

## RESUMEN 3ª JORNADA ANUAL AIRG- ESPAÑA

El pasado 17 de noviembre de 2007 se celebró en el Auditorio de los Laboratorios Novartis de Barcelona la 3ª Jornada anual de la AIRG-E.

Como es habitual, al inicio de esta jornada, el presidente de Airg-E Ramón Quintilla nos dio la bienvenida a todos los asistentes, agradeciendo la participación de los ponentes. Antes de dar paso a las ponencias, realizó un breve resumen de la actividad de la asociación a lo largo de los últimos meses entre las que destaca la incorporación del activo grupo de cistinosis.

El Dr. J. Torrent Farnell, presidente del comité científico de la Agencia Europea del Medicamento y Director General de la Fundación Doctor Robert, nos contó cuales son los problemas con los que se encuentran en la investigación clínica de medicamentos huérfanos.

A continuación, el Dr. J.P. Grunfeld del Hospital Necker de Paris, una de las máximas autoridades en el terreno de las enfermedades renales genéticas, nos desarrolló en su ponencia la problemática y soluciones de estas enfermedades que nos afectan.

La Dr. E. Ars de la Fundació Puigvert nos habló sobre el diagnóstico genético de las enfermedades renales genéticas, su investigación, desarrollo y sus avances científicos hasta la fecha.

Después del habitual coffee break, la Dr. Gema Ariceta del Hospital Cruces de Bilbao, se centró



La AIRG-E estuvo presente en el Congreso Nacional de Nefrología que tuvo lugar en Cadiz en Octubre del 2007

en una de las enfermedades que nos afectan, en concreto lo hizo de la poliquistosis renal autosómica recesiva.



Uno de las ponencias que causó más expectación, sobre todo entre el grupo de cistinosis, fue la del Dr. E. Lara del Hospital de la Valle Hebrón de Barcelona, el tema central fue sobre el tratamiento multidisciplinar de la cistinosis.

Finalmente, fue el incansable Jacques Vignaud, secretario de la AIRG Francia que nos explicó todos los trabajos y proyectos que han realizado nuestros compañeros franceses. En 2008 se celebran los 20 años de creación de la Airg francesa y esto será motivo de celebración y de encuentro Mayo 2008 en Paris. Nos contó la suma, año tras año, de otros países que se organizan alrededor de las AIRG Europeas.

Después de las ponencias de toda la mañana se dio paso a un animado intercambio de preguntas y respuestas entre todos los asistentes y ponentes de esta jornada.

Al concluir la Jornada fue la secretaria de AIRG-E, Carmen Caballero la que agradeció a todos los ponentes, socios y familiares la presencia en este nuevo encuentro anual.