

→ JOURNÉE D'INFORMATION maladie de Berger

PAR ROGER PIERRÉ



Belle affluence samedi 1^{er} février à l'Hôpital Femme Mère Enfant de Lyon Bron, où près de 120 personnes (dont 10 médecins intervenants) étaient présentes.

Cette journée était organisée par les 3 centres de références maladies rénales rares (NEPHROGONES, MARHEA, SORARE) ainsi que par l'AIRG-France. Des exposés de haute qualité scientifique ont été présentés par des professionnels renommés et pour certains mondialement connus, portant sur les aspects cliniques et l'évolution de la maladie, ses mécanismes, la génétique, le dépistage et la biopsie, les stratégies thérapeutiques, la transition vers la vie adulte, les pistes pour la recherche. Une mention spéciale est à donner à la patiente témoin qui a su nous raconter son histoire avec clarté et lucidité, le tout avec une tonalité résolument optimiste.

De très nombreuses questions ont été posées sur des sujets extrêmement variés, auxquelles les médecins ont répondu avec clarté, patience et pédagogie.

Parmi les commentaires reçus, l'un résume assez bien le sentiment général :

« J'ai pu non seulement apprendre un certain nombre de nouveaux éléments, mais c'est principalement la compréhension générale et systémique de la maladie que ces présentations m'ont permis de faire significativement évoluer. »

Cette journée est une réussite pour l'AIRG-France, qui a enregistré 22 adhésions et diffusé une quarantaine de livrets scientifiques sur la maladie de Berger.

Merci au Dr Aurélia Bertholet-Thomas, Hôpital Femme Mère Enfant Lyon, qui a piloté ce projet, au Pr Eric Alamartine, Hôpital Nord St Etienne, qui en a assuré la supervision programmatique et à tous les orateurs pour leurs interventions et leur disponibilité. Merci aux Hospices Civils de Lyon pour la mise à disposition des équipements. ■