

20 ans d'information

les 20 ans de L'AIRG-France

Les 17 et 18 mai derniers, l'AIRG-France fêtait ses 20 ans dans la joie et l'émotion partagées devant tant de chemin parcouru depuis 1988. C'est bien ce long chemin qui a été évoqué pendant ces deux jours, depuis les premiers temps où quelques patients se réunissaient autour du Pr Grünfeld dans les sous-sols de l'hôpital Necker.

Ce long chemin, parfois difficile, parfois périlleux, a été poursuivi et amélioré dans la mise en œuvre des mêmes objectifs : informer, aider les patients et soutenir la recherche sur les maladies rénales génétiques. Il est ensuite apparu que ces valeurs pouvaient passer les frontières et construire l'aventure européenne.

C'est cette belle histoire que nous avons voulu raconter pendant ces 2 jours de fête.

La journée du samedi a été ouverte par la présidente, **ANNE GRAFTIAUX**, en compagnie du **PR. GRÜNFELD**, président d'honneur du Conseil Scientifique, et du **PR. CHAUVEAU**, président du Conseil Scientifique.

Le Pr. Grünfeld a ensuite rendu hommage aux différents présidents qui ont marqué de leur talent et de leur personnalité l'histoire de l'AIRG, sans oublier les autres acteurs de ce long travail d'équipe.

« Le premier président, **HENRI CALVAYRAC** (hélas aujourd'hui décédé), fut le fondateur qui initia les premiers pas de l'« association pour l'information, pour la recher-

che sur la polykystose rénale et les autres maladies rénales génétiques » son nom de création en 1988.

JEAN-CLAUDE BARRÉ succède à Henri Calvayrac en 1994. Après 25 ans d'enseignement universitaire aux Etats-Unis, il assurera deux mandats, marqués par la ténacité et l'ouverture à l'Europe. Jean-Claude Barré reprendra le flambeau plus tard et sera à l'origine d'un important bond en avant dans les projets de recherche grâce à sa grande générosité et son sens du volontariat militant.

MICHEL CONTRÉ, que nous avons eu la douleur de perdre dernièrement, lui succède en 1996. Cet ingénieur du CEA apporte son sens de la rigueur dans la conduite des missions de l'AIRG. Il insiste sur l'importance du soutien à la recherche et il est à l'origine, entre autres réali-



PR. J.-P. GRÜNFELD



PR. D. CHAUVEAU



ANNE GRAFTIAUX



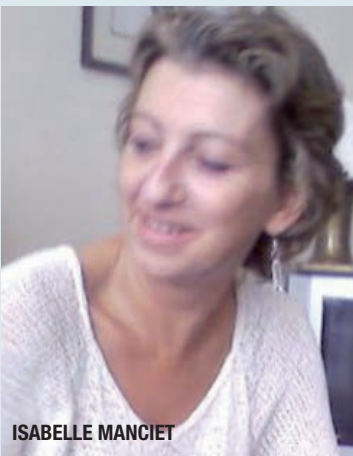
HENRI CALVAYRAC



JEAN-CLAUDE BARRÉ



MICHEL CONTRÉ



ISABELLE MANCIET

sations, de la remise du prix AIRG à la Société de Néphrologie.

Ensuite l'Association va se tourner résolument vers la parité en élisant **ISABELLE MANCIET** en 1999. Elle va tout de suite marquer son empreinte par sa convivialité. En effet ses qualités humaines et sa générosité naturelle vont très vite donner à l'association le coup de fouet indispensable à une rapide progression. La communication est notamment rajeunie grâce à de nouveaux outils : dossier de presse, site internet, etc. et le tissu relationnel considérablement élargi. Enfin c'est sous sa présidence que l'AIRG a commencé son rayonnement européen et international avec en 2002 le grand congrès sur la cystinose avec François Couppey.

L'Association continue à choisir la parité avec l'élection de l'actuelle présidente, **ANNE GRAFTIAUX**

en 2006. Avec elle c'est la reconnaissance d'utilité publique de l'AIRG-France. L'arrivée du parrain, Richard Berry et de sa sœur Marie, et le soutien massif à la recherche avec des grands projets comme celui du Syndrome d'Alport avec le Pr. Gross de Gottingen.

Pour toutes et tous, le même engagement bénévole et généreux, le même souci de rassembler toutes les maladies génétiques rénales (des polykystoses et du syndrome d'Alport à la cystinose et aux syndromes hémolytiques et urémiques), le même souci de répondre aux questions et aux besoins des patients et des familles, le même intérêt à promouvoir la recherche, bref le souci d'une Association humaine et vivante, à l'image de ses militant(e)s dont celles et ceux du premier jour. »

• **JP GRÜNFELD**

Jacques Vignaud lit ensuite une lettre du Pr. Cochat qui n'a pu être présent ce samedi



Chers membres de l'AIRG, Chers Amis,
En 20 ans, j'ai manqué peu de réunions de l'AIRG et j'ai toujours eu beaucoup de plaisir à vous rencontrer, à Paris ou en Province. Malheureusement, cette année à l'occasion des 20 ans de l'AIRG, je ne pourrai pas être parmi vous, mais je pense néanmoins que vous comprendrez mon absence car elle s'inscrit totalement dans le cadre de notre mission.

En effet, depuis bientôt 2 ans, nous travaillons avec des collègues des Pays Bas, d'Allemagne, d'Angleterre, d'Espagne et d'Italie pour mettre en place un registre européen de l'oxalose. Ce registre aura un impact très important compte tenu des difficultés thérapeutiques associées à cette maladie. La prétention de ce registre n'est pas seulement de lister les patients et les problèmes qu'ils présentent, mais aussi de pouvoir analyser au mieux les stratégies thérapeutiques les plus adaptées à chacun.

Par malchance, la date qui convenait le mieux aux différents participants coïncidait avec les 20 ans de l'AIRG, mais il est évident que j'aurai une pensée pour vous tous et que, à Francfort, je serai très proche des maladies rénales héréditaires.

Bien cordialement. • **PIERRE COCHAT**