

Initiative ALPORT au Royaume-Uni

Deborah Fielding a pris l'initiative de lancer une campagne de levée de fonds pour financer des projets de recherche sur cette maladie rénale génétique (Action for Alport's Campaign : voir le site <http://www.actionforalportscampaign.org/>) . La campagne a été lancée à la Chambre des Lords à Londres le 11 février 2011, sous l'égide de Kidney Research UK, leader en matière de financement de la recherche sur les maladies rénales (<http://www.kidneyresearchuk.org/home.php>).

L'AIRG-France se réjouit de cette initiative et Daniel Renault, son Vice président, a pu se rendre récemment à Londres pour y rencontrer le 30 mars 2011, Deborah Fielding ainsi que Michael Nation, Directeur Responsable de la collecte de fonds pour Kidney Research UK. L'initiative de Deborah Fielding en est à ses débuts mais devrait se prolonger au delà de la campagne actuelle par la consolidation d'un groupe Alport au sein de Kidney Research UK.

L'AIRG a pu faire part de sa longue expérience en tant qu'association, notamment dans le domaine du soutien à la recherche. Nos homologues anglais se sont en particulier montrés très intéressés par le projet conduit par le Professeur Gross grâce au soutien financier de l'AIRG. Les résultats significatifs obtenus lors de cette étude mettant en évidence l'effet retardateur des traitements angiotensine sur les patients atteints du Syndrome Alport, semblent ne pas être connus Outre-Manche. On peut en conclure qu'il reste peut-être à l'AIRG à mieux porter à la connaissance de la communauté internationale des patients ces résultats ,dès lors que ceux-ci sont publiés et validés par une revue scientifique de haut niveau.

Il a été convenu dans un premier temps de procéder à de simples échanges d'informations sur les projets de recherches de part et d'autre du « Channel » et de se tenir informés des initiatives respectives avec Action for Alport's Campaign et avec Kidney Research UK. Il va de soi que cet axe d'échange deviendra rapidement critique lors de la construction de la fédération européenne des MRG.

