

Avril 2009

ASSEMBLEE GENERALE du 21 Mars 2009

Le procès Verbal de cette assemblée générale sera intégralement publié dans le prochain numéro de Néphrogène en Juin.

En résumé, le rapport moral de la Présidente, les comptes présentés par la Trésorière et certifiés par le commissaire aux comptes, M. Brami, le compte prévisionnel pour 2009, ont été approuvés à l'unanimité.

Nicolas MULLIER, Délégué du Nord Pas de Calais a été élu à l'unanimité, ainsi que les 5 administrateurs qui se représentaient.

Le Pr Dominique CHAUVEAU, Président du Conseil Scientifique de l'AIRG-France, a conclu les travaux de l'assemblée générale par un exposé sur les dernières avancées dans la polykystose dominante qui sera publié dans le prochain Néphrogène.

Du Nouveau

A MONTPELLIER



Marie RENAULT,

Correspondante de l'Hérault se présente :

Bonjour, voici :

Je m'appelle Marie Renault et je viens d'accepter timidement d'être la correspondante de l'AIRG-France dans l'Hérault puisque je viens de m'installer à Montpellier après un long séjour à l'étranger.

Ma fille Mathilde a bientôt 26 ans et est atteinte du syndrome d'Alport. Pour l'instant la maladie est contenue grâce au soutien des inhibiteurs de protéines qu'elle prend depuis l'âge de 17 ans.

Elle a une vie normale, sous surveillance régulière bien sûr, elle est actuellement en Birmanie pour une mission de la Croix Rouge française.

Nous avons su qu'elle était atteinte de cette maladie lorsqu'elle avait 3 ans et tout en l'aidant à grandir, nous avons toujours en tête « la médecine va faire des progrès... la médecine va faire des progrès... ».

Alors cette foi en la recherche valait bien un petit engagement auprès de l'AIRG non ?..Merci de me faire confiance et à bientôt

Marie Renault

daniel.renault34@orange.fr

UN APPEL D'OFFRES COMMUN entre 3 ASSOCIATIONS.

L'AFM,
La FONDATION DU
REIN,
l'AIRG-France,

Se sont unies pour financer
l'Appel d'offres 2009 pour la
subvention de projets de
recherche mono- ou multi-
équipes

De nombreux travaux expérimentaux ont permis récemment de valider l'intérêt potentiel de la thérapie cellulaire et génique en néphrologie. Les champs d'application de la thérapie cellulaire dans le domaine rénal sont multiples allant des maladies génétiques aux néphropathies acquises se développant sur des terrains génétiques favorables.

Dans le domaine des maladies rénales, un certain nombre de questions restent ouvertes avant le transfert, aux études cliniques, des résultats des travaux expérimentaux portant sur la thérapie cellulaire et génique. Certaines de ces questions concernent le choix de modèles pertinents. D'autres

questions touchent à des problèmes plus généraux liés à l'utilisation thérapeutique de cellules souches concernant i) le type de cellules souches ou de vecteurs/gènes administrés, ii) la dose, iii) la voie d'administration, iv) l'indication thérapeutique Cet appel d'offre de la Fondation du Rein (FdR) et de l'Association Française contre les myopathies (AFM), en collaboration avec l'Association pour l'Information et la Recherche sur les maladies rénales Génétiques (AIRG-France), vise à financer la recherche sur la thérapie cellulaire et/ou génique des maladies rénales.

Ces recherches doivent porter sur :

- la mise au point de cellules génétiquement modifiées ou non pour des thérapies cellulaires ex vivo ou in vivo ;
- la mise au point
- et le développement de voies et stratégies d'administration :

la thérapie génique (transfert de gènes, interventions sur les gènes et leurs messagers...).

I- Dépôt des dossiers auprès de la Fondation du Rein:

doivent parvenir à la Fondation du Rein, au plus tard le 15 Mai 2009

SOMMAIRE

1-Assemblée Générale

- Appel d'Offre

- Marie Renault

2-Ils s'exposent pour la vie

- Les rdv de la Bioéthique

3-Réunion AIRG-F Lyon
06/06/09

- Réunion SORARE Toulouse
13/06/09

- Journées Annuelles AIRG-
France

BORDEAUX : 17 et 18 /10/09

4- Feuilleton : suite ascension
Annapurna

Théâtre

Adhésions

UNE EXPOSITION COLLECTIVE
« Ils s'exposent pour la vie »

POUR INFORMER ET SENSIBILISER
AU DON DE SOI



Face à la situation de pénurie de dons : organes, sang, plaquettes et moelle osseuse, l'association "Don de soi - Don de vie" organise une exposition collective dans la salle des Prévoûts et le salon des Tapisseries de la Mairie de Paris en juin 2009, faisant appel à la solidarité et aux talents d'artistes qui laisseront libre cours à leur imagination et sensibilité pour exprimer à travers leur art "le don pour la vie". Peintres, sculpteurs, photographes, une centaine d'artistes se mobilisent autour de cette grande cause nationale 2009 en offrant leurs œuvres.

Une vente aux enchères pour récolter des fonds

A l'issue de cette exposition, une vente aux enchères des œuvres aura lieu chez ARTCURIAL. L'association "Don de Soi - Don de Vie" a pour mission l'organisation d'événements à dimension culturelle au profit de toutes associations œuvrant pour le DON DE SOI dès lors qu'elles s'engagent, à reverser les fonds collectés à la recherche médicale pour financer des projets de recherche dans leur domaine respectif. Pour cette première manifestation : "Ils s'exposent pour la vie" nous avons choisi d'impliquer dans ce projet, trois associations chacune représentative d'un don :

**AIRG-France-
France Moelle Espoir
et l'Association Laurette Fugain**



**FAITES
CIRCULER !**
envoyez les photos
à vos amis, ...

Deux solutions:

- Copier le code de l'image sur votre site ou votre blog
- Cliquer sur la photo avec le clic droit pour la copier sur votre PC

Merci d'avance!



L'association « don de soi – don de vie », créée et présidée par Marie Berry, s'inscrit comme une réunion de personnes sensibilisées de près ou de loin par le don d'organes, de tissus, de sang ou de moelle osseuse.

ACADEMIE NATIONALE DE MEDECINE

Les rendez-vous de bioéthique à l'Académie Nationale de Médecine

www.espace-ethique.org

Dans le cadre des états généraux de la bioéthique, l'Académie Nationale de médecine et l'Espace éthique/AP-HP proposent une série de rencontres ouvertes au public. Organisés autour d'une présentation du thème par un spécialiste pendant 45 minutes, suivie d'échanges avec deux intervenants dont un Académicien, ces débats seront mis en ligne sur le site de l'Académie Nationale de médecine et de l'Espace éthique/AP-HP.

Académie Nationale de Médecine Salle des Séances
16, rue Bonaparte – 75006 Paris
Entrée libre dans la limite des places disponibles

Séance 2 : Mercredi 1 avril 2009 - 18h-19h30

Droits de la personne et caractéristiques génétiques (1)
Aspects individuels et familiaux : secret, partage de l'information, consentement de la personne, accès individuel aux tests

Intervenant : Sylvie Manouvrier, Présidente du collège national des enseignants et praticiens de génétique médicale
Discussion : Marcela Gargiulo, Psychologue clinicienne, Institut de myologie, groupe hospitalier Pitié-Salpêtrière, AP-HP, Patrick Pellerin, Académie nationale de pharmacie

Séance 3 : Mercredi 29 avril 2009 - 18h-19h30

Droits de la personne et caractéristiques génétiques (2)
Aspects collectifs : dépistage des maladies génétiques dans la population, examens génétiques avant la conception et la naissance

Intervenant : Ségolène Aymé, Directrice de recherche Inserm, Plateforme maladies rares

Discussion : Valérie Depadt-Sebag, Maître de conférences en droit, université Paris 13; Denys Pellerin, Académie nationale de médecine

Séance 4 : Mercredi 6 mai 2009 - 18h-19h30

Prélèvements et greffes d'organes (1)
Consentement présumé, relations avec la famille, donneurs décédés et vivants, gratuité et anonymat

Intervenant : Bernard Devauchelle, Chef de service de chirurgie maxillo-faciale, CHU d'Amiens

Discussion : Renaud Gruat, Médecin responsable du SAMU et de la coordination des prélèvements, CH de Pontoise; Yves Chapuis, Académie nationale de médecine

Séance 5 : Mercredi 27 mai 2009 - 18h-19h30

prélèvements et greffes d'organes (2)
Prélèvements sur donneur mort après arrêt cardiaque; processus et règles de répartition des organes

Intervenant : Bernard Charpentier, Chef de service de néphrologie, Hôpital Bicêtre, AP-HP, membre correspondant de l'Académie nationale de médecine

Discussion : Philippe Barrier, Professeur de philosophie, département de recherche en éthique université Paris-Sud 11; Jean-Daniel Sraer, Académie nationale de médecine

Séance 6 : Mercredi 10 juin 2009 - 18h-19h30

Assistance médicale à la procréation (1)
indications médicales et conditions sociales pour l'accès à l'AMP, anonymat des donneurs, gestation pour autrui

Séance 7 : Mercredi 24 juin 2009 - 18h-19h30

Assistance médicale à la procréation (2)
Dépistages préimplantatoire et prénatal, utilisation d'embryon à des fins autres que la procréation

Intervenant : Israël Nisand, Chef de service de gynécologie obstétrique, CHU de Strasbourg
Discussion : Corine Pelluchon, Maître de conférences en philosophie, Université de Poitiers; Jacques Milliez, Académie Nationale de Médecine

AIRG-France-Rhône-Alpes, Journée du Samedi 6 juin 2009

Collège Saint Charles 22 rue André Bonin 69004 LYON

Matin : Pathologies adultes**Le point sur les avancées thérapeutiques PKD et sur les autres Maladies Rénales Génétiques :**

Pr Claire Pouteil-Noble, CHU LYON SUD

La greffe à cœur arrêté : Pr Lionel Badet, CHU Edouard Herriot**Maladies Rénales Génétiques ; les conséquences hépatiques :** Dr Jérôme Dumortier, CHU Edouard Herriot**Rôle et but de la prise en charge diététique pour les Maladie Rénales Génétiques :** Sabine *Duchosal*, AURAL**Après Midi : Pathologies enfant****Le point sur les Maladies Rénales Génétiques enfants ; les derniers progrès :** Pr Pierre Cochat, CHU Edouard Herriot**Hormones de croissance et Maladies Rénales Génétiques :** Dr Odile Basmaison, CHU Edouard Herriot**Témoignage : Histoire d'une greffe :** Cédric Toral**Présentation de l'ESEM (Ecole Spécialisée des Enfants Malades)**

Christophe Beauvalet de Moismont, Directeur de l'école

Renseignements et inscriptions : AIRG-France Délégation Rhône-Alpes :

Sophie Villac/Raphaël Vite- rvite@free.fr – 04 78 27 03/44

Une information nous parvient du Centre de Référence des maladies rénales rares du sud-ouest (Pr Chauveau) : Madame Beau-Masson, psychologue clinicienne, reçoit les patients et/ou leur famille Sur rendez-vous. Contact 05 61 32 389 02 (laisser un message en cas d'absence pour rappel) Projet de groupe de parole si personnes intéressées-

JOURNEES ANNUELLES

AIRG-France

17 et 18 octobre

À BORDEAUX

INFORMATIONS

Et PROGRAMME

Dans

NEPHROGENE

De JUIN 2009

Centre de référence Sud-Ouest des maladies rénales**Le 13 juin 2009 à Toulouse : Hôpital Purpan, place Baylac, Amphithéâtre Laporte de 9H30 à 16H****3 eme journée annuelle adressée aux parents et leurs familles**

9h : accueil des familles – Amphithéâtre Laporte - café -10H : Mot d'accueil (D r. Stéphane Decramer-Toulouse)

Généralités sur les tubulopathies de l'enfant . Organisation et rôle du tubule : (Dr. Brigitte Llanas-Bordeaux)

Présentation anténatale des tubulopathies: (Dr. Stéphane Decramer-Toulouse) Classification des tubulopathies : (Pr. Denis Morin-Montpellier)

Suivi commun des tubulopathies : croissance... (Dr. Vincent Guigonis-Limoges) Atteinte extra rénale des tubulopathies (Œil, oreille, os...)

(Pr. Michel Tsimaratos-Marseille). 11H30 : Le réseau des Tubulopathies : (Pr Rosa Vargas-Poussou-HEGP) Recherche, nouveautés....

Le matin de 10H à 12H ateliers pour les enfants : < 6 ans : dessins (IDE, Institutrice) 6 à 12 ans : le rein ? ... sous forme de jeux (IDE, Institutrices) Ados : groupe de parole de 11-12H (Dr F Bouissou, IDE, psychologues)

12H15 : Présentation de l'A.I.R.G-France par M^{me} Patin Nicole , correspondante Midi-Pyrénées

12H30 : Buffet en extérieur

14H00 : Reprise Diététique Rachel Poncharraud (diététicienne et Diététiciennes des autres centres)

14H30 : Table ronde – Session ouverte « La parole au patient et sa famille » (Dr Flavio Bandin - psychologues)

Coordinateur du projet : Dr Flavio Bandin (bandin.f@chu-toulouse.fr)**Secrétariat : Bettina SABATIER (mrrpu.secmed@chu-toulouse.fr) Tel : 05 34 55 86 73****CYSTINOSE**

Nous avons le plaisir d'informer les familles concernées par la cystinose que l'OROPUR va pouvoir leur être délivré gratuitement, jusqu'à épuisement du stock financé via l'AIRG-France, comme cela a déjà été fait précédemment.

L'Association est heureuse de pouvoir donner ce petit coup de main à ses adhérents.

LE LIVRET SUR LA MALADIE DE BERGER

Grace à Micheline Lévy le livret sur la Maladie de Berger est réalisé. Vous le trouverez à votre disposition. dès le 1er mai

A LIRE absolument !

« MEUTRES POUR DE BONNES RAISONS »

D'OLIVIER KOURILSKY





Après un test physique j'ai été sélectionnée avec 5 autres greffés du foie et on a eu un programme physique. Rien n'a été laissé au hasard. Nous devons faire du jogging 2 ou 3 fois par semaine, des exercices spécifiques pour les jambes, et des longues promenades dans les Ardennes. Deux semaines avant le départ nous sommes allés en France, à Val Thorens pour un stage en altitude pour éviter la maladie d'altitude. On ne pouvait pas faire du ski pour éviter le risque de fractures. Alors on a fait des balades à raquettes et on est monté par téléphérique jusqu'à 3000 mètres seulement pour rester quelques heures là-bas et pour boire un café. Le Kilimandjaro situé en Tanzanie est appelé le toit de l'Afrique est l'un de 6 plus hauts sommets du monde. Chaque année des milliers de marcheurs essayent d'atteindre le sommet. Mais l'ascension du Kilimandjaro n'est pas une rigolade : environ 30 personnes y perdent la vie chaque année et la chance de réussite est de 60 pour cent. Alors on ne peut pas sous-estimer les risques. Les changements de température sont énormes. En forêt il faisait une température moyenne de 30 degrés et au sommet, il faisait moins 20, moins 30 degrés et tout cela dans une période de 5 jours. Nous étions un groupe assez

grand : six greffés , une équipe médicale de huit, une photographe, un caméraman, une journaliste et deux alpinistes professionnels et 60 porteurs Samedi 15 février, le premier jour de la randonnée. On était parti à midi et il faisait bien chaud. Nous devons grimper de Machame Gate jusqu'à Machame Hut. Au début l'ambiance était joyeuse. On a rigolé et bavardé. Mais toujours doucement : pole pole à l'aise comme on dit en Afrique. Mais plus tard il a commencé à pleuvoir.. C'était un vrai orage tropical. Les ponchos et les parapluies n'aidaient pas, nous étions tout à fait mouillés. Et plus la journée avançait plus le chemin était escarpé et glissant. C'était très fatigant et nous sommes arrivés au premier camp juste avant le coucher du soleil. C'était trop tard, il faisait tout noir. J'avais froid, j'étais fatiguée et toute mouillée et je voulais un bain chaud. Ou rentrer chez moi. ! Nous n'avons même pas pu nous laver.

Le lendemain, dimanche le 16 février, un long trajet nous attendait . Du camp Machame à Chira camp : une ascension assez lourde. Une promenade de 8 heures ! Le soleil a séché nos vêtements humides et nous avons quitté le bois. Nous avons une vue superbe sur les environs avec beaucoup de fleurs. Le paysage était impressionnant. C'était le plus beau jour de la randonnée.

Le troisième jour, le lundi le 17 février, il faisait froid. Ce jour-là on devait atteindre Barranco : une promenade de neuf heures à presque quatre mille mètres d'altitude. Barranco est situé seulement 110 mètres plus haut que Chira camp mais nous marchons en fait autour de Kibo Peak. A certains moments on arrivait à près de 4600 mètres. Alors il y avait beaucoup de montées et de descentes au programme et tout le monde avait des symptômes de maladie d'altitude. C'est-à-dire: mal à la tête, des migraines et des crampes. Mais les vues étaient spectaculaires.

Le quatrième jour, le mardi 18 février, était prévu comme une journée de repos : seulement 5 heures de marche au programme. C'était une journée de montées et descentes. Très démotivant. Et la randonnée commençait déjà avec une pente bien escarpée et c'était assez dangereux et difficile. Nous sommes arrivés au camp beaucoup trop tard, nous étions à mi-chemin de l'ascension. A SUIVRE.....

LE THEATRE

Cette année c'est la comédie en cinq actes de Dion Boucicault « Le Bel Air de Londres » que la troupe des 7 de la Cité a interprété pour nous avec le talent que l'on connaît.

En effet ces comédiens qui n'ont d'amateurs que le nom nous ont particulièrement ravies en jouant cette pièce très enlevée et nous remercions bien amicalement tous les adhérents qui sont venus à l'ASIEM soutenir notre association en passant , nous l'espérons, une bonne soirée.

Un grand merci également à toute la troupe qui se dévoue , avec un plaisir évident et un grand art pour des causes humanitaires. En effet le prix des places à 10 € couvre seulement les frais des représentations, décors, scénographie, costumes, musiques. Et ils font ça depuis 52 ans, BRAVO!



ADHESION 2009

ADHESION 2009

C'est peut-être le moment d'adhérer ou de régulariser votre adhésion

MEMBRE ACTIF : de 20 à 30 €

MEMBRE BIENFAITEUR : de 36 à 80 €

MEMBRE DONATEUR : à partir de 81 €

SOUTIEN à LA RECHERCHE MEDICALE Pathologie souhaitée : _____ DON de : _____

Merci de faire un chèque pour chaque rubrique.

Chèque à libeller à l'ordre de l'AIRG-France et à renvoyer avec ce coupon réponse à

AIRG-France BP 78 75261 PARIS cedex 06 airg.permanence@orange.fr

AIRG-France , Association loi de 1901, créée en 1988, reconnue d'Utilité publique en 2007

Adresse Correspondance : AIRG-France BP 78– 75261 PARIS Cedex 06 N° SIRET : 494 281 801 000 14

Représentant des usagers dans les Ets publics de santé, siège social : 8, rue Saint Jean Baptiste de la Salle , 75006 P

