

**Réunion d'Information sur la Polykystose Rénale Dominante :
le point sur les avancées de la recherche clinique en 2011**

Toulouse, CHU Rangueil, 21 mai 2011

Où en sommes nous des essais thérapeutiques pour ralentir la progression de la polykystose rénale autosomique dominante (PKD) ? C'est autour de cette question que le service de Néphrologie et d'Immunologie Clinique du CHU de Toulouse, en partenariat avec une association de patients (l'AIRG, Association pour l'Information et la Recherche dans les maladies rénales Génétiques) a organisé le samedi 21 mai 2011 une réunion d'information sur la Polykystose Rénale Dominante destinée aux patients et leurs familles.

Environ 50 patients de la région, et autant de membres de leurs familles ont participé. Plusieurs patients présents (environ un tiers) participent ou ont participé à l'un des 2 essais consacrés à la PKD au CHU de Toulouse.

Cinq exposés ont résumé les informations médicales les plus récentes sur ces essais thérapeutiques, achevées ou en cours. Chaque présentation a été suivie de discussions ouvertes entre patients, familles et médecins.

La réunion a débuté par une mise en perspective des progrès enregistrés dans la Polykystose Rénale Autosomique Dominante depuis 50 ans, avant les essais thérapeutiques récents (Dr Chauveau). Elle s'est poursuivie par une mise au point sur les différents essais thérapeutiques dans la Polykystose Rénale : inhibiteurs de mTOR ; Tolvaptan (Dr Huart, Faguer et Chauveau). Puis ont été précisés les résultats positifs du traitement des formes invalidantes de polykystose du foie.

Enfin Madame Nicole Patin et Monsieur Daniel Renault ont précisé l'importance des associations de patients pour le soutien des patients et de leurs familles, et le rôle de l'AIRG (Association pour l'Information et la Recherche sur les Maladies Rénales Génétiques) en vue d'informer et soutenir la recherche, et relayer auprès des pouvoirs publics les enjeux de cette recherche dans la Polykystose et les autres maladies rénales héréditaires.



Les documents présentés lors de cette réunion sont consultables sur le site du Centre de Référence des Maladies Rénales Rares : <http://www.chu-toulouse.fr/la-polykystose-renale-dominante>

Le site de l'AIRG est accessible en cliquant sur le lien suivant <http://www.airg-france.fr/>

Le livret d'information consacré à la PKD et édité par l'AIRG est disponible à la consultation de Néphrologie & Immunologie clinique à Rangueil, ou peut être téléchargé suivant ce lien <http://www.airg-france.fr/archives/76>

Cette réunion d'information, précieuse pour beaucoup, sera répétée annuellement à Toulouse.