



► NOS PROJETS POUR L'ANNEE 2018

Nous avons l'intention de continuer les activités entreprises en 2017 et voici ci-dessous nos participations aux congrès planifiées pour 2018 :

- Mars : Journée Mondiale du Rein à Paris (Conférence INSERM)
- Avril : 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 événements, venez consulter régulièrement notre site internet :

www.polykystose.org

► 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

Association Polykystose France

www.polykystose.org

LA POLYKYSTOSE RENALE

est une maladie génétique parmi les plus fréquentes

POUR SOUTENIR LA RECHERCHE
SUR LA POLYKYSTOSE RENALE
VENEZ REJOINDRE NOTRE RÉSEAU
DE SOLIDARITÉ ET D'ENTRAIDE

LE MOT DU PRESIDENT



Bonjour à toutes et à tous,

Au préalable, je tiens à remercier 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 hépatique. 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 à 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 hépatique, 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 pkd1 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 1^{er} 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 mondiale pour assurer une cohérence des messages et des informations à apporter aux patients à travers le monde. Elle recueille des fonds pour la recherche médicale.

Les Objectifs de l'Association s'articulent autour de 4 Axes :

SOUTENIR FINANCIEREMENT LA RECHERCHE MÉDICALE

INFORMER LES PATIENTS ET LEUR FAMILLE

CRÉER UN RÉSEAU D'ENTRAIDE

SENSIBILISER LE GRAND PUBLIC

L'association est composée d'un Conseil d'administration et d'un Conseil scientifique réunissant d'éminents néphrologues de toute la France, le Président de ce Conseil exerçant à l'hôpital Necker à Paris.

▶ 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 participez 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 les travaux d'un chercheur au CNRS à la station biologique de Roscoff.

En 2010, remise d'un don à un chercheur à l'Institut Cochin.

En 2014 et 2015, nous avons financé les travaux d'un chercheur au CHU de Rouen.

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

En 2018, nous espérons vivement soutenir par un don des travaux de recherche.