



Association loi de 1901
Créée en 1988,
reconnue d'Utilité Publique en 2007

BP 78-75261 Paris Cedex 06 Tel: 01 5310 89 98 www.airg-france.org

Dotée d'un Conseil Scientifique, présidé par le Pr D. Chauveau
Hôpital de Rangueil, Toulouse.

Parrainée par Richard Berry



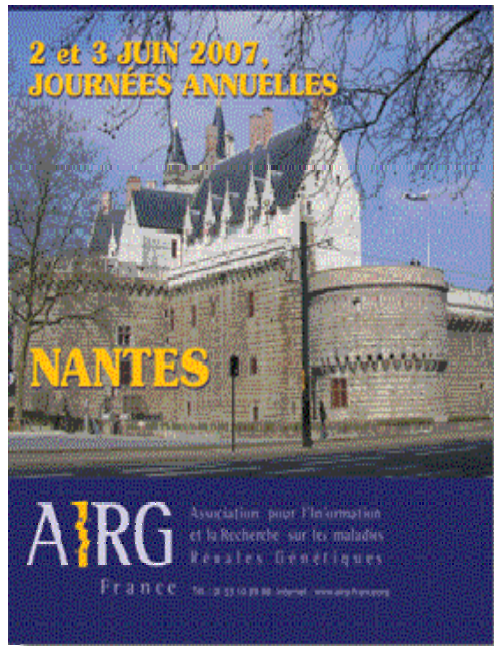
Daniel RENAULT AIRG
Recherche, Région et International



- Les maladies rénales génétiques touchent plus de 100.000 personnes en France.
- Peu connues du grand public, ces maladies graves et évolutives nécessitent des traitements lourds et très onéreux (dialyse, greffe). Paradoxalement les budgets de recherche les concernant sont très faibles et les dons privés sont indispensables.
- L'AIRG-France, association loi 1901 d'intérêt général, a été créée en 1988 sous l'impulsion du Professeur Jean-Pierre Grünfeld, de familles de patients convaincus de l'intérêt d'associer le savoir des uns et le vécu des autres. Elle est reconnue d'Utilité Publique.
-

LES OBJECTIFS de l'AIRG-France

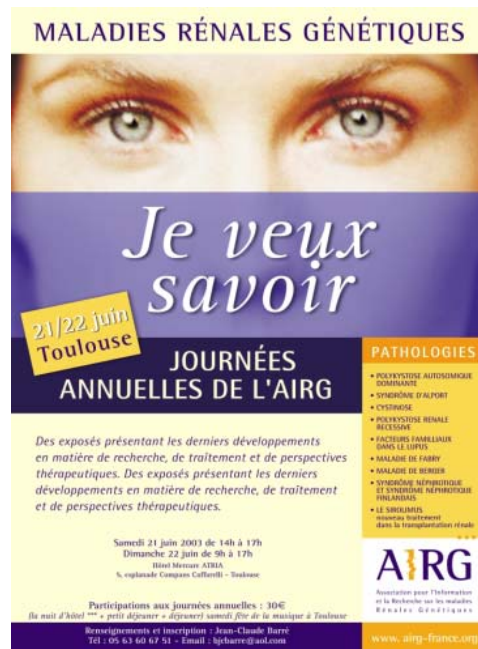
- Informer sur tous les aspects afférents aux maladies rénales génétiques et leurs conséquences sur l'organisme et la vie des patients, notamment sur les études et progrès réalisés en France ou à l'étranger, dans les domaines techniques, scientifiques et médicaux concernant la thérapeutique des maladies rénales génétiques..
- Aider les patients et leurs familles en leur offrant un lieu d'écoute, de partage et de soutien réciproque.
- Soutenir dans la mesure du possible le développement de toute forme de Recherche visant à lutter contre les causes et conséquences des maladies rénales génétiques.



INFORMER
Avec les JOURNÉES ANNUELLES
Conférences scientifiques
Échanges patients-médecins
Témoignages des patients

Les CONFERENCES INTERNATIONALES

Cystinose
Paris, Tarragone, Nimègue,
Atlanta, Dublin



AIDER les PATIENTS

- Travail régional
 - contacts
 - Rapprochement avec les néphrologues
 - Groupes de paroles et d'aide
 - Réunions patients-médecins
 - Lettre régionale



A Paris
Écoute téléphonique
Tel : 01 45 65 40 39

Permanence
tous les jeudis
À la Mairie du 6eme
arrondissement

Tel : 01 53 10 89 98

@ : airg.permanence@orange.fr

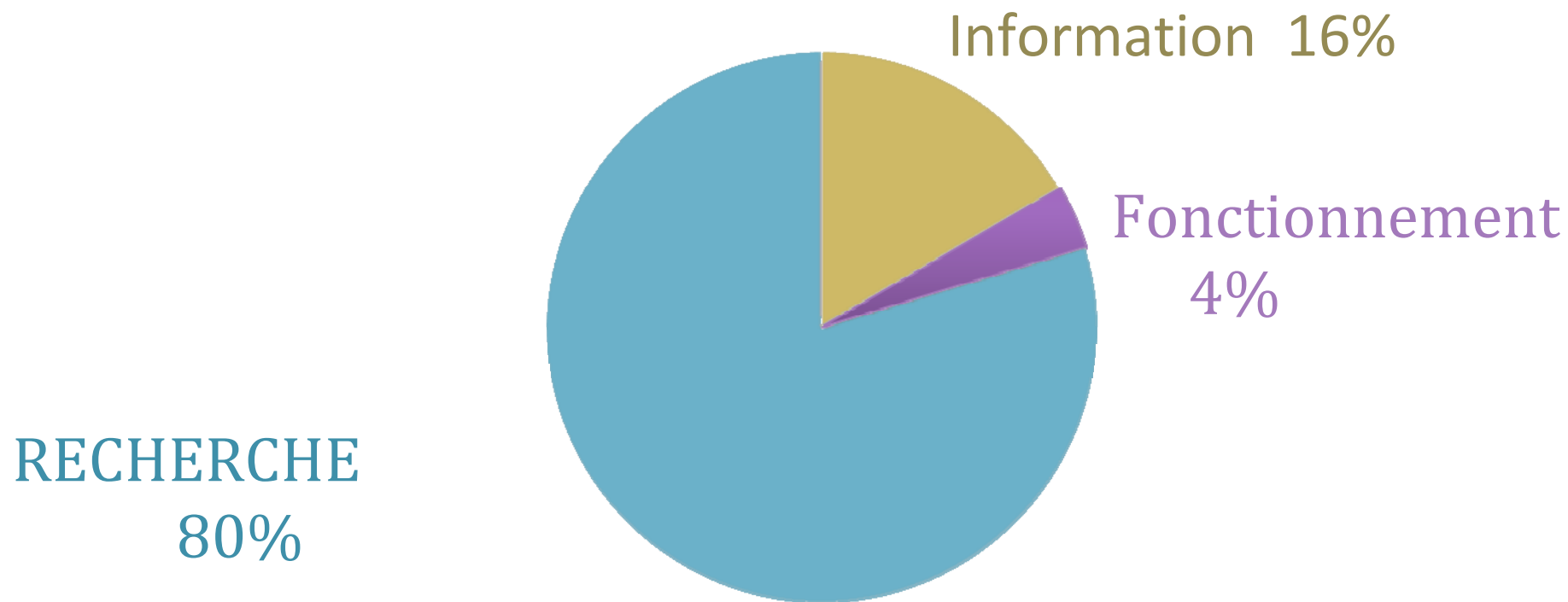
SOUTENIR LA RECHERCHE

C'EST

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

AIRG finance des projets de recherche fondamentale ou clinique : 1 million sur 10 ans – 150 000 euros annuel !

Budget en 2009



SOUTENIR LA RECHERCHE

Etre petit mais efficace !!

1. En finançant plusieurs projets annuellement après appels d'offres : actuellement 150 000 euros annuel
2. En aidant des jeunes chercheurs par des bourses d'étude
3. En ayant un rôle de levier sur des projets novateurs par rapport aux financements plus conséquents.
4. En unissant nos efforts avec nos amis européens et au delà.
5. En favorisant par nos adhérents l'établissement de cohorte pour assurer une masse critique dans les essais cliniques
6. Dans le futur en contribuant au volet social des projets d'envergures (niveau européen).

Soutien recherche PKD

- **30 % en moyenne sur les 10 dernières années (300.000 Euros – 12 projets)**
- **Ex. en 2008 AIRG a financé le Pr Honoré & Fabrice Duprat avec 20.000 Euros**
- **Etude portant sur Tension=Pression sanguine X Diamètre/Epaisseur**
- **En 2010 F. Terzi INSERM le role de la Lipocalin 2 sur les PKD (20.000 Euros)**



l'action européenne

Avec

l'AIRG-Espagne

l'AIRG-Suisse

l'AIRG-Belgique

NOUS UNISSONS NOS EFFORTS AUPRES DE LA COMMISSION EUROPEENE
POUR SOUTENIR DES PROJETS DE RECHERCHE DE GRANDE ENVERGURE

Vous l'avez compris,

Nous sommes engagés dans une grande aventure.

Briser la terrible chaîne de l'hérédité

Redonner l'espoir aux familles qui se sentent impuissantes devant la maladie

Chercher à retarder les ravages des pathologies

Envisager encore mieux : LA GUERISON

POUR CELA NOUS CHERCHONS DES FONDS

QUI, AUJOURD'HUI, MANQUENT DRAMATIQUEMENT à la RECHERCHE



Association pour l'Information
et la Recherche, sur les maladies
rénales génétiques

Merci de votre attention