

**POLYKYSTOSE RENALE AUTOSOMIQUE DOMINANTE  
LE 18 OCTOBRE A RENNES  
BEAU SUCCES POUR LA JOURNEE ANNUELLE**

Avant même l'ouverture officielle de l'accueil à 9H, les patients et leurs familles inscrits à la Journée Annuelle de l'AIRG-France, consacrée à la Polykystose Rénale Autosomique Dominante, ont commencé à arriver dans le grand hall de la Faculté de Médecine de Rennes.



Après s'être faits connaître auprès des bénévoles qui assuraient l'accueil, chacun s'est installé tranquillement sur les bancs de l'amphithéâtre mis à notre disposition tout en regardant un diaporama qui présentait les différentes activités de l'Association depuis la précédente Journée Annuelle de décembre 2013.



Puis, le Professeur Cécile Vigneau, du CHU Ponchaillou de Rennes, a ouvert cette Journée Annuelle 2014 et a ensuite passé la parole à Roger Pierré, Président de l'AIRG-France.



Le Professeur Yannick Le Meur, du CHU La Cavale Blanche à Brest, a fait le premier exposé. Il nous a expliqué avec beaucoup de clarté les mécanismes de la PKRAD et l'intérêt du registre GENKYST sur lequel lui et son équipe travaillent actuellement.



C'est ensuite le Docteur Charasse du CHU de St Brieuc qui a pris la parole pour nous informer sur les complications rénales liées à la Polykystose.



La pause est arrivée au bon moment. Elle a permis à tous de se retrouver autour d'une boisson chaude et d'échanger avec d'autres patients ou avec l'un des néphrologues présents.



A la reprise, le Professeur Vigneau nous a éclairés sur les traitements de suppléance que sont l'hémodialyse et ses différentes possibilités, la dialyse péritonéale et la greffe, soit à partir de donneur décédé soit à partir de donneur vivant.



Le buffet du déjeuner a de nouveau réuni tout le monde dans un esprit de convivialité.

Dès 14H, le Professeur Chauveau, du CHU Rangueil à Toulouse, et Président du Conseil Scientifique de l'AIRG-France, a apporté son éclairage sur les perspectives de traitement de la PKRAD en nous présentant les molécules pouvant laisser espérer ou non un ralentissement de la maladie, l'avancement des essais thérapeutiques et les espoirs de la recherche.



Ensuite, le Professeur Joly de l'Hôpital Necker à Paris a détaillé les complications extra-rénales liées à la Polykystose, notamment celles touchant le foie.



Le Docteur Audebert-Bellanger du CHU de Brest a su mettre à la portée de chacun quelques bases de génétique et a notamment clarifié le mode de transmission autosomique dominant de la pathologie. Elle a aussi apporté des précisions sur la législation française concernant le dépistage génétique des maladies, sur l'opportunité de savoir si son enfant est atteint et à partir de quel âge cela présente un réel intérêt dans le cas de la Polykystose Rénale Autosomique Dominante.



Puis les néphrologues se sont prêtés au « jeu des questions-réponses » et un grand nombre de patients ont ainsi pu dialoguer sur leurs interrogations.



Ce sont les Professeurs Yves Pirson des Cliniques St Luc à Bruxelles et le Professeur Cécile Vigneau (qui a remplacé le Professeur Grünfeld, actuellement souffrant) qui se sont partagés, avec brio, le rôle de modérateurs tout au long de la journée.



C'est une grande satisfaction, pour tous les médecins qui sont intervenus et tous les bénévoles qui ont contribué à l'organisation de cette manifestation, de voir le nombre de participants (quelques 220 personnes étaient présentes), l'intérêt qu'ils ont montré par leur participation active aux exposés et les très nombreuses nouvelles adhésions enregistrées.

Nous remercions vivement tous les patients présents et leurs familles, ainsi que les intervenants qui ont contribué à cette réussite par la qualité de leurs interventions et leur disponibilité.  
Un grand merci spécial à l'équipe du Professeur Vigneau qui s'est impliquée depuis plusieurs mois pour que cette journée soit ce qu'elle a été.