

# L'AIRG AUX PAYS-BAS

## CONFÉRENCE CYSTINOSE

### 30 JUIN - 2 JUILLET 2006

#### PAYS REPRESENTES :

Italie ● Allemagne ● Pays-Bas ● Angleterre ● Irlande ● Australie ● Maroc ● USA ● Turquie ● Mexique ● France

#### COMITE SCIENTIFIQUE :

Elena Levtchenko : Pays-Bas ● Henk Blom : Pays-Bas ● Leo Monnens : Pays-Bas ● William Gahl : USA  
Patrick Niaudet : France ● William Van't Hoff : Royaume Uni

La 4<sup>e</sup> Conférence européenne sur la cystinose, organisée tous les deux ans, s'est déroulée cette année à Noordwijkerhout (Pays-Bas), à l'Hôtel Leeuwenhorst.

Elle a réuni environ 150 personnes, hors intervenants et organisateurs, dont 15 Français.

C'est donc une forte participation des familles françaises, témoin de leur attachement à ce type de manifestation. La qualité des interventions a été, comme à l'habitude, remarquable. Les médecins français présents étaient : Chantal Loirat, Corinne Antignac, Patrick Niaudet, Michel Broyer et constituaient la plus forte représentation médicale, ce qui semble signifier qu'ils sont parmi les meilleurs.

J'ai présenté l'AIRG-France, rappelé sa spécificité qui réside dans le fait qu'elle se consacre à toutes les maladies rénales génétiques, sans exclusive. J'ai, bien sûr, fait état des subventions versées chaque année depuis 4 ans pour contribuer aux recherches de Corinne Antignac sur la cystinose, ce qui a déclenché les applaudissements.

L'accueil réservé à l'AIRG-France, notamment de la part d'Elena Levtchenko, a été particulièrement favorable, celle-ci reconnaissant l'action menée jusqu'à ce jour par l'association, notamment en faveur de la Cystinose.

En ce qui concerne les associations présentes, il faut noter une volonté affirmée de développer la collaboration internationale.

Quant aux avancées des traitements et des recherches, on notera plus particulièrement deux points : les progrès en matière de cultures cellulaires en ce qui concerne le laboratoire de C. Antignac (financé par l'AIRG-France) et l'étude par un médecin allemand d'une technique d'enrobage des gélules de Cystagon<sup>®</sup> qui permettrait à terme d'envisager la suppression de la prise nocturne de Cystagon<sup>®</sup>, voire la diminution du nombre global de prises.

Nous sommes heureux d'avoir pu faire venir Kenza Souлами qui, après une intervention poignante en faveur des enfants atteints de Cystinose au Maroc, a pu établir nombre de contacts auprès des spécialistes présents. Elle est particulièrement reconnaissante à l'AIRG-France de son aide et du soutien apporté à Meriem et Loubna.

J'ai souligné la nécessité d'établir une action à long terme en faveur des patients de pays défavorisés, comme le Maroc.

L'AIRG-France est chaudement encouragée à participer à la conférence de San Diego de 2007.

Geoffrey Coupepy (11 ans) a demandé à prendre la parole sur le thème : "Pourquoi moi ?" Il a participé activement aux débats et spectaculairement représenté l'AIRG grâce à son TShirt "AIRG-France" "made at home" et pièce unique.

J'ai été particulièrement frappé par la présence importante des familles françaises, ce qui prouve – si besoin en était – que le travail de l'association en faveur de la Cystinose n'est pas vain.

François Coupepy



Geoffrey Coupepy