

conférence D'ANKARA



Cystinose

LA première Conférence Est-européenne s'est déroulée à Ankara du 1^{er} au 4 octobre 2009.

Ce fut une occasion de partager nos connaissances et de montrer notre solidarité vis à vis des patients atteints de cystinose au delà de nos frontières, avec, pour objectif, d'étendre notre collaboration internationale.

L'organisation était assurée en grande partie par le Pr Reza Topaloglu, auteur de nombreux articles en néphrologie pédiatrique, et spéciali-

sée en pathologies tubulaires, dont la cystinose. L'AIRG-France avait fait sa connaissance lors de la conférence d'Irlande en 2008.

ORPHAN Turquie a apporté un soutien logistique de qualité et nous a réservé un accueil dont nous les remercions.

Pas de réelles nouveautés en terme de traitement. Il est intéressant de noter les différences entre patients suivis en Europe et patients turcs. Il est bien évident que, par le passé, les problèmes liés à la croissance, au rachitisme, ne furent pas suffisamment pris en charge. Témoins, ces nombreux patients de petite taille.

L'âge moyen du diagnostic se situe à 37,5 mois en Turquie.

Concernant le traitement, les patients turcs sont suivis de la même façon qu'en Europe, sous cystagon, mais n'utilisent vraisemblablement pas la carnitine, pour le moment. En Égypte, le diagnostic est effectué à partir de la présence de cristaux au niveau de la cornée.

Il faut noter la présence de nombreux intervenants provenant du Bassin Méditerranéen, mais aussi d'Europe et des Etats-Unis, comme le Pr Elena Levchenko, de Hollande, le Pr Francesco Emma, d'Italie, le Pr Craig Langman (USA), le Pr Soliman, d'Égypte, tous animés par le même désir d'aider, de soigner les patients et de combattre la maladie. Leur dévouement à notre cause est, pour nous, l'un des meilleurs remèdes.

Une mention spéciale pour le Pr Azat, d'Iraq, qui, malgré les conditions difficiles vécues par son pays, trouve encore le courage et le temps de venir présenter ses travaux lors de cette conférence.

Le Pr Corinne Antignac était une fois encore présente et s'est livrée à une brillante présentation. Elle reste, pour ce qui nous concerne, la référence internationale en matière de cystinose et de dévouement vis à vis de nos familles.

Le nouveau traitement américain (2 prises/jour) a été évoqué et a naturellement captivé les familles et des patients.

A ce jour, le test américain est en phase 3, ce qui nous laisse espérer pouvoir démarrer une ATU ou une AMM européenne dans les plus brefs délais. Deux sites européens seront choisis, dans le premier semestre 2010, afin de tester le traitement sur un échantillon de patients. Orphan Europe est en pourparlers avec les Laboratoires Raptor Pharmaceuticals quant à la distribution future du nouveau traitement.

Les familles ont été sensibles à notre présence et à celle des participants des Etats-Unis qui témoignent de la solidarité entre nous et de l'absence de frontières lorsqu'il s'agit de la maladie. Elles ont compris et avalisé notre démarche de collaboration internationale.

En conclusion, il est indéniable que la Turquie - démonstration faite à l'occasion de cette conférence - est un acteur motivé dans le combat contre la maladie. Les familles turques sont particulièrement actives et étaient abondamment présentes. Un grand merci à mon amie Zehra Dayan, jeune patiente turque atteinte de cystinose, véritable boule d'énergie et de gaieté.

Nous avons longuement parlé de la façon dont on vit en Turquie lorsqu'on est atteint de cystinose.

En parallèle de ce congrès, nous avons effectué une petite réunion préparatoire avec la Cystinosis Foundation américaine, les Laboratoires Orphan et les représentants du comité international d'organisation (France/Hollande/USA/Irlande/Italie/Turquie) pour le prochain congrès européen de Septembre 2010 en Italie, co-organisé par la Cystinosis Foundation USA et Italie. Le Pr Francesco Emma, fervent artisan du combat contre la cystinose, sera ravi de recevoir les familles françaises pour ce grand événement, organisé de surcroît près de Venise.

L'AIRG-France communiquera toutes les infor-

mations nécessaires dès réception, et sera, bien entendu, présente.

Nous insisterons alors, une fois de plus, sur le bien-fondé d'une collaboration continue avec les autres pays, en prenant conscience du poids que nous représentons sur le plan politique, médical et financier pour faire avancer les choses plus rapidement, afin d'oser espérer pouvoir parler un jour de la cystinose comme d'une pathologie appartenant au passé.

• FRANÇOIS COUPPEY, AIRG-FRANCE - 12/2009

