



INVITATION

SAMEDI 8 OCTOBRE 2022

JOURNÉE ANNUELLE BORDEAUX

AIRG
FRANCE

www.airg-france.fr

VOTRE PROGRAMME



13h00 - 13h45

Accueil des Participants

13h45 - 13h55

Introduction de l'après midi

- Sandra Lawton *Présidente de l'AIRG-France*
- Jérôme Harambat *Président du Conseil Scientifique*

13h55 - 14h35

DE L'ENFANCE À L'ÂGE ADULTE AVEC UNE MALADIE RÉNALE GÉNÉTIQUE

Modération : Dr Claire Dossier (*Hôpital Robert Debré, APHP*)

- Intérêt d'un Programme de transition enfant-adulte • Dr Robert Novo (*CHU Lille*)
- Point de vue et rôle du néphrologue d'adultes • Dr Sandrine Lemoine (*CHU Lyon*)

14h35 - 15h15

LA GROSSESSE AVEC UNE MALADIE RÉNALE GÉNÉTIQUE

Modération : Dr Yahsou Delmas (*CHU Bordeaux*)

- Grossesse chez les patientes ayant une maladie rénale génétique
 - Dr Aude Servais (*Hôpital Necker, APHP*)
- Dépistage et conseil génétique au cours de la grossesse
 - Dr Laurence Heidet (*Hôpital Necker, APHP*)

15h15 - 15h45

LA RECHERCHE FINANCÉE PAR L'AIRG-FRANCE

Modération : Pr Jean-Michel Halimi (*CHU Tours*)

- Projets financés de 2018 à 2021 • Véronique Neveu
- Présentation spécifique de 2 projets :
 - Recherche de facteurs génétiques impliqués dans la survenue d'anévrismes intracrâniens chez les patients atteints de PKRAD • Pr Emilie Cornec-Le Gall (*CHU Brest*)
 - L'urine : un réservoir de biomarqueurs innovant du syndrome d'Alport ?
 - Dr Joost Schanstra (*Toulouse*)

15h45 - 16h00

PAUSE

16h00 - 16h45

L'AIRG DANS SON ENVIRONNEMENT

Modération : Dr Aurélia Bertholet-Thomas (*CHU Lyon*) & Pr Paloma Parvex (*CHU Genève*)

- Un mot sur les AIRG Sœurs
- Plan France Médecine Génomique • Dr Rosa Vargas (*Hôpital Pitié-Salpêtrière, APHP*)
- ERKNet : un Réseau Européen de référence pour les maladies rénales rares
 - Pr Jérôme Harambat (*CHU Bordeaux*) • Karl-Heinz Steinecker (*AIRG-France / ERN ePAG*)

16h45 - 17h45

TABLE RONDE : PARLER DE SA MALADIE RÉNALE GÉNÉTIQUE

« Quand et comment je parle de la maladie rénale génétique à mes enfants ? dans mon couple ? Comment parler du risque pour elle ou lui d'avoir hérité d'une prédisposition génétique ? »

→ Présentation générale • Pr Didier Lacombe (*généticien, CHU Bordeaux*)

→ Suivre d'une discussion ouverte sous forme de table ronde

Modérateur : Pr Didier Lacombe (*généticien, CHU Bordeaux*)

Animateurs : Dr Aurélia Bertholet-Thomas (*pédiatre, CHU Lyon*) • Pr Dominique Chauveau (*néphrologue, CHU Toulouse*) • Pr Christian Combe (*néphrologue, CHU Bordeaux*) • Dr Laurence Heidet (*pédiatre, Hôpital Necker*) • Dr Aude Servais (*néphrologue, Hôpital Necker*) • Pr Aurélie Untas (*psychologue, Université Paris-Descartes*) • Dr Rosa Vargas (*généticienne, Hôpital Pitié-Salpêtrière*) • Jérôme Defazio (*patient expert, membre de l'AIRG-France*)

→ Questions/Réponses pour les patients/familles

17h45 - 18h00

Conclusion • Sandra Lawton *Présidente de l'AIRG-France*

AIRG

FRANCE

Association pour l'Information
et la Recherche sur les maladies
Rénales Génétiques

Association loi de 1901. Reconnue d'utilité Publique

www.airg-france.fr

PLAN D'ACCÈS

STATION AUSONE Librairie MOLLAT
8, rue de la Vieille Tour - 33000 BORDEAUX



MERCI À NOS PARTENAIRES

SANOFI GENZYME



ALEXION
AstraZeneca Rare Disease

Alnylam
PHARMACEUTICALS



Chiesi
Global Rare Diseases