

RENCONTRES

→ LONDRES : première réunion sur le syndrome d'Alport

DE CATHERINE CABANTOUS

Le 1^{er} décembre 2012, Susie Gear (Rare diseases working group for Alport Syndrome) organisait à Londres la première réunion de patients et familles de Grande Bretagne touchées par le syndrome d'Alport. Une centaine de personnes était rassemblée sur les bords de la Tamise au Westminster Boating Base.



Côté scientifique, cette réunion était animée par les spécialistes Britanniques Pr Neil Turner (université d'Edinburgh), Dr Ossie Fernando et Dr Frances Flinter (consultants du working group for Alport Syndrome) mais aussi par le Pr Gross de Göttingen.

Celui-ci n'a pas manqué de souligner à plusieurs reprises le rôle essentiel joué par l'AIRG-France dans les avancées récentes sur le syndrome d'Alport à travers un soutien financier et institutionnel fort pour l'étude rétrospective sur le rôle des ICE (dont les résultats extrêmement positifs ont été publiés début 2012).

37



Pr N. Turner, Dr O. Fernando, C. Cabantous, Pr O. Gross

Susie Gear a souhaité associer les associations internationales en relation avec le syndrome d'Alport. Outre Deborah Fielding (Action for Alport's Campaign UK), était ainsi présente Sharon Lagas, présidente de l'Alport Syndrome Foundation des USA, notre association étant représentée par Catherine Cabantous.

La journée famille était précédée, le 30 novembre, d'une réunion d'échanges entre représentants d'associations et scientifiques autour de l'idée de développer en 2013 une approche stratégique internationale intégrée pour la recherche sur le syndrome d'Alport.

Il faut noter que le même jour, ce projet était discuté à Pekin entre les Prs.

Ding et Kashtan (experts mondialement connus sur le syndrome d'Alport), et Daniel Renault AIRG-France (voir CR séparé).



S. Gear (Working group for Alport Syndrome), S. Lagas (ASF),
D. Fielding (Action for Alport's Campaign)

C'est donc une collaboration internationale pour le syndrome d'Alport qui voit le jour et devrait déboucher rapidement sur un programme d'action en commun en 2013 visant à développer et promouvoir un soutien commun aux projets de recherche sur cette maladie. ■