

## Nouvelles frontières

### pour l'Espoir

**Conférence internationale sur la Cystinose**  
"Nouvelles Frontières pour l'Espoir"  
"New Frontiers for Hope"  
June, 28-30, 2002      28 au 30 juin 2002

Official languages : English, French  
Langues officielles : Anglais, Français

**PARIS**  
Hôtel MERCURE  
Porte de la Plaine  
Rue du Moulin  
92 170 VANVES  
FRANCE

**AIRG** \*The Cystinosis Foundation  
Association pour l'information et la recherche sur les maladies rénales génétiques      604 Bernon Street, Oakland, California 94612      Tel. 1-800-392-8438  
Tél. : 0153 10 09 98      961 (C) (R) Charitable Organization



■ Professeur Grinfeld, représentant du Ministre de la Santé.

La Conférence internationale sur la cystinose a été organisée à Paris les 28, 29 et 30 juin en partenariat entre l'AIRG et la Cystinosis Foundation américaine

Dés le 28 juin les salons de l'hôtel Mercure à la porte de la Plaine à Paris ont accueilli plus de 160 participants et leurs familles venus du monde entier.

La conférence a débuté le lendemain par l'intervention du Pr Broyer, d'Isabelle Manciet présidente de l'AIRG et de Jean Hobbs Hotz, présidente de la Cystinosis foundation.

Le professeur Grinfeld, représentant du Ministre de la Santé a adressé à l'assistance un message d'encouragement et a témoigné par sa présence de l'intérêt que M. Jean-Fançois Mattei porte à notre action et à celle de toutes les associations qui luttent, à leur mesure, en faveur de la recherche sur les maladies rares.

Trente huit intervenants venus de seize pays différents se sont succédé ensuite à la tribune pour analyser, expliquer, faire l'historique du développement de la cystinose et aussi faire le point sur les thérapeutiques en cours et à venir.



■ De gauche à droite :  
Pr Broyer (Hôpital Necker),  
Samantha Parker (Orphan  
Europe), Pr Corinne Antignac  
(Hôpital Necker), Pr Loirat  
(Hôpital Robert Debré).

L'assistance, très cosmopolite, a suivi les débats et écouté les témoignages avec émotion, car il s'agit pour la plupart des parents présents, de l'avenir de leurs enfants.

Il y a eu la joie de se revoir, de parler, d'échanger, pour les familles qui s'étaient déjà rencontrées à Bergame ou à Las Vegas, lors des dernières conférences. On se retrouvait entre amis, des amis qui ont les mêmes



■ De droite à gauche :  
Jean Hobbs Hotz, présidente  
de la Cystinosis Foundation,  
Isabelle Manciet, présidente  
de l'AIRG et Tom Melang,  
(U.S.A.).

## Nouvelles frontières pour l'espoir

## Nouvelles frontières pour l'espoir



■ Pr Chantal Loirat (Hôpital Robert Debré) et Pr Patrick Niaudet (Hôpital Necker).

■ François Cuppey, Délégué régional de l'AIRG, organisateur de la Conférence internationale sur la Cystinose.



■ Karen Ritchie (San Diego, U.S.A.), représentante de la Cystinosis Foundation.



problèmes et la même rage d'espérer des progrès de la recherche pour cette maladie.

Nous avons ainsi pu partager un moment unique d'émotion dans une ambiance chaleureuse et familiale, car après les exposés les discussions continuaient tard dans la nuit.

L'AIRG, qui s'est investie complètement dans cette manifestation, en particulier grâce au dynamisme et à la ténacité de François Cuppey, n'oublie pas que c'est en partie grâce à l'AFM et à son président, Eric Molinié, que nous avons pu mener à bien cette manifestation, aidés aussi par d'autres, à un degré moindre, mais dont l'apport nous a été précieux. Nous les remercions chaleureusement.

Le Pr Grünfeld et plusieurs membres du Conseil Scientifique de l'AIRG, comme le Pr Chantal Loirat, le Pr Cochat, le Pr Niaudet et le Pr Antignac étaient au nombre des intervenants.



■ Seandradh et Al O' Cathasaigh et leurs enfants Cian et Ailbhe (Irlande).

Qu'ils soient aussi très chaudement remerciés. Enfin, cette manifestation doit aussi sa réussite au travail et à l'implication de Samantha Parker de la société Orphan Europe que nous remercions bien amicalement.

C'est grâce à Samantha Parker que nous avons pu éditer un livret qui résume les interventions des différents médecins qui se sont impliqués à



■ Au premier rang de l'assemblée, le Pr Grünfeld (Hôpital Necker), le Pr Chantal Loirat (Hôpital Robert Debré) et le Pr Corinne Antignac (Hôpital Necker).

## Nouvelles frontières pour l'espoir



■ Les enfants des participants sous le charme des "Docteurs Rêve" de l'Association Théodora.



nos côtés pour que les participants soient informés et encouragés. Cette brochure est à la disposition de tous les adhérents qui en feront la demande. (AIRG-BP 78, 75261 PARIS Cedex 06)

Mais au delà d'une réunion simplement réussie, l'AIRG considère que cette manifestation doit constituer un tremplin pour une coopération plus étroite entre les différents pays dans le domaine de la recherche.

Nous allons nous y employer en cultivant les contacts que nous avons noués et en fédérant les bonnes volontés.

Les nouvelles frontières  
pour l'espoir résident dans  
notre action commune

Nous voulons être  
une force en marche  
vers ce que nous espérons être  
la guérison

