



INVITATION

SAMEDI 14 OCTOBRE 2023

JOURNÉE ANNUELLE PARIS

AIRG **35**
FRANCE ANS

www.airg-france.fr

VOTRE INSCRIPTION

Samedi
14 octobre 2023

INSTITUT IMAGINE
Hôpital Necker

24 Bd du Montparnasse,
Paris 15^{ème}

COUPON RÉPONSE

AIRG **35**
FRANCE ANS

Réponse avant le **1^{ER} OCTOBRE 2023**

Nombre de participants :

Nom : Prénom :

Nom : Prénom :

Nom : Prénom :

Adresse :

CP :

Ville :

Email :

Téléphone :



L'inscription est gratuite mais obligatoire

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

VOTRE PROGRAMME

Samedi
14 octobre
2023

09h30 - 10h00

ACCUEIL DES PARTICIPANTS

10h00 - 10h15

INTRODUCTION DE LA JOURNÉE

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

10h15 - 11h15

GRANDES AVANCÉES ET PERSPECTIVES DANS LES MALADIES RÉNALES GÉNÉTIQUES (PART. 1)

Modération : Pr Dominique Chauveau (CHU Toulouse) & Véronique Neveu (AIRG-France)

- Néphronopathies & ciliopathies • **Dr Sophie Saunier** (Hôpital Necker, APHP)
- Polykystoses rénales • **Pr Dominique Chauveau** (CHU Toulouse)
- Syndrome d'Alport • **Pr Bertrand Knebelmann** (Hôpital Necker, APHP)

11h15 - 11h30

PAUSE

11h30 - 12h30

GRANDES AVANCÉES ET PERSPECTIVES DANS LES MALADIES RÉNALES GÉNÉTIQUES (PART. 2)

Modération : Pr Jean-Michel Halimi (CHU Tours) & Nicolas Mullier (AIRG-France)

- Lithiases rénales & tubulopathies • **Pr Pierre Cochat** (CHU Lyon)
- Maladies du Complément • **Dr Véronique Fremeaux-Bacchi** (Hôpital Pitié-Salpêtrière, APHP)
- Syndromes néphrotiques génétiques • **Pr Olivia Boyer** (Hôpital Necker, APHP)

12h30 - 14h00

DÉJEUNER

14h00 - 15h30

LE PATIENT ACTEUR DE SA SANTÉ

Table ronde : Éducation thérapeutique, patient expert, partages d'expériences...

M. Jérôme Defazio (AIRG-France), **Dr Lucile Figueres** (CHU Nantes) et **Anouk Sorin** (ORKID), **Dr Aurélia Bertholet-Thomas** (CHU Lyon), **Pr Dominique Chauveau** (CHU Toulouse), **Pr Jérôme Harambat** (CHU Bordeaux), **Dr Laurence Heidet** (Hôpital Necker, APHP)

Exemples pratiques illustrant la discussion :

- ETP dans les maladies rénales génétiques
- Exemple d'un programme d'ETP
- Rôle et importance du patient expert
- Vidéos de patients membres de l'AIRG expliquant leurs maladies (Lily, Valentin)

15h30 - 16h00

THÉRAPIE GÉNIQUE

Modération : **Dr Laurence Heidet** (Hôpital Necker, APHP)

- Thérapie génique et maladies rénales • **Dr Guillaume Dorval** (Hôpital Necker, APHP)

16h00 - 16h15

PAUSE

16h30 - 17h25

35 ANS D'HISTOIRE DE L'AIRG-France

Modération : M^{me} **Sandra Lawton** & **Pr Jean-Pierre Grünfeld**

- L'aventure humaine de l'AIRG et hommage à ses personnalités marquantes
 - **Pr Pierre Cochat**
- Le succès des livrets + livrets futurs • **Dr Micheline Levy**
- Création et liens avec les AIRG Sœurs
- Projets financés en 2022 • **Véronique Neveu** (AIRG-France)
- Annonce des résultats de l'AAP 2023 • **Sandra Lawton** (AIRG-France)

17h25 - 17h30

CONCLUSION - SANDRA LAWTON

AIRG 35 ANS
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

INSTITUT IMAGINE Hôpital Necker
24 Bd du Montparnasse, Paris 15^{ème}



MERCI À NOS PARTENAIRES

sanofi

ALEXION
AstraZeneca Rare Disease

Alnylam
PHARMACEUTICALS

Demain
Association

Chiesi
Global Rare Diseases