

# PRIÈRE AUX ADHÉRENTS POUR QUE VIVE L'APPEL D'OFFRES DE L'AIRG EN 2005-2006...

Il ne faut pas se leurrer : l'appel d'offres 2004-2005 de l'AIRG à l'intention des chercheurs n'a pu voir le jour que grâce à deux importants dons anonymes et à la générosité d'une poignée d'adhérents très impliqués dans le soutien financier à la recherche sur les pathologies de leur choix. En effet, notre campagne de démarchage des entreprises et des organismes de philanthropie, sur laquelle nous misons beaucoup à terme, peine à se mettre en place au niveau national, seule la délégation d'Aquitaine ayant à ce jour entrepris de cibler les donateurs potentiels de sa région avec les moyens du bord et néanmoins avec un succès certain. Au présent stade les contributions en provenance des grandes entreprises notamment restent globalement bien maigres.

A ce jour, il n'existe donc aucune garantie que nous serons en mesure de rééditer l'effort de 2004 qui, rappelons-le, a permis de financer des travaux de recherche fondamentale et clinique sur la polykystose dominante, la polykystose récessive et le syndrome d'Alport à raison d'un total de 62.000 euro. Ce montant est à notre connaissance le plus important qu'un organisme associatif ou privé à but non lucratif ait jamais consacré en une seule année à la recherche sur les maladies rénales (et encore... seules trois pathologies étaient concernées en 2004 sur les quelques deux dizaines que l'AIRG "représente" aujourd'hui !). A cela il faut naturellement ajouter le soutien que nous accordons régulièrement au laboratoire du Pr Corinne Antignac pour

ses travaux mondialement reconnus sur la cystinose et la subvention annuelle consentie par l'intermédiaire de la Société de Néphrologie.

Globalement, près de 100.000 euro auront été mis à la disposition des chercheurs en 2004.

Les adhérents de l'AIRG ont donc tout lieu d'être fiers des efforts de leur association.

Et cependant, il reste tant à faire ! Quand on considère toutes les maladies rénales génétiques pour lesquelles, en France, les seules avancées sont l'œuvre d'une poignée de cliniciens obstinés souvent délaissés par le bailleur de fonds publics ; que certaines maladies, pourtant connues de nous et traitées sur le site [www.airg-france.org](http://www.airg-france.org), ne font l'objet d'aucun descriptif disponible dans la base de données Orphanet sans pour autant être si rares ; et, bien pire, quand nous ne pouvons que nous battre les flancs, aux côtés de médecins désolés, devant la destinée obligatoirement funeste d'enfants en bas âge (ou d'adultes) atteints de pathologies implacables, une unique alternative s'impose à nous : soit l'abandon et le fatalisme, soit la révolte et le sentiment accru de devoir redoubler d'efforts.

C'est ce dernier choix, évidemment, qui vous est proposé.

L'argent ne poussant pas sur les arbres, l'AIRG a d'ores et déjà entrepris des démarches en vue d'obtenir très prochainement le statut d'association d'utilité publique afin de facilit

ter les dons et la meilleure défiscalisation qu'ont rendu possible les récents décrets. Par ailleurs, l'association entend ne rien céder de son ambition de défiscalisation totale, pour que les subsides accordés à la recherche par des donateurs vivants (à concurrence de 3.000 euro par contribuable déclarant) soient intégralement exonérés d'impôt. La Cour de Cassation, par ses arrêts du 23 novembre dernier, renforce la capacité des donateurs exposés aux aléas d'un certain âge à constituer des comptes de capitalisation ou d'assurance-vie dont le produit peut être intégralement reversé aux œuvres sans crainte de litige successoral — profitons-en !

Enfin, l'AIRG persiste à croire que ses démarches et celles, conjointes, de ses associations européennes sœurs, dès qu'un noyau fonctionnel de trois d'entre elles aura été constitué, permettront de convaincre Bruxelles d'abonder le financement de projets de recherche ciblés. Cet objectif est désormais proche.

Entre-temps, l'avenir immédiat, malgré les incertitudes et les incapacités physiques, malgré la peur du lendemain, reste entre nos mains. Que chacun se mobilise, dans la mesure de ses moyens, soit pour donner soi-même, soit pour solliciter sans timidité de plus puissants et de plus riches que nous, et l'appel d'offres 2005-2006 verra effectivement le jour. L'honneur en rejallira, c'est certain, sur chacun d'entre nous !

Jean-Claude Barré