



INVITATION

SAMEDI 8 OCTOBRE 2022

# JOURNÉE ANNUELLE BORDEAUX

**AIRG**  
FRANCE

[www.airg-france.fr](http://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 Aurélie 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 Aurélie 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*

## VOTRE INSCRIPTION

# Samedi 8 octobre 2022

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

## COUPON RÉPONSE

**AIRG**  
FRANCE

Réponse avant le **25 SEPTEMBRE 2022**

Nombre de participants : .....

Nom : ..... Prénom : .....

Nom : ..... Prénom : .....

Nom : ..... Prénom : .....

Adresse : .....

CP : [ ][ ][ ][ ][ ][ ]

Ville : .....

Email : .....

Téléphone : [ ][ ][ ][ ][ ][ ][ ][ ][ ][ ][ ][ ]

**CROISIÈRE DINATOIRE À BORD DU SICAMBRE** sur la Garonne de 20h à 23h offerte,  
sur inscription :

Nombre de participants : .....

Nom : ..... Prénom : .....

Nom : ..... Prénom : .....

Nom : ..... Prénom : .....

Enfant(s) : .....



### L'inscription est gratuite mais obligatoire

- Soit sur le site AIRG-France [www.airg-france.fr](http://www.airg-france.fr)
- Soit en renvoyant le coupon complété à l'adresse suivante : **AIRG-France BP 78 - 75261 Paris Cedex 06**

# 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](http://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<sup>®</sup>  
AstraZeneca Rare Disease

Alnylam<sup>®</sup>  
PHARMACEUTICALS



Chiesi<sup>®</sup>  
Global Rare Diseases