

La maravillosa historia de AIRG en Europa

Esta es la historia de una utopía, un sueño, un hermoso sueño hecho realidad.

JAQUES VIGNAUD

En un principio, gracias al profesor Grunfeld, conocimos a la Dra. Roser Torra y con su entusiasmo empezó a gestarse esta ambiciosa idea de intentar reproducir la asociación en España. Todo nos atraía, España, la lengua, Barcelona, los catalanes. Así inspirados, nos fuimos a Barcelona para encontrarnos con el Dr. Ballarin en la magnífica Fundació Puigvert.

Trajimos nuestra documentación e inmediatamente establecimos contacto con la Dra. Torra y el Dr. Ballarin, con quienes hemos estado en contacto regular desde entonces, desarrollamos la idea de una federación de AIRG, con valores comunes, sistemas administrativos y proyectos conjuntos. Y cuando asistimos al primer encuentro de AIRG-España, en Barcelona, en 2002, fue un momento de gran alegría para todos nosotros.

Luego vinieron años de trabajo apasionante, discusiones e iniciativas audaces, porque el ejemplo español se estaba extendiendo. Un día, en una conferencia, Beatrice Sartoris se encontró con un médico suizo, el Dr. Barbey y le habló de la AIRG.

Nos pusimos en contacto con él e inmediatamente nos dirigimos hacia Lausana. Mantuvimos una reunión en el hospital y conocimos a todo el entusiasta equipo. Les explicamos lo que hacíamos, cómo lo hacíamos, esta vez apoyándonos en el ejemplo español.

AIRG Swiss se fundó así en 2004.

Envalentonados por la experiencia suiza y española, fuimos a ver al profesor Pirson en Bruselas y nuevamente tuvimos una muy cálida bienvenida por parte del equipo de nefrólogos de las *Cliniques Universitaires Saint Luc*.

Fuimos invitados en 2006 a la reunión de fundación de AIRG-Bélgica. El lanzamiento fue todo un éxito.

Este rápido crecimiento ha continuado y nuestro trabajo con el profesor Gross en Alemania nos dio la idea de la posibilidad de una sucursal de AIRG en Alemania, así como en los Países Bajos.

Italia se quedaría al margen de esta aventura.

La alegría de ver adoptados nuestros ideales en los países vecinos, de saber que la causa que defendíamos también se compartía más allá de nuestras fronteras se ve duplicada por el placer de conocer en todos y cada uno de los rincones de Europa algunas personas maravillosas que con el tiempo se han convertido en verdaderos amigos.

Por eso estamos unidos, cada uno con nuestra propia identidad, pero con los mismos objetivos:

- **Informar** sobre todos los aspectos relativos a las enfermedades renales genéticas y sus consecuencias en el organismo y en la vida de los pacientes, teniendo en cuenta los estudios y progresos realizados.
- **Ayudar** a los pacientes y a sus familias ofreciéndoles un lugar de escucha y de apoyo.
- **Apoyar** en la medida de lo posible, el desarrollo de todo tipo de investigación que tenga como finalidad luchar contra las causas y las consecuencias de las enfermedades renales genéticas.
- **Construir** juntos la Federación AIRG-Europa.

Jaques Vignaud es miembro de AIRG.France desde 1977. Dejó su cargo en secretaría en 2017 pero sigue activo en la asociación como director de la revista NEPHROGÈNE. 23 años de altruista dedicación!

Un poco de historia

AIRG-France

www.airg-france.fr

La AIRG fue creada en Francia en 1988 bajo el impulso del profesor Jean-Pierre Grünfeld y la Dra. Ginette Albouze, unos pocos pacientes, sus familias y médicos deseosos de establecer entre ellos redes de intercambio donde los conocimientos médicos de algunos se enriqueció con la experiencia y experiencias de otros.

Fue reconocida de utilidad pública en 2007.

La acción de la Asociación se vio reforzada en 2003 con la creación de la primera "hermana AIRG", la AIRG-España.

Le seguirían las de AIRG-Suiza en 2004, AIRG-Bélgica en 2006 y finalmente AIRG-Marruecos en 2011.

Todos los voluntarios, estamos dando un paso a la vez, para avanzar en la difusión de información sobre las enfermedades renales genéticas y para apoyar, en la medida de lo posible, la investigación.

No recibimos ningún subsidio público y es por lo tanto su apoyo y su buena voluntad lo que nos permite existir y cumplir con nuestra misión hacia nuestros pacientes y sus familias

AIRG-España

www.airg-e.org

Cuando se creó AIRG-España en 2003, las Enfermedades Renales Genéticas eran unas verdaderas desconocidas. A lo largo de estos años hemos vivido un gran avance que ha repercutido directamente en los pacientes.

Poco a poco van desapareciendo del grupo de enfermedades "raras", pero aún son muy desconocidas entre la población y, lo que es peor, también entre gran parte de la comunidad sanitaria. Desde AIRG-E seguimos trabajando para que este desconocimiento no siga afectando al sentimiento de desprotección que sufren los afectados y sus familiares.

AIRG-Suisse

www.airg-suisse.org

En 2004, los nefrólogos y pediatras del CHUV, así como los pacientes, fundaron la asociación AIRG-Suisse, la rama nacional de una asociación europea.

En su página web nos dicen:

No olvidemos esta hermosa frase de Alfred Wiesbauer (representante de Proraris):

"Es solo cuando los pacientes se movilizan que las cosas se mueven".

AIRG-Belgique

www.airg-belgique.org

AIRG-Belgium es una ASBL de derecho belga, fundada en octubre de 2006, por iniciativa del profesor Yves Pirson, de las Clínicas Universitarias St-Luc en Bruselas y de familias de pacientes convencidos del valor de crear esta rama belga.

El objetivo de AIRG-Belgium es reunir a los pacientes y sus familias en torno a un tema común: la enfermedad renal genética..

AIRG-Maroc

www.chu-fes.ma

La idea de crear una AIRG en Marruecos salió de una reunión sobre las enfermedades renales genéticas al margen de las "Premières confrontations cliniques Fès-Necker" que se celebraron en Fès el día 28 y 29 de enero de 2011. Con la presencia del Profesor Jean-Pierre Grünfeld y el equipo de nefrología del hospital Necker, la presidenta y el secretario de AIRG-France, nefrólogos y otros especialistas marroquíes de distintas especialidades y los pacientes y sus familias, convencidos todos de la necesidad de asociar el saber de unos con las vivencias de los otros.