



European Federation of Associations on Renal Genetic Diseases

An initiative is taken of creating in 2012 a European federation grouping the national associations, patients group, organizations covering one, several or all pathologies of renal genetic diseases (RGD). FEDERG will aim at building and disseminating information, promoting help to patients, supporting research, fostering local associations, and ensure represent patients' concerns at European level.

Building on successes of similar federations (AIRG) at national levels in France, Belgium, Spain and Switzerland, Morocco, the FEDERG project aims at achieving the same for Europe. It is developed in liaison with:

- The European Society for Pediatric Nephrology (**ESPN**)
- The European Renal Association - European Dialysis and Transplant Association **ERA-EDTA**.
- and with the support of the European Organization for Rare Diseases (**EURORDIS**).

A founding Meeting for FEDERG will be held May 26/Saturday

From 13h15 to 15h15 as special event during the 49th ERA-EDTA Congress

Room 124M-125M – Level 1 Mezzanine

Palais des Congrès, 2 Place de la Porte Maillot. 75017 Paris France

The meeting will gather representatives of patients groups and nephrologists. It will set the official launch of the FEDERG initiative and will allow consolidating a road map for the preparatory phase till the end of 2012.

We call upon all patients groups, associations and federations willing to put the renal genetic diseases high in the agenda at European level to join the initiative in this construction of a European Federation.

Those interested in this project should contact Daniel Renault and express interest: by participating in the May meeting in Paris, but also through the expression of a willingness to participate in future consultations via the Internet.

Following the Paris meeting, the internet consultation will widely be used during the preparatory phase in 2012 to move further in the construction of FEDERG: missions, status, governance, funding, and registration. The goal is to have FEDERG officially registered and operational early 2013.

Contacts /information

<p>Daniel Renault Président A/RG –France daniel.renault34@orange.fr 00 33 4 67 27 55 24 00 33 6 89 27 79 64 Site Internet: www.airg-france.org</p>	<p>Catherine Cabantous A/RG –France ccabantous@orange.fr 00 33 5 58 09 27 43 00 33 6 42 58 33 41</p>
--	--



Fédération Européenne des Associations des maladies rénales génétiques

Visant à créer en 2012 une fédération européenne des familles et patients concernés par les maladies rénales génétiques, une initiative voit le jour. Cette fédération regroupera les associations nationales, des groupes des patients, couvrant une, plusieurs ou toutes les maladies rénales génétiques. FEDERG visera à renforcer et diffuser les informations, la promotion de l'aide aux patients, à soutenir la recherche, à encourager les associations locales, et à bien représenter les préoccupations des patients au niveau européen.

En s'appuyant sur les succès obtenus par des fédérations similaires (AIRG) en France, en Belgique, en Espagne, en Suisse et plus récemment au Maroc, le projet FEDERG vise à atteindre cet objectif pour l'ensemble de l'Europe. Ce projet est développé en relation avec :

- la Société européenne de néphrologie pédiatrique (**ESPN**)
- l'Association européenne **ERA-EDTA** (Rénale & Dialyse et transplantation)
- et avec le support d'**EURORDIS** (European Organisation for Rare Diseases).

Une réunion de lancement du projet FEDERG se tiendra le Samedi 26 mai 2012

De 13h15-15h15 à l'occasion du 49th Congrès d'ERA-EDTA

Salle 124M-125M – Niveau 1 Mezzanine

Palais des Congrès, 2 Place de la Porte Maillot. 75017 Paris France

La réunion rassemblera des représentants de groupes de patients et de néphrologues. Elle marquera le lancement officiel de l'initiative FEDERG et permettra de consolider une feuille de route pour la phase préparatoire jusqu'à la fin de 2012.

Nous appelons tous les groupes de patients, les associations et les fédérations qui souhaitent placer les maladies rénales génétiques à un niveau élevé dans l'ordre du jour européen à rejoindre cette initiative dans la construction d'une Fédération Européenne.

Les personnes intéressées par ce projet doivent contacter Daniel Renault et exprimer leur intérêt : en participant à la réunion de mai à Paris, mais aussi à travers l'expression d'une volonté de participer aux consultations ultérieures par internet.

Suite à la réunion de Paris, il sera largement fait appel à la consultation par internet pendant la phase préparatoire en 2012 pour progresser dans la construction de FEDERG: les missions, le statut, la gouvernance, les ressources financières, la domiciliation. L'objectif est d'avoir FEDERG officiellement enregistrée et opérationnelle début 2013.

Contacts /information

Daniel Renault
Président A/IRG –France
daniel.renault34@orange.fr
00 33 4 67 27 55 24
00 33 6 89 27 79 64
Site Internet: www.airg-france.org

Catherine Cabantous
A/IRG –France
ccabantous@orange.fr
00 33 5 58 09 27 43
00 33 6 42 58 33 41