

Secrétariat

Mme Estelle Mayer

AIRG, Case postale 3,
1820 Territet-Veytaux

www.airg-suisse.org
info@airg-suisse.org

Permanence téléphonique

Les mercredis matin de 9h à 11h.

Tél. 021 963 32 03
079 310 15 28

Autres liens

Consulter les sites Internet :

www.airg-france.org
www.orphanet.ch
www.checkorphan.org
www.nephro.ch
www.swisstransplant.org

Comment adhérer ?

Pour adhérer à l'AIRG il vous suffit de verser le montant de CHF 50.- en utilisant le bulletin de versement ci-joint. Vous êtes prié de préciser votre nom et prénom, ainsi que votre adresse complète.

Votre adhésion inclut un abonnement d'une année au bulletin Néphrogène et la participation aux manifestations organisées par AIRG Suisse (conférences, débats, etc...)

Informations supplémentaires ?

Pour obtenir des informations supplémentaires, vous pouvez contacter :

[AIRG, Case postale 3, 1820 Territet-Veytaux](mailto:info@airg-suisse.org)



Association pour l'information
et la Recherche sur les maladies
rénales Génétiques

AIRG-SUISSE
Case Postale 3
1820 Territet-Veytaux
info@airg-suisse.org

POURQUOI L'AIRG ?

De nombreuses maladies rénales ont une origine génétique. Certaines sont bien connues, d'autres le sont moins. Les buts de l'AIRG sont d'informer les patients souffrant d'une telle maladie, leurs familles, amis et collègues, et de favoriser la recherche dans ce domaine.

QUI ET POURQUOI ?

L'AIRG concerne toutes les personnes atteintes d'une maladie rénale d'origine génétique ou présumé génétique.

- Pour informer sur les différents aspects de ces maladies, tenir au courant des perspectives de traitement, des études et des progrès scientifiques récents dans le domaine.
- Pour atténuer les angoisses, les bouleversements vécus par les patients et leurs familles.
- Pour reconforter dans les phases difficiles de la maladie, en particulier lors de la préparation à une dialyse ou à une transplantation.
- Pour faire reculer les tabous, la culpabilité et la souffrance liés au mode de transmission de ces maladies familiales.

QUOI ?

En 2004, des néphrologues et pédiatres de Suisse romande ainsi que des patients ont fondé l'association AIRG-SUISSE, antenne nationale d'une association européenne.

L'AIRG est née en France en 1988 de la volonté de médecins et de familles soucieux de créer entre eux des réseaux d'échange où le savoir médical des uns

s'enrichissait de l'expérience et du vécu des autres.

COMMENT ?

- Publication trois fois par an de la revue Néphrogène, lien entre l'AIRG-Suisse, l'AIRG-France, son conseil scientifique et ses adhérents.
- Diffusion de brochures sur les différentes maladies rénales génétiques à l'usage des patients et de leurs familles.
- Organisation et participation à des journées d'information et conférences où se rencontrent patients et médecins.
- Permanence téléphonique tous les mercredis matin.
- Soutien financier à des projets de recherche médicale.

QUELLES MALADIES SPECIFIQUES ?

L'origine génétique est bien définie dans nombre de maladies rénales précises :

Les Polykystoses rénales, le syndrome d'Alport, la néphronophtise, la cystinose, la maladie de Fabry, les syndromes néphrotiques congénitaux, la maladie de Von Hippel Lindau, la Sclérose tubéreuse de Bourneville, etc...

Une origine génétique est suspectée dans diverses maladies rénales :

La néphropathie à IgA, la glomérulosclérose focale et segmentaire, la néphropathie de reflux, etc...

Qui ? Quoi ? Comment ?

AIRG
Case Postale 3
1820 Territet-Veytaux

AIRG
Case Postale 3
1820 Territet-Veytaux

17-460617-3

17-460617-3

17004606173>

17004606173>