

L'AIRG-Francia celebra sus 20 años con las AIRG-Europeas

Artículo traducido de la revista NEPHROGENE nº 47, Marzo 2008

Como nació: Es 15 de Septiembre de 1988, estamos en la Sous-Préfecture de Montmorency. El presidente Henri Calvayrac acaba de firmar la declaración de la creación de la AIRG.

En aquella época era la “asociación para la información, para la investigación de la PQR y otras enfermedades renales genéticas.”

Eran algunos pioneros presentados por el profesor Jean-Pierre Grünfeld para crear un grupo que comenzó a intentar descubrir, comprender y explicar los misterios de las enfermedades renales genéticas.

En 1988, la genética estaba en sus comienzos para el público, pero ciertos doctores desarrollaron ya investigaciones interesantes en familias.

El Dr. Ginette Albouze formaba parte de esos precursores y bajo el impulso del profesor Grünfeld, llevó a cabo un estudio sobre el crecimiento en familias afectadas por la PQR.

De ahí surgirán elementos epidemiológicos muy interesantes, pero también el descubrimiento de los problemas de la transmisión de la enfermedad en familias con su séquito de miedos y de tabúes.

Este es el comienzo y durante esos dos días de fiesta, el 17 y 18 de Mayo en Paris, vamos a intentar contaros la bella historia de L'AIRG-France.

Al principio pensamos organizar unas jornadas anuales semejantes a las de años anteriores, pero decidimos cambiar y marcar estos 20 años con un nuevo aire.

Así pues, queremos que esta evocación sea una fiesta. La fiesta de los fundadores, para agradecerles haber puesto todos sus esfuerzos contra viento y marea, la fiesta también de los socios, vuestra fiesta, vosotros que nos habéis

apoyado, ayudado y animado durante estos 20 años, a través de los valores que defendemos: solidaridad y ayuda a los enfermos, solidaridad que a partir de la poliquistosis se ha extendido a todas las enfermedades renales genéticas.

La información que transmitimos a través de la revista, nuestra web, las reuniones y congresos que organizamos, los libritos monográficos que publicamos. Nuestra ayuda a todos los que están en contacto con el paciente, sus problemas y sus esperanzas.

Nuestro apoyo a la investigación médica, tan importante hoy en día.

Os contaremos todo esto, cómo hemos evolucionado en cada punto, trabajado y progresado a través de las dificultades y las alegrías.



Pero no hemos permanecido en el hexágono y estamos orgullosos hoy que esta fiesta de nuestros 20 años sea también la de nuestra acción europea, con nuestros amigos europeos.

¿Quién habría podido creer que hace solamente 10 años que nuestra asociación se enriquecería de las AIRG hermanas, en Suiza, España y últimamente en Bélgica? ¿Quién habría podido creer que hoy nuestro poder representaría una fuerza estructurada al servicio de enfermedades europeas? Esta es la prueba de que nuestros valores han avanzado en el camino.

Estas jornadas de fiesta marcarán igualmente un cambio en la organización general.

El simposio comenzará el sábado por la mañana y terminará el domingo a las 14 horas para facilitar el regreso de nuestros amigos los más alejados.

Advertiréis la presencia de la mayor parte de los miembros de nuestro Consejo Científico y de personalidades eminentes. Tendréis también largamente la palabra, ya que, como vais a ver en el programa, a cada intervención seguirá un intercambio con los asistentes.

El sábado, un amplio lugar está previsto para los talleres por patologías, muy apreciados por la riqueza de contactos con los médicos.

Un taller para jóvenes y para los más pequeños está también previsto.

Un concierto clásico será ofrecido el sábado después de los debates. Y una tómbola en beneficio de la investigación médica será llevada a cabo por el actor y nuestro padrino, Richard Berry, como clausura de las jornadas del domingo.



**ANTE UNA ENFERMEDAD
RENAL HEREDITARIA
INFÓRMATE**