

MARRAKECH 2008 : REMISES DES MÉDAILLES JEAN HAMBURGER

L'Association pour l'Information et la Recherche sur les maladies Génétiques rénales (AIRG) a été créée en 1988. Elle a fêté ses 20 ans cette année. La Société de Néphrologie l'honore et s'honore en lui décernant la médaille Jean Hamburger : en effet les acteurs de la néphrologie sont non seulement les néphrologues, mais aussi tous les professionnels de santé impliqués dans les soins et la recherche, et les Associations de patients dont le rôle est si important.

L'AIRG a rempli deux missions :

- 1) Informer les patients, les familles, les médecins, les infirmières/ infirmiers sur les maladies rénales génétiques, notamment lors des Journées annuelles et de réunions locales, à Paris et hors de Paris, et en éditant des plaquettes consacrées aux diverses maladies génétiques et distribuées aux patients et aux familles, mais également à toutes les réunions des professionnels de la néphrologie. Qui ne connaît ces plaquettes et les militantes infatigables et souriantes de l'AIRG présentes à chaque congrès ? Informer pour comprendre et dialoguer était et reste un objectif majeur à cause des progrès de la génétique et de la naissance de la néphro-génétique clinique.
- 2) Susciter des projets et soutenir la recherche en génétique rénale : une allocation de recherche est remise chaque année par la Société, financée par l'AIRG ; d'autres aides à la recherche sont apportées (polykystose rénale, cystinose etc...) ; un projet de recherche européen sur le syndrome d'Alport a été lancé grâce à l'aide de Marie et Richard Berry, et s'est concrétisé. Car pour l'AIRG, il n'y a pas de « grandes » et de « petites » maladies génétiques ; toutes « méritent » la même attention et la même solidarité : le soutien aux familles, le besoin d'information et de recherche sont les mêmes.

Enfin le succès de l'AIRG est attesté par la création d'AIRG-sœurs en Espagne, en Suisse et en Belgique (et dans d'autres pays à l'avenir). Les attentes sont les mêmes dans les pays européens. Les liens sont forts entre ces Associations animées par le même esprit : informer, répondre aux questions et aux besoins, contribuer à promouvoir les progrès pour mieux comprendre et mieux traiter.

J.P. Grünfeld

contact : <http://www.soc-nephrologie.org/index.htm>