Nos projets pour l'année

Nous avons l'intention de continuer les activités entreprises.

Nos participations aux congrès planifiées

- **MARS**
  Journée Mondiale du Rein à Paris
  (Conférence INSERM)

  Journées annuelles du Club des Jeunes Néphrologues

- **MAI**
  Journées d'actualités néphrologiques de l'hôpital Necker

- **OCTOBRE**
  Congrès de la Société Francophone de Néphrologie Dialyse et Transplantation
  (SFNDT)

Pour retrouver toutes les informations sur ces évènements, consultez régulièrement notre site internet : www.polykystose.org

L'ambassadeur de l' association

Dimitri DRAGIN

Ancien champion de judo, Dimitri est un véritable ambassadeur du sport. Après ses nombreuses années en équipe de France aux côtés de Teddy Riner, Dimitri devient coach personnel auprès de jeunes judokas. Engagé avec la volonté d'apporter tout son soutien, c'est naturellement qu'il intègre l'équipe en qualité d'ambassadeur de l'Association. Compétiteur dans l'âme, il se lance un nouveau défi pour nous aider dans notre quête et lutter contre cette maladie.

« Entraide et prospérité mutuelle », ces principes fondamentaux seront au cœur de son investissement pour offrir une vie meilleure à tous ces patients aux parcours douloureux.

Contacts

contact@polykystose.org

Patrick GUIRCHOUN,
Président
patrickguirchoun@gmail.com

Isabelle CAPART,
Vice-présidente
isabellecapart7@gmail.com

Alexandre LANNOOTE,
Vice-président
alexandre.lannoote@polykystose.org

Avec le soutien de : Otsuka

CLUB DES JEUNES NÉPHROLOGUES · fondation CENTAURE · Rénif Réseau de néphrologie d'Ile-de-France · ville de Saclay

ASSOCIATION POLYKYSTOSE FRANCE — PKD FRANCE

Pour soutenir la recherche sur la polykystose rénale

www.polykystose.org

Venez rejoindre notre réseau de solidarité et d'entraide

LA POLYKYSTOSE RÉNALE, UNE MALADIE GÉNÉTIQUE PARMI LES PLUS FRÉQUENTES

BLACK YELLOW MAGENTA CYAN

Le mot du président

Bonjour à toutes et à tous,

Au préalable, je tiens à remercier celles et ceux qui nous ont rejoints, nous rejoignent ou vont nous rejoindre dans la lutte contre la polykystose rénale.

Silencieuse dans le débat public, cette maladie génétique, progressive, complexe, a longtemps semblé s'imposer comme une fatalité pour les patients.

Cette maladie est en quête de connaissance et de reconnaissance. Le but de cette quête est de concevoir des moyens pour arrêter ou du moins ralentir la progression de la maladie rénale et possiblement hépathique. Jusqu'à présent, aucun traitement n'avait encore été proposé, aujourd'hui grâce aux avancées de la recherche, nous sommes certainement à un tournant.

Merci aux soignants qui ont la responsabilité également de transmettre aux patients le complément d'informations utiles pour mener une vie familiale, professionnelle, sociale ou sportive à la mesure de ses désirs et des possibilités réalistes.

Je connais le parcours douloureux des familles de malades. Mais la fatalité doit faire place à l'implication de tous, médecins, malades et chercheurs, pour une vie meilleure avec la polykystose. Pour nous, pour eux, votre aide et votre soutien sont nos plus précieux alliés.

Patrick GUIRCHOUN

La polykystose rénale, qu'est-ce que c'est ?

La polykystose rénale est l'une des maladies génétiques les plus répandues dans le monde. Elle touche plus d'une personne sur mille, soit entre 80 000 et 100 000 personnes en France et plus de 12 millions dans le monde. La PkR est beaucoup plus fréquente que bon nombre de maladies génétiques bien connues du public.

La PkR se manifeste par l'apparition progressive de kystes, petits sacs remplis de liquide, qui en grossissant détruisent les reins et conduisent à l'insuffisance rénale partielle puis terminale. Celle-ci apparaît, en moyenne, à la fleur de l'âge (entre 50 et 60 ans). Et, souvent, la PkR ne se limite pas aux reins : polykystose hépathique, notamment.

La PkR est héréditaire et existe sous deux formes : l'autosomique dominante, la plus fréquente, se transmet de génération en génération par l'un de ses deux parents, soit le père, soit la mère. Chaque enfant qui naît a 50% de risques d'être atteint. Elle touche indifféremment les deux sexes.

L'autosomique récessive est relativement rare, mais elle est toutefois très grave, car elle affecte les enfants en bas âge, souvent avec des effets mortels dès les premiers mois de l'existence.

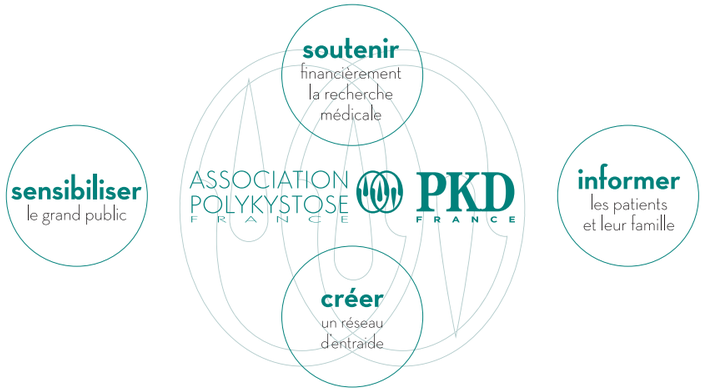
Les avancées de la recherche

- **Découverte du gène PkD 1** responsable de 85% des cas de polykystose dominante.
- **Découverte du gène PkD 2** responsable de 15% des cas de polykystose dominante.
- Mise en place aux USA de **grands centres de recherche pour la polykystose.**
- **Découverte du gène responsable de la polykystose récessive.**
- Lancement des 1ers essais cliniques sur **un traitement pour ralentir la progression des kystes.**
- **De nouveaux critères échographiques** pour le diagnostic de la polykystose rénale autosomique dominante.
- **Définition du volume des reins** comme critère intermédiaire pour juger de l'efficacité d'un traitement de la PkD.
- **Mise sur le marché du Tolvaptan** pour les personnes atteintes de la PkD avec une progression rapide.

L'Association Polykystose France

L'Association Polykystose France est une association reconnue par la Loi 1901 française. Elle fonctionne en parfaite autonomie en France mais elle prend également part à la stratégie européenne pour assurer une cohérence des messages et des informations à apporter aux patients à travers l'Europe. Elle recueille des fonds pour la recherche médicale.

Les objectifs de l'association s'articulent autour de 4 axes



L'Association est composée d'un Conseil d'administration et d'un Comité scientifique réunissant d'éminents néphrologues de toute la France, le Président de ce Comité, le Pr. Dominique Joly exerçant à l'hôpital Necker à Paris. Environ 20 correspondants régionaux relaient les actions de l'association.

En rejoignant l'association

- Vous bénéficierez de notre réseau d'entraide, de solidarité et d'information.
  Un groupe de parole est actif sur Paris et en province.
- Vous participerez à la recherche : votre adhésion est essentielle pour que tous ensemble, nous puissions soutenir le financement de la recherche sur la polykystose.

En 2008,
nous avons financé 20 000 €
les travaux de Laurent Meijer, chercheur au CNRS à la station biologique de Roscoff.

En 2010,
remise d'un don de 15 000 €
à Filippo Massa, chercheur à l'Institut Cochin.

En 2014 et 2015,
nous avons financé 20 000 €
les travaux de Jérémy Bellien, chercheur au CHU de Rouen.

En 2016,
nous avons participé financièrement de 10 000 €
à la campagne européenne BumpPKD de PKDI.

En 2018,
remise d'un don de 15 000 €
à Sophie Limou, chercheuse au CHU de Nantes.

ASSOCIATION POLYKYSTOSE FRANCE PKD FRANCE

BULLETIN DE SOUTIEN 2019

Je souhaite devenir :
○ Soutien à l'Association Montant libre
○ Membre Actif de l'Association* Et je joins mon paiement d'un montant de 35 €
○ Membre Bienfaiteur de l'Association* Et je joins mon paiement d'un montant supérieur à 35 €

Et je joins mon paiement de : _____ €

○ Par chèque à l'ordre de l'Association PolyKystose France
À retourner à l'adresse suivante :
Association Polykystose France
Mairie annexe du Val d'Albian
À l'attention de Mme Christine GUIRCHOUN
42 rue Victor Hugo - 91400 SACLAY

○ Par virement bancaire au moyen du RIB ci-dessous :
Afin de faciliter la procédure de suivi, merci de bien vouloir préciser vos nom et prénom dans le libellé ou le motif du virement.
Code Banque : 10278 — Code Guichet : 06274
N° de Compte : 00020982901 Clé RIB : 74
Domiciliation : Crédit Mutuel Palaiseau Igny
IBAN : FR76 1027 8062 7400 0209 8290 174
BIC : CMCIFR2A

NOM _____
PRÉNOM _____
ADRESSE _____
CODE POSTAL _____
VILLE _____
TÉLÉPHONE FIXE _____
PORTABLE _____
COURRIEL _____ @ _____

* JE RECEVRAI UNE INVITATION À LA JOURNÉE ANNUELLE ET UN REÇU FISCAL À HAUTEUR DU MONTANT DE MA COTISATION VALABLE POUR L'ANNÉE CIVILE INDIQUÉE. RÉDUCTION D'IMPÔT SUR LE REVENU DE 66%.

GUTENBERG
BLACK YELLOW MAGENTA CYAN
1902-GFVJA0MY_ASSOCIATIONPOLYKYSTOSEFRANCE3V392x210_QKB_2-2.pgs 06.03.2019 16:55 PDF_14_Print Fogra_39_300