

# sommaire n°54

janvier 2012



- 3 Editorial**
- 4 Journée Annuelle Montpellier**
- 5 • Présentation de l'AIRG-France et des équipes de bénévoles
  - 6 • Pr Morin, les Maladies rénales génétiques en pédiatrie.
  - 9 • Pr Decramer, les maladies par mutation de HNF-1/TCF2
  - 12 • Pr Mourad, la transplantation préemptive, la greffe donneur vivant : les avancées de la nouvelle loi bioéthique
  - 18 • Pr Frimat, l'importance des registres
  - 20 • Lauréat de l' Appel d' Offres 2011, Dr Éladari
  - 22 • Lauréate de l' Appel d' Offres 2011, Dr Amanada Patel
  - 23 • Lauréate de l' Appel d' offres 2011, Dr Fremeaux-Bacchi
  - 24 • Le soutien à la recherche de l' AIRG-France en 2011
  - 25 • AIRG-Maroc et AIRG-Belgique
  - 26 • AIRG-Suisse
  - 27 • Témoignage Cécile et Gauthier
  - 28 • Témoignage de Nicolas Mullier
  - 31 • Concert de clôture de la Journée Annuelle de Montpellier
- 32 Journée Annuelle AIRG-Belgique**
- 33 • Accompagnement du Patient en IRT ;  
M<sup>me</sup> Véronique Plennevaux
  - 35 • Pr Pirson, Avancées dans le traitement de la PKD
- 37 La greffe au Féminin : de l'adolescence à la femme**  
Centre des Maladies Rares des Pathologies gynécologiques, H. Necker
- 41 Le Soliris obtient l'autorisation de mise sur le marché en Europe**
- 45 • L' AIRG-France en Bourgogne
  - 46 • Réunion à Dubrovnick
  - 47 • AIRG-France, nouvelle organisation
  - 48 • Du nouveau à l'EST
  - 49 • Journée de solidarité en Eure et Loir
  - 50 • AGENDA
  - 51 • Disparitions
  - 52 • Le BILLET DE MONIQUE
  - 53 • Contacts
  - 54 • ROCHE
  - 55 • AIRG

RÉDACTION/EDITION :  
**Jacques Vignaud**

CRÉATION GRAPHIQUE :  
**Laurent de Sars,**

COMITÉ DE RÉDACTION :  
**Anne Graftiaux,  
Paul Fauconnier,  
Françoise Cuppey,  
Béatrice Sartoris,  
Ghislaine Vignaud.**

ENVOYEZ VOS IDÉES,  
ARTICLES, TÉMOIGNAGES À :  
**JACQUES VIGNAUD -  
AIRG-France - B.P. 78 -  
75261 Paris Cedex 06  
jacques.vignaud@noos.fr**

N° ISSN :  
**1967-7855/NEPHROGENE**

AIRG-France - Association pour  
l'Information et la Recherche sur  
les maladies Rénales Génétiques  
[www.airg-france.org](http://www.airg-france.org)  
BP 78 75261 Paris Cedex 06