



Grand succès pour la 7^{ème} Conférence internationale Cystinose.

Cette conférence, organisée en partenariat par l'AIRG-France, la Cystinosis Foundation et Cystinose France, s'est tenue du 29 Juin au 1^{er} Juillet 2012 à Paris-Roissy, à l'Hôtel Marriott. Elle était présidée par le Professeur Patrick Niaudet et a attiré quelques 260 participants venus de 22 pays s'informer sur l'état actuel des connaissances, mais aussi partager témoignages et espoirs à propos des traitements de la maladie et de l'amélioration de la qualité de vie.

Un programme riche et diversifié au plan médical a permis de faire le point sur les divers aspects de cette maladie qui attaque les cellules de nombreux organes et sur les traitements possibles pour contrecarrer ses effets. Les séances plénières ont alterné avec les séances par groupes, et les séances questions/réponses. Elles ont permis à chacun d'éclairer son expérience par les réponses des spécialistes tout en la croisant avec les témoignages des autres participants.

Un programme social également bien rempli pour les enfants, outre des animations sur place, une journée à Eurodisney leur était offerte, et tous les participants de 7 à 77 ans ont pu partager un moment de joie simple sur la piste de danse, un soir, au son d'un orchestre rock.

Cette conférence a donc pleinement rempli ses objectifs : information, partage, chaleur humaine et solidarité, le tout dans un contexte international large. Plus que jamais, ces maladies rares exigent de créer des liens forts au-delà des frontières. L'AIRG-France qui organisait pour la deuxième fois cet évènement 10 ans après celui de 2002, a démontré s'il en était besoin, sa capacité à préparer et à encadrer une telle conférence ; elle a ainsi montré que notre association était un partenaire incontournable en France et en Europe pour ce qui est des maladies rénales génétiques. Nul doute que l'investissement fort de l'AIRG-France sur cet évènement sera payé de retour pour la suite des développements en ce qui concerne cette pathologie, mais également pour ce qui est du développement des AIRG au-delà de nos frontières. Des contacts prometteurs ont été pris avec nos amis du Québec ; enfin des retombées positives sont attendues également pour le projet en cours de création d'une fédération européenne des associations des maladies rénales génétiques.



Séance inaugurale (de gauche à droite) Pr. Patrick Niaudet, Daniel Renault AIRG-France et Valerie Hotz Cystinosis Foundation.



Vue de l'assistance en séance plénière



Atelier groupe pédiatrie avec le Dr. Elena Levchenko et Stéphanie Cherquie (Chercheuse en thérapie génique).



Animation pour enfants