

N°51 - juillet 2010

NEPHROGENE

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

GINETTE
ALBOUZE



AIRG

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

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

sommaire n°51

juillet 2010



Bonnes vacances

PHOTO CATHERINE CABANTOUS

- 3 Editorial -Pr JP Grünfeld
- 4 Assemblée Générale AIRG-France exercice 2009
- 10 Rapport du Commissaire aux comptes
M. Stéphane Brami
- 19 Interview de Daniel Renault
- 20 Journée Annuelle de l' AIRG-France
le 23 octobre 2010
- 21 Inscription à la Journée annuelle de 23 octobre 2010
- 22 Les maladies kystiques rénales génétiques
Pr JP Grünfeld
- 23 Le syndrome de Gitelman- Dr Rosa Vargas-Poussou,
Dr Anne Blanchard
- 25 Les appels d' offre de l' AIRG-France pour 2010
- 27 Présence de l' AIRG-France
- 36 Agenda
- 37 Les livrets
- 38 Contacts
- 39 Connaître l' AIRG-France

RÉDACTION/EDITION :
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

édito

Ginette Albouze nous a quittés, le 12 mars 2010, un jour d'hiver, sans bruit, sans longue maladie, par la petite porte de la vie.

Ginette avait trois passions (officielles) : l'AIRG, la polykystose rénale et le piano. Elle avait réuni les deux premières lors de la création de l'AIRG. Toutes les familles atteintes de polykystose connues autour de Châteauroux où elle travaillait, avaient été contactées, avaient participé à des études et s'étaient rassemblées avec quelques Parisiens au château de Bouges en 1988.

C'est là qu'est née l'AIRG : le bébé bougeait et criait dans les bras de son premier président, Monsieur Calvayrac, sous l'œil attendri de sa marraine. Je garde le souvenir de cette journée champêtre. Ginette aimait l'évoquer et rendait souvent hommage aux familles qui avaient répondu à son appel. Elle avait mis tout son cœur et toute son énergie dans cette manifestation fondatrice de l'Association.

Par la suite, Ginette est restée une

GINETTE ALBOUZE

militante infatigable, participant aux conseils d'administration, aux permanences, aux Journées Annuelles, aux concerts etc. Des concerts, parlons-en car Ginette avait l'occasion de réunir ses trois passions. Elle n'aurait pas raté un, non seulement pour écouter les musiciens amateurs ou professionnels, mais surtout pour préparer avec son professeur de piano (qu'elle chérissait) et jouer une pièce, de préférence de Jean-Sébastien Bach. Je me souviens de son anxiété, de son application et de sa déception quand une note passait mal ; sans cesse, sans se décourager, elle se remettait à l'ouvrage, comme elle le faisait au service de l'AIRG, avec les mêmes qualités.

J'ai bien d'autres souvenirs à partager. Ginette, vous nous manquez déjà. • JEAN-PIERRE GRÜNFELD

PROCES VERBAL

de l'Assemblée Générale

qui s'est déroulée le 20 Mars 2010

à l'ASIEM 6, rue Albert de Lapparent 75007 Paris.

Présents 33, représentés 260, quorum = 260+33 : 2=147

La séance est ouverte à 10 heures par la Présidente,

Ghislaine Vignaud. Elle rend hommage au

Dr Ginette Albouze, décédée le jeudi 12 mars précédent et

demande à l'assistance d'observer une minute de silence en l'honneur de la fondatrice de l'Association.

La présidente reprend ensuite la parole :

RAPPORT MORAL

Nous sommes donc réunis pour passer en revue les événements de 2009 et vous soumettre notre plan d'action pour 2010.

2009 nous a permis de renforcer notre travail d'information dans plusieurs axes.

En région, l'équipe de Lyon avec Raphael Vite et Sophie Vilac a pu organiser une réunion avec l'aide précieuse du Pr. Cochat toujours attentif à tout ce qui touche notre Association.

A Toulouse Nicole Patin a représenté l'AIRG-France à la troisième journée annuelle du centre de référence SORARE.

Les journées annuelles de Bordeaux mises en place par Catherine Cabantous se sont dérou-

lées dans un très bon climat de convivialité et les participants ont apprécié l'accueil et la qualité des interventions des médecins sous la houlette du Pr Combe qui nous a permis de bénéficier gracieusement des locaux de la Faculté de Médecine de Bordeaux 2. Nous l'en remercions bien sincèrement.

François Couppey a représenté l'AIRG-France aux Conférences internationales sur la Cystinose d'Atlanta et d'Ankara en resserrant ainsi nos liens avec la Cystinosis Foundation américaine et la Cystinosis Research Network.

Nous avons participé activement à la grande journée annuelle du Rein à l'Académie de

Médecine et à la Sorbonne.

En septembre, au cours du Congrès de la Société de Néphrologie, l'AIRG-France a remis une bourse d'études au Dr. Claire Cartery qui travaillera sur la maladie HNF1béta.

La manifestation « ils s'exposent pour la vie », organisée par Marie Berry pour promouvoir le don d'organes a rassemblé pendant 15 jours une centaine d'œuvres à la Mairie de Paris.

Cette présentation a été suivie d'une grande soirée caritative dans les salons de l'Hôtel de Ville qui s'est conclue par une première vente aux enchères des œuvres exposées. Le reste a été proposé à la vente dans une galerie du 5^{ème} arrondissement.



**GHISLAINE
VIGNAUD**

L'aboutissement de cette manifestation s'est déroulé en début d'année au Ministère de la Santé où La Ministre, après de sympathiques discours de Marie et Richard Berry a remis à chaque association partenaire : Transforme, Don de Moelle Osseuse et AIRG-France un chèque de 12 000 €.

Merci à Marie Berry, pour sa fidélité. Ces liens entre nos associations renforcent notre action en faveur du don d'organe.

Fin novembre, la ligue Rein et Santé a organisé, avec notre participation, les états généraux de l'insuffisance rénale sous le sigle EGIRE. Cette expérience devrait être renouvelée.

Dernièrement nous avons pu participer avec l'équipe du Centre de Référence de Necker MARHEA animé par le docteur Laurence Heidet à une réunion sur le Syndrome hémolytique atypique qui a rassemblé plus de cent personnes venues de toutes les régions. Ce résultat a pu être obtenu grâce au travail du Dr Heidet qui a personnellement invité tous les patients enfants et adultes du fichier SHUa.

Cette réunion nous indique clairement que le succès des réunions de malades passe par l'implication effective des néphrologues.

Notons que la lettre d'informations a commencé à paraître, il faudra en améliorer la présentation et la cadence.

Pour les livrets qui sont maintenant téléchargeables, une nouvelle parution en 2009 sur la Maladie de Berger nous fait connaître de plus en plus de patients souffrant de cette pathologie.

Nous pensons que les livrets représentent, outre leur valeur propre, un vecteur primordial

de notre notoriété. C'est la raison pour laquelle nous avons réalisé une affichette regroupant tous les livrets qui a été envoyée à tous les CHU de France.

Nous reparlerons des livrets tout à l'heure.

En ce qui concerne le soutien à la Recherche, les chiffres en votre possession sur le compte de résultat parlent d'eux mêmes.

Nous avons pu encore cette année arriver à nos objectifs en attribuant 196 700 € à la recherche.

Le détail vous en sera communiqué par Marianne.

Nous avons lancé deux appels d'offre de 20 000 € sur la Cystinose et la PKR. Le Jury a distingué le projet du Pr Niaudet pour la Cystinose et celui du Docteur Brigitte Lelong pour la PKR.

Nous devons remercier la Fondation pour la Santé de Groupama pour son aide financière importante pour la PKD par le canal de l'Association DE-MAIN.

Et aussi un grand merci à tous les adhérents qui se sont mobilisés pour le syndrome d'Alport entraînés par une famille qui a su faire partager son intense motivation. On en voit le résultat surprenant.

À ce propos, les travaux du Pr Gross nous ont permis d'entrer en relation avec l'Association Alport Foundation américaine. Nous sommes invités à leur Congrès qui se déroulera à New York en Août.

Merci également à tous les patients qui se mobilisent aussi pour la PKD avec une fidélité sans faille.

Enfin nous avons noté la bonne santé des AIRG espagnoles et

belges qui sont toujours fideles à nos manifestations comme nous mêmes aux leurs.

POUR TERMINER SUR 2009

Vous verrez que les frais de fonctionnement ne dépassent pas 4 %.

Ce qui nous amène à 2010 avec six axes principaux :

- 1. Reconquête des adhérents**
- 2. Recherche de nouvelles compétences**
- 3. Soutien accru au développement régional**
- 4. Amélioration des conditions de travail de l'administration**
- 5. Le soutien à la Recherche et l'information avec les centres de références**
- 6. Intensification de nos rapports avec les autres associations et fondations.**

1. En premier lieu nous devons nous fixer l'objectif d'aller à la reconquête des adhérents.

Comme vous l'avez vu sur nos comptes, à côté des dons qui sont en forte hausse les adhésions sont en baisse. C'est donc une priorité pour cette année de les développer et de nous fixer un objectif ambitieux pour ce poste.

Un plan d'action détaillé partant de l'analyse de nos points faibles dans ce domaine, sera soumis au Conseil d'Administration.

2. Ensuite nous devons trouver une personne qui soit chargée de la recherche de fonds, c'est un problème récurrent que nous n'avons pu résoudre en 2009.

La recherche permanente de fonds doit nous permettre d'éta-

blir des prévisions budgétaires sur des bases solides, notamment pour le soutien à la recherche. Nous avons donc adhéré à France Bénévolat sur les conseils de la Trésorière, où nous avons déposé trois annonces pour la communication, le site et la recherche de fonds. Nous avons des réponses que nous traitons.

3. Pour développer l'action régionale, il est souhaitable qu'un administrateur soit en charge des relations avec les Régions pour les aider à développer notre implantation en province, source de nouveaux adhérents et de promotion de l'Association.

4. J'évoquerai ensuite l'intendance. Nous ne disposons pas à la permanence, sur 9m², de locaux adaptés au volume de travail des membres du bureau. Nous recherchons donc un local qui nous permette de recevoir, de travailler et de stocker nos publications.

5. J'en arrive aux centres de références. Nous désirons en 2010 intensifier nos relations avec les centres de références et rééditer des réunions comme celle du SHUa. Ce sera également une façon d'augmenter le nombre de nos adhérents. Nous demanderons au Pr. Chauveau de nous aider à planifier ces rencontres sur des pathologies ciblées.

Un partenariat dynamique avec les différents centres de références français serait en cohérence avec notre volonté d'informer les patients à travers nos publications, notre site et les monographies sur les pathologies. Et nous permettrait sans doute de mieux orienter notre soutien à la recherche qui en 2010 restera importante .

Dans les jours qui viennent nous allons lancer les appels d'offre correspondants et continuer en 2010 notre collaboration avec la Société de Néphrologie et la Fondation du Rein.

6. Il faut donc regarder autour de nous, comme nous l'avons fait en 2009, nous désirons continuer notre rapprochement avec les autres associations et fondations. La Fondation du Rein et l'AFM sont maintenant nos partenaires dans diverses actions de la société de Néphrologie ou du plan Maladies rares dont nous devons surveiller la pérennité. La Ligue Rein et Santé travaille avec nous, des liens étroits nous unissent maintenant à France Moelle espoir, Transforme et Don de soi Don de vie, la Fondation Alport américaine ainsi que la Cystinosis Foundation se rapprochent de nous.

Ce mouvement doit unir et renforcer notre action, l'éparpillement de petites associations ne sert pas la cause des malades, seule l'union fait la force .

En mars ou avril nous connaîtrons les conclusions des travaux du PR Gross sur le syndrome d'Alport. Cette base de données allemande a été rejointe maintenant par les Etats-Unis, le Canada et la Chine.

Nous attendons beaucoup des

publications scientifiques qui vont paraître pour l'espoir qu'elles vont apporter à tous ceux qui se sont mobilisés pour cette pathologie et aussi pour la notoriété que l'AIRG-France, partenaire et soutien du projet, retirera de son aide aux travaux du Pr Gros.

J'en arrive à l'événement de cette réunion, le lancement du nouveau livret sur la Polykystose autosomique dominante, attendu avec impatience par tous les patients qui souffrent de cette pathologie. Je ne vous en dis pas plus, les auteurs et Micheline Levy vous en parleront mieux que moi.

Sachez que la couverture a été rajeunie et le texte enrichi de toutes les nouveautés sur ce sujet. Bonne lecture à tous et un immense merci à tous ceux qui ont participé à cette naissance.

Nous sommes persuadés que ce livret, grâce à une diffusion large et bien préparée, sera aussi un moyen de convaincre beaucoup de patients de rejoindre l'AIRG-France qui travaille pour eux.

Merci de votre attention et un grand merci à Isabelle Fabre qui, gracieusement, contrôle notre comptabilité en Aquitaine.

Et je vous demande d'approuver par vos voix ce rapport moral.

Je passe la parole à Marianne Worbe. •

GHISLAINE VIGNAUD



PRÉSENTATION DES COMPTES PAR LA TRÉSORIÈRE MARIANNE WORBE

Vous êtes en possession de tous les comptes détaillés de 2009. 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. (cf. tableau 1. Les produits).

Malgré une augmentation sensible des dons, les cotisations sont en revanche en baisse constante appelant des actions de conquête de nouveaux adhérents.

A noter que le poste livrets a quasi disparu, ceux-ci étant désormais gratuits et téléchargeables sur le site internet. Enfin, les produits financiers et exceptionnels sont restés stables. (cf. tableau 2. Les Charges).

Côté charges, le total des achats et services extérieurs est en recul de 33 %, reflet d'une gestion rigou-

reuse et de l'absence de manifestation onéreuse cette année.

Moins de 20 % de ces charges relèvent du fonctionnement de l'association (9 145 €), qu'il s'agisse de l'informatique, des fournitures, assurances, honoraires, timbrage, téléphone.

Plus de 80 % de ces charges sont donc liées aux actions d'Information sur les maladies, soit 40 972€, regroupant les publi-

cations, notamment le journal néphrogène, ainsi que les frais de réunions et de congrès.

Le montant des subventions à la recherche a ainsi pu être augmenté de plus de 50 % au regard d'une croissance des recettes d'environ 20 %.

Le résultat positif de l'exercice s'élève à 1 417 €. (cf. schéma 3. Affectations des charges en fonction des objectifs).

(3) Affectations des charges en fonction des objectifs



(1) Les Produits

| MONTANTS | N | N-1 | VARIATION |
|------------------------|-------------------|-------------------|----------------|
| Cotisations | 19 292,34 | 22 786,25 | - 15% |
| Dons | 224 010,44 | 176 597,44 | + 26,87% |
| Produits financiers | 2 924,12 | 4 896,97 | |
| Produits exceptionnels | 1998,50 | | |
| Vente livrets | 9,90 | 309,70 | |
| TOTAL | 248 235,30 | 204 590,36 | +21,33% |

(2) Les Charges

| MONTANTS | N | N-1 | VARIATION |
|----------------------------------|------------------|------------------|----------------|
| Fournitures | 625,96 | 2 186,53 | |
| Services extérieurs | 25 841,03 | 14 027,57 | |
| Autres services | 22 618,78 | 58 343,45 | |
| Autres charges | 309,99 | 695,00 | |
| Donation aux amortissements | 721,99 | | |
| Total services extérieurs | 50 117,75 | 75 254,49 | -33,40% |
| Subventions | 196 700 | 127 088,9 | +54,77% |
| Total des Charges | 246 817,75 | 202 343,39 | +21,98% |
| Excédent | 1 417,55 | 2 248,91 | |



MARIANNE WORBE

(4) Le Bilan

| A L'ACTIF | | AU PASSIF | |
|-----------------------------|-------------------|--------------------------|-------------------|
| Immobilisations brutes | 2 453,90 | Fonds associatifs | 74 557,94 |
| Créances | 18 385,00 | Réserves | 45 540,52 |
| Valeurs placées | 14 069,59 | Résultat exercice | 1 417,55 |
| Disponibilités | 185 961,22 | Sous total Fonds propres | 121 516,01 |
| Amortissement | - 1 725,83 | Comptes rattachés | 4 181,21 |
| | | Engagements | 93 537,66 |
| Charges constatées d'avance | 91,00 | | |
| Total | 219 234,88 | Total | 219 234,88 |

(5) Budget Prévisionnel

| PRODUITS | 2010 | 2009 | CHARGES | 2010 | 2009 |
|---------------------------|----------------|-------------------|----------------------------------|----------------|-------------------|
| Cotisations | 25 000 | 19 292,34 | Fournitures | 1000 | 625,96 |
| Dons | 200 000 | 224 010,44 | | | |
| Produits financiers | 3 000 | 2 924,12 | Services extérieurs | 25 000 | 25 841,03 |
| | | | Autres services | 30 000 | 22 618,78 |
| | | | Total services extérieurs | 56 000 | 50 117,75 |
| Produits exceptionnels | | 1 998,50 | | | |
| Vente livres | | 9,90 | subventions | 170 000 | 196 700 |
| Total des Produits | 228 000 | 248 235,30 | Total des Charges | 226 000 | 246 817,75 |
| | | | Résultat | 2 000 | 1417,55 |
| | | | Total | 228 000 | 248 235,30 |

Cette représentation graphique illustre le fait que les frais de fonctionnement ne représentent que 4 % des dépenses totales, que l'activité d'aide et d'information en représente 16 %, enfin que l'aide à la recherche atteint 80% des dépenses.

Passons maintenant aux comptes de bilan (cf. tableau 4. Le Bilan).

Nous noterons que les disponibilités financières s'élèvent à près de 186 000€ alors que les engagements à payer avoisinent les 93 000€ (il s'agit de la part d'aide à la recherche de l'exercice 2009 non encore décaissée). Dès lors, nous disposons à fin décembre 2009 d'une trésorerie nette de charges de 92 000 €.

Je vous remercie de votre attention et vous demanderai de nous donner quitus pour la gestion de l'année 2009 au travers de vos votes en fin de séance.

Présentation du compte prévisionnel par la trésorière adjointe Béatrice Sartoris (cf. tableau 5. Budget prévisionnel).

• Les produits :

Le poste adhésions : un des objectifs de 2010 est la conquête

d'adhésions d'où cette prévision d'augmentation importante.

Le poste dons : comme 2009 avait connu une exceptionnelle progression il est prévu un chiffre réaliste.

• Les charges :

Les fournitures : doivent répondre à nos besoins pour l'administration interne.

Les services extérieurs : ce poste regroupe l'information, 15 % du total des charges, et le fonctionnement, aux alentours de 5 %. L'aide à la recherche : d'un montant prévu de 170 000 € reste le poste le plus important des charges avec 80 % du total.

Le solde est prévu positif à hauteur de 2 000€.

Merci de votre attention et d'approuver ce budget prévisionnel résolument réaliste.

Pr. D. Chauveau,
Dr. M.-F. Gagnadoux
Dr. M. Lévy

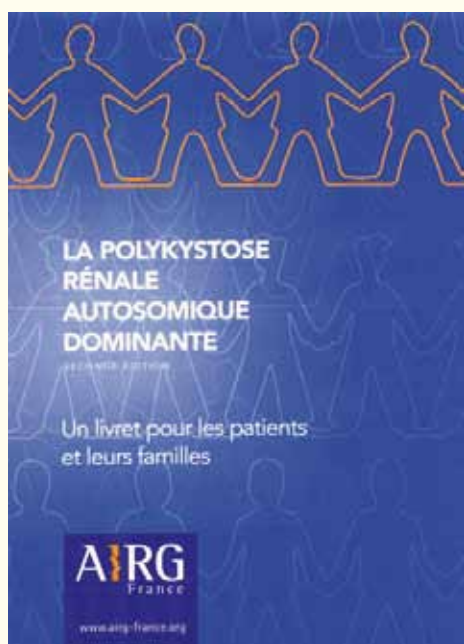


VOTES

Daniel Renault, présente sa candidature à l'Assemblée et ses motivations pour entrer au Conseil d'Administration. Valérie Slama et Raphael Vite renouvellent leur candidature.

RÉSULTAT DES VOTES

| | | | | |
|------------------|-----------------|------------------|------------|----------------------|
| Rapport Moral : | Pour : 293 voix | Abstentions : 0, | Contre : 0 | Adopté à l'unanimité |
| Comptes 2009 : | Pour : 293 voix | Abstentions : 0, | Contre : 0 | Quitus à l'unanimité |
| Prévision 2010 : | Pour : 293 voix | Abstentions : 0, | Contre : 0 | Adopté à l'unanimité |
| Daniel Renault : | Pour : 293 voix | Abstentions : 0, | Contre : 0 | Élu à l'unanimité |
| Valérie Slama : | Pour : 293 voix | Abstentions : 0, | Contre : 0 | Réélu à l'unanimité |
| Raphaël Vite : | Pour : 293 voix | Abstentions : 0, | Contre : 0 | Réélu à l'unanimité |

**Le LIVRET PKD**

Le Pr Chauveau et le Docteur Lévy présentent ensuite la nouvelle monographie sur la polykystose autosomique dominante, document de 192 pages qui fait le point sur les dernières avancées de la recherche sur cette maladie à l'usage des patients et de leurs familles.

L'ordre du jour étant épuisé la séance est levée à 12H. Suivent les comptes détaillés qui ont été remis aux participants et le rapport du Commissaire aux comptes qui a été lu par la présidente en séance.

Le secrétaire : Jacques Vignaud. •

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 2009 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.

I. 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 **219 434** euros et le compte de résultat fait apparaître un excédent de **1 417** euros.

Association A.I.R.G. exercice clos le 31/12/2009

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.

II. Justification des appréciations

En application des dispositions de l'article L.255-235 1^{er} alinéa du code de commerce relatives à la justification de mes appréciations, introduites par la loi de sécurité financière du 1^{er} 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

III. 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 1 mars 2010

Stéphane Brami



AIRG

BILAN ACTIF

Période du 01/01/2009 au 31/12/2009

Présenté en Euros

| ACTIF | Exercice clos le 31/12/2009 (12 mois) | | | | Exercice précédent 31/12/2008 (12 mois) | |
|--|---|-----------------|-------------------|--------|---|--------|
| | Brut | Amort. & Prov | Net | % | Net | % |
| IMMOBILISATIONS INCORPORELLES: | | | | | | |
| Frais d'établissement | | | | | | |
| Frais de recherche et développement | | | | | | |
| Concessions, brevets, droits similaires | 924,00 | 699,00 | 225,00 | 0,10 | 922,06 | 0,44 |
| Fonds commercial | | | | | | |
| Autres immobilisations incorporelles | | | | | | |
| Immobilisations incorporelles en cours | | | | | | |
| Avances & acomptes sur immobilisations incorporelles | | | | | | |
| IMMOBILISATIONS CORPORELLES: | | | | | | |
| Terrains | | | | | | |
| Constructions | | | | | | |
| Installations techniques, matériel & outillage industriels | | | | | | |
| Autres immobilisations corporelles | 1 529,90 | 1 026,83 | 503,07 | 0,23 | | |
| Immobilisations grevées de droit | | | | | | |
| Immobilisations corporelles en cours | | | | | | |
| Avances & acomptes sur immobilisations corporelles | | | | | | |
| IMMOBILISATIONS FINANCIERES: | | | | | | |
| Participations | | | | | | |
| Créances rattachées à des participations | | | | | | |
| Titres immobilisés de l'activité de portefeuille | | | | | | |
| Autres titres immobilisés | | | | | | |
| Prêts | | | | | | |
| Autres immobilisations financières | | | | | | |
| TOTAL (I) | 2 453,90 | 1 725,83 | 728,07 | 0,33 | 922,06 | 0,44 |
| STOCKS ET EN COURS: | | | | | | |
| 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 | | | | | | |
| Autres créances | | | | | | |
| . Fournisseurs débiteurs | | | | | | |
| . Personnel | | | | | | |
| . Organismes sociaux | | | | | | |
| . Etat, impôts sur les bénéfices | | | | | | |
| . Etat, taxes sur le chiffre d'affaires | | | | | | |
| . Autres | 18 385,00 | | 18 385,00 | 8,39 | 10 128,00 | 4,86 |
| Valeurs mobilières de placement | 14 069,59 | | 14 069,59 | 6,42 | 14 069,59 | 6,75 |
| Disponibilités | 185 961,22 | | 185 961,22 | 84,82 | 183 448,99 | 87,96 |
| Charges constatées d'avance | 91,00 | | 91,00 | 0,04 | | |
| TOTAL (II) | 218 506,81 | | 218 506,81 | 99,67 | 207 646,58 | 99,56 |
| Charges à répartir sur plusieurs exercices (III) | | | | | | |
| Primes de remboursement des emprunts (IV) | | | | | | |
| Ecart de conversion actif (V) | | | | | | |
| TOTAL ACTIF | 220 960,71 | 1 725,83 | 219 234,88 | 100,00 | 208 568,64 | 100,00 |

AIRG

BILAN PASSIF

Période du 01/01/2009 au 31/12/2009

Présenté en Euros

| PASSIF | Exercice clos le 31/12/2009 (12 mois) | | Exercice précédent 31/12/2008 (12 mois) | |
|---|---|---------------|---|---------------|
| FONDS ASSOCIATIFS ET RESERVES: | | | | |
| FONDS PROPRES | | | | |
| Fonds associatifs sans droit de reprise | 74 557,94 | 34,01 | 74 332,94 | 35,64 |
| Ecart de réévaluation | | | | |
| Réserves | 45 540,52 | 20,77 | 43 518,55 | 20,87 |
| Report à nouveau | | | | |
| Résultat de l'exercice | 1 417,55 | 0,65 | 2 246,97 | 1,08 |
| AUTRES FONDS ASSOCIATIFS | | | | |
| -Fonds associatifs avec droit de reprise | | | | |
| . Apports | | | | |
| . Legs et donation | | | | |
| . Résultats sous contrôle de tiers financeurs | | | | |
| -Ecart de réévaluation | | | | |
| -Subventions d'investissement sur biens non renouvelables | | | | |
| -Provisions réglementées | | | | |
| -Droits des propriétaires (commodat) | | | | |
| TOTAL(I) | 121 516,01 | 55,43 | 120 098,46 | 57,58 |
| PROVISIONS POUR RISQUES ET CHARGES | | | | |
| TOTAL (II) | | | | |
| FONDS DEDIÉS | | | | |
| . Sur subventions de fonctionnement | | | | |
| . Sur autres ressources | | | | |
| TOTAL(III) | | | | |
| DETTES | | | | |
| Emprunts et dettes assimilées | | | | |
| Avances & acomptes reçus sur commandes en cours | | | | |
| Fournisseurs et comptes rattachés | 4 181,21 | 1,91 | 6 470,18 | 3,10 |
| Autres | 93 537,66 | 42,67 | 82 000,00 | 39,32 |
| Produits constatés d'avance | | | | |
| TOTAL(IV) | 97 718,87 | 44,57 | 88 470,18 | 42,42 |
| Ecart de conversion passif (V) | | | | |
| TOTAL PASSIF | 219 234,88 | 100,00 | 208 568,64 | 100,00 |

AIRG

COMpte DE RÉSULTAT

Période du 01/01/2009 au 31/12/2009

Présenté en Euros

| COMpte DE RÉSULTAT | | Exercice clos le 31/12/2009 (12 mois) | | Exercice précédent 31/12/2008 (12 mois) | | Variation absolue (12 mois) | | % | |
|--|-------------|---|-------------------|---|-------------------|-----------------------------------|---------------|---------------|--|
| | France | Exportation | Total | % | Total | % | Variation | % | |
| PRODUITS D'EXPLOITATION: | | | | | | | | | |
| Ventes de marchandises | | | | | | | | | |
| Production vendue de biens | | | | | | | | | |
| Prestations de services | 9,90 | | 9,90 | 100,00 | 309,70 | 100,00 | -300 | -97,08 | |
| Montants nets produits d'expl. | 9,90 | | 9,90 | 100,00 | 309,70 | 100,00 | -300 | -97,08 | |
| AUTRES PRODUITS D'EXPLOITATION: | | | | | | | | | |
| Production stockée | | | | | | | | | |
| Production immobilisée | | | | | | | | | |
| Subventions d'exploitation | | | | | | | | | |
| Dons | | | | | | | | | |
| Cotisations | | | 19 292,34 | N/S | 22 786,25 | N/S | -3 494 | -15,32 | |
| Legs et donation | | | | | | | | | |
| Produits liés à des financements réglementaires | | | | | | | | | |
| (+)Report des ressources non utilisées des exercices antérieurs | | | | | | | | | |
| Autres produits | | | 224 010,44 | N/S | 176 597,44 | N/S | 47 413 | 26,85 | |
| Reprise de provisions | | | | | | | | | |
| Transfert de charges | | | | | | | | | |
| Sous-total des autres produits d'exploitation | | | 243 302,78 | N/S | 199 383,69 | N/S | 43 919 | 22,03 | |
| Total des produits d'exploitation (I) | | | 243 312,68 | N/S | 199 693,39 | N/S | 43 619 | 21,84 | |
| Quotes-parts d'éléments du fonds associatif virées au compte de résultat | | | | | | | | | |
| PRODUITS FINANCIERS: | | | | | | | | | |
| De participations | | | | | | | | | |
| D'autres valeurs mobilières et créances d'actif | | | 2 924,12 | N/S | 4 896,97 | N/S | -1 972 | -40,27 | |
| Autres intérêts et produits assimilés | | | | | | | | | |
| Reprises sur provisions et transferts de charges | | | | | | | | | |
| Différences positives de change | | | | | | | | | |
| Produits nets sur cessions valeurs mobilières placement | | | | | | | | | |
| Total des produits financiers (III) | | | 2 924,12 | N/S | 4 896,97 | N/S | -1 972 | -40,27 | |
| PRODUITS EXCEPTIONNELS: | | | | | | | | | |
| Sur opérations de gestion | | | 1 998,50 | N/S | | | 1 998 | N/S | |
| Sur opérations en capital | | | | | | | | | |
| Reprises sur provisions et transferts de charges | | | | | | | | | |
| Total des produits exceptionnels (IV) | | | 1 998,50 | N/S | | | 1 998 | N/S | |
| TOTAL DES PRODUITS (I + II + III + IV) | | | 248 235,30 | N/S | 204 590,36 | N/S | 43 645 | 21,33 | |
| SOLDE DEBITEUR = DEFICIT | | | | | | | | | |
| TOTAL GENERAL | | | 248 235,30 | N/S | 204 590,36 | N/S | 43 645 | 21,33 | |
| CHARGES D'EXPLOITATION: | | | | | | | | | |
| Achats de marchandises et de matières premières | | | | | | | | | |
| Variation de stock marchandises et matières premières | | | | | | | | | |
| Autres achats non stockés | | | 625,96 | N/S | 2 186,53 | 707,44 | -1 561 | -71,40 | |
| Services extérieurs | | | 25 841,03 | N/S | 14 027,57 | N/S | 11 814 | 84,22 | |
| Autres services extérieurs | | | 22 618,78 | N/S | 58 343,45 | N/S | -35 725 | -61,22 | |

AIRG

COMPTES DE RÉSULTAT

Période du 01/01/2009 au 31/12/2009

Présenté en Euros

| COMPTES DE RÉSULTAT (suite) | Exercice clos le 31/12/2009 (12 mois) | | Exercice précédent 31/12/2008 (12 mois) | | Variation absolue (12 mois) | | % |
|--|---|-----|---|--------|-----------------------------------|---------|---|
| Dotations aux amortissements | 721,99 | N/S | 1,94 | 0,32 | 720 | N/S | |
| Dotations aux provisions | | | | | | | |
| (-) Engagements à réaliser sur ressources affectées | | | 695,00 | 224,92 | -695 | -100,00 | |
| Autres charges | | | | | | | |
| Total des charges d'exploitation (I) | 246 507,76 | N/S | 202 343,39 | N/S | 44 164 | | |
| Quote-part de résultat sur opérations communes (II) | | | | | | | |
| CHARGES FINANCIÈRES: | | | | | | | |
| Dotations financières aux amortissements et provisions | | | | | | | |
| Intérêts et charges assimilées | | | | | | | |
| Différences négatives de change | | | | | | | |
| Charges nettes sur cessions de valeurs mobilières placements | | | | | | | |
| Total des charges financières (III) | | | | | | | |
| CHARGES EXCEPTIONNELLES: | | | | | | | |
| Sur opérations de gestion | 309,99 | N/S | | | 309 | N/S | |
| Sur opérations en capital | | | | | | | |
| Dotations exceptionnelles aux amortissements et provisions | | | | | | | |
| Total des charges exceptionnelles (IV) | 309,99 | N/S | | | 309 | N/S | |
| Participation des salariés aux résultats (V) | | | | | | | |
| Impôts sur les sociétés (VI) | | | | | | | |
| TOTAL DES CHARGES (I + II + III + IV + V + VI) | 246 817,75 | N/S | 202 343,39 | N/S | 44 474 | 21,98 | |
| SOLDE CREDITEUR = EXCEDENT | 1 417,55 | N/S | 2 246,97 | 726,86 | -829 | -36,90 | |
| TOTAL GENERAL | 248 235,30 | N/S | 204 590,36 | N/S | 43 645 | 21,33 | |
| EVALUATION DES CONTRIBUTIONS VOLONTAIRES EN NATURE | | | | | | | |
| PRODUITS : | | | | | | | |
| Bénévolat | | | | | | | |
| Prestations en nature | | | | | | | |
| Dons en nature | | | | | | | |
| TOTAL | | | | | | | |
| CHARGES : | | | | | | | |
| Secours en nature | | | | | | | |
| Mise à disposition gratuite de biens et services | | | | | | | |
| Personnel bénévole | 4 731,00 | | | | | | |
| TOTAL | 4 731,00 | | | | | | |

3 - NOTES SUR LE BILAN ACTIF

3.1 - Actif immobilisé

Les mouvements de l'exercice sont détaillés dans les tableaux ci-dessous :

3.1.1 - Immobilisations brutes = 2 454 E

| Actif immobilisé | A l'ouverture | Augmentation | Diminution | A la clôture |
|-------------------------------|---------------|--------------|------------|--------------|
| Immobilisations incorporelles | 924 | | | 924 |
| Immobilisations corporelles | 1 002 | 528 | | 1 530 |
| Immobilisations financières | | | | |
| TOTAL | 1 926 | 528 | | 2 454 |

3.1.2 - Amortissements et provisions d'actif = 1 726 E

| Amortissements et provisions | A l'ouverture | Augmentation | Diminution | A la clôture |
|------------------------------------|---------------|--------------|------------|--------------|
| Immobilisations incorporelles | 2 | 697 | | 699 |
| Immobilisations corporelles | 1 002 | 25 | | 1 027 |
| Titres mis en équivalence | | | | |
| Autres Immobilisations financières | | | | |
| TOTAL | 1 004 | 722 | | 1 726 |

3.1.3 - Détail des immobilisations et amortissements en fin de période

| Nature des biens immobilisés | Montant | Amortissement | Valeur nette | Durée |
|--------------------------------|---------|---------------|--------------|-------|
| Marques | 924 | 699 | 225 | 1 ans |
| Materiel de bureau et informat | 1 530 | 1 027 | 503 | 3 ans |
| TOTAL | 2 454 | 1 726 | 728 | |

3.2 - Etat des créances = 18 476 E

| Etat des créances | Montant brut | A un an | A plus d'un an |
|------------------------------------|--------------|---------|----------------|
| Actif immobilisé | | | |
| Actif circulant & charges d'avance | 18 476 | 18 476 | |
| TOTAL | 18 476 | 18 476 | |

3.3 - Produits à recevoir par postes du bilan = 18 385 E

| Produits à recevoir | Montant |
|------------------------------|---------|
| Immobilisations financières | |
| Clients et comptes rattachés | |
| Autres créances | 18 385 |

AIRG

page 3

ANNEXE

Période du 01/01/2009 au 31/12/2009

Aux comptes annuels présentée en Euros

Edité le 03/03/2010

3 - NOTES SUR LE BILAN ACTIF (suite)**3.4 - Charges constatées d'avance = 91 E**

Les charges constatées d'avance ne sont composées que de charges ordinaires dont la répercussion sur le résultat est reportée à un exercice ultérieur.

4 - NOTES SUR LE BILAN PASSIF**4.1 - Etat des dettes = 97 719 E**

| Etat des dettes | Montant total | De 0 à 1 an | De 1 à 5 ans | Plus de 5 ans |
|-----------------------------|---------------|---------------|--------------|---------------|
| Etablissements de crédit | | | | |
| Dettes financières diverses | | | | |
| Fournisseurs | 4 181 | 4 181 | | |
| Dettes fiscales & sociales | | | | |
| Dettes sur immobilisations | | | | |
| Autres dettes | 93 538 | 93 538 | | |
| Produits constatés d'avance | | | | |
| TOTAL | 97 719 | 97 719 | | |

4.2 - Charges à payer par postes du bilan = 4 181 E

| Charges à payer | Montant |
|------------------------------------|--------------|
| Emprunts & dettes établ. de crédit | |
| Emprunts & dettes financières div. | |
| Fournisseurs | 4 181 |
| Dettes fiscales & sociales | |
| Autres dettes | |
| TOTAL | 4 181 |

5 - NOTES SUR LE COMPTE DE RESULTAT**5.1 - Autres informations relatives au compte de résultat**

Les postes de charges et produits composant le résultat de l'exercice figurent au compte de résultat des états financiers. On pourra s'y reporter ainsi qu'à la plaquette financière annuelle, documents qui fournissent une information plus détaillée.

6 - AUTRES INFORMATIONS**6.1 - Autres informations complémentaires**

Les honoraires du Commissaire aux Comptes pour l'année 2009 s'élèvent à 2 700 euros.

Les contributions volontaires (frais non remboursés à des bénévoles) se sont élevés à 4 730.71 euros pour 2009.

AIRG

RÉSULTAT DES 5 DERNIERS EXERCICES

Période du 01/01/2009 au 31/12/2009

Présenté en Euros

Edité le 03/03/2010

RÉSULTATS DES 5 DERNIERS EXERCICES

| <u>Nature des Indications / Périodes</u> <u>Durée de l'exercice</u> | 31/12/2009 12 mois | 31/12/2008 12 mois | 31/12/2007 12 mois | 31/12/2006 12 mois | mois |
|--|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|------|
| <u>I - Situation financière en fin d'exercice</u> | | | | | |
| a) <i>Capital social</i> | | | | | |
| b) <i>Nombre d'actions émises</i> | | | | | |
| c) <i>Nombre d'obligations convertibles en actions</i> | | | | | |
| <u>II - Résultat global des opérations effectives</u> | | | | | |
| a) <i>Chiffre d'affaires hors taxes</i> | 10 | 310 | 299 | 586 | |
| b) <i>Bénéfice avant impôt, amortissements & provisions</i> | 2 140 | 2 249 | 67 865 | 42 610 | |
| c) <i>Impôt sur les bénéfices</i> | | | | | |
| d) <i>Bénéfice après impôt, mais avant amortissements & provisions</i> | 2 140 | 2 249 | 67 865 | 42 610 | |
| e) <i>Bénéfice après impôt, amortissements & provisions</i> | 1 418 | 2 247 | 67 865 | 41 609 | |
| f) <i>Montants des bénéfices distribués</i> | | | | | |
| g) <i>Participation des salariés</i> | | | | | |
| <u>III - Résultat des opérations réduit à une seule action</u> | | | | | |
| a) <i>Bénéfice après impôt, mais avant amortissements & provisions</i> | | | | | |
| b) <i>Bénéfice après impôt, amortissements & provisions</i> | | | | | |
| c) <i>Dividende versé à chaque action</i> | | | | | |
| <u>IV - Personnel :</u> | | | | | |
| a) <i>Nombre de salariés</i> | | | | | |
| b) <i>Montant de la masse salariale</i> | | | | | |
| c) <i>Montant des sommes versées au titre des avantages sociaux (Sécurité sociale, oeuvres sociales...)</i> | | | | | |

Observations complémentaires

INTERVIEW

de Daniel Renault

Daniel Renault, vous venez de rejoindre le Conseil de l'AIRG-France, pourriez-vous en deux mots vous présenter:

Breton de naissance, j'en aurais, au dire de mes proches, bien des caractéristiques connues comme celle d'être têtue et tel un laboureur de creuser mon sillon en silence. Je travaille depuis tout jeune ingénieur du Génie Rural dans la gestion de l'eau pour l'agriculture et l'alimentation. Et après de nombreuses expériences en France et à l'étranger, au Sri Lanka notamment, j'ai rejoint en 2002 à Rome l'Organisation des Nations Unies pour l'agriculture et l'alimentation (FAO) où je m'occupe de la gestion des grands systèmes irrigués et des grands débats sur l'eau.

On est donc loin de la médecine et des fonctions rénales en particulier, quelle raison alors de rejoindre l'AIRG-France?

Oui, à première vue mon parcours est aux antipodes de la santé, et bien entendu si je rejoins l'AIRG-France c'est comme tous les non professionnels qui la composent, parce que je suis directement concerné : ma fille Mathilde âgée de 27 ans est atteinte du SA jusqu'à présent sans nécessité de traitement lourd. Mais à y regarder de plus près je dirais que mon métier n'est pas

si éloigné que cela de la santé. Quand je devais par exemple expliquer à ma fille, petite, ce que je faisais quand je partais longtemps en mission, il me fallait trouver des mots à sa portée et ceux qui me venaient étaient que je m'occupais de la santé des grands périmètres irrigués, que j'allais les ausculter, tâter leur pouls, écouter leur cœur, inspecter leurs canaux, prendre des mesures sur les drainages, observer l'ensemble des cellules qui le composent, et puis sur la base d'un diagnostic global proposer une médecine et enfin suivre le patient pour qu'il ne rechute pas. Un grand périmètre irrigué est un grand corps complexe si vital pour nourrir la planète qu'on ne peut le laisser apathique ou malade.

Et pourquoi maintenant?

En fait nous sommes restés longtemps à l'étranger ; Marie mon épouse m'a devancé quelque peu dans l'association en y devenant représentante pour l'Hérault en 2007 à notre retour en France. Jusque récemment mes activités professionnelles ne me permettaient pas de prendre d'autres engagements mais je vais devenir en décembre de cette année un « jeune retraité » et à ce titre

le temps me sera moins compté. Une association exige un investissement important, il est normal que je dévoue une partie de mon temps libéré à faire ce que bien d'autres patients ou parents souhaiteraient faire mais ne le peuvent pas en raison de leur vie professionnelle et familiale.

Je souhaite donc mettre à la disposition de l'association une partie de mon temps et les compétences qu'elle jugera complémentaires de celles nombreuses et variées déjà existantes.

Comment voyez-vous votre investissement ?

L'association devra en décider en fonction des besoins. Dans le court terme, elle m'a demandé de m'occuper des régions et c'est une tâche qui me tient à cœur de créer un lien fort entre les acteurs AIRG-France en régions qui, de part leur éloignement réciproque ne profitent pas comme les membres sur Paris, de l'effet de groupe. C'est donc une mission essentielle pour le développement de l'association. Par ailleurs une implication sur les actions AIRG-Internationales sont dans l'ordre des choses en raison de mon expérience passée. •



**DANIEL
RENAULT**

JOURNÉE ANNUELLE

le 23 octobre 2010 à Paris



Cette année, cette manifestation qui rythme la vie de l'Association, a été concentrée sur un seul jour, d'abord par mesure d'économie, et ensuite pour permettre au plus grand nombre de se retrouver pendant quelques heures sans avoir à gérer des problèmes d'intendance, hébergement et autres.

Le 23 octobre nous serons accueillis par le Centre Universitaire Malesherbes qui dépend de la prestigieuse Sorbonne Paris IV, dans des locaux entièrement rénovés et principalement dédiés aux arts et lettres.

Pour faciliter la présence du plus grand nombre, il a été décidé de ne plus demander de caution et de vous inviter à cette journée dans les meilleures conditions possibles pour faciliter votre venue.

Les sujets traités vous concernent tous, et comme d'habitude vous aurez l'occasion de dialoguer avec les principaux membres de notre Conseil Scientifique en séance et dans les ateliers.

Une nouveauté vous attend l'après midi du 23 octobre avec la remise des chèques d'allocations aux lauréats des appels d'offre de cette année (voir page 28 et 29 la liste de tous les postulants) ces chercheurs vous expliqueront rapidement la finalité et le développement de leurs travaux.

Vous verrez ainsi concrètement à quoi sert l'argent collecté pour la recherche, et le Pr Dominique Chauveau procèdera à une analyse rétrospective du soutien à la recherche de l'AIRG-France depuis 3 ans.

Enfin nous terminerons la journée par un hommage musical à notre regrettée Ginette Albouze, fondatrice de l'AIRG, qui nous a quittés cette année. Le Pr Grünfeld présidera cette cérémonie animée par les excellents musiciens, Bethsabée Grünfeld, Olivier Kourilsky et Jean-Paul Guy.

Le programme, les lieux, les conditions, font que nous prévoyons une assistance importante. C'est pourquoi il sera prudent de vous inscrire dès réception de ce numéro de Nephrogene. Autre nouveauté, il vous sera envoyé une confirmation d'inscription. Alors à bientôt en octobre à Paris.

PROGRAMME

SAMEDI 23 OCTOBRE 2010

9h30 Accueil

9h40 Les AIRG-Europe

9h 50 **Maladies rénales génétiques**

Le point sur les avancées de la recherche dans les principales maladies rénales génétiques ; adultes et enfants. Où en est-on dans les essais thérapeutiques en cours ? PKD, etc.

10h 50 **Quoi de neuf dans la dialyse ?**

Dialyse journalière – problème de l'E.P.O. etc.

11 h20 Pause

11 h 40 **Quoi de neuf dans la transplantation?**

Nouveaux problèmes éthiques et perspectives des greffes de donneurs vivants.

12h 30 **Témoignages**

13h 00 Repas

14 h 15 **Le soutien de l'AIRG-France à la recherche sur les 3 dernières années**

14 h 30 **Remise des allocations de recherche de l'appel d'offres 2010 aux lauréats**

15 h 15 Pause

15 h 35 **Ateliers d'information et d'échanges autour des maladies**

16 h 45 **Hommage-souvenir à Ginette Albouze en présence du Pr Grünfeld,**

Bethsabée Grünfeld (flûte) – Olivier Kourilsky (piano) – Jean-Paul Guy (piano)

17 h 45 Apéritif de clôture

Les maladies kystiques rénales génétiques *et leurs traitements : une introduction*

Il existe une grande diversité des maladies kystiques rénales génétiques (MKRG). Le prototype en est la polykystose rénale autosomique dominante, de loin la plus fréquente ; mais il existe aussi la polykystose récessive et bien d'autres MKRG, caractérisées par le type des kystes, les anomalies extra-rénales associées et les mutations de divers gènes (voir le livret récent de l'AIRG-France). Ces maladies touchent des protéines situées dans le cil primaire des cellules ; ce cil est présent dans la plupart des cellules. Il reste à démontrer que l'anomalie de fonction du cil, créée par les mutations des gènes, détermine bien la formation des kystes (voir le livret précité). Nous en sommes encore loin à ce jour. Malgré cela, pour certains, le terme de « ciliopathie » réunit ces MKRG et on attend des produits qui corrigeraient la fonction anormale des cils primaires et qui, ainsi, corrigeraient ou amélioreraient la maladie. On n'a pas attendu le développement de ces produits pour imaginer et tester des médicaments dans la polykystose dominante. Nous y reviendrons. Une étude coopérative surtout francophone, pilotée par des médecins de Dijon, s'est intéressée à une forme très rare de MKRG, associée au syndrome oro-facio-

digital de type I. La maladie se transmet selon le mode lié à l'X ; le gène muté, OFD1, se situe sur le chromosome X ; il contrôle la production d'une protéine localisée à la fois dans le cil primaire et dans le noyau des cellules ; on peut donc considérer cette maladie comme une « ciliopathie ».

Cette maladie a plusieurs particularités :

1. Elle ne touche que les femmes (ce qui est bien surprenant pour une maladie liée à l'X qui est habituellement plus grave chez les hommes) ; la maladie est létale (mortelle) pour les embryons masculins. Trente quatre femmes atteintes issues de 28 familles ont été étudiées par Saal et ses collaborateurs.

2. Des anomalies extra-rénales sont la règle : anomalies de la face et de la bouche (fente du palais ou des lèvres, langue bifide, anomalie des ailes de nez etc.), des doigts (surtout doigts courts), ou cérébrales (absence du corps calleux – qui est une structure centrale du cerveau, retard mental ou épilepsie).

3. La maladie kystique rénale est très particulière car elle est constituée de kystes glomérulaires alors que dans la polykystose dominante à l'âge adulte les kystes dérivent surtout des tubes. La maladie kystique rénale n'est pas

constante (environ 35 % des patients). Douze malades ont évolué vers l'insuffisance rénale avancée ; 10 malades ont été greffés.

Cette étude est parue dans la revue *Clinical Genetics*, 2010,77 : 258-265. Excellente étude clinique née de la collaboration entre généticiens, néphrologues et familles – un trio bien connu à l'AIRG-France.

Et les traitements, me direz-vous. Assistez donc nombreux aux Journées annuelles de l'AIRG-France car vous en entendrez parler. Les résultats contrastés de 2 essais thérapeutiques avec des inhibiteurs de m-TOR viennent de paraître dans le *New England Journal of Medicine*. Ils vous seront analysés et commentés ; certains d'entre vous ont peut-être participé à l'un de ces essais. Quelques mois auparavant, sont parues 3 études très encourageantes concernant le traitement surtout des kystes du foie par des analogues de la somatostatine ; les kystes rénaux sont probablement aussi influencés de façon favorable. Les résultats d'autres essais sont attendus en 2011 / 2012 environ. L'avenir s'éclaircit lentement. Tenez-vous informés. L'AIRG-France est à vos côtés. Lisez et diffusez le livret Polykystose ainsi que les autres livrets de la collection AIRG-France. •



JEAN-PIERRE GRÜNFELD,
Université
Paris Descartes

Le Syndrome de Gitelman

Une des fonctions primordiales de nos reins est de maintenir constants les taux sanguins de sel, potassium, calcium et magnésium. Le sel est un élément essentiel pour maintenir notre état d'hydratation et notre pression artérielle. Les syndromes de Bartter et de Gitelman sont des maladies dans lesquelles les reins perdent des quantités anormalement élevées de sel et de potassium et à des degrés variables, d'eau, de calcium et de magnésium.

Chacun de nos reins comprend un million d'unités fonctionnelles, les néphrons, comprenant 2 parties : le glomérule et le tubule (Figure 1) ; le premier filtre le sang et le deuxième récupère vers le sang les éléments nécessaires pour l'organisme et élimine dans les urines la quantité d'eau et de sels minéraux apportés par l'alimentation et les déchets toxiques de notre métabolisme comme l'urée. A titre indicatif, nos reins filtrent quotidiennement 180 l de sang et 1 kg de sel, et n'éliminent chez un sujet sain qu'environ 6 à 10 g de sel (soit environ 1 % de la quantité filtrée) dans 1 à 2 l d'urines, selon son alimentation et ses apports de boisson. La quasi-totalité du sel filtré (99 %) est donc réabsorbé dans différents segments du tubule rénal grâce à des transporteurs de sel. La plupart d'entre eux peuvent être bloqués par les

diurétiques (médicaments utilisés dans l'insuffisance cardiaque ou l'hypertension pour faciliter l'élimination de l'eau et du sel). Ces transporteurs varient d'un bout à l'autre du tubule rénal, et sont « fabriqués par les cellules à partir d'un fragment de chromosome qui contient la « recette génétique » de ce transporteur, appelé gène. Une mutation est une anomalie qui perturbe la lecture du code génétique de ce gène. Les syndromes de Bartter et de Gitelman sont transmis selon le mode autosomique récessif, ce qui veut dire que les sujets malades ont reçu aussi bien de leur père que de leur mère une copie du gène muté et qu'à chaque nouvelle grossesse le risque d'avoir un enfant malade est de 1 sur 4. Les frères et sœurs ayant reçu une copie mutée et une copie normale ne sont pas malades, pas plus que les parents. De même, un individu malade ne peut transmettre la maladie que dans l'éventualité exceptionnelle que son conjoint transmette lui-même la maladie. La plupart des gènes impliqués dans les syndromes de Bartter et Gitelman ont été identifiés au cours des 15 dernières années.

Le Syndrome de Gitelman est dû à des mutations du gène du transporteur Na-Cl dans le tube contourné distal, qui est bloqué par les diurétiques thiazidiques (Esidrex®), ce pourquoi le syndrome de Gitelman simule la prise de ces diurétiques.

On estime que 1 personne sur 40 000 en Europe serait atteinte du syndrome de Gitelman. Dans cette forme peu sévère de la maladie, la perte de sel dans les urines, entraîne une baisse de tension. Notre organisme réagit en activant la fabrication d'hormones (système rénine-angiotensine-aldostérone) qui stimulent la rétention de sel dans la toute dernière partie du tubule rénal. Malheureusement, cet effet aboutit à un échange entre le sel et le potassium qui est à son tour éliminé en excès dans l'urine. Il existe également une excrétion d'acide augmentée, ce qui génère une alcalose (diminution du taux d'acidité du sang). Autre particularité du syndrome est la perte de magnésium dont témoigne la baisse du taux sanguin de magnésium. A l'inverse, le rein retient mieux le calcium ce qui améliore la minéralisation de l'os et diminue la quantité de calcium dans les urines.

Les critères diagnostiques d'un syndrome de Gitelman sont donc :

- une tension artérielle normale ou abaissée, des taux sanguins de potassium et de magnésium diminués,
- une diminution du taux d'acidité,
- une augmentation des taux sanguins de rénine et à un moindre degré de l'aldostérone,
- une élimination de sel, potas-

DR. ROSA VARGAS-POUSSOU, DR. ANNE BLANCHARD

Département de Génétique et Centre d'Investigations Cliniques. AP-HP Hôpital Européen Georges Pompidou. Centre de Référence des Maladies Rénales Héritaires de l'Enfant et de l'Adulte (MARHEA)

sium, chlore, magnésium comparables à celle observée chez un sujet sain, ce qui montre que ce ne sont pas l'alimentation ou les intestins qui sont en cause, mais bien les reins, et

- une baisse de la quantité de calcium dans l'urine (hypocalciurie). Il est important de noter qu'il existe une certaine variabilité dans le degré de ces manifestations, un taux sanguin de magnésium et/ou une calciurie normale n'excluant pas le diagnostic.

Dans plus de 50 % de cas, la maladie est découverte de façon fortuite, prise de sang pour une autre raison qui permet de mesurer le taux de potassium, chez l'adolescent ou l'adulte jeune et plus rarement chez l'enfant. Néanmoins l'interrogatoire détaillé peut mettre en évidence une fatigue, des crampes et un goût accru pour le sel. Les symptômes les plus fréquents sont liés à l'hypokaliémie et à l'hypomagnésémie et comprennent : fatigue, faiblesse musculaire, crampes, crises de tétanie (contractions involon-

taires des muscles) et troubles du rythme cardiaque. Les patients adultes peuvent présenter également des douleurs et inflammation articulaires liées à la formation de dépôt de cristaux dans le cartilage des articulations (chondrocalcinose). Ces symptômes sont très variables d'un individu à un autre, même à l'intérieur d'une même famille et ne sont pas toujours liés au degré d'hypokaliémie et hypomagnésémie.

Devant une suspicion de syndrome de Gitelman, une prise de sang permet de confirmer les anomalies biologiques mentionnées ci-dessus, mais le diagnostic définitif est donné par la détection de mutations dans le gène de transporteur Na-Cl ou SLC12A3. Ce test nécessite une simple prise de sang.

Les transporteurs de sel défectueux dans le syndrome de Bartter sont localisés dans un autre segment du tubule qui s'appelle anse d'Henle (Figure 1). Ce segment participe proportionnellement plus à la récupération du sel, cela explique pourquoi

le syndrome de Bartter est plus sévère et se manifeste dès l'enfance. Quelquefois il est difficile de différencier avec les examens de laboratoire un syndrome de Gitelman d'un syndrome de Bartter et seulement la recherche de mutations dans les différents transporteurs permette de définir le diagnostic.

À l'heure actuelle, il est impossible de récupérer la fonction du transporteur, c'est pour cela que le traitement est celui de l'hypokaliémie et l'hypomagnésémie et comprend : les suppléments en potassium et magnésium, les diurétiques qui empêchent le rein d'échanger du sel contre du potassium (Amiloride®, Aldactone®, Inspra®). Par ailleurs il est toujours important de recommander aux patients de manger salé.

Comme l'hypokaliémie constitue un risque pour les troubles du rythme cardiaque, il est important que les patients signalent leur maladie car les médicaments susceptibles d'entraîner des troubles du rythme doivent être évités. •

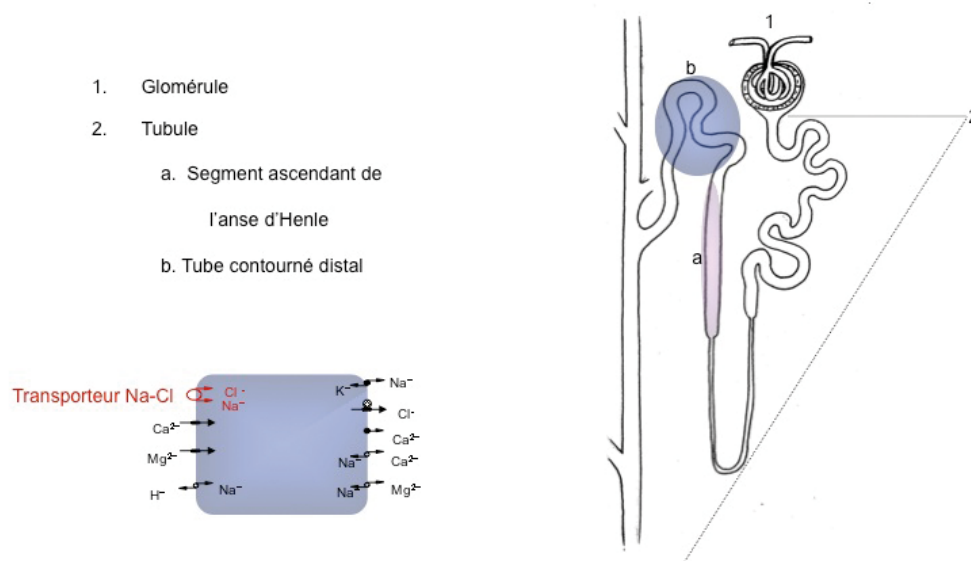


Figure 1 Schéma du néphron montrant ses 2 parties : le glomérule et le tubule. Les segments dont la récupération du sel est altérée dans les syndromes de Bartter et Gitelman sont indiqués par des lettres. En bas à gauche schéma d'une cellule du tube contourné distal montrant le transporteur Na-Cl défectueux dans le syndrome de Gitelman

LES APPELS D'OFFRE

de l'AIRG-France pour 2010

L'Association pour l'Information et la Recherche sur les maladies Rénales Génétiques (AIRG-France) a lancé son appel d'offres annuel afin de soutenir des projets de recherche sur le thème « Maladies rénales génétiques » dans les domaines suivants : Mécanismes physiopathologiques et diagnostic ; Epidémiologie ; Perspectives thérapeutiques.

L'appel d'offres disposait d'un budget de 119 000 euros pour financer en 2010, 4 ou 5 projets innovants et ciblés.

Dans ce budget,

- une ligne budgétaire spécifique de 44 000 euros étant dédiée au Syndrome d'Alport.
- une ligne budgétaire spécifique de 15 000 euros au Syndrome Hémolytique et Urémique Atypique.
- 2 ou 3 autres financements étaient plafonnés à hauteur de 20 000 euros (3) ou
- 30 000 euros (2), selon le nombre et la qualité des projets reçus.

Conditions d'attribution

Le financement, éventuellement renouvelable sur nouveau dossier et rapport intermédiaire, sera attribué à une équipe de recherche et de soins travaillant dans un laboratoire ou un hôpital public en France

ou en Europe.

La demande de financement peut concerner équipement, fonctionnement ou personnel. Dans ce dernier cas, un contrat à durée déterminée d'un an sera établi (par convention avec les organismes d'accueil), au profit de personnel de laboratoire accueilli dans un laboratoire français.

Les équipes étrangères déposant une demande doivent mentionner une collaboration avec au moins une équipe française

Les candidats devaient faire parvenir un projet de 10 pages maximum, rédigé en français (ou en anglais pour les équipes étrangères) incluant le résumé du projet scientifique, la composition de l'équipe et 5 publications récentes émanant de celle-ci, ainsi qu'un budget détaillé. Le coordonnateur du projet sera un chercheur statutaire ou un hospitalo-universitaire. La candidature sera accompagnée d'un engagement de sa part à rédiger un résumé didactique du travail de recherche destiné aux adhérents de l'AIRG-France à l'issue du travail de recherche. Les dossiers devaient être adressés par courriel pour le 30 MAI 2010 à la présidente de l'AIRG-France à l'e-adresse suivante : airg permanence@orange.fr Simultanément, un exemplaire signé (papier) lui sera adressé à l'adresse suivante : AIRG-France BP 78 75261 PARIS Cedex 06.

10 PROJETS ONT ÉTÉ SOUMIS AU JURY

Porteur du projet

Giraud Céline (Pr Cochat)
Identification du profil multi analytique de l'hyperoxalurie primaire (SBIR – NIH phases 1 et 2)
Groupement hospitalier est
Hôpital femme, mère enfants
59 Boulevard Pine
69677 Bron Cedex

Porteur du projet

Dr Stéphane Burtey
Impact des polymorphismes de PKD1 et PKD2 sur la sévérité de la polykystose rénale autosomique dominante
Centre de Néphrologie et transplantation rénale
Hôpital de la conception
Boulevard Baille
13005 Marseille

Porteur du projet

Dr Laurence Heidet
Réalisation d'un pétale CEMARA concernant le syndrome d'Alport.
Service de néphrologie pédiatrique
Necker Enfants Malades
149 Rue de Sèvres
75743 Paris Cedex

Porteur du projet**Dr Terzi**

Mécanismes de progression de la polykystose rénale
Hôpital Necker
149 Rue de Sèvres 75743 Paris

Porteur du projet**Dr Plaisier Emmanuelle**

Etude phénotypique de deux souches de souris porteuses d'une mutation du gène COL4a1
Hôpital Tenon
4 Rue de la Chine 75020 Paris

Porteur du projet**Dr Chambrey Régine**

Rôles physiologiques et physiopathologiques des prostaglandines dans le rein : implications dans les syndromes polyuriques ou hypovolémiques.
Institut des cordeliers Esc E
15 Rue de l'école de médecine
75 270 Paris Cedex 06

Porteur du projet**Dr Pages Gilles**

Les formes anti angiogéniques du VEGF, VEGFXXXb : leur rôle dans l'échec des thérapies anti angiogéniques.
Centre A Lacassagne
33 Avenue de Valombrose
06189 Nice

Porteur du projet**Dr Fremeaux-Bacchi Véronique**

Etude du rôle des polymorphismes des protéines du complément dans le Syndrome hémolytique et Urémique atypique.
Hôpital Européen
Georges Pompidou
20 Rue Leblanc
75 908 Paris Cedex 15

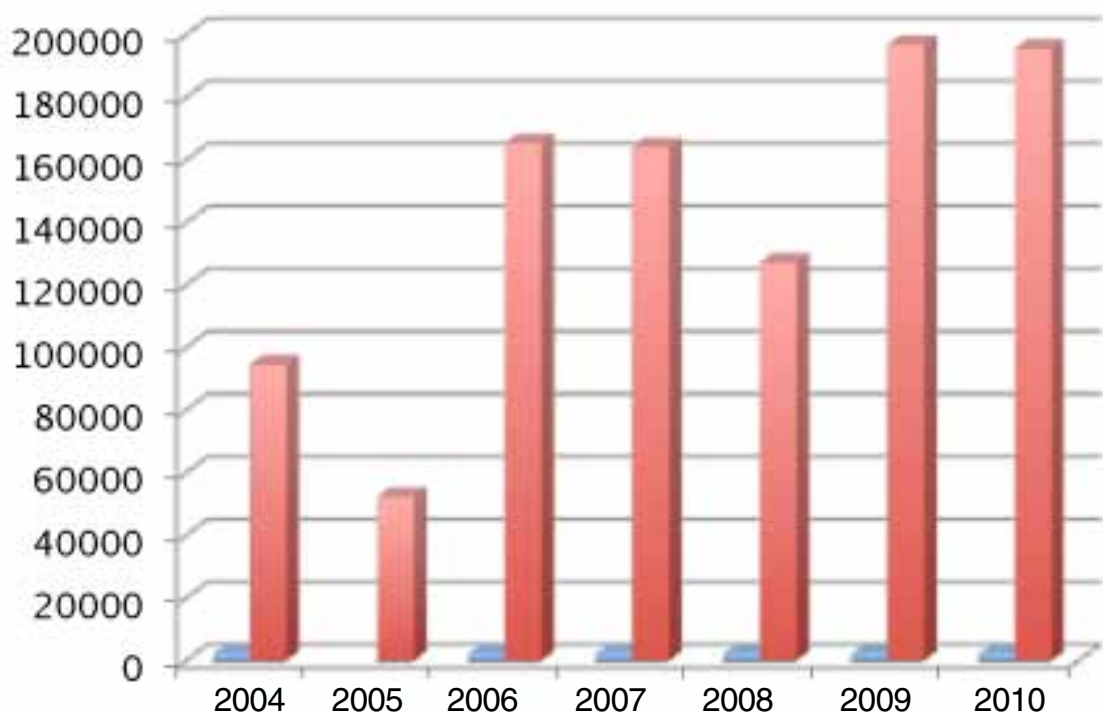
Porteur du projet**Pr Rondeau Eric**

Hyalinoses primitives du caucasien : analyse pangénomique par puce de génotypage.
INSERM UMR 702
Bâtiment recherche
Hôpital Tenon
4 Rue de la Chine
75 970 Paris Cedex 20

Porteur du projet**Pr Antignac Corinne**

Etude fonctionnelles des mutations d'INF 2, nouveau gène majeur du podocyte.
Hôpital Necker Enfants Malades
149 Rue de Sèvres
75 743 Paris Cedex 15

Nous connaissons les heureux lauréats lors de la journée annuelle du 23 octobre prochain.

Le soutien à la recherche depuis 2004 de l' AIRG-France

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

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

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

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

(infirmières de dialyse) Actualités néphrologiques de Necker.

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

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

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

LA RÉDACTION

1. L' AIRG-FRANCE ET LES AUTRES ASSOCIATIONS

DON DE SOI DON DE VIE

« ILS S' EXPOSENT POUR LA VIE »

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

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

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

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



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

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

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

L'ÉCOLE DU REIN

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

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

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

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

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

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

SOS -Reins, j'écoute !

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

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

Lorsque est décelée une maladie chronique, telle

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

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

Qui seront ces Compagnons Santé ?

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

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

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

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

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

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

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

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

3. TRANS-FORME

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

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



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

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

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

4. AVEC L'AFM



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

5. LA JOURNÉE DU REIN

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

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

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

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



M^{me} la Ministre de la Santé et les personnalités

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

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

Le jeudi 11 mars 2010, deux manifestations se sont déroulées



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

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

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

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



Pr Ardaillou

Dr Brigitte Lantz



6. AVEC LA FONDATION DU REIN ET L'AFM

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

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

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

7. ASSEMBLÉE NATIONALE

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

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

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

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



8. PARTICIPATION À L'ACTION DES CENTRES DE RÉFÉRENCES

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

Centres de référence maladie rares.

Plan national maladies rares 2004-2009 :

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

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

- Développer une dynamique de coordination avec les centres (français ou internationaux) prenant en charge les mêmes pathologies
- Participer à la surveillance épidémiologique des maladies rares
- Former et informer patients, familles et médecins de proximité



Les spécificités de MARHEA : multi-sites, multidisciplinaire

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

Les collaborations de MARHEA :

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

REUNION SUR LE SHUA

LE 23 JANVIER 2010 HÔPITAL NECKER

✓ Les organisateurs :

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

✓ Les thématiques :

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

✓ Les intervenants :

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



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

« L'insuffisance rénale de l'enfant »

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

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

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

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

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

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

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

Des sujets furent abordés en table ronde :

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

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

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

Nicole Patin
Déléguée AIRG-Midi
Pyrénées





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

BUT

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

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

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

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

11. LES ACTUALITÉS NÉPHROLOGIQUES DE NECKER

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

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

Le public y est différent. Des néphrologues venus

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

12. LES AIRG-EUROPÉENNES



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

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

13. REUNIONS INTERNATIONALES

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

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

américaine, et la Cystinosis Research Network.

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

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

LE SYNDROME D'ALPORT À NEW-YORK

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

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

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



★ The Cystinosis Foundation

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

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

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

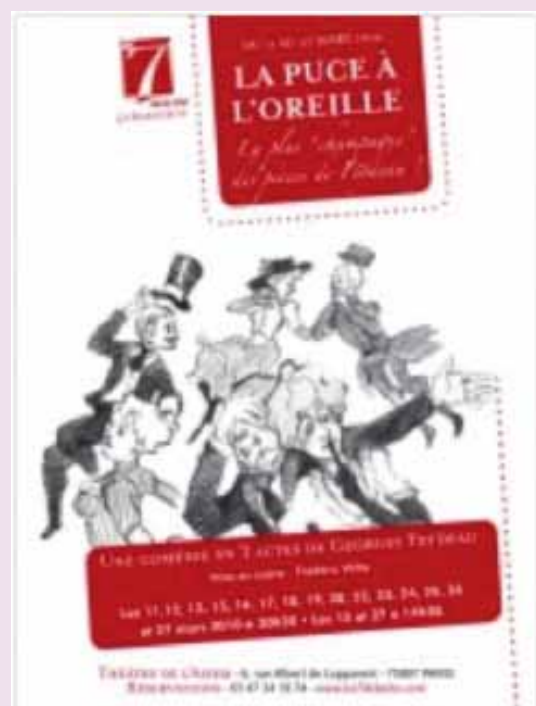
rires souvent frénétiques tant les situations imaginées par l'auteur sont rocambolesques, et où les quiproquo s'enchaînent allègrement.

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

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

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

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



AGENDA

28 Août 2010 : Alport Syndrome Symposium pour les médecins, chercheur, et familles New York Hilton Hotel, New York City

24 au 26 septembre 2010, Lignano Sabbiadoro - Venise : 6^{ème} conférence internationale sur la Cystinose



Du 28/09/2010 au 01/10/2010 : 12^{ème} Réunion commune de la Société de Néphrologie et de la Société Francophone de Dialyse Bruxelles

Du 02/10/2010 au 07/10/2010 : Semaine du Rein 2010

Le 17/10/2010 : Colloque Médical de l' Association d' Aide et de Prévention pour les Maladies Rénales

23/10/2010 Journée annuelle AIRG-France- Centre Universitaire Malesherbes 108 Bd Malesherbes 75017 Paris www.airg-france.org

24/10/2010 Journée annuelle AIRG-Belgique -Namur

20/11/2010 Journée annuelle AIRG-España-Barcelone

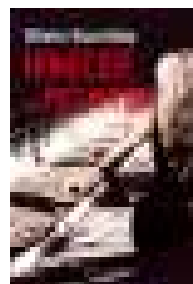
Le 25/11/2010 : colloque, 40 ans de néphrologie au CHU de Nancy Palais des Congrès de Nancy



à lire

A LIRE

Le 4^e roman du Docteur K,
Prix Littré 2010, dans lequel on retrouve
le sympathique commissaire Maupas
Olivier KOURILSKY
Prix ROMAN, 2010
Prix public : 16,00 euros
Prix Internet (5 % de réduction) :15,20 €



Renaloo édite une brochure d'information sur la greffe à partir d'un donneur vivant

La greffe rénale à partir d'un donneur vivant : et si on en parlait ?

Cette brochure, éditée à 35 000 exemplaires, aborde tous les aspects de cette greffe et propose une information complète, prenant en compte les données les plus récentes de la littérature médicale internationale. www.renaloo.com

nouvelle brochure

LES LIVRETS

DE L' AIRG-FRANCE

Lorsqu'une maladie génétique frappe un ou plusieurs membres d'une même famille, une information claire et complète est importante. C'est l'ambition du nouveau livret de l' AIRG-France consacré à la polykystose rénale autosomique dominante (PKD), la plus fréquente des maladies rénales héréditaires. Ce livre a été conçu par des néphrologues et des généticiens pour contribuer à une prise en charge optimale des patients atteints de PKD en France. L' AIRG-france milite depuis plus de 20 ans pour diffuser des informations, favoriser la solidarité auprès des patients et pour soutenir la recherche dans les maladies rénales génétiques.

Ce livre détaille clairement les signes et les mécanismes de la maladie, ses conséquences sur les reins et sur l'ensemble de l'organisme. Il explique les particularités de sa transmission héréditaire. Il souligne également la nécessité d'une prise en charge précoce ainsi que d'une surveillance régulière des patients et décrit de façon exhaustive les espoirs liés aux thérapies du futur. Ce nouveau livret s'intègre dans une collection d'ouvrages dédiés à d'autres maladies rénales génétiques proposés en ligne sur le site de l' AIRG : <http://www.airg-france.org>. Ces livrets ont pour objectif d'apporter des informations médicales, des informations sur la génétique et les voies de recherches.

Pour les adhérents, vous pouvez recevoir gratuitement, tous les livrets ou les télécharger sur www.airg-france.org - Munissez-vous de votre N° d'adhérent qui se trouve sur tous les reçus d'adhésion. Pour les personnes non adhérentes, merci de remplir ce bulletin et de l'envoyer à AIRG-France BP78 75261 Paris cedex 06

Livret (s) sur la PKD

5€ par exemplaire

Livret (s) sur le S. d'Alport

5€ par exemplaire

Livret (s) sur la Cystinose

5€ par exemplaire

Livret (s) sur la maladie de Fabry

5€ par exemplaire

Livret (s) sur la Néphronophtise

5€ par exemplaire

Livret (s) sur la Maladie de Berger

5€ par exemplaire



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.

DEMANDE DE CONTACTS

- | | | | |
|------|--|------|--|
| 51/1 | S.Féminin / Dept : 14 - Syndrome de Bartter | 51/5 | S. masculin / Dept : 60 - J'ai 26 ans, je souhaite entrer en contact avec des personnes qui ont la Cystinose comme moi. |
| 51/2 | S.Féminin / Dept : 70 - ma fille souffre du syndrome d'Alport j'aimerais entrer en contact avec des familles touchées par la même maladie . | 51/6 | S. Masculin / Dept : 49 - Nous souhaitons entrer en contact avec des personnes et des parents d'enfants atteints de DYSPLASIE. FRONTO METAPHYSAIRE |
| 51/3 | S. masculin / Dept :09 - J'ai une maladie génétique, la maladie de berger et une insuffisance rénale modérée, âge 43 ans. J'aimerais être en contact avec des malades et des familles concernés par cette maladie. | 51/7 | S. Masculin / Dept : 85 - J'aimerais entrer en contact avec des personnes souffrant de la maladie de Berger |
| 51/4 | S.masculin / Dept : 26 - Syndrome de Bartter récemment diagnostiqué. Je suis à la recherche d'informations sur cette maladie. | 51/8 | S. Masculin / Dept : 40 - Greffé en 2003 j'ai une néphrite et aimerais contacter des personnes ayant les mêmes problèmes que moi |

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

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

ADMINISTRATEUR DÉLÉGUÉ

Daniel RENAULT : Développement régional 04 67 27 55 24

CONSEIL SCIENTIFIQUE

• Président

Pr Dominique CHAUVEAU
Néphrologie, CHU Rangueil, Toulouse

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

• Président d'honneur

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

• Membres

Pr. Eric ALAMARTINE CHU Nord Saint Etienne
Dr. Corinne ANTIGNAC Inserm U 423 Paris
Dr. François BOUISSOU Hôpital Rangueil Toulouse
Dr. Georges BRILLET Centre d'Hémodialyse Châteauroux
Pr. Pierre COCHAT Hôpital Édouard Hériot Lyon
Pr. DESCHÈNES Hôpital Debré, Paris
Pr. Michel FONTES Inserm U 491 Marseille
Pr. Thierry HANNEDOUCHE Hospices civils Strasbourg
Dr. Laurence HEIDET Hôpital Necker enfants Malades
Pr. Bertrand KNEBELMAN Hôpital Necker -
Enfants Malades Paris

CHARGÉ DE MISSION

Vincent COUPPEY : Webmestre

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
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
Lucien MIKOLAJCZAK : Gard 04 66 75 45 72

Dr. Micheline LEVY Courbevoie
Pr. Chantal LOIRAT Hôpital Robert Debré Paris
Dr. LUITKUS Hôpital Femme-Mère-Enfant Bron
Pr. Patrick NIAUDET Hôpital Necker -
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

