



JOURNEE du Centre de Reference SORARE

le 21 octobre 2023

Au CHU de TOULOUSE- PURPAN

« Grandir avec une maladie
rénale chronique, de
l'enfance à l'âge adulte »

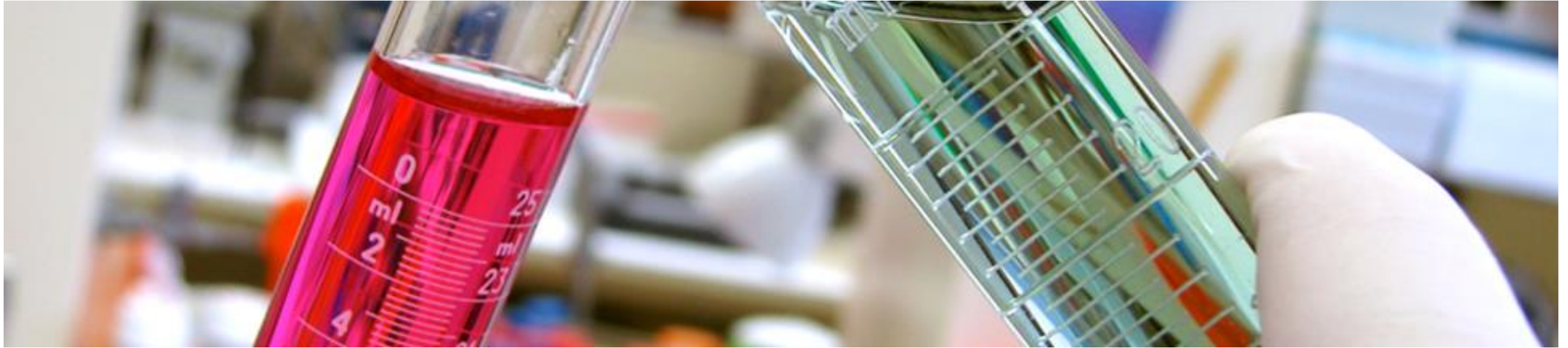


AIRG
France

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

BP 78 – 75 261 PARIS CEDEX 06
Tél.: 01 53 10 89 98

www.airg-france.fr



**Association loi 1901, créée en 1988,
Reconnue d'Utilité Publique en 2007**

**Médaille d'or de l'Académie Nationale de Médecine
et Médaille Jean Hamburger en 2010**

Epaulée par un **Conseil Scientifique**,
présidé par le Pr Jérôme HARAMBAT (CHU Bordeaux)



L'AIRG-France : « Association pour l'Information et la Recherche sur les maladies Rénales Génétiques »

Animée par une équipe de **bénévoles** aux valeurs d'**écoute**, de **solidarité** et d'**espoir** où chacun combat sa maladie et aussi celles dont souffrent les autres



Face aux maladies rénales génétiques

Informier - Aider - Soutenir



LES OBJECTIFS DE L'AIRG-France

- **Inform**er sur tous les aspects afférents aux **maladies rénales génétiques** et leurs **conséquences** sur l'organisme et la vie des patients, notamment sur les **études et progrès** réalisés en France ou à l'étranger, dans les domaines techniques **scientifiques** et médicaux concernant les thérapeutiques des maladies rénales génétiques.
- **Aider** les **patients** et leurs **familles** en leur offrant un lieu d'**écoute**, de partage et de soutien réciproque.
- **Soutenir** le développement de toute forme de **recherche** visant à lutter contre les causes et conséquences des maladies rénales génétiques.
- **Promouvoir** le **don d'organes** qui est la meilleure réponse à toutes les souffrances générées par les maladies rénales.



Les JOURNEES ANNUELLES depuis 20 ans

2011 : Montpellier

2012 : Nancy

2013 : Paris - Les 25 ans de l'AIRG France

2014 : Rennes Réunion sur la PKD

2015 : Paris

2016 : Lille

2017 : Lyon

2018 : Paris – Les 30 ans de l'AIRG France

2019 : Tours

2020 : En visio

2021 : En visio

2022 : Bordeaux

2023 : Paris - Les 35 ans de l'AIRG France



Face aux maladies rénales génétiques

Informer - Aider - Soutenir

**Journée Annuelle AIRG France 2011
Montpellier**

**Dialyse et transplantation chez l'enfant
Le point sur la transplantation
préemptive**



*PROGRAMME de la journée annuelle
18 octobre 2011 à Montpellier*

AIRG
France

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

www.airg-france.fr

Face aux maladies rénales génétiques

Informier - Aider - Soutenir

Journée Annuelle AIRG France 2013
Paris

**Le point sur les principales maladies
génétiques**

**Les avancées dans le parcours de santé et
de vie**

25^{ème} anniversaire de l'AIRG France



Face aux maladies rénales génétiques

Informé - Aider - Soutenir

Journée Annuelle AIRG France 2015
Paris

Consultation de conseil génétique

**L'annonce de la maladie rénale
héréditaire**

Ateliers praticiens-patients



Face aux maladies rénales génétiques

Informé - Aider - Soutenir

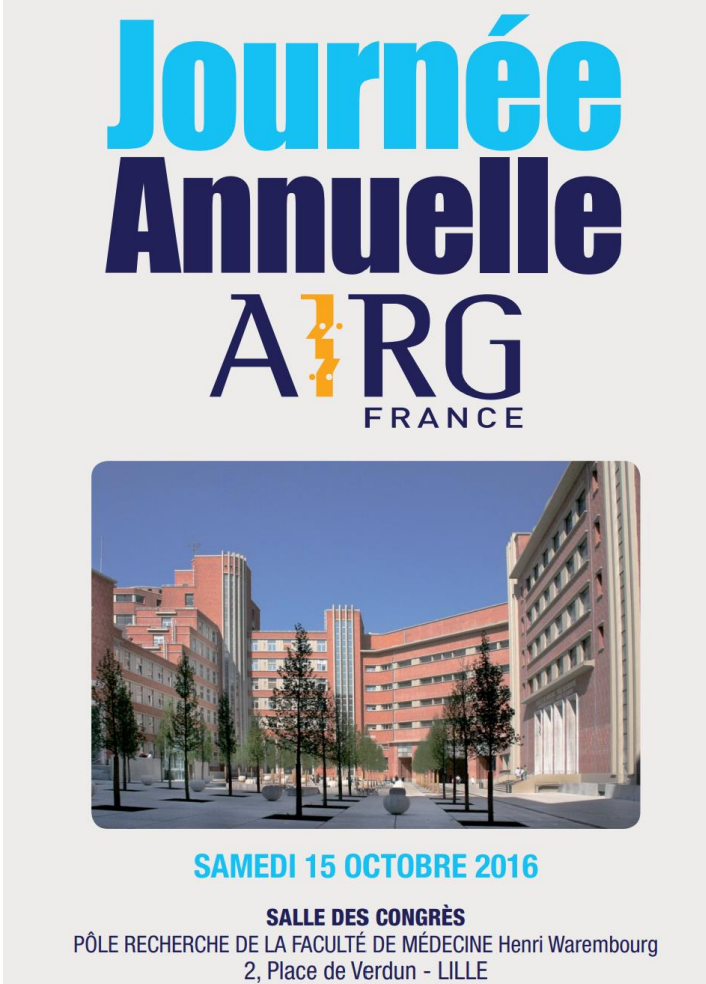
Journée Annuelle AIRG France 2016

Lille

**Le Tolvaptan dans les polykystoses
rénales**

**Greffe donneur vivant ABO
incomptable**

Ateliers praticiens-patients



**Journée
Annuelle
AIRG
FRANCE**

SAMEDI 15 OCTOBRE 2016

**SALLE DES CONGRÈS
PÔLE RECHERCHE DE LA FACULTÉ DE MÉDECINE Henri Warembourg
2, Place de Verdun - LILLE**

Face aux maladies rénales génétiques

Informer - Aider - Soutenir

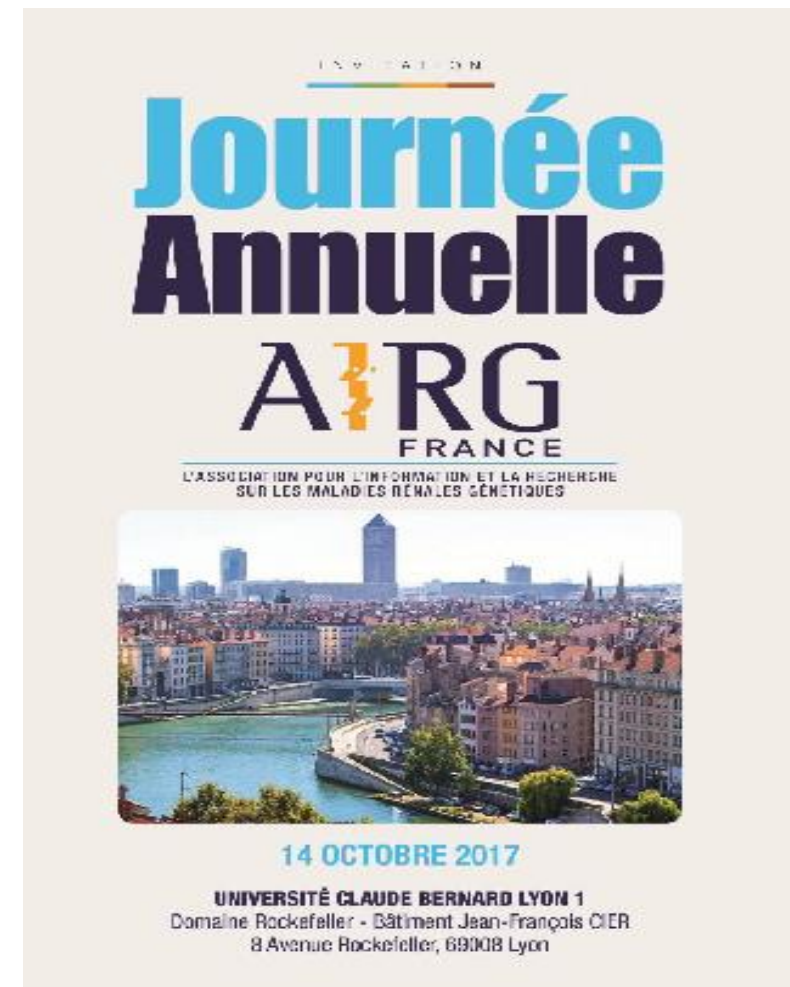
Journée Annuelle AIRG France 2017

Le don du rein

Le diagnostic anténatal

Médecines Alternatives

Ateliers praticiens-patients



Face aux maladies rénales génétiques

Informé - Aider - Soutenir

**Journée Annuelle AIRG
France 2018**

Paris

**La génétique à l'heure de la
génomique
30^{ème} anniversaire de
l'AIRG France**



Face aux maladies rénales génétiques

Informé - Aider - Soutenir

Journée Annuelle AIRG France 2019
Tours

Nouveautés en transplantation

Syndrome d'Alport

Maladies tubulaires

Atelier praticiens- patients

SAMEDI 12 OCTOBRE 2019

FACULTÉ DE MÉDECINE RABELAIS
Grand Amphithéâtre
10, Boulevard Tonnelé - 37000 TOURS



Face aux maladies rénales génétiques

Informé - Aider - Soutenir

Journée Annuelle AIRG France 2020

**Vivre la maladie au
quotidien**

**L'éducation
thérapeutique**



JOURNÉE ANNUELLE

AIRG
FRANCE

Vivre la maladie
rénale génétique
au quotidien

SAMEDI 10 OCTOBRE 2020 En Visio-conférence
par Zoom

Face aux maladies rénales génétiques

Informer - Aider - Soutenir

**Journée Annuelle AIRG France
2021**

**La recherche financée par l'AIRG
France**

L'errance diagnostique

Les traitements de suppléance



Face aux maladies rénales génétiques

Informé - Aider - Soutenir

**Journée Annuelle AIRG France
2022 Bordeaux**

La grossesse et la maladie rénale

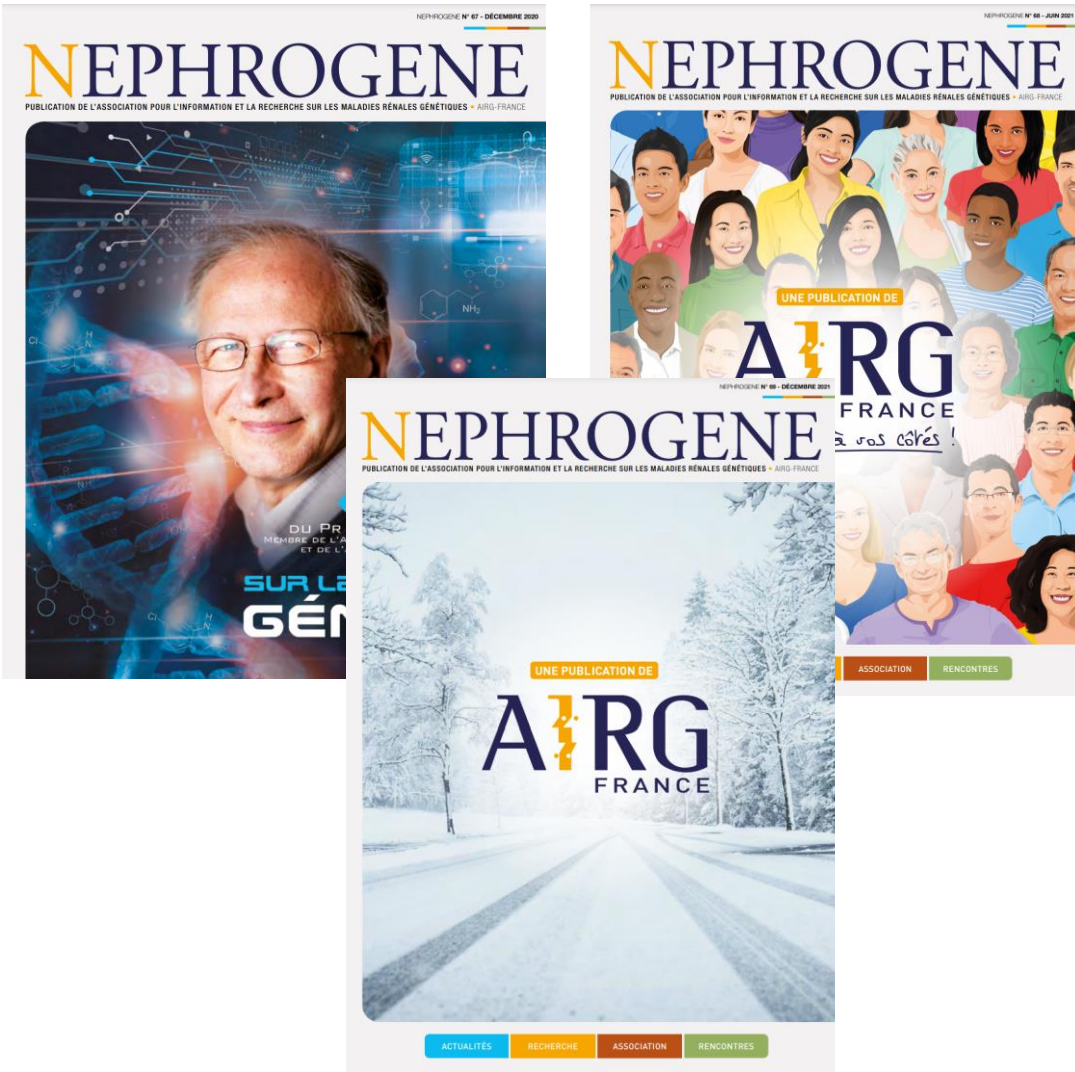
**La recherche financée par l'AIRG
France**

Parler de sa maladie rénale



INFORMER

- ✓ Le journal **NEPHROGENE** annuel
- ✓ Les **LIVRETS** sur les **Pathologies**
- ✓ **L'INFO-LETTRE** mensuelle



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

INFOLETTRE AIRG-FRANCE
Septembre 2022

Encore quelques jours pour nous rejoindre !!

JOURNÉE ANNUELLE de L'AIRG-France

Le samedi 8 octobre 2022 à BORDEAUX

Après deux années de pandémie, nous voilà enfin prêts pour vous retrouver nombreux à Bordeaux cette année pour la journée annuelle de l'AIRG – France. Quelques petits changements par rapport aux autres années ! La journée Annuelle se fera sur l'après midi.

Nous vous attendons à partir de 13 h à la **Librairie MOLLAT, Station AUSONE**, à Bordeaux, 8 rue de la Vieille Tour.



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

www.airg-france.fr

Site Internet: www.airg-france.fr



Le site AIRG France, la page Facebook, Instagram, twitter



La Filière ORKiD et ses CRM



CRM MARHEA

Centre de référence des maladies rénales héréditaires de l'enfant et de l'adulte

CRM NEPHROGONES (futur MaReGe)

Centre de référence des maladies rénales et phosphocalciques rares



CRM SNI

Centre de référence du Syndrome Néphrotique Idiopathique

CRM SORARE

Centre de référence des maladies rénales rares du Sud-Ouest

Face aux maladies rénales génétiques

Informé - Aider - Soutenir

MERCI À NOS PARTENAIRES



sanofi

 **Chiesi**

ALEXION
AstraZeneca Rare Disease

 **Alnylam**
PHARMACEUTICALS


Demain
Association

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

www.airg-france.fr

2
1

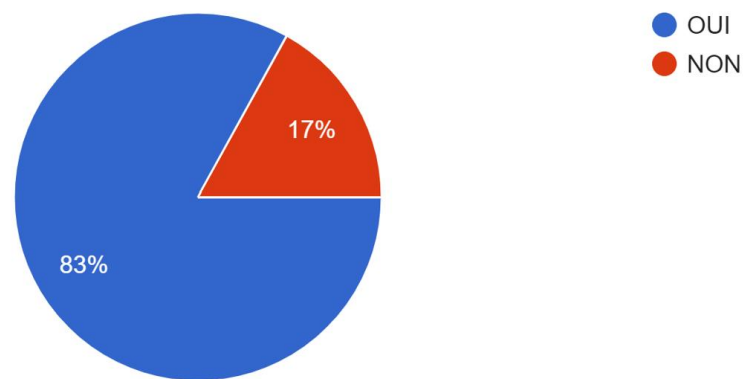
Face aux maladies rénales génétiques

Informé - Aider - Soutenir

Enquête sur les impacts socio-professionnels de la
maladie rénale
Juin-Juillet 2022
283 participants

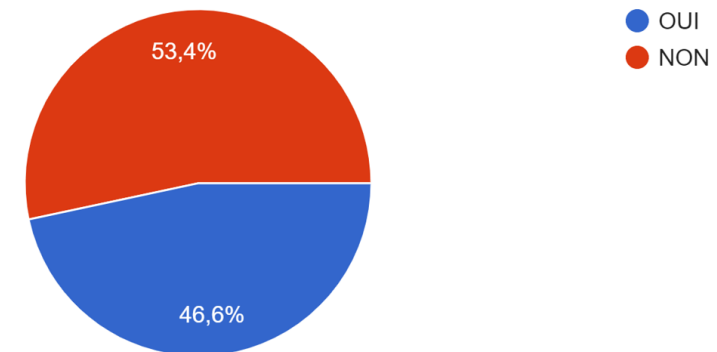
Face aux maladies rénales génétiques

Informier - Aider - Soutenir



Dans 83% des cas la maladie a eu un impact professionnel.

53% des patients estiment ne pas avoir été suffisamment informés



A Paris

Écoute téléphonique et Permanence
Sur RDV à la Mairie du 6^e arrdt
Tel : 01 53 10 89 98

@ : airg.permanence@orange.fr



En région

Contacts

Rapprochement avec les néphrologues

Réunions patients-médecins

SOUTENIR LA RECHERCHE

**AVOIR L'ESPOIR FOU DE FAIRE
AVANCER LES CHOSES**

En finançant plusieurs projets de **recherche fondamentale** ou **clinique**
après appels d'offres

En unissant nos **efforts** avec nos amis **européens**

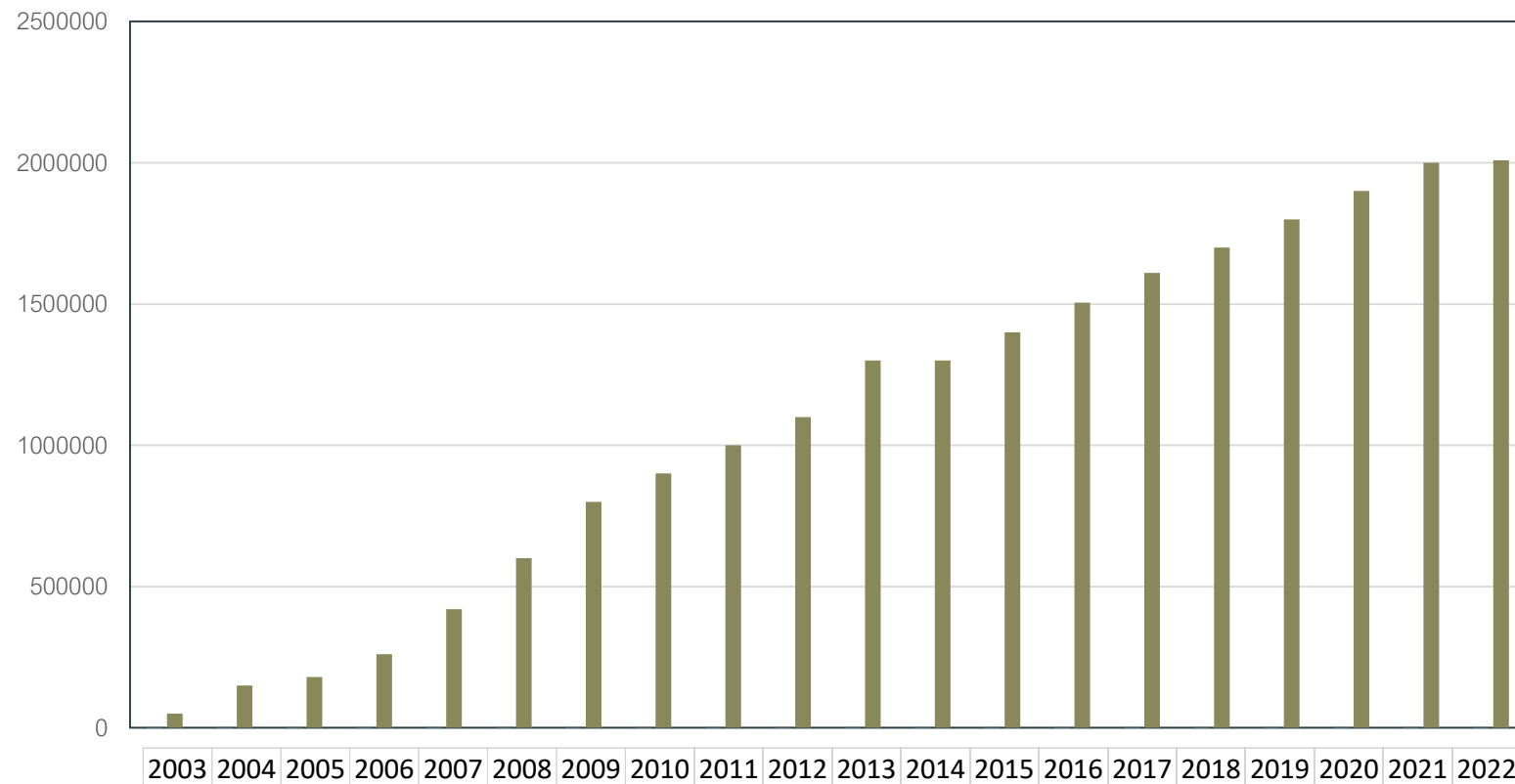
SOUTENIR LA RECHERCHE

EN 20 ANS l'AIRG-France a attribué
PLUS DE 2 MILLIONS d'EUROS

à la RECHERCHE MÉDICALE sur les MALADIES RÉNALES GÉNÉTIQUES

Montant cumulé des appels d'offres

En 2023



**Le budget global
alloué à la
Recherche
médicale est de
127 000 €**

SOUTENIR LE DON D'ORGANES

L'AIRG-France soutient la promotion de la greffe entre vivants



L'ACTION INTERNATIONALE



- AIRG Suisse



- AIRG Espagne



- AIRG Belgique

- AIRG Maroc



MERCI DE VOTRE ATTENTION

