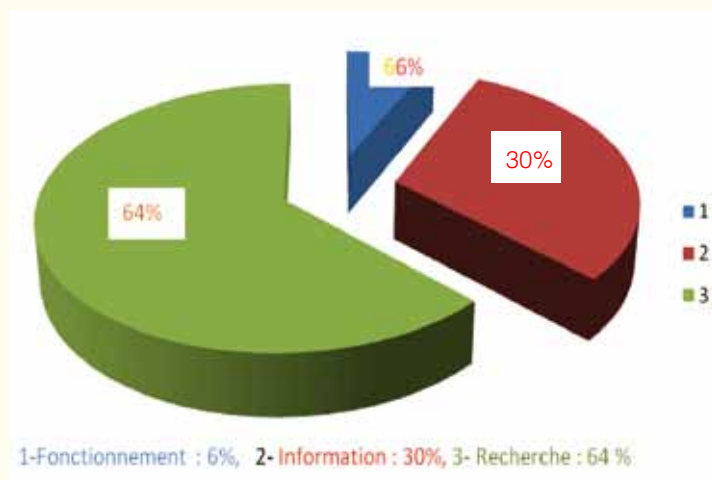
#### (2) Les Charges

MONTANTS	N	N-1	VARIATION
Vente livrets	309,70	298,50	3%
Cotisations	22 786,25	22 701,30	3 %
DONS	176 587,44	286 817,02	-38 %
Produits financiers	4 896,97	2 955,39	+65, %
Total	204 590,36	312 142, 21	-34 %



MARIANNE  
WORBE

**(3) Affectations des charges en fonction des objectifs**



**(4) Le Bilan**

A L'ACTIF		AU PASSIF	
Immobilisations	1 925,90	Fonds associatifs	74 332,94
Créances	10 128,00	Réserves	43 518,55
Valeurs placées	14 069,59	Résultat exercice	2246,97
Disponibilités	183 448,99	total	120 098,46
Amortissement	- 1 003,84	Comptes rattachés	6470,18
		Engagements	82 000,00
<b>Total</b>	<b>208 568,64</b>	<b>Total</b>	<b>208 568,64</b>

**(5) Budget Prévisionnel 2009**

COMPTE DE RÉSULTAT	2008	PRÉVISION	2009
<b>Produits</b>			
adhésions	22786		25 000
Dons	176 587		210 000
Produits financiers	4896		5000
Prélèvement sur fonds associatifs			51 448
<b>Total produits</b>	<b>204 590</b>		<b>291 448</b>
<b>Charges</b>			
Fournitures	13829		15000
Information	61423		70 000
Soutien à la recherche	127089		205 000
<b>Total Charges</b>	<b>202 341</b>		<b>290 000</b>
<b>Résultat</b>	<b>2248</b>		<b>1448</b>

**LE COMPTE DE BILAN**

**Le Bilan<sup>(4)</sup>**

On peut noter que les disponibilités financières s'élèvent à 183 448 € alors que les engagements à réaliser ne sont que de 82 000 € (il s'agit d'une partie de l'aide à la recherche relevant de l'exercice 2008 mais non encore payée). Dès lors, nous disposons à fin décembre 2008 d'un fond de réserve de 101 448,99 €.

Je vous remercie de votre attention et vous demanderai de nous donner quitus pour la gestion de l'année 2008 au travers de vos votes en fin de séance.

**Budget Prévisionnel 2009<sup>(5)</sup>**

On compte augmenter les adhésions plus en nombre qu'en valeur absolue.

Pour les dons, en fonction de ce que nous avons reçu en début d'année et en fonction de la politique de recherche de fonds entreprise, on peut prévoir une augmentation de 32% sur 2008.

Les fonds associatifs s'élèvent à 101 448 €. Le Commissaire aux comptes nous a conseillé d'en imputer seulement la moitié dans la ligne produits pour garder une réserve.

Pour les charges les postes information et fournitures restent stables et tout l'effort est porté sur le soutien à la recherche avec 55% d'augmentation sur 2008 en fonction des décisions détaillées par Ghislaine Vignaud.

Il est prévu de soutenir Alport, PKD, Cystinose, PKR, SHUa, TCF2, syndrome AHNAC dans les mêmes montants qu'en 2008.

Merci de votre attention et de votre soutien à ce compte prévisionnel. • **MARIANNE WORBE**

AIRG

## BILAN ACTIF

Période du 01/01/2008 au 31/12/2008

Présenté en Euros

ACTIF	Exercice clos le 31/12/2008 (12 mois)				Exercice précédent 31/12/2007 (12 mois)	
	Brut	Amort. & Prov	Net	%	Net	%
<b>IMMOBILISATIONS INCORPORELLES:</b>						
Frais d'établissement						
Frais de recherche et développement						
Concessions, brevets, droits similaires	924,00	1,94	922,06	0,44	225,00	0,07
Fonds commercial						
Autres immobilisations incorporelles						
Immobilisations incorporelles en cours						
Avances & acomptes sur immobilisations incorporelles						
<b>IMMOBILISATIONS CORPORELLES:</b>						
Terrains						
Constructions						
Installations techniques, matériel & outillage industriels						
Autres immobilisations corporelles	1 001,90	1 001,90				
Immobilisations grevées de droit						
Immobilisations corporelles en cours						
Avances & acomptes sur immobilisations corporelles						
<b>IMMOBILISATIONS FINANCIERES:</b>						
Participations						
Créances rattachées à des participations						
Titres immobilisés de l'activité de portefeuille						
Autres titres immobilisés						
Prêts						
Autres immobilisations financières						
<b>TOTAL (I)</b>	<b>1 925,90</b>	<b>1 003,84</b>	<b>922,06</b>	<b>0,44</b>	<b>225,00</b>	<b>0,07</b>
<b>STOCKS ET EN COURS:</b>						
Matières premières, approvisionnements						
En cours de production de biens et services						
Produits intermédiaires et finis						
Marchandises						
Avances & acomptes versés sur commandes						
Créances usagers et comptes rattachés						
<b>Autres créances</b>						
· Fournisseurs débiteurs						
· Personnel						
· Organismes sociaux						
· Etat, impôts sur les bénéfices						
· Etat, taxes sur le chiffre d'affaires						
· Autres	10 128,00		10 128,00	4,06	75 502,80	23,92
Valeurs mobilières de placement	14 069,59		14 069,59	6,79	7 265,00	2,30
Disponibilités	183 448,99		183 448,99	87,96	232 631,75	73,71
Charges constatées d'avance						
<b>TOTAL (II)</b>	<b>207 646,58</b>		<b>207 646,58</b>	<b>99,56</b>	<b>315 399,55</b>	<b>99,93</b>
Charges à répartir sur plusieurs exercices (III)						
Primes de remboursement des emprunts (IV)						
Ecart de conversion actif (V)						
<b>TOTAL ACTIF</b>	<b>209 572,48</b>	<b>1 003,84</b>	<b>208 568,64</b>	<b>100,00</b>	<b>315 624,55</b>	<b>100,00</b>



AIRG

## BILAN PASSIF

Période du 01/01/2008 au 31/12/2008

DÉTAILLÉ

PASSIF	Exercice clos le 31/12/2008 (12 mois)		Exercice précédent 31/12/2007 (12 mois)	
<b>FONDS ASSOCIATIFS ET RESERVES:</b>				
<b>FONDS PROPRES</b>				
Fonds associatifs sans droit de reprise	74 332,94	35,64		
102100 Fonds associatifs	61 060,35	29,28		
102200 Fonds statutaires dotation 10%	13 272,59	6,36		
Ecarts de réévaluation				
Réserves	43 518,55	20,87	49 986,55	15,84
106880 Fonds associatifs	43 518,55	20,87	49 986,55	15,84
Report à nouveau				
Résultat de l'exercice	2 246,97	1,08	67 864,94	21,50
<b>AUTRES FONDS ASSOCIATIFS</b>				
-Fonds associatifs avec droit de reprise				
. Apports				
. Legs et donation				
. Résultats sous contrôle de tiers financeurs				
-Ecarts de réévaluation				
-Subventions d'investissement sur biens non renouvelables				
-Provisions règlementées				
-Droits des propriétaires (commodat)				
<b>TOTAL(I)</b>	<b>120 098,46</b>	57,58	<b>117 851,49</b>	37,34
PROVISIONS POUR RISQUES ET CHARGES				
<b>TOTAL (II)</b>				
<b>FONDS DEDIÉS</b>				
. Sur subventions de fonctionnement				
. Sur autres ressources				
<b>TOTAL(III)</b>				
<b>DETTES</b>				
Emprunts et dettes assimilées				
Avances & acomptes reçus sur commandes en cours				
Fournisseurs et comptes rattachés	6 470,18	3,10	11 673,06	3,70
408100 FOURNISSEURS	6 470,18	3,10	11 673,06	3,70
Autres	82 000,00	39,32	186 100,00	56,96
467001 Engagements à réaliser PKD			10 000,00	3,17
467002 Engagements à réaliser PKR	20 000,00	9,59		
467003 Engagements à réaliser ALPORT			98 100,00	31,08
467004 Engagement à réaliser RM	20 000,00	9,59	76 000,00	24,08
467005 Engagements à réaliser CYST	20 000,00	9,59		
467006 Engagements à réaliser SHU	10 000,00	4,79		
467013 Engagements à réaliser TCF2	2 000,00	0,96	2 000,00	0,63
467014 Engagements à réaliser ANHAC	10 000,00	4,78		
Produits constatés d'avance				
<b>TOTAL(IV)</b>	<b>88 470,18</b>	42,42	<b>197 773,06</b>	62,86
Ecarts de conversion passif (V)				
<b>TOTAL PASSIF</b>	<b>208 568,64</b>	100,00	<b>315 624,55</b>	100,00

AIRG

## COMPTE DE RÉSULTAT

Période du 01/01/2008 au 31/12/2008

Présenté en Euros

COMPTE DE RÉSULTAT		Exercice clos le 31/12/2008 (12 mois)		Exercice précédent 31/12/2007 (12 mois)		Variation absolue (12 mois)		%	
	France	Exportation	Total	%	Total	%	Variation	%	
<b>PRODUITS D'EXPLOITATION:</b>									
Ventes de marchandises									
Production vendue de biens									
Prestations de services	309,70		309,70	100,00	298,50	100,00	11	3,69	
<b>Montants nets produits d'expl.</b>	<b>309,70</b>		<b>309,70</b>	<b>100,00</b>	<b>298,50</b>	<b>100,00</b>	<b>11</b>	<b>3,69</b>	
<b>AUTRES PRODUITS D'EXPLOITATION:</b>									
Production stockée									
Production immobilisée									
Subventions d'exploitation									
Dons									
Cotisations			22 786,25	N/S	22 071,30	N/S	715	3,24	
Legs et donation									
Produits liés à des financements réglementaires									
(+) Report des ressources non utilisées des exercices antérieurs									
Autres produits			176 597,44	N/S	286 817,02	N/S	-110 220	-38,42	
Reprise de provisions									
Transfert de charges									
<b>Sous-total des autres produits d'exploitation</b>			<b>199 383,69</b>	<b>N/S</b>	<b>308 888,32</b>	<b>N/S</b>	<b>-109 505</b>	<b>-35,44</b>	
<b>Total des produits d'exploitation (I)</b>			<b>199 693,39</b>	<b>N/S</b>	<b>309 186,82</b>	<b>N/S</b>	<b>-109 493</b>	<b>-35,40</b>	
Quotes-parts d'éléments du fonds associatif virées au compte de résultat									
<b>PRODUITS FINANCIERS:</b>									
De participations									
D'autres valeurs mobilières et créances d'actif			4 896,97	N/S	2 955,39	991,61	1 941	65,89	
Autres intérêts et produits assimilés									
Reprises sur provisions et transferts de charges									
Différences positives de change									
Produits nets sur cessions valeurs mobilières placement									
<b>Total des produits financiers (III)</b>			<b>4 896,97</b>	<b>N/S</b>	<b>2 955,39</b>	<b>991,61</b>	<b>1 941</b>	<b>65,89</b>	
<b>PRODUITS EXCEPTIONNELS:</b>									
Sur opérations de gestion									
Sur opérations en capital									
Reprises sur provisions et transferts de charges									
<b>Total des produits exceptionnels (IV)</b>									
<b>TOTAL DES PRODUITS (I + II + III + IV)</b>			<b>204 590,36</b>	<b>N/S</b>	<b>312 142,21</b>	<b>N/S</b>	<b>-107 552</b>	<b>-34,45</b>	
<b>SOLDE DEBITEUR = DEFICIT</b>									
<b>TOTAL GENERAL</b>			<b>204 590,36</b>	<b>N/S</b>	<b>312 142,21</b>	<b>N/S</b>	<b>-107 552</b>	<b>-34,45</b>	
<b>CHARGES D'EXPLOITATION:</b>									
Achats de marchandises et de matières premières									
Variation de stock marchandises et matières premières									
Autres achats non stockés			2 186,53	707,44	1 715,59	575,50	471	27,48	
Services extérieurs			14 027,57	N/S	16 968,68	N/S	-2 941	-17,32	
Autres services extérieurs			58 343,45	N/S	53 161,00	N/S	5 182	9,75	
Impôts, taxes et versements assimilés									
Salaires et traitements									
Charges sociales									
Autres charges de personnel									
Subventions accordées par l'association			127 088,90	N/S	172 432,00	N/S	-45 344	-26,29	

ACCESS CONSULTANTS

<b>COMPTE DE RÉSULTAT ( suite )</b>	Exercice clos le 31/12/2008 (12 mois)		Exercice précédent 31/12/2007 (12 mois)		Variation absolue (12 mois)	%
Dotations aux amortissements	1,94	0,32			1	N/S
Dotations aux provisions						
(-) Engagements à réaliser sur ressources affectées						
Autres charges	695,00	224,92			695	N/S
<b>Total des charges d'exploitation (I)</b>	<b>202 343,39</b>	N/S	<b>244 277,27</b>	N/S	<b>-41 934</b>	
Quote-part de résultat sur opérations communes (II)						
<b>CHARGES FINANCIÈRES:</b>						
Dotations financières aux amortissements et provisions						
Intérêts et charges assimilées						
Différences négatives de change						
Charges nettes sur cessions de valeurs mobilières placements						
<b>Total des charges financières (III)</b>						
<b>CHARGES EXCEPTIONNELLES:</b>						
Sur opérations de gestion						
Sur opérations en capital						
Dotations exceptionnelles aux amortissements et provisions						
<b>Total des charges exceptionnelles (IV)</b>						
Participation des salariés aux résultats (V)						
Impôts sur les sociétés (VI)						
<b>TOTAL DES CHARGES (I + II + III + IV + V + VI)</b>	<b>202 343,39</b>	N/S	<b>244 277,27</b>	N/S	<b>-41 934</b>	-17,16
<b>SOLDE CREDITEUR = EXCEDENT</b>	<b>2 246,97</b>	726,06	<b>67 864,94</b>	N/S	<b>-65 618</b>	-96,08
<b>TOTAL GENERAL</b>	<b>204 592,30</b>	N/S	<b>312 142,21</b>	N/S	<b>-107 550</b>	-34,45

Comptes établis gracieusement par Isabelle Fabre, expert comptable,  
auprès de ACCÈS CONSULTANTS PESSAC Gironde.  
Un grand merci pour son aide si précieuse

## ELECTIONS AU CONSEIL D'ADMINISTRATION

Nicolas Mullier, Délégué du Nord-Pas de Calais présente sa candidature pour la première fois et François Couppey, Anne Graftiaux, Rémy Grebot, Ghislaine Vignaud, Jacques Vignaud, Marianne Worbe demandent la reconduction de leur mandat.

L'assemblée était appelée à voter à bulletins secrets sur les dix résolutions suivantes :

1. Rapport Moral
2. Comptes 2008
3. Compte prévisionnel 2009
4. Élection de Nicolas Mullier
5. Réélection de François Couppey
6. Réélection d'Anne Graftiaux
7. Réélection de Rémy Grebot

8. Réélection de Ghislaine Vignaud
9. Réélection de Jacques Vignaud
10. Réélection de Marianne Worbe

### Résultats des élections :

#### Rapport Moral

pour : 178 voix, contre : 0,  
Abstentions : 0  
Adopté à l'unanimité

#### Comptes 2008

pour : 178 voix, contre : 0,  
Abstentions : 0  
Quitus à l'unanimité

### Compte prévisionnel 2009

pour : 178 voix, contre : 0,  
Abstentions : 0.  
Adopté à l'unanimité

### Élection de Nicolas Mullier

178 voix, contre : 0, Abstentions : 0. Élu à l'unanimité.

### Réélection de François Couppey, Anne Graftiaux, Rémy Grebot, Ghislaine Vignaud, Jacques Vignaud, Marianne Worbe

Pour 178 voix, contre : 0, Abstentions : 0. Ces 6 administrateurs sont réélus à l'unanimité.  
L'ordre du jour étant épuisé la séance est levée à 12h.

**RAPPORTS DU COMMISSAIRE AUX COMPTES - Exercice clos le 31 décembre 2008****RAPPORT GÉNÉRAL**

Mesdames, Messieurs  
 En exécution de la mission qui m'a été confiée,  
 Je vous présente mon rapport relatif à l'exercice clos le 31 décembre 2008 sur :

- le contrôle des comptes annuels de l'association AIRG, tels qu'ils sont joints au présent rapport,
- la justification des appréciations,
- les vérifications spécifiques et les informations prévues par la loi.

Il m'appartient sur les bases de mon audit, d'exprimer une opinion sur ces comptes.

**1. Opinion sur les comptes annuels**

J'ai effectué mon audit selon les normes de la profession ; ces normes requièrent la mise en œuvre de diligences permettant d'obtenir l'assurance raisonnable que les comptes annuels ne comportent pas d'anomalies significatives. Un audit consiste à examiner par sondage, les éléments probants justifiant les données contenues

dans ces comptes. Il consiste également à apprécier les principes comptables suivis et les estimations significatives retenues pour l'arrêté des comptes et à apprécier leur présentation d'ensemble. J'estime que mes contrôles fournissent une base raisonnable à l'opinion exprimée ci après.

Le total du bilan s'élève à 208 568 euros et le compte de résultat fait apparaître un excédent de 2 246 euros. Je certifie que les comptes annuels établis conformément aux règles et principes comptables applicables en France, sont réguliers et sincères et donnent une image fidèle du résultat des opérations de l'exercice écoulé ainsi que de la situation financière et du patrimoine de la société à la fin de cet exercice.

**2. Justification des appréciations**

En application des dispositions de l'article L.255-235 1<sup>er</sup> alinéa du code de commerce relatives à la justification de mes appré-

ciations, introduites par la loi de sécurité financière du 1<sup>er</sup> août 2003, je vous informe que les appréciations auxquelles nous avons procédé pour émettre l'opinion ci dessus, portant notamment sur les principes comptables suivis et les estimations significatives retenues pour l'arrêté des comptes, ainsi que leur présentation d'ensemble, n'appellent pas de commentaire particulier.

**3. Vérifications et informations spécifiques.**

J'ai également procédé, conformément aux normes de la profession, aux vérifications spécifiques prévues par la loi.

Je n'ai pas d'observation à formuler sur la sincérité et la concordance avec les comptes annuels des informations données dans le rapport de gestion du conseil d'administration et dans les documents adressés aux actionnaires sur la situation financière et les comptes annuels.

Le 3 mars 2009, Stéphane Brami

**RAPPORT SPÉCIAL**

Mesdames, Messieurs,  
 En ma qualité de commissaires aux comptes de votre association, je dois vous présenter un rapport sur les conventions réglementées.

Il n'entre pas dans ma mission de rechercher l'existence éventuelles de telles conventions, mais de vous communiquer,

sur la base des informations qui m'ont été données, les caractéristiques et les modalités essentielles de celles dont j'ai été avisées, sans avoir à me prononcer sur leur utilité et leur bien fondé. Il vous appartient d'apprécier l'intérêt qui s'attache à la conclusion de ces conventions

en vue de leur approbation.

J'ai effectué mes travaux selon les normes professionnelles applicables en France. Je n'ai pas été avisé de la conclusion de conventions pouvant relever de la réglementation.

Le 3 mars 2009, Stéphane Brami

**Stéphane Brami**

**Expert comptable - Commissaire aux comptes**  
 10 rue Madeleine Michelis- 92200 Neuilly sur Seine  
 ASSOCIATION A.I.R.G-France.  
 Association reconnue d'utilité publique  
 8 Rue Jean Baptiste de Lassalle - 75006 PARIS

**ADHESION**

N'oubliez pas de renouveler votre adhésion pour 2009 (p.42). Par votre fidélité, dont nous vous remercions bien sincèrement, vous nous permettez de faire vivre l'association, de renforcer notre mission d'information, d'aider les malades et de soutenir la recherche médicale comme le montrent nos comptes, détaillés dans le procès verbal de l'assemblée générale (page 6).

**CHANGEMENT D'ADRESSE**

Merci de ne pas oublier de nous communiquer votre nouvelle adresse lorsque vous déménagez. Sinon nous ne pouvons plus communiquer.

**PARTICIPATION**

Envoyez-nous vos articles, vos réactions, vos questions, ce journal est le vôtre !

**INSCRIPTION**

Vous pouvez dès maintenant vous inscrire aux Journées Annuelles de l'AIRG-France de Bordeaux les 17 et 18 octobre prochains en nous renvoyant la page 20.

**BIENVENUE**

Bernadette de Francqueville, Rae Daniel Moreau, Gisèle Pinquier, Catherine Robin ont rejoint la permanence pour nous apporter leur aide précieuse. Un grand merci à toutes les quatre.

**SITE**

En un seul clic vous serez sur notre site [www.airg-france.org](http://www.airg-france.org) pour en savoir plus.

## NÉPHROPATHIE à IgA OU MALADIE DE BERGER

**LES AUTEURS****PROFESSEUR ERIC ALAMARTINE**

Service de Néphrologie, Hôpital Nord, Saint-Etienne

**DOCTEUR GUILLAUME BOLLÉE**

Service de Néphrologie, Hôpital Necker Enfants malades, Paris

**DOCTEUR CATHERINE BONAÏTI**

Unité 535 Inserm, Hôpital Paul Brousse, Villejuif

**DOCTEUR MARIE-CLAIRE GUBLER**

Unité 574 Inserm, Hôpital Necker Enfants malades, Paris

**DOCTEUR MICHELINE LÉVY**

Unité 535 Inserm, Hôpital Paul Brousse, Villejuif

**DOCTEUR RENATO MONTEIRO**

Unité 699 Inserm, Hôpital Bichat, Paris

**PROFESSEUR PATRICK NIAUDET**

Service de Néphrologie pédiatrique, Hôpital Necker Enfants malades, Paris

**Sous la coordination de Micheline LEVY.**

Nous les remercions très sincèrement.

C'est en 1968 que cette maladie rénale (on dit aussi néphropathie) était décrite pour la première fois. La première publication, signée par deux anatomopathologistes\* français, Jean Berger et Nicole Hinglais, avait pour titre: "Les dépôts\* intercapillaires d'immunoglobuline\* A". Appelée parfois "Maladie de Berger", cette maladie est plus volontiers nommée "Néphropathie à IgA" (ou "IgA nephropathy" dans les pays anglo-saxons).

Les très nombreuses études qui ont suivi cette première publication ont permis de comprendre que la Néphropathie à IgA était une maladie des glomérules (ou glomérulo-néphrite) :

Ce livret est GRATUIT et destiné aux patients et leurs familles. Vous pouvez vous le procurer, comme les autres monographies, en le commandant à AIRG-France (page 42) en joignant un timbre de 2€ pour le port, ou le télécharger sur notre site [www.airg-france.org](http://www.airg-france.org).

À paraître bientôt : La mise à jour de la Polykystose Dominante et le livret sur la polykystose récessive.

# Traitement de la polykystose rénale autosomique dominante OÙ EN SOMMES-NOUS ?

La polykystose rénale autosomique dominante (PKD) est, chez l'homme, la plus fréquente des maladies génétiques touchant les deux reins. Depuis plus de 30 ans, pour comprendre les mécanismes de la maladie, des modèles animaux de polykystose ont été développés. Ces modèles ont été progressivement sélectionnés pour leur ressemblance croissante avec la maladie humaine, et depuis le début des années 2000 diverses tentatives de traitement ont été développées avec succès pour s'opposer à ces maladies de l'animal. De sorte que plusieurs traitements efficaces pour éviter la progression de la polykystose chez l'animal sont testés depuis deux ans chez l'homme. Les lecteurs de Néphrogène et les membres de l'AIRG ont été informés depuis l'automne 2007, dans les colonnes du journal ou à l'occasion des réunions de l'Association, de ces essais thérapeutiques de phase III. Cette mise au point détaille l'avancement des essais en cours en France. Elle reprend en préambule une partie des informations-clé, publiées en 2007, qu'il est nécessaire de porter à la connaissance des nouveaux lecteurs, et de tous ceux qui souhaitent se rafraîchir la mémoire.

## PRINCIPES D'ACTION DES MÉDICAMENTS TESTÉS

La PKD est caractérisée par la croissance progressive des kystes des deux reins. Un kyste est une cavité bordée de cellules et remplie d'un liquide, le fluide kystique. La croissance des kystes résulte à la fois de la sécrétion du fluide kystique et de la multiplication des cellules de la paroi : le kyste augmente de volume sans que le liquide s'échappe. Schématiquement, pour s'opposer à la croissance des kystes de la PKD, deux options peuvent être choisies, et les médicaments testés dans les essais en cours agissent soit en s'opposant à la sécrétion du fluide kystique, soit en s'opposant à la multiplication des cellules de la paroi des kystes.

## COMMENT APPRÉCIER L'EFFET D'UN MÉDICAMENT DANS LA PKD ?

Plus les kystes des reins sont nombreux et volumineux, plus le volume des reins est important, et plus l'apparition puis la progression de l'insuffisance rénale sont rapides. Selon le stade de la maladie, l'efficacité d'un traitement est donc appréciée différemment :

1. Au stade initial, en l'absence d'insuffisance rénale, c'est l'ef-

fet du médicament sur le volume des reins évalué par l'IRM qui est utilisé comme marqueur d'efficacité. Trois études ont montré que, chez l'adulte jeune, le volume des reins augmente en moyenne de 65 à 90 ml chaque année, avec une grande variation entre les patients.

2. Ultérieurement, lorsque l'insuffisance rénale a débuté, c'est la vitesse de progression de l'insuffisance rénale, reflétée par l'augmentation de la créatinine mesurée dans le sang, qui devient le meilleur indice d'efficacité d'un traitement.

## QUELS SONT LES MÉDICAMENTS TESTÉS EN FRANCE DANS LA PKD ?

1. LE PREMIER ESSAI TESTE L'EFFICACITÉ DE L'ÉVÉROLIMUS. Il a débuté en France début octobre 2007. L'évérolimus est déjà utilisé en transplantation d'organe où il agit sur les cellules du système immunitaire appelées lymphocytes : c'est un immunosuppresseur commercialisé par le laboratoire Novartis sous le nom de Certican®. L'usage prolongé de l'évérolimus chez les transplantés (du rein ou du cœur) est dans l'ensemble bien toléré, si la concentration du médicament



PROFESSEUR  
DOMINIQUE  
CHAUVEAU

dans le sang n'est pas excessivement élevée. Dans la PKD, c'est une autre propriété de l'évérolimus qui est exploitée : la capacité à bloquer la multiplication des cellules du rein.

***Comment agit l'évérolimus, et quels sont les arguments justifiant son emploi dans la PKD ?***

L'évérolimus est un inhibiteur de mTOR, une protéine qui contrôle la multiplication des cellules. Quatre données majeures militent pour son évaluation dans la PKD : (1) chez des souris ayant différentes variétés de polykystose, l'activité de mTOR est augmentée ; (2) chez ces souris, le blocage de mTOR par un inhibiteur empêche la progression des kystes ; (3) chez l'homme, l'efficacité de l'évérolimus est bien établie dans le cancer du rein, une maladie également caractérisée par la multiplication excessive de cellules dérivées des tubules du rein, comme les cellules des kystes de la PKD ; (4) enfin, à moyen terme, la tolérance de l'évérolimus est acceptable.

***Quel est l'objectif principal de l'essai et quels sont les patients inclus ?***

L'hypothèse testée est la suivante : l'évérolimus est plus efficace qu'un placebo pour ralentir la croissance du volume des reins chez des patients ayant une PKD. Les auteurs postulent que la croissance du volume rénal sera en moyenne de 64 ml/an chez les patients recevant le placebo, et de moins de 32 ml/an chez les patients recevant l'évérolimus. Les modifications du volume des reins et des kystes sont estimés par IRM effectuée au début, puis à la fin de la 1<sup>ère</sup> et de la 2<sup>ème</sup> année de l'essai. Parallèlement sont évalués 1) les

modifications de fonction rénale (créatinine) et 2) le nombre de patients dont la maladie progresse jusqu'à nécessiter dialyse ou transplantation rénale.

Dans cet essai ont été inclus 435 patients avec une fonction rénale normale et des gros reins (volume rénal total > 1000 ml), ou une insuffisance rénale légère ou modérée (débit de filtration glomérulaire entre 90 et 30 ml/mn) quel que soit le volume de leurs reins. Par tirage au sort, les

patients reçoivent l'évérolimus à la posologie de 5 mg/jour en 2 prises à 12 heures d'intervalle matin et soir, ou un placebo. L'essai dure deux ans.

L'essai a été initié en Allemagne et en Autriche auprès de patients âgés de 18 à 65 ans, dont 25 environ en France, recrutés dans cinq villes (Brest, Grenoble, Nantes, Paris et Toulouse). La concentration d'évérolimus dans le sang est maintenue dans une fourchette étroite (3 à 8 ng/ml), la dose du médicament est en conséquence adaptée individuellement entre 2,5 et 10 mg/j, et des modifications du nombre de comprimés de placebo sont également effectuées pour maintenir le principe d'essai « en

aveugle ». Les principaux effets indésirables de l'évérolimus sont bien répertoriés. Une élévation du cholestérol est observée chez 30% des patients environ.

***Que sait-on de l'avancement de cet essai ?***

Une analyse intermédiaire, c'est-à-dire une évaluation indépendante des données de l'essai a été effectuée en novembre 2008. Le comité de surveillance a décidé que l'étude serait poursuivie sans changement pendant

*La PKD est caractérisée par la croissance progressive des kystes des deux reins. Un kyste est une cavité bordée de cellules et remplie d'un liquide, le fluide kystique. La croissance des kystes résulte à la fois de la sécrétion du fluide kystique et de la multiplication des cellules de la paroi : le kyste augmente de volume sans que le liquide s'échappe.*

24 mois, avec une analyse définitive des données à l'automne 2009. Dans l'intervalle, aucun résultat ne sera rendu public avant la fin de l'étude qui se poursuit en double aveugle.

***Que peut-on attendre de cet essai ?***

Les réponses aux questions suivantes : l'usage de l'évérolimus dans la PKD est-il bien toléré ? l'évérolimus est-il capable de ralentir la progression de la croissance des kystes ? L'évérolimus est-il capable de ralentir l'insuffisance rénale ? Est-il actif à différents stades de la maladie polykystique ?

Si la bonne tolérance du produit est établie, il est probable qu'un autre essai international de plus

grande taille sera requis pour confirmer les données initiales, dans une population plus vaste de patients issus des différents continents, avant que les autorités de santé n'autorisent son emploi dans la PKD.

**2. LE DEUXIÈME ESSAI TESTE L'EFFICACITÉ DU TOLVAPTAN.** Il a débuté en France au premier semestre 2008. Le tolvaptan a été initialement développé pour augmenter l'élimination d'eau chez des patients souffrant d'une cirrhose du foie ou d'une insuffisance cardiaque grave. Chez ces patients, indemnes de polykystose rénale, l'utilisation du tolvaptan prolongée plusieurs mois est bien tolérée. Le médicament, fabriqué par le laboratoire Otsuka, n'est pas commercialisé.

Comment agit le tolvaptan, et quels sont les arguments justifiant son emploi dans la PKD ? Le tolvaptan se fixe à la surface de certaines cellules rénales sur le récepteur V2 de l'hormone dénommée vasopressine qui s'oppose à l'élimination d'eau par le rein : la quantité d'urine éliminée par le rein augmente immédiatement, on dit que le tolvaptan est un antagoniste des récepteurs V2 de la vasopressine. Que se passe-t-il dans les cellules rénales qui puisse être intéressant pour traiter la polykystose ? Le tolvaptan y diminue la concentration d'un messager, l'AMPc

(AMP cyclique). Or l'AMPc augmente la multiplication des cellules bordant les kystes et la sécrétion du fluide kystique. Sa concentration est augmentée dans les reins d'animaux ayant une polykystose. L'administration précoce de tolvaptan à des animaux ayant développé une polykystose rénale très proche de la maladie humaine ralentit la croissance des kystes et la progression de l'insuffisance rénale.

L'objectif principal de l'essai est de comparer l'effet du tolvaptan et d'un placebo sur le volume des reins mesuré par l'IRM. Le tolvaptan est utilisé en deux prises (90 mg le matin à 8h00 et 30 mg le soir à 17h00) pendant une période de 3 ans : une IRM des reins est effectuée au début de l'essai, puis à la fin de chaque année de traitement. Simultanément les effets du traitement sur les symptômes de la polykystose (douleur), le niveau de la tension artérielle et la concentration de créatinine dans le sang sont évalués.

Cet essai, plus vaste que le précédent, a achevé le recrutement de 1 500 patients d'origine japonaise, américaine ou européenne. En France, environ 120 patients regroupés dans 8 centres sont impliqués. L'essai concerne des patients âgés de 18 à 50 ans dont la PKD est moins marquée que dans l'essai testant l'effet de l'évérolimus. Le volume

des reins doit être supérieur à 750 ml, mais la fonction rénale doit être assez bien conservée (débit de filtration glomérulaire supérieur à 60 ml/mn). Dans cet essai, deux tiers des patients reçoivent le tolvaptan, un tiers reçoit le placebo. Les effets indésirables du tolvaptan se résument à une sensation de soif, et à une augmentation de la fréquence des mictions, avec un débit d'urine qui peut atteindre 7 ou 8 litres/jour. Le cas échéant, la dose quotidienne de tolvaptan peut être diminuée pour améliorer la tolérance du traitement. Malgré cette adaptation, certains volontaires de l'essai ne tolèrent pas les inconvénients du traitement et ont cessé leur participation à l'essai. L'une des questions soulevée par cet essai concerne les kystes susceptibles d'être sensibles au tolvaptan. Celui-ci n'agit que sur les cellules exprimant le récepteur V2, en principe restreint aux kystes dérivant du segment terminal des tubes rénaux. Des travaux récents ont montré que le récepteur V2 était exprimé dans le tubule de façon plus étendue que ce qui était admis, et laissent espérer en conséquence un effet sur une proportion importante de kystes rénaux. Le résultat de cet essai sera connu en 2011-2012.

**3. UNE DEMI-DOUZAIN D'AUTRES ESSAIS SONT EN COURS,** ou en voie de planification hors de France pour apprécier l'effet de différents médicaments susceptibles de s'opposer à la croissance des kystes de la PKD ; la plupart ont un ampleur moindre que les deux essais qui viennent d'être décrits. L'un d'eux évalue l'effet du sirolimus, un produit proche de l'évérolimus ; un autre teste l'effet

*les espoirs suscités par l'émergence de traitements spécifiques dans la PKD sont vifs, mais il faut vérifier l'impact réel sur la maladie rénale, et parallèlement s'assurer que les effets indésirables des produits testés n'exposent pas à des inconvénients sérieux*



d'un inhibiteur de sécrétion de diverses hormones (lanréotide). La liste complète des essais en cours peut être trouvée sur le site <http://clinicaltrials.gov>, site de déclaration obligé aux Etats-Unis. Pour tous les essais d'envergure à venir, il ne fait pas de doute que les Autorités de santé aux USA ou en Europe n'encourageront leur mise en oeuvre qu'à condition qu'un ralentissement de la progression de l'insuffisance rénale puisse être évaluée.

**EN GUISE DE CONCLUSION PROVISOIRE**, on peut aujourd'hui souligner deux faits importants : 1) Gardons la tête froide : les espoirs suscités par l'émergence de traitements spécifiques dans la PKD sont vifs, mais il faut vérifier l'impact réel sur la maladie rénale, et parallèlement s'assurer que les effets indésirables des produits testés n'exposent pas à des inconvénients sérieux : l'histoire récente du développement de médicaments prometteurs

développés pour d'autres maladies chroniques (diabète de type 2, obésité...) nous a instruit sur la possibilité de douches froides. 2) Dans la PKD, nous sommes entrés dans une phase d'évaluation de produits destinés à ralentir la progression de la maladie, et chacun pressent l'importance des progrès accomplis.

• **DOMINIQUE CHAUVEAU**

Service de Néphrologie et Immunologie clinique - Centre de Référence des Maladies rénales rares - CHU Rangueil, Toulouse.

## VU DANS « ESPOIRS » LETTRE D'INFORMATION GROUPAMA POUR LA SANTÉ

La polykystose rénale représente plus de 12 % des greffes de rein en France.

**Une des maladies génétiques héréditaires les plus fréquentes au monde, la polykystose rénale, affecte 1 nouveau-né sur 1000 et fait l'objet d'intenses recherches. La Fondation Groupama pour la santé, Groupama Centre Manche et les associations Appie et Demain apportent leur soutien à la recherche.**

Malgré l'identification des gènes impliqués, les mécanismes de la polykystose rénale (PKD) restent mal compris. Aucun traitement n'est actuellement disponible et 10 % de patients sont sous dialyse ou en attente de transplantation. Mais, leur

d'espoir, 2 équipes de chercheurs ont montré il y a deux ans qu'un immunosuppresseur et un inhibiteur de la prolifération cellulaire pouvaient bloquer le développement des kystes, causes de la maladie chez les souris. « Pour la première fois depuis un siècle, nous avons l'espoir de modifier le cours de la maladie. Des essais thérapeutiques sont en cours chez l'homme pour trois produits qui ont montré leur efficacité chez la souris ou le rat », a souligné récemment le Pr Bertrand Knebelmann du service de néphrologie à l'Hôpital Necker Enfants Malades à Paris. « Il faut comprendre que le développement de médicaments freinant la prolifération cellulaire dépend de grands laboratoires pharmaceutiques ayant en vue de traiter non seulement la PKD (un petit marché pour l'industrie !), mais surtout les cancers » ajoute-t-il. Pour favoriser l'accélération de cette recherche très prometteuse, la Fondation Groupama pour la santé et Groupama Centre Manche ont apporté en 2006 et 2007 un soutien de 25 000 euros dans le cadre d'une convention de partenariat avec l'Association pour l'Information et la Recherche sur les Maladies Rénales Génétiques (AIRG-France). Un an plus tard, Appie et Demain, deux associations d'adhérents en assurance santé et prévoyance d'une des filiales du Groupe (Gan Assurances) ont émis le souhait d'accompagner également l'AIRG-France par l'attribution d'une somme de 20 000 euros remise lors de ses Journées Annuelles 2008. Le Pr Knebelmann a immédiatement salué ce geste : « Cette somme équivaut au montant d'une bourse d'étudiant en thèse. Disposer au laboratoire d'une personne à plein temps pendant un an permettra de réaliser de grandes avancées à l'échelle d'une maladie dont le gène a été identifié il y a tout de même maintenant plus de 10 ans ! ». Ce soutien est renouvelé en 2009 à hauteur de 30 000 euros.



# JOURNÉES ANNUELLES

*les 17 et 18 octobre 2009  
à BORDEAUX*



Un grand merci aux Services Municipaux de la ville de Bordeaux qui nous ont gracieusement envoyé les magnifiques photos de Bordeaux qui illustrent cet article »

*Cette année c'est Bordeaux qui a été choisie pour nos journées annuelles. Et c'est la faculté de Médecine, 146, rue Léo Saignat à Bordeaux qui accueillera cette manifestation organisée par le Professeur Combe et l'équipe d'Aquitaine animée par Catherine Cabantous.*

*La magnifique capitale de l'AQUITAINE vous attend donc nombreux pour cette rencontre des adhérents, du corps médical, et de l'Association. Vous trouverez dans cette page le programme et dans les pages suivantes diverses informations sur Bordeaux, et la fiche d'inscription.*

## PROGRAMME

### SAMEDI 17 OCTOBRE 2009

**9h à 9h45** Accueil

**9h 45** Ouverture

Ghislaine Vignaud, Catherine Cabantous, Pr Combe

**10h- 11h**

**Quoi de neuf sur les maladies rénales génétiques**

Pr Grünfeld [HÔPITAL NECKER PARIS](#)

**11h- 11h45**

**Les différents types d'essais thérapeutiques**

Pr . Combe [CHU BORDEAUX](#)

**11h45** Pause

**11h45 -12h30 La révision de la loi de bioéthique**

Dr Lacombe [CHU BORDEAUX](#)

**12h30 -14h30** Repas

**14h30- 15h00 Éducation thérapeutique**

**chez l'enfant et l'adolescent** - Dr Pascal Barat

[CHU BORDEAUX](#)

**15h00- 15h30 Éducation thérapeutique**

**en hémodialyse** - Dr Philippe Chauveau

[CHU BORDEAUX](#)

**15h30-16h** Pause

**16h-17h30 ATELIERS PAR PATHOLOGIES**

**Syndrome d'Alport**

Dr Laurence Heidet [HÔPITAL NECKER PARIS](#)

**Polykystose hépato-rénale autosomique dominante**

Dr Dominique Chauveau [CHU TOULOUSE](#)

**Polykystose récessive, Néphronophtise**

Dr Brigitte Llanas [CHU BORDEAUX](#)

**Cystinose. Hyperoxalurie**

Dr Jérôme Harambat [CHU BORDEAUX](#)

**Syndrome hémolytique et urémique**

Dr Yahsou Delmas [CHU BORDEAUX](#)

**17h30-18h00 Synthèse des ateliers**

Apéritif

### DIMANCHE 18 OCTOBRE 2009

**9h30-10h30 les AIRG-Européennes : quoi de neuf ?**

Pr Pirson Bruxelles, Drs Torra et Ballarin Barcelone,

Dr Barbey Lausanne

Les présidents et secrétaires des 3 Associations

**10h30-11h le Registre Alport en France**

Laurence Heidet [HÔPITAL NECKER PARIS](#)

**11h00-11h30** Pause

**11h30-12h15 Expérience d'une consultation génétique partagée**

Drs Combe / Lacombe / Llanas

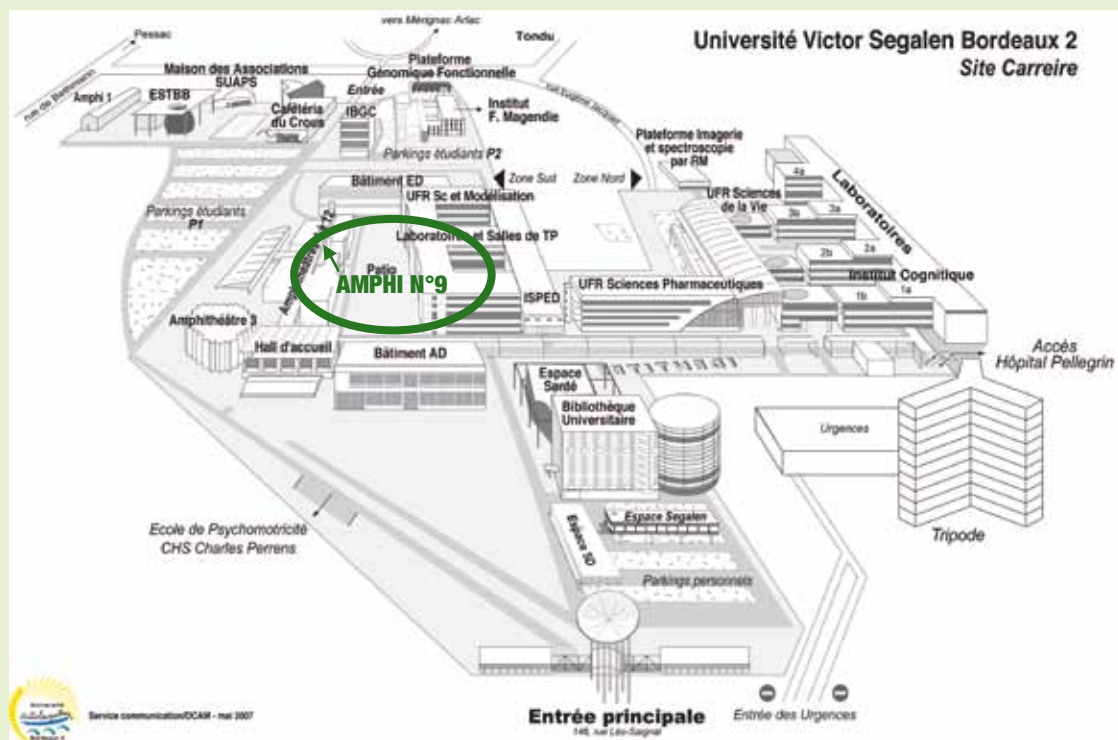
**12h15 -12h45 Essais en cours sur la PKD**

Intervenant : Dominique Chauveau [CHU TOULOUSE](#)

**13 h** Clôture

# DE L'AIRG-France

LA FACULTÉ DE MÉDECINE, BORDEAUX 2, 146 RUE SAIGNAT VOUS ACCUEILLERA DANS L'AMPHITHÉÂTRE N° 9



## HÔTELS

### QUARTIER MERIADECK

**NOVOTEL \*\*\***  
45, cours du Maréchal Juin  
BORDEAUX  
Tél. : 05 56 51 46 46  
H1023@accor.com

**HOTEL INN \*\*\***  
Avenue du Général de Larminat  
BORDEAUX  
Tél. : 05 56 24 01 39  
Fax : 05 56 24 93 39  
hotelbordeauxmeriadeck@orange.fr

**CITADINES résidence hôtelière \*\*\***  
25, rue Jean Fleuret BORDEAUX  
Tél. : 05 57 01 62 70  
Mail : meriadeck@citadines.com  
Studio 1 à 2 personnes : 59€ (de 1 à 6  
nuits) - Tarifs dégressifs selon longueur du  
séjour - Petit déjeuner 8.50€ - Taxe de  
séjour : 1.10 €/jour/pers - Parking  
souterrain: 8 €/jour  
Commerciale : Laurence GROLLEAU

**IBIS \*\***  
35, cours du Maréchal Juin  
BORDEAUX  
Tél. : 05 56 90 74 00  
Résa : 05 56 96 24 96  
H0950@accor.com  
Chambre 1 ou 2 pers : 87€

Simple ou double WE : 69€  
Petit déjeuner : 8€ - Taxe séjour en sus :  
0.90€ - Parking payant attachant à l'hôtel  
(7€ pour 12 heures et 13€ pour 24 h)  
- Un peu moins cher selon période se  
renseigner.

**LE CHANTRY \*\***  
151, rue Georges Bonnac BORDEAUX  
Tél. : 05 56 24 08 88  
contact@chantry-bordeaux.com  
Simple ou double : 70€ - Triple : 75€  
Petit déjeuner : 8.50 €/pers - Taxe séjour :  
0,85€

**ETAP'HOTEL \***  
37, cours Maréchal Juin BORDEAUX  
Tél. : 08 92 68 05 84  
E2153@accor.com  
La chambre pour 1, 2 ou 3 pers : 43,00€  
- Petit déjeuner : 5,00 €/pers - Taxe séjour  
: 0,30€

**PRES DU C.H.U**  
**Hôtel ALTON \*\*\***  
107, rue de la Pelouse de Douet  
BORDEAUX  
Tél. : 05 56 99 55 55  
Hotel.alton@wanadoo.fr  
Chambre standard simple : 75.50 €PD  
compris / Double : 92.50 € Petit déjeuner  
compris - Taxe de séjour : 1.10 €/jour/pers -  
Parking de l'hôtel : 5 €/jour.  
Responsable : Corine CAPITAINE

**CITEA hôtels et résidences \*\***  
1 bis, rue Jean Renaud Dandicolle  
BORDEAUX  
Tél. : 05 56 56 18 00  
bordeaux@citea.com  
Studio 1 personne :  
Formule hôtelière une nuit et plus : 57€ - 7  
nuits et plus : 45 €/nuit - Petit déjeuner  
7,50€ - Taxe de séjour : 0,85€/jour/pers -  
Parking souterrain : 7 €/nuit (tarif dégressif)

**TARIFS 2009 À TITRE INDICATIF**  
si le congressiste se présente au nom de Bordeaux 2, et à titre individuel (les agences de communication ont leur propre tarif)



Retrouvez une liste plus complète d'hôtels sur le site [www.airg-france.org](http://www.airg-france.org)



## Inscription aux journées annuelles de l'AIRG-FRANCE à Bordeaux

*les 17 et 18 Octobre 2009*

Pour ces Journées Annuelles de l'AIRG-France, l'inscription est toujours de 20 € par famille. C'est une simple caution, donnant droit à la participation aux journées annuelles qui nous sert à établir correctement nos prévisions de salles et de repas. À l'arrivée, les participants pourront récupérer leur chèque. Les conditions exceptionnelles offertes aux participants sont rendues possibles grâce à l'aimable concours des entreprises qui soutiennent notre action. Merci de vous inscrire dès que possible.

### FORMULAIRE D'INSCRIPTION AUX JOURNÉES ANNUELLES DE L'AIRG-FRANCE À BORDEAUX LES 17 ET 18 OCTOBRE 2009

Nom : .....  
Prénom : .....  
Adresse : .....  
Code Postal : .....  
Ville : .....

Adhérent : OUI ? NON ?

Ci-joint : ..... chèque(s) de caution de ..... 20 €  
libellé (s) à l'ordre de l'AIRG-France

Si vous êtes accompagné(e) d'une ou plusieurs personnes, merci de bien préciser leur nombre, et d'indiquer l'âge des enfants

Nom et prénom : .....  
Enfants ..... Age .....  
Leur adresse si différente de la vôtre : .....

Atelier souhaité pour le samedi : (voir programme) : .....

Je désire pouvoir être dialysé le : .....

Mon téléphone : ..... @ : .....

#### FORMULAIRE À DÉTACHER ET ENVOYER À

Catherine CABANTOUS 5 Allée des Mouettes- 40200-MIMIZAN

Tel : 05 58 09 27 43 @ : ccab@libertysurf.fr

ou AIRG-France BP 78 - 75261 Paris cedex 06

Tel : 01 53 10 89 98 @ : airg.permanence@orange.fr

Journées annuelles 2009 - 17 et 18 octobre

# 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 | GRAND AMPHITHÉÂTRE  
2009 | DE LA SORBONNE



Journée Mondiale du Rein

## 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*

# Nous lui devons BEAUCOUP ! *WILLEM KOLFF* PIONNIER DU REIN ARTIFICIEL

C'est lui qui a mis au point le premier rein artificiel, puis a collaboré à l'élaboration du premier cœur artificiel.

Né en 1911 aux Pays-Bas, il a tiré sa vocation de son désir de « ne pas voir les gens mourir ».

Il termine ses études de médecine en 1938 à l'Université de Leyde.

Il obtient son doctorat en 1946 à l'Université de Groningue.

C'est à l'Hôpital Universitaire de Groningue qu'il a été confronté au décès d'un jeune homme de 22 ans des suites d'une insuffisance rénale aiguë. D'où son idée d'épurer le sang de ses toxines pour pallier la défaillance du rein. Il fait alors fabriquer les premiers appareils qu'il finance en partie sur ses fonds propres.

L'idée de filtrer le sang avait reçu un début d'application 20 ans auparavant, mais avait été rapidement abandonnée.

L'innovation de Kolff a été très mal accueillie et c'est seulement plus de 50 ans après, en 2002, qu'il sera honoré d'un prix Lasker en recherche médicale clinique pour ses travaux sur le rein artificiel.

Après avoir émigré en 1950 aux États-Unis avec sa famille, il obtient un poste à la Clinique de Cleveland où il met au point, à partir de 1957, un cœur artificiel, tout en développant des recherches sur d'autres organes. Il a publié plus de 600 articles scientifiques. Kolff jouissait d'un grand prestige auprès des chercheurs. « Il avait une idée à la minute, était extrêmement exigeant à l'égard de ses collaborateurs, mais savait se montrer très affable. Il était la preuve que les méthodes révolutionnaires sont souvent critiquées par les gens établis », souligne le Pr Jacobs qui a connu Willem Kolff.

Même après avoir pris sa retraite en 1983 Willem Kolff poursuit ses recherches, lui qui affirmait qu'il n'est pas nécessairement vrai que l'on cesse d'être inventif lorsque l'on vieillit. •

PHOTO PUBLIÉE DANS LE JOURNAL "LE MONDE"



© MAARTIN HARTMAN / HOLLANDE HODGTE

*Un inventeur  
génial vient de  
disparaître  
en la personne  
de Willem  
Johan Kolff.*

## BIOGRAPHIE

**14.02.1911**

Naissance à Leyde (Pays-Bas)

**1943**

Traite un premier patient avec le rein artificiel qu'il a développé.

**1950**

Émigre aux États-Unis

**1957**

Travaille sur un projet de rein artificiel.

**1982**

Participe aux travaux conduisant à l'implantation du premier cœur artificiel.

**11.02.2009**

Mort à Newton Square (Pennsylvanie).

# 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

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

Pr Niaudet et  
Nicole PatinPr Rajan  
Dohill USALes enfants  
remercient les  
médecins et  
chercheurs

*La représentation française a été très remarquée, témoignant de la motivation dont nous avons toujours fait preuve dans notre combat contre la cystinose.*

l'information en dialoguant directement avec les médecins.

b) Le Pr Rajan Dohill, Université de San Diego, présenta sa forme retardée de cystéamine qui devrait, après validation, remplacer à terme le cystagon®. Les principaux avantages seraient :

- délivrance du médicament au niveau de l'intestin grêle, et non plus au niveau stomacal, ce qui entraînerait un bénéfice important concernant la production excessive de bile ou d'acide gastrique concernant surtout le problème d'haleine chargée liée à la prise du cystagon actuel, et également efficacité accrue traduite par une baisse des taux de cystine intra-leucocitaire.
- Prise du médicament toutes les douze heures au lieu de toutes les 6 heures, suppression de la prise de nuit, de la prise de midi (ce qui peut améliorer l'observance du traitement, et dispenser l'enfant/patient d'avoir à fournir une quelconque explication à ses amis, collègues, concernant sa maladie).

Le Pr Dohill a déjà réalisé une étude portant sur environ 20 patients américains avec les résultats escomptés.

Le laboratoire américain Bennu Pharmaceuticals Inc., appartenant au groupe RAPTOR Pharmaceuticals Corporation, dont nous avons rencontré le représentant, se chargera de la fabrication et de la validation auprès de la Foods & Drugs Administration, avant que l'on puisse envisager un test en Europe (voir bref article sur <http://www.raptorpharma.com/clinicaldevelopment.html>)

Nous savons que le Pr Niaudet a d'ores et déjà pris contact avec le Pr Dohill afin d'entamer dans les meilleurs délais une série de tests en France sur ce nouveau



traitement. Il est évident qu'il nous faudra attendre la fin de la démarche globale d'autorisation avant de disposer dudit traitement le cas échéant.

Le médicament « adulte » se présenterait sous la forme gélule. Toutefois les Laboratoires Benu nous ont parlé d'une forme enfant micro-granules pour les plus petits. L'objectif des Laboratoires Benu est d'obtenir un agrément pour la formule adulte pour la fin 2008.

Nous suivrons avec une attention particulière l'avancée de ce dossier afin de nous assurer de la mise à disposition la plus rapide possible du traitement pour nos familles compte-tenu des avantages présentés. Nous sommes actuellement en contact avec les Laboratoires Orphan Europe, afin de connaître la position qu'ils adopteront concernant la distribution future du produit.

c) Développement d'une forme « gel » de gouttes oculaires, destinée à augmenter la pérennité du traitement de l'œil tout au long de la journée. Le principal bénéfice est que la fréquence d'administration du collyre actuel se réduirait à une ou deux par jour au lieu de toutes les 2 heures.

d) Organisation de la prochaine conférence européenne sur la cystinose, l'AIRG-France étant membre du Comité International. En premier choix, il est question de l'Italie pour l'année 2010, mais le lieu exact n'est pas encore déterminé.

e) Action en faveur des pays ne disposant pas de traitement. Nous pensons notamment aux pays du Maghreb, mais également à nos amis russes. Il est prévu de tout tenter afin de trouver une solution pour les cas portés à notre connaissance.

## EN CONCLUSION

Nous avons pu constater à quel point les choses ont évolué au cours de ces dernières années, et, plus que jamais, entrevoir un avenir meilleur pour nos proches. C'est avec grand espoir que nous attendons ces nouveaux traitements. La représentation française a été très remarquée, témoignant de la motivation dont nous avons toujours fait preuve dans notre combat contre la cystinose. Nous remercions particulièrement le Pr Niaudet pour son professionnalisme et la qualité de ses interventions, pour son écoute et le dévouement dont il a su, une nouvelle fois, faire preuve vis à vis des familles au cours de ces journées.

Nous remercions également le Dr Aurelia Liutkus d'avoir par-

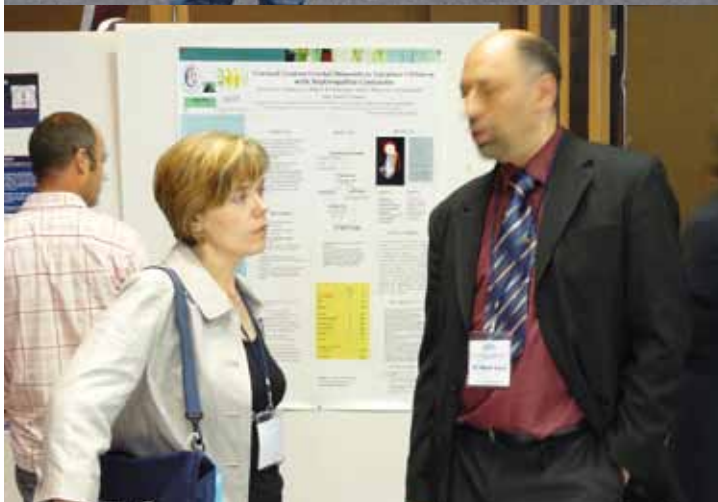
ticipé, à notre demande, à cette conférence. Enfin, nous remercions les Laboratoires Orphan Europe qui, comme par le passé, ont, non seulement permis l'organisation d'une telle manifestation, mais également, en la personne de ses représentants, nous ont apporté aide et soutien durant la conférence.

Le concours apporté par l'AIRG-France à l'organisation de cette conférence a été très apprécié par la Cystinosis Foundation et a renforcé notre position incontournable sur le plan international dans notre action contre la maladie et pour l'aide aux familles.

L'AIRG-France sera représentée lors de la prochaine conférence américaine d'Atlanta, en juillet 2009. • FRANCOIS COUPPEY  
AIRG France, Sept.2008



Geoffrey  
à Dublin



Dr Levchenko  
(Hollande) et  
Pr Kagan (Russie)

# S'ASSURER ET EMP AVEC UNE MALADIE RÉN

**E**n septembre dernier, la Commission de Suivi et de Propositions instituée par la convention AERAS, présidée par monsieur Jean-Michel Belorgey, Conseiller d'Etat, a publié son premier rapport. C'est l'occasion de revenir sur l'évolution du sujet depuis notre dernier article (« Les patients et les assurances », Néphrogène numéro xxx).

## QU'EST-CE QUE LA CONVENTION AERAS ?

Le but de la convention « s'assurer et emprunter avec un risque aggravé de santé », dite convention AERAS, est de faciliter l'accès aux prêts pour les personnes malades ou handicapées par exemple.

Elle a été signée le 6 juillet 2006 par des représentants des banques, des assureurs, des malades et des consommateurs. Elle est entrée en vigueur le 6 janvier 2007. L'Assemblée Nationale (le 11 décembre 2006) et le Sénat (le 18 janvier 2007) ont adopté une loi qui en renforce l'application. Elle s'impose à tout établissement bancaire et tout assureur.

## QUE PROPOSE-T-ELLE ?

Les points principaux de cette convention sont les suivants :

Vous pouvez demander un devis pour une assurance emprunteur avant même la signature d'un compromis de vente ou d'une promesse d'achat. La proposition d'assurance est valable quatre mois et peut être présentée pour tout projet de montant et de durée inférieurs ou égaux au premier projet.

L'établissement de crédit s'engage à accepter une assurance présentée par le candidat à l'emprunt, offrant un niveau de garantie équivalent à celle qu'il propose.

L'emprunteur peut bénéficier, pour l'acquisition de sa résidence principale, d'un plafonnement des surprimes d'assurance, dans certaines conditions (de revenu par exemple).

L'établissement de crédit s'engage à accepter, lorsque l'assurance emprunteur est refusée, d'autres garanties (caution, hypothèque, etc.) offrant la même sécurité.

D'autres éléments sont inclus dans cette convention :

Les prêts à la consommation de moins de 15000 euros, d'une durée inférieure à 4 ans, et dont le souscripteur a moins de 50 ans à la signature, sont examinés sans questionnaire médical.

La confidentialité des données médicales est renforcée, pour que seul l'assureur y accède. Le dossier peut être rempli sur place ou à domicile.

Le traitement de la demande d'assurance est organisé à trois niveaux, en fonction du risque aggravé de santé :

Le niveau « risques standards » acceptés directement par le conseiller bancaire,

Le niveau « personnalisé », qui peut donner lieu à des exclusions partielles de garanties et/ou des surprimes,

Le niveau « risque très aggravé », examiné par un groupe de réassureurs, qui ici encore peut donner lieu à des exclusions partielles de garanties et/ou des surprimes.

L'instruction des demandes d'assurance et de prêt doit respecter des délais précis.

La garantie invalidité-incapacité est désormais incluse dans le champ de la convention.

Les établissements de crédit et les assureurs s'engagent à informer sur la convention AERAS.

## QUELLES SONT LES INSTANCES QUI L'ACCOMPAGNENT ?

La convention AERAS propose trois instances :

Une commission de suivi et de propositions, chargée de veiller à la bonne application des dispositions de la convention, et de proposer des améliorations.

Une commission des études et recherches, chargée de faire progresser l'évaluation des consé-



JEAN-PIERRE  
SCHILTZ

# RUNTER A LE GÉNÉTIQUE *la convention AERAS*

quences des pathologies, pour garantir la prise en compte dans le calcul des primes d'assurance. Une commission de médiation, chargée d'examiner les réclamations individuelles portant sur l'application de la convention en vue d'un règlement amiable des litiges.

Mais attention ! Les compétences de la commission de médiation se limitent :

- au respect de la procédure d'instruction en trois niveaux,
- aux délais d'instruction des dossiers,
- à la fourniture par l'assureur des raisons médicales à l'appui d'une décision,
- à la recherche par les établissements de crédit de garanties alternatives,
- à l'accès de l'emprunteur au mécanisme d'écrêtement.

En particulier, la commission de médiation n'intervient pas lorsqu'un prêt a été accordé.

## ET MAINTENANT, QUE FAIRE ?

Si vous envisagez d'emprunter pour un achat immobilier, voici quelques recommandations :

Dès que vous avez un achat précis en vue, faites établir trois

devis d'assurance, valables quatre mois.

Remplissez toujours les questionnaires de santé précisément et sincèrement.

Si vous échouez dans votre recherche, réfléchissez aux solutions alternatives

Caution, titres, immobilier apportés en garantie

Assurance d'une autre personne du foyer, distribution du risque

Nous avons pu identifier quelques assureurs apparemment sensibles au sujet. Par exemple : Garantie Emprunteur Macif annonce traiter les dossiers Risques Aggravés comme les autres ([www.garantie-emprunteur-macif.fr](http://www.garantie-emprunteur-macif.fr), téléphone 04 78 62 16 62).

AGF annonce avoir un projet et une équipe spécifique « Risques aggravés » ([www.agf.fr](http://www.agf.fr)).

Le cabinet CABIP ([www.creditassur.fr](http://www.creditassur.fr)), courtier (02 37 42 23 33), qui m'a très bien accueilli au téléphone, peut vous apporter une aide personnalisée, un forum, etc...

## ET L'AIRG-FRANCE ?

L'AIRG-France peut vous aider, mais ne peut rien faire sans vous ! N'hésitez pas à contacter votre association pour lui poser des questions, mais surtout faites-nous part de vos expériences bonnes ou mauvaises, afin que nous puissions construire une base d'informations fiable et concrète !

### • GILBERT BOCHENEK

Cabanes en pierre sèche  
Meyrals (24220), lieu-dit :  
Boyer, Dordogne, France.

## INFORMATION

Evaluation au 1<sup>er</sup> juillet 2008 de l'application de la convention AERAS « s'assurer et emprunter avec un risque aggravé de santé ».

Septembre 2008.

La convention AERAS fait suite à la convention « Assurances et sida » de Septembre 1991, et à la convention dite « Belorgey » de Septembre 2001.

Source « 5 conseils aux futurs emprunteurs », [www.aeras-infos.fr](http://www.aeras-infos.fr), site officiel de la convention AERAS. Commission de médiation de la convention AERAS – 61 rue Taitbout – 75009 PARIS.



## RÉUNIONS À LYON 2009

Certains se sont levés très tôt pour participer à la réunion du samedi 6 juin à Lyon et nous les en remercions. Une journée placée sous le signe de la diversité et de la qualité des interventions; en effet nous avons eu l'honneur d'accueillir des néphrologues adultes et enfants, un transplanteur, un hépatologue, une spécialiste des hormones de croissance et en plus une diététicienne, un directeur de l'École à l'hôpital et un témoignage de greffé depuis plus de 20 ans. Tout cela dans une ambiance conviviale car nous commençons à nous connaître et c'est avec plaisir que nous nous retrouvons. Après un exposé très complet du professeur Claire Pouteil-Noble sur les avancées dans le

domaine de la PKD, le Pr Lionel Badet a fait un point sur la transplantation à cœur arrêté, une nouvelle piste qui s'avère convaincante et qui reste à développer en France. Depuis longtemps nous souhaitons parler des conséquences hépatiques trop souvent mises sous silence des maladies rénales génétiques et c'est le Pr Jérôme Dumortier qui nous fit le plaisir de nous dresser un tableau clair et compréhensible de ces dernières. Sabine Duchosal diététicienne à l'AURAL conclue la matinée en nous mettant en appétit de manière raisonnée. Après un déjeuner dans le réfectoire du collège qui nous rappela nos jeunes années, le Pr Pierre Cochat fit un tour d'horizon sur les pathologies enfants. Odile Basmaison nous fit un point

détaillé sur l'emploi d'hormones pour pallier le retard de croissance chez les enfants. Merci à tous ces intervenants pour leur collaboration, merci à Christophe Beauvarlet d'être resté jusqu'à la fin pour son exposé fort intéressant sur l'école à l'hôpital ainsi qu'à Cédric, greffé depuis l'âge de 10 mois, qui du haut de ses 21 ans avec le même rein nous a remplis d'espoir. Merci enfin une fois de plus à notre fidèle partenaire le laboratoire Genzyme qui non seulement nous aide à chaque fois mais qui en plus participe physiquement à ces réunions. Nous avons été ravis de vous rencontrer ou de vous revoir et nous espérons que cette journée aura répondu à vos attentes. • **SOPHIE VILLAC, RAPHAËL VITE, DÉLÉGUÉS RHÔNE-ALPES**



Pr Claire Pouteil-Noble



Pr Pierre Cochat

## QUOI DE NEUF *dans le Nord ?*

Voilà déjà plus d'un an que je suis le correspondant de l'AIRG France dans l'une des plus belles régions de France (surtout depuis un certain film). Le Nord et le Pas-de-Calais c'est plus de 4 millions d'habitants regroupés sur 12 414 km carrés, c'est l'une des régions d'Europe les plus densément peuplées. C'est aussi plus de 2 300 patients traités par dialyse (données CNAM 2004) pour 132 greffés rénaux en 2008.

Malheureusement, la reprise du flambeau ne se fait pas si simplement. Il faut se faire connaître à nouveau. Le soutien de plusieurs néphrologues m'est bien utile, et j'en profite ici pour les en remercier, mais la région est vaste.

Cependant, certains chantiers sont en cours : Sous l'impulsion de l'HAS (Haute Autorité de la Santé), des projets de consultation infirmière orientée vers la prise en charge et l'éducation des patients atteints de maladie chronique commencent à se concrétiser dans les hôpitaux français. L'équipe de néphrologie pédiatrique du CHRU

de LILLE, a souhaité s'investir pleinement dans cette démarche innovante. Dans cette optique et depuis plusieurs mois, je participe en tant que représentant d'association de patients à ce groupe de pilotage. Nous recensons actuellement le besoin des patients afin de faire un état des lieux exhaustif. Si vous souhaitez participer à cet état des lieux, contactez moi.

Une démarche vers les centres de dialyse, d'auto-dialyse, de néphrologie et des centres hospitaliers est également entamée.

Le chemin à parcourir reste long et je fais appel ici aux bonnes volontés de la région afin de m'aider à poursuivre cette action : pour confirmer que AIRG est bien l'anagramme du verbe AGIR.

Pour qu'ensemble nous brisions la terrible chaîne de l'hérédité. Pour que nous redonnions l'espoir aux familles. Pour que nous cherchions à retarder l'évolution de la maladie.

Et espérer encore plus : LA GUERISON

À très bientôt. Amicalement. • **NICOLAS MULLIER**



**NICOLAS  
MULLIER**

304, rue  
Gambetta  
59261

WAHAGNIES

06 15 08 29 87 -

03 20 86 90 84

nmullier.airg@free.fr

# TÉMOIGNAGE

## Bonjour,

Suite à notre conversation téléphonique, je me permets de vous faire un petit résumé de ma situation.

J'ai 44 ans dans quelques jours et suis maman de 5 enfants (notre fils aîné Nicolas est décédé de la mort subite du nourrisson à 2 mois) et grand-mère d'une petite fille de 3 ans 1/2.

Du plus loin que je me souviens, j'ai toujours eu « mal au ventre ». Lorsque j'étais une petite fille, ma maman me disait que ça allait passer, adolescente elle me disait que c'était normal, j'en avais conclu que toutes les personnes de sexe féminin avaient des maux de ventre.

Jeune femme quand j'avais mal, je pensais que ce devait être d'ordre gynécologique, jusqu'au jour où j'ai trouvé un petit caillou, je l'ai montré à mon médecin qui m'a répondu « tiens vous faites des calculs » et il l'a jeté dans la poubelle !!!

Peu de temps après, j'ai changé de médecin généraliste et, un jour, au moment d'une crise douloureuse, je l'ai appelé, il m'a fait une piqûre de morphine, puis j'ai fait des échographies, mais rien n'a été décelé.

Pendant mes grossesses, j'avais souvent des infections urinaires et j'ai fait une pyélonéphrite au moment de la naissance de mon petit dernier.

Il y a 4 ans environ j'ai composé le 15 et on m'a transportée dans une clinique de Pau, j'avais un calcul d'oxalate de calcium de 3 cm à gauche et un autre de

1.5 cm à droite. Le rein gauche est resté dilaté pendant plusieurs semaines, l'urologue avait des difficultés à casser les calculs puisqu'il s'y est pris 7 fois à gauche.

Ce fut le début de mon calvaire: litho, urétéroscopie, sonde jj, et autres examens et soins barbares... Les cailloux furent finalement pulvérisés, éliminés et 10 mois plus tard, il ne restait plus que quelques micros lithiases.

Pourtant les douleurs étaient toujours présentes, les médecins ne trouvaient rien, j'avais l'impression d'être incomprise et eux finirent par m'annoncer que c'était certainement psychologique !!!

Et puis, il y a un an le pronostic est tombé : maladie de Cacchi-Ricci.

Lors de mon premier passage en clinique, le médecin a décelé une tension élevée. Elle n'est jamais redescendue puisque je suis soignée aujourd'hui pour une hypertension sévère.

Devant mon insistance et surtout celle de mes proches ne supportant plus de voir ma santé se dégrader, mon médecin généraliste a demandé l'avis d'un cardiologue qui m'a envoyée

faire des examens à l'hôpital de Rangueil à Toulouse.

Pour eux, pas de doute, mon hypertension sévère est bien l'une des complications de la maladie rénale.

Dans mes antécédents familiaux, on retrouve des calculs d'oxalate chez mon oncle et mon arrière-grand-mère maternelle, mais pas de malformation.

Je bois beaucoup, évite tout ce qui est produit laitier, fais très attention à mon alimentation (pas d'asperges, de chocolat, betteraves...), pourtant j'ai 2 nouveaux calculs. Mon médecin contrôle régulièrement mon potassium, sodium et calcium + VS. Tous mes taux sont au-dessous de la normale ou limite. Mon taux de calcium est bas, mon médecin m'a expliqué que mes reins gardent le calcium sans le redistribuer dans le sang ce qui favoriserait la formation de lithiases. Ma vitesse de sédimentation est trop haute mais certainement due à une infection permanente dans mes reins.

Pour soulager non seulement les crises de coliques néphrétiques, mais aussi ces douleurs quasi constantes dans le rein gauche et quelques fois dans le rein droit,

*Les soins et surtout les dépassements d'honoraires chiffrés vite ne sont pas toujours remboursés en totalité par les mutuelles et par la sécurité sociale et il m'est arrivé de penser, qu'il serait tellement plus simple de ne plus me soigner.*

je prends du Profénid et de la morphine (quand ce n'est plus supportable).

Le Profénid m'a d'ailleurs provoqué une gastrite chronique.

Pour mon hypertension, je prends un diurétique Esidrex, ainsi que de l'aténolol et du kenzen.

Depuis 1 mois, je suis prise à 100 % pour les soins urologie et cardiologie.

J'avais un tempérament énergique, j'ai toujours bougé, mais je suis de plus en plus épuisée, j'ai même des difficultés à gérer les tâches de la vie quotidienne, je fais mon ménage réparti sur la journée et les courses accompagnées par l'un de mes enfants ou par mon mari de peur de tomber.

Mon mari est chauffeur routier international, il part des semaines entières, inquiet de me laisser seule.

Heureusement, les enfants sont grands (22, 20, 19 et 13 ans) et font tout pour me soulager et me faciliter la vie. Je suis grand-mère et je ne peux même plus courir avec ma petite fille !

Je travaillais : je faisais de l'aide à domicile (ménage, repassage) ainsi que la plonge dans un restaurant. Ceci n'est plus possible

pour moi. Je n'ai droit à aucune indemnité. À l'ANPE, on m'a proposé de me faire soigner avant de chercher un emploi, et ils m'ont radiée de la liste des demandeurs d'emploi.

Les soins et surtout les dépassements d'honoraires chiffrés vite ne sont pas toujours remboursés en totalité par les mutuelles et par la sécurité sociale et il m'est arrivé de penser qu'il serait tellement plus simple de ne plus me soigner. Heureusement, j'ai un mari adorable et des enfants fantastiques qui m'aident et me soutiennent.

Donc, comme je vous l'ai dit au téléphone, j'ai de nombreuses questions :

Qu'est-ce qu'exactement et très simplement que la maladie de Cacchi- Ricci ?

Pourquoi suis-je aussi fatiguée ? Est-ce dû à la maladie, au mauvais fonctionnement des reins, à la souffrance constante ? Est-ce que je serai toujours dans cet état ou il y aura-t-il des périodes où j'irai mieux ?

Y a-t-il d'autres complications à cette maladie autres que l'hypertension.

Comment évolue la maladie sur

les reins ? (je sais qu'ils sont abîmés car à l'hôpital de Rangueil ils m'ont dit qu'on avait l'impression qu'on m'avait fait plusieurs biopsies).

Comment seront mes reins dans les années futures ? Perte, greffe, dialyse... ?

Est-ce génétique ? Je me pose des questions pour mes enfants surtout l'une de mes filles qui a souvent des douleurs rénales et des infections urinaires.

Est-ce une maladie considérée comme un handicap ?

J'ai pris rendez-vous pour jeudi prochain avec une assistante sociale pour savoir s'il y avait des possibilités d'aide, degré d'invalidité, Cotorep... mais il est important que je puisse lui expliquer exactement de quoi je souffre, sinon, je ne serai pas vraiment crédible.

À l'avance, je vous remercie pour l'aide que vous m'apportez mais aussi pour votre gentillesse et votre compréhension ce matin au téléphone. Cordialement.

#### • LAURE LOURENÇO

NDLR : Les questions comme celles de Mme Lourenço sont transmises à notre Conseil Scientifique qui répond directement aux intéressés.

## Un geste généreux d'une fidèle adhérente depuis 20 ans

Je suis une personne dialysée depuis mars 2002 à l'Hôpital privé de Trappes.

Un de mes fils connaîtra hélas lui-même les séances de dialyse puisqu'il est lui-même porteur d'une polykystose rénale déjà bien avancée.

Depuis de nombreuses années, je connais Mme Vignaud qui m'a fait connaître l'AIRG à laquelle je reste fidèle. Vos brochures et bulletins d'information m'ont toujours fort intéressée et de plus, m'ont confortée dans le sérieux de l'association à l'égard de toutes les maladies

rénales et de leur développement.

Il n'y a pas d'âge pour être confronté à la maladie. Je pense surtout à tous ces jeunes qui attendent une greffe ou bien un médicament miracle qui viendra les soulager dans leur vie de chaque jour. C'est l'affaire des chercheurs. C'est pourquoi j'avais ouvert une assurance-vie à votre profit. J'ai dû malheureusement constater une perte de capitaux l'an dernier. C'est bien dommage, dans ce cas très précis. J'ai donc résilié cette assurance vie et je viens de récupérer ma

mise, tronquée bien sûr, mais « qui ne prend pas de risque n'a rien ». Je croyais bien faire comme beaucoup d'autres.

Je vous fais donc parvenir un don de 7600 euros pour la recherche médicale. C'est le moins que je puisse faire puisque je n'ai pas les moyens physiques de vous aider. Je vais fêter mes 81 ans au mois d'août prochain et j'ai eu la très grande douleur de perdre mon compagnon, si précieux, si cher, en décembre dernier. Et j'ai eu beaucoup de mal à réagir, c'est si dur. •

# UN APPEL à 9h30

**Q**ui suis-je ? Comment ai-je connu l'AIRG ? Pourquoi suis-je devenu membre de l'AIRG ?

## Qui suis-je ?

Stéphanois d'origine, j'ai 68 ans, marié 2 enfants et 5 petits-enfants, à la retraite depuis 2004 après une vie professionnelle intéressante (12 ans à l'étranger) et ayant pratiqué surtout du tennis, du ski et des sports aériens. Second d'une famille de 7 enfants dont les 3 aînés sont atteints d'une néphronophtise chronique avec 2 greffés dont moi-même récemment. Par ailleurs 5 sur 9 de mes oncles et tantes, du côté de ma mère (l'aînée des 9) avaient une insuffisance rénale avec dialyse. Face à cet état de fait, j'ai souhaité disposer d'un diagnostic précis et savoir si l'insuffisance rénale, du côté maternel était héréditaire ou pas. D'autant qu'à chaque visite médicale on me disait : « créatinine élevée, à surveiller ». J'ai donc demandé un congé de 3 jours à mon employeur, fin 1984, pour me faire hospitaliser à Necker, en bonne santé, mais avec l'objectif de ressortir nanti d'un diagnostic précis. J'ai fait 10 jours d'hospitalisation. Les dossiers familiaux de mes oncles et tantes atteints d'insuffisance rénale ont été rassemblés et examinés, en plus des examens et une biopsie pour moi. Le diagnostic est tombé : néphronophtise adulte, chronique et héréditaire à 50%. C'est ainsi que mon insuffisance rénale a été surveillée pendant 6 mois par Necker, puis par l'Hôpital de St Cloud pendant 22 ans. En

2007, j'ai atteint le stade terminal et opté pour la dialyse péritonéale, avec inscription sur la liste nationale d'attente de greffe en août 2007. La chance a voulu que le 8 janvier 2009, un appel à 9h30, du service de néphrologie de l'hôpital du Kremlin-Bicêtre me précise qu'un greffon était compatible pour une transplantation le jour même ! J'ai sauté dans un taxi pour Bicêtre, où je suis arrivé à 10h30. Opéré le soir même à 19h30. J'ai quitté Bicêtre le 19 janvier, soit seulement 11 jours après !

Je mesure désormais chaque jour combien il a fallu réunir de conditions et de compétences spécialisées pour arriver à ce résultat. Et combien je suis reconnaissant à la personne qui a décidé de son vivant de donner ses organes en vue d'une greffe ou de la famille, qui au moment du décès, ne s'est pas opposée à ce don.

## Comment ai-je connu l'AIRG ?

On dit que le hasard fait bien les choses ; dans mon cas il a accéléré le processus. En effet, j'avais en tête de participer à terme à une association spécifique pour apporter mon témoignage d'espoir et un soutien à ceux qui sont victimes de ce tueur silencieux qu'est l'insuffisance rénale chronique, aux formes multiples. Trésorier d'Action et Partage avec Calcutta (association de solidarité avec les enfants handicapés de Calcutta), sans le savoir, nous avions notre soirée théâtrale (Le Bel Air de Londres) donnée par la troupe des 7 de la Cité, le même jour que l'AIRG, le 21 mars 2009 ! De plus, j'étais assis quasiment à

côté de la présidente de l'AIRG, que j'ai pu identifier facilement, puisque c'est elle qui est venue sur la scène présenter l'Association ! Et c'est ainsi que j'ai fait connaissance de l'AIRG et pris contact avec Mme G. Vignaud à l'entracte. J'ai pu apprécier son implication dans l'AIRG. Elle m'a adressé chez moi à Garches le livret de l'association sur la néphronophtise.

## Pourquoi suis-je devenu membre de l'AIRG le 7 avril 2009 ?

Ayant bénéficié : 1-d'un diagnostic précoce grâce à l'hôpital Necker en 1984 (soit 4 ans avant la création de l'AIRG !), 2-d'un suivi de qualité à St Cloud (Dr F. Bournerias) concernant mon insuffisance rénale pendant 22 ans, 3-d'une dialyse péritonéale remarquable à St Cloud (Dr Damieri) pendant 20 mois, 4-d'une greffe dans des conditions parfaites à Bicêtre (Pr. Durrbach), je souhaite pouvoir faire part de ma modeste, mais bien réelle, et positive expérience pour redonner espoir et courage à ceux et celles qui sont contraints à la dialyse ou atteints de maladies rénales génétiques avec la dialyse et peut-être la greffe comme horizon.

Par ailleurs, vu le caractère génétique de l'insuffisance rénale de ma famille, je veux rester au courant des progrès réalisés et connaître les méthodes de diagnostic précoce pour nos 21 neveux et nièces et déjà leurs 30 enfants, pour les aider à garder le plus longtemps possible une bonne qualité de vie, s'ils sont, hélas, atteints de la néphropathie familiale. •

MICHEL SANYAS,



**MICHEL SANYAS**

01 47 41 86 20

## LA CHRONIQUE DE PAUL

## HÔPITAL...

La vie du malade, Dialysé, Transplanté, n'est pas un long fleuve tranquille... même si certains voudraient bien nous le faire croire. Moi, et tant d'autres dans le même bateau, essayons de ramer du mieux possible dans cette vie tranquille et sereine (sic)... Malgré tout, soins, radios, consult. Et j'en passe dermato, cardio, stomato, boulot, bien sûr, nous tenons notre place dans cette société de production et de surconsommation.

Si, par malheur, il nous arrive de flancher ou de se faire rattraper par un mauvais virus, nous nous retrouvons sur la touche. Alors, direction l'Hôpital. Cette grande maison qui essaie, malgré tout, de nous tenir ou de nous maintenir en bonne santé. Des hommes (et aussi, des femmes) ces « blouses blanches » terme générique qui désigne le personnel soignant qui se débat dans un environnement qui, lui aussi, devient productif et commercial.

*Tout doit être moderne, propre, et surtout doit soigner vite et bien car on le sait, le temps, c'est de l'argent. Pressons ! On multiplie les examens, (...) mais, parfois, on en oublie l'essentiel : communiquer avec le malade.*

*tranquillité,  
sérénité*

Tout doit être moderne, propre, et surtout doit soigner vite et bien car on le sait, le temps, c'est de l'argent. Pressons ! On multiplie les examens, on décrypte les analyses, on se concentre mais, parfois, on en oublie l'essentiel : communiquer avec le malade, l'informer tout simplement d'un changement de traitement, de stratégie médicale. Minimum vital, restriction calorique, discours rapide, concis et efficace...

Mais comment vit-on 24 heures sur 24 dans ces endroits sans âme, que quelques « blouses blanches » essaient de rendre vivables, comment vit-on moralement ces moments de lutte car si l'on vient, ici, à l'hôpital, c'est pour lutter contre l'infection, contre la maladie, la fatigue, le moral qui fout le camp...

Alors, merci à vous, tous nos soignants !!! Sans vous, rien n'est possible, je et nous ne pourrions profiter de ces moments privilégiés que nous passons justement ailleurs, en dehors du circuit (médical). Mais que l'hôpital ne soit pas, ne devienne pas un alignement de numéros de chambres anonymes où l'on met en observation des individus, comme moi, un peu cobaye, un peu humain. Que l'hôpital ne devienne pas le lieu des individualités, mais soit plutôt la rencontre de personnes touchées et meurtries par le même mal.

Profitons, justement de ces travaux de modernisation de l'hôpital, Necker entre autres, pour créer des lieux de rencontre entre les malades, mais aussi entre les familles et le personnel qui subissent aussi. Ainsi, nous serons plus forts et abolissons toutes les différences que la vie nous impose pour faire bloc contre l'isolement et la solitude que génère la maladie dans cet immense lieu public qu'est l'Hôpital. • PAUL FAUCONNIER



# CONTACTS

L’AIRG-France peut essayer de vous mettre en relation avec des familles concernées par la même maladie que celle dont vous souffrez. Si vous le souhaitez, renvoyez cette autorisation complétée à l’adresse suivante : AIRG-France Boîte postale 78 - 75261 Paris cedex 06.

## AUTORISATION

Je soussigné(e),

Nom : \_\_\_\_\_ Prénom : \_\_\_\_\_

Adresse : \_\_\_\_\_

Code postal : \_\_\_\_\_ Ville : \_\_\_\_\_

Courriel : \_\_\_\_\_ Tél. : \_\_\_\_\_

*Autorise l’Association pour l’Information et la Recherche sur les maladies Rénales Génétiques “AIRG-France” à transmettre mes coordonnées aux personnes qui souhaiteraient entrer en contact avec des familles concernées par la même maladie que celle dont je suis atteint(e).*

.....  
.....  
.....

Fait à : \_\_\_\_\_ le \_\_\_\_\_

**Signature précédée de la mention “lu et approuvé”**

Vous pouvez, sur ce document, outre le diagnostic de la maladie, préciser vos motivations, vos attentes, pour pouvoir rencontrer des personnes ou des familles atteintes de la même affection, ayant les mêmes buts et les mêmes préoccupations.

contacts

## DEMANDE DE CONTACTS

### 49/1 - FEMME - DÉPARTEMENT 75

Je souhaiterais être en contact avec Mlle Legrelle Patricia. Ma fille Alisée a une même maladie et va avoir 15 ans.

### 49/2 - HOMME - DÉPARTEMENT 60

J’ai 26 ans. Je suis transplantée d’un rein et atteinte d’une maladie génétique, la cystinose. Je souhaite entrer en contact avec des personnes faisant partie de cette association.

Pour soutenir les efforts de l'AIRG-France dans son action d'aide et d'information aux personnes atteintes d'une maladie rénale génétique.

**1/ Je demande mon adhésion en tant que :**

- Membre actif (de 20 à 35 euro).                    soit  
 Membre bienfaiteur (de 36 à 80 euro).            soit  
 Membre donateur (au-delà de 80 euro).        soit

Pour l'année             Renouvellement             Nouvel adhérent

**2/ Soutien à la recherche médicale sur les maladies rénales génétiques :**

- PATHOLOGIE SOUHAITÉE :  
 DON DE :

**3/ Commande de livrets (pouront être téléchargeables sur le site)**

(joindre un timbre de 2 euros pour le port des livrets)

*Cocher le titre et le nombre d'exemplaire(s) désiré(s).*

- livret sur la polykystose autosomique dominante  
 livret sur le syndrome d'Alport  
 livret sur la cystinose  
 livret sur la maladie de Fabry  
 livret sur la néphronophtise  
 livret sur la maladie IgA, dite maladie de Berger

Nom : \_\_\_\_\_ Prénom : \_\_\_\_\_

Adresse : \_\_\_\_\_

Code postal : \_\_\_\_\_ Ville : \_\_\_\_\_

Courriel : \_\_\_\_\_ Tél. : \_\_\_\_\_

Date : \_\_\_\_\_ Signature

Merci de faire un chèque pour chaque rubrique.

Chèque à libeller à l'ordre de l'AIRG-France et à renvoyer avec ce coupon-réponse à :

AIRG-France - Boite postale 78 - 75261 Paris cedex 06

Internet : [www.airg-france.org](http://www.airg-france.org)

AIRG-France - Association loi de 1901 sans but lucratif fondée en 1988.

RECONNUE D'UTILITÉ PUBLIQUE

Les reçus correspondant aux versements sont expédiés chaque fin de trimestre.

POUR AIDER NOTRE ACTION, FAITES PARTICIPER VOS PROCHES ET VOS RELATIONS EN LEUR TRANSMETTANT LA COPIE DE CE FORMULAIRE. MERCI.

Depuis sa création en 1988 sous l'impulsion du professeur J.-P. Grünfeld et du docteur Ginette Albouze, l'AIRG-France publie un magazine d'information destiné à ses adhérents en conformité avec les objectifs de l'association qui veulent informer, aider les patients et soutenir la recherche. Cette publication rend compte de la vie et de l'activité de l'AIRG-France et informe ses lecteurs sur les sujets médicaux qui les préoccupent. Elle ouvre aussi largement ses colonnes aux témoignages de ceux qui ont besoin de s'exprimer. Néphrogène se veut enfin un trait d'union entre vous par ce que nous appelons les fiches contact. Bonne lecture à tous.

Envoyer vos idées, articles, témoignages à :  
Jacques Vignaud -  
AIRG-France - B.P. 78 -  
75261 Paris Cedex 06  
E-mail : jacques.vignaud@noos.fr

## AIRG-FRANCE - ASSOCIATION POUR L'INFORMATION ET LA RECHERCHE SUR LES MALADIES RÉNALES GÉNÉTIQUES

### CONSEIL D'ADMINISTRATION

#### BUREAU

Présidente : Ghislaine VIGNAUD  
Trésorière : Marianne WORBE  
Trésorière : Adjointe Béatrice SARTORIS  
Secrétaire : Jacques VIGNAUD  
Secrétaire adjointe : Françoise COUPPEY

Lucien MIKOLAJCZAK : Gard 04 66 75 45 72  
Géraldine PARELADA : Calvados 02 31 32 92 89  
Nicole PATIN : Midi-Pyrénées 05 61 35 07 00  
Rose-Marie PAYROT : Pyrénées Orientales 04 68 54 65 86  
Marie RENAULT : Hérault 04 67 27 55 24  
Jacki ROUSTANG : Vaucluse 04 90 34 46 43

### ADMINISTRATEURS DÉLÉGUÉS

Ginette ALBOUZE : Fondatrice 01 45 67 75 13  
Marie BERRY : Relations publiques 06 16 88 18 50

### DÉLÉGATIONS RÉGIONALES

Catherine CABANTOUS : Aquitaine 05 58 09 27 43  
Claude CHEVALIER : Rhône 04 90 33 39 80  
Marylise CLANET : Ile-de-France 01 45 42 66 43  
François COUPPEY : Languedoc-Roussillon 04 66 75 57 88  
Anne GRAFTIAUX : Bretagne 06 18 81 15 28  
Rémy GREBOT : Bourgogne 03 80 45 35 63  
Nicolas MULLIER : Nord - Pas de Calais 06 15 08 29 87  
Valérie SLAMA : Bouches du Rhône 06 03 02 23 06  
Aimé VERLAQUE : P.A.C.A. 04 92 98 16 57  
Raphaël VITE : Rhone-Alpes 04 78 27 03 44

### CHARGÉS DE MISSION

Vincent COUPPEY : Webmestre  
Emmanuelle MARCK : Coordinatrice du site

### CORRESPONDANTS

Bernadette BAUDIN : Picardie 03 23 83 46 20  
Patrice BECU : Ile de la Réunion 06 92 86 19 54  
Bénédicte BOURQUARD : Rhône 04 37 24 07 37  
Nicole CABLAT : Seine-et-Marne 01 60 17 16 98  
Jean-Michel CHENEAU : Loire Atlantique 06 30 76 07 68  
Jean-Marie CORBEAU : Finistère 02 98 82 07 82  
Jean-Louis DANNEPOND : Charente 05 45 39 76 76  
Jacqueline DESLANDES : Paris 01 45 65 40 39  
Damien GABORIAU : Gironde 06 85 12 68 12  
Jean-Pierre GNEMMI : Alpes-Maritime 06 83 25 61 85  
Ernest LEBRUMAN : Bretagne 02 98 67 14 21  
Laurence MATHIEU : Pays Basque 05 59 46 11 73

### CONSEIL SCIENTIFIQUE

#### • Président

Pr Dominique CHAUVEAU  
Néphrologie, CHU Rangueil, Toulouse

#### • Président d'honneur

Pr. Jean-Pierre GRÜNFELD, Néphrologie,  
Hôpital Necker - Enfants malades, PARIS.

#### • Membres

Pr. Eric ALAMARTINE CHU Nord Saint Etienne  
Paris  
Dr. Ginette ALBOUZE Inserm U 423 Paris  
Dr. Corinne ANTIGNAC Hôpital Rangueil Toulouse  
Dr. François BOUISSOU Centre d'Hémodialyse Châteauroux  
Dr. Georges BRILLET Hôpital Édouard Hériot Lyon  
Pr. Pierre COCHAT Hôpital Debré, Paris  
Pr. DESCHÈNES Inserm U 491 Marseille  
Pr. Michel FONTES Hospices civils Strasbourg  
Pr. Thierry HANNEDOUCHE Hôpital Necker enfants Malades  
Dr. Laurence HEIDET Hôpital Necker -  
Pr. Bertrand KNEBELMAN Enfants Malades Paris  
Courbevoie  
Dr. Micheline LEVY Hôpital Robert Debré Paris  
Pr. Chantal LOIRAT Hôpital Femme-Mère-Enfant Bron  
Dr. LUITKUS Hôpital Necker -  
Pr. Patrick NIAUDET Enfants Malades Paris  
Pr. Hubert NIVET Hôpital Bretonneau Tours  
Pr. Yves PIRSON Clinique Saint Luc Bruxelles  
Pr. RIEU CHU Reims  
Dr. Rémy SALOMON Hôpital Necker -  
Enfants Malades Paris  
Pr. Michel TSIMARATOS Hôpital de La Timone Marseille  
Dr. Philippe VANHILLE CHR Valenciennes

# AIRG

F r a n c e

Association pour l'Information  
et la Recherche sur les maladies  
rénales Génétiques

*Un grand MERCI à tous  
ceux qui nous aident*



Pharma



genzyme

