AG 2022

ASSOCIATION PKD FRANCE - 03/12/2022

RAPPORT MORAL

Association
FOR RESEARCH IN POLYCYSTIC KIDNEY DISEASE
PolyKystose
POUR SOUTENIR LA RECHERCHE SUR
LA POLYKYSTOSE RENALE
France PKD
FRANCE

Les actions 2022 de l'association PKD France

Association
FOR RESEARCH IN POLYCYSTIC KIDNEY DISEASE
PolyKystose
POUR SOUTENIR LA RECHERCHE SUR
LA POLYKYSTOSE RENALE
France PKD
FRANCE

Le bureau Directeur

Président : Patrick Guirchoun

Vice-présidents : Isabelle Capart / Alexandre Lannoote

Trésorière générale : Christine Guirchoun

Secrétaire générale : Liliane Lesage

Communication/Mécénat : Marie Souche

Chargée de mission : Evelyne Lericheux

Match Variétés Club de France en Picardie : Un grand merci au Sporting Club Saint Justois et à Vanessa Michot !

Un don de 1025€ pour la recherche grâce au Match de Gala : Saint-Just-en-Chaussée (60) - Variétés Club de France

Journées d'actualités de la Néphrologie à l'Hôpital Necker

Florence Contre-Romuald et Martine Monteau ont représenté l’Association aux Journées d’actualités néphrologiques de l’hôpital Necker à l’Institut Imagine ces 10 et 11 mai 2022.

Compagnie des Aidants à Saclay

Solidarité de la Cie des Aidants présente à Saclay les 30/06 & 01/07 dernier afin de procéder à une distribution de brochures de l'Association auprès des aidants présents.

la compagnie
des aidants

CENTRE DE REFERENCE

CHU DE BREST

L'association appuie la candidature du CHU de BREST pour la création d'un centre de référence des maladies rénales génétiques

CHRU BREST
CENTRE HOSPITALIER REGIONAL UNIVERSITAIRE

Recherche CHU de Caen

Sollicitation de Clémence BECHADE, néphrologue et Sandrine LETRECHER, psychologue clinicienne du Centre Universitaire des Maladies rénales de Caen-Normandie dans le cadre d'un appel à projet. Elles ont soumis un dossier sur la polykystose rénale notamment sur l'anxiété des Patients atteints de Polykystose.

CHU CAEN NORMANDIE

UNIVERSITE D'ETE 2022 SFNDT - AVIGNON

DEUX TEMPS MAJEURS :

-une première partie consacrée aux situations de crises que nos centres de dialyse peuvent rencontrer ainsi que les solutions et modalités d'anticipation que nous pouvons apporter. Les contraintes environnementales rencontrées en pays à revenu faible ou intermédiaire ont été abordées avec des projets émergents en matière d'épuration extra-rénale et les méthodologies pour les faire aboutir de façon solidaire et efficace.

-une deuxième partie dévolue à l'hémodialyse dite éco-responsable. Les projets ont été abordés de façon multidisciplinaire avec le groupe de travail « Néphrologie verte » de la SFNDT qui s'est engagé fortement dans ces démarches écologiques.

DON PARKER HANNIFIN : grâce à l'intervention de Floriane HUBY

La société a remis 2 488 USD à notre association, soit près de 2452 euros.

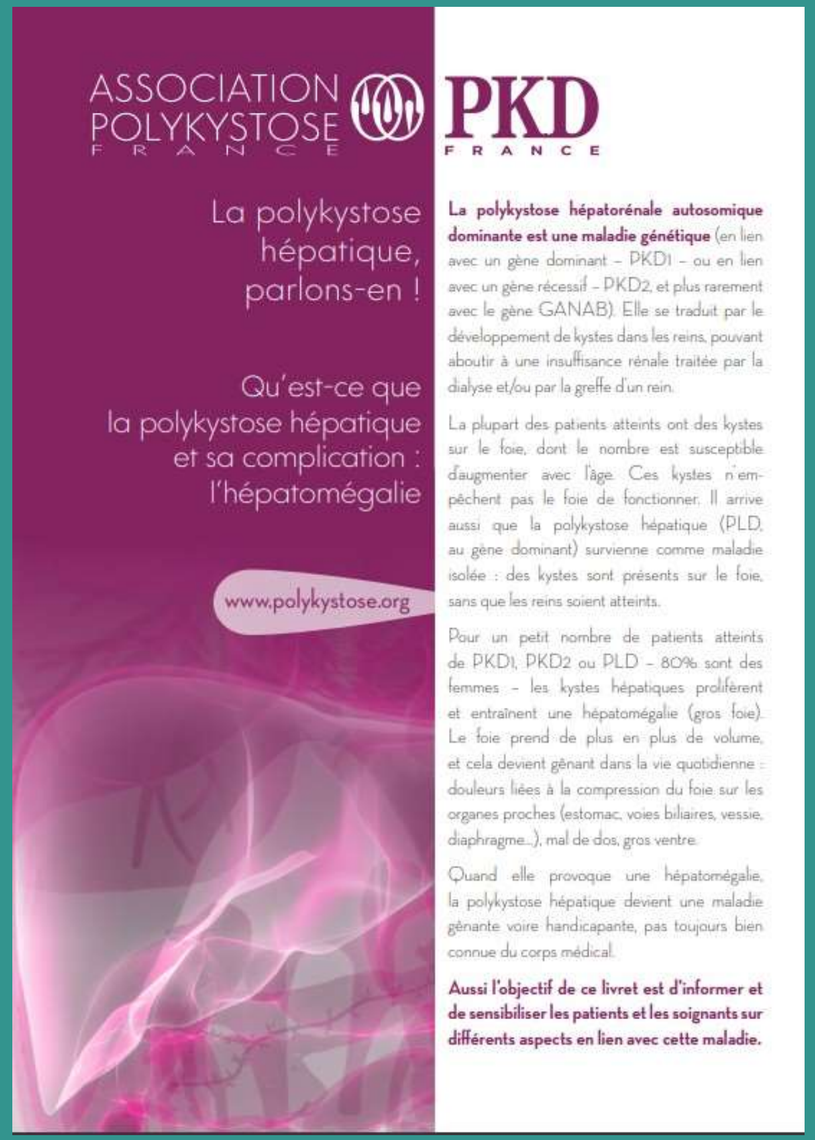
Projet PKDIAG : point d'étape

Cette enquête vous permettra, en tant que personne atteinte de polykystose dominante, d'exprimer, en 15 minutes environ et en cochant simplement quelques cases, votre point de vue sur plusieurs sujets sensibles.
Ce questionnaire est totalement anonyme. Il a reçu l'avis favorable du Comité d'Ethique pour la Recherche APHP.5 et a fait l'objet d'une déclaration à la CNIL. Il a été progressivement construit et amélioré grâce à l'aide de plusieurs d'entre vous, membres et/ou sympathisants de l'Association Polykystose France (PKD France), en collaboration avec le Dr Malik Djadda (futur néphrologue) et le Pr Dominique JOLY (président de notre comité scientifique, initiateur et responsable de ce projet). L'enquête sera tout d'abord nationale (2020) puis internationale (2021). Une fois colligés, les résultats complets de cette recherche seront accessibles via notre site et largement partagés (congrès, publications scientifiques).

En remplissant ce questionnaire, nous contribuons en tant que patients à une recherche clinique qualitative qui sera très utile pour améliorer la prise en charge de certains aspects de la polykystose.

Il suffit pour afficher le web-questionnaire de cliquer sur le lien ci-dessous :
https://app.urlweb.pro/s/?id=JTk3bCU5Mm0lOUElQUU=&a=JTk2bSU5OWklOUUlQjE=

Livret PKH



ASSOCIATION POLYKYSTOSE FRANCE

La polykystose hépatique, parlons-en !

Qu'est-ce que la polykystose hépatique et sa complication : l'hépatomégalie

www.polykystose.org

PKD FRANCE

La polykystose hépatorénale autosomique dominante est une maladie génétique (en lien avec un gène dominant – PKD1 – ou en lien avec un gène récessif – PKD2, et plus rarement avec le gène GANAB). Elle se traduit par le développement de kystes dans les reins, pouvant aboutir à une insuffisance rénale traitée par la dialyse et/ou par la greffe d'un rein.

La plupart des patients atteints ont des kystes sur le foie, dont le nombre est susceptible d'augmenter avec l'âge. Ces kystes n'empêchent pas le foie de fonctionner. Il arrive aussi que la polykystose hépatique (PLD, au gène dominant) survienne comme maladie isolée : des kystes sont présents sur le foie, sans que les reins soient atteints.

Pour un petit nombre de patients atteints de PKD1, PKD2 ou PLD – 80% sont des femmes – les kystes hépatiques prolifèrent et entraînent une hépatomégalie (gros foie). Le foie prend de plus en plus de volume, et cela devient gênant dans la vie quotidienne : douleurs liées à la compression du foie sur les organes proches (estomac, voies biliaires, vessie, diaphragme...), mal de dos, gros ventre.

Quand elle provoque une hépatomégalie, la polykystose hépatique devient une maladie gênante voire handicapante, pas toujours bien connue du corps médical.

Aussi l'objectif de ce livret est d'informer et de sensibiliser les patients et les soignants sur différents aspects en lien avec cette maladie.

La **polykystose hépatique, bien que touchant un grand nombre de personnes, est moins connue que la polykystose rénale, y compris dans le milieu médical. En conséquence, beaucoup de patients ont du mal à se faire diagnostiquer et se trouvent parfois démunis face à de nombreux symptômes et douleurs causés par cette forme de polykystose qui touche le foie.**

Face à ce constat, plusieurs membres de l'association PKD France ont élaboré et mis en ligne un questionnaire début 2021, puis ont élaboré avec l'aide du Dr Claire Francoz et du Pr Dominique Joly un livret d'information, qui est diffusé depuis début 2022

Groupe de parole : le bilan

6 ans de réunions groupe de parole, animées par la Vice-Présidente Isabelle Capart :
39 moments d'échanges privilégiés entre patients ont été organisés entre novembre 2016 et Avril 2022, avec une moyenne de 6 ou 7 réunions par an.

Pour raison personnelle, Isabelle cesse l'animation de ces réunions. L'association met tout en œuvre pour trouver un-e autre animateur-trice.

Refonte des systèmes d'informations

Objectif : mise en place de Wordpress Multisites :

A quoi sert le multisite de WordPress ? La fonction « multisite » de WordPress vous permet de gérer à partir d'une seule et même interface plusieurs sites ou sous-sites que vous créez.

Association Polykystose France : 18/06/2022

Les Sites de l'Association:

	Polykystose.org	Pkkoi.fr
Installation Wordpress	●	●
Thème	●	●
Pages	●	●
Articles	●	✖
Plugins Basiques (sécurité etc...)	●	●
Plugins : Newsletter, site marchand (dons, adhésions...), événements...	●	✖

Association Polykystose France : 18/06/2022

✖ Non disponible ● Disponible

DON de la société Loiselet-d'Aigremont grâce à Liliane Lesage

Bertrand Esposito, Directeur Général de la société LOISELET & DAIGREMONT a fait un don de 1 000€ pour l’ association.

70 ans
1951-2021

Loiselet & Daigremont
SERVICES IMMOBILIERS

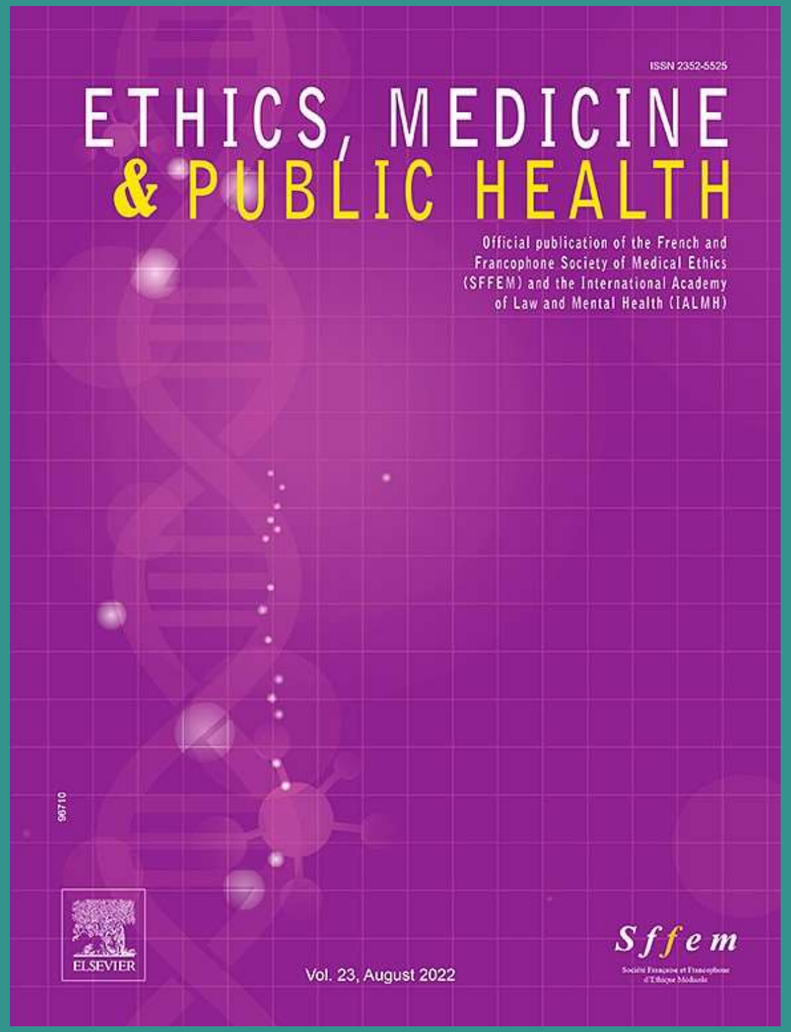
Nouvelle affiche de l'association

Réalisation : Carmen

Publications Ethics Medicine and public Health

Réalisation d'un article dans une revue scientifique sous la forme de deux témoignages patients de la crise COVID et de son impact sur la perception et du vécu quotidien

Réalisation, rédaction et mise en page : Carmen



Publication Rénif' MAG

PKD Association PolyKystose France
Soutien - Information - Sensibilisation

Association PolyKystose France PKD France

Face à la polykytose, ne restez pas seul (e), rejoignez-nous !

Association reconnue par la loi 1901 française qui célèbre en 2022 ses 15 ans d'existence, l'Association Polykystose France (PKD France) a initié une dynamique forte, tant auprès de la communauté scientifique que des patients et leurs familles, pour mieux appréhender la polykystose rénale. Cette maladie génétique, parmi les plus répandues dans le monde demeure (trop) peu (re)connue. L'association est composée d'un CA et d'un comité scientifique réunissant d'éminents néphrologues de toutes la France. Elle fonctionne en parfaite autonomie en France mais elle prend également part à la stratégie mondiale pour assurer une cohérence aussi bien quant au message et aux informations à apporter aux patients à travers le monde que pour soutenir la recherche médicale.

Quatre objectifs prioritaires sont identifiés par l'association PKD France depuis sa création :
- Soutenir financièrement la recherche médicale sur la polykystose autosomique dominante et récessive.
- Informer les patients et leurs familles.
- Créer un réseau d'entraide.
- Sensibiliser le grand public.

Ces axes de travail se déclinent de manière très opérationnelle :
- Une démarche d'accompagnement et d'entraide, au travers de notre groupe de paroles (la 21e web réunion a eu lieu début mars).
- Un travail d'information, de vulgarisation médicale et de communication grâce à la création de nos sites web, réseaux sociaux.

La plateforme PKKOI : PKKOI- Polykystose rénale autosomique dominante (PKRAD)

ASSOCIATION POLYKYSTOSE FRANCE — PKD FRANCE

soutenir financièrement la recherche

informer les patients et leur famille

sensibiliser le grand public

créer un réseau d'entraide

L'association est composée d'un conseil scientifique réunissant d'éminents néphrologues de toute la France. Et d'environ 20 correspondants régionaux relayant les actions de l'association.

Association PolyKystose France PKD

Contact
contact@polykystose.org

Création : Marie

HEMARINA : pour une meilleure préservation du greffon

Rencontre (en visio) avec le DR ZAL et le Vice-Président du CA, M. Franchet mi-février, lesquels nous ont présenté Hemarina.
Ils ont donné ce nom au laboratoire biopharmaceutique spécialisé dans le développement de produits de santé crée par le Dr ZAL mais il s'agit avant tout d'une technologie qui repose sur les propriétés de l'hémoglobine du ver marin arénicole.
L'un des produits développés, HEMO2life® a plus particulièrement été détaillé ; ce dispositif médical est un additif aux solutions de préservation de greffons. En attente d'un marquage « CE » permettant sa commercialisation, cette innovation bénéficie déjà du soutien de la communauté scientifique et médicale.
L'association va communiquer en direction de la communauté des patients sur ce nouveau procédé d'ores et déjà utilisé dans de nombreux centres de transplantation.

HEMARINA

Partenariat avec Info Rein Santé

Rencontre et échange avec Béatrice M'Bark, présidente d'Info Rein Santé

- mise en place d'un partenariat "communication de gré à gré" afin de pouvoir valoriser nos actions respectives via nos réseaux sociaux, site web, newsletters, etc...

Un lien de renvoi entre nos sites respectifs sera également mis en place et IFR a d'ores et déja relayé le projet PKDIAG.

D'autres partenariats sur des thématiques diverses seront mis en oeuvre en fonction des opportunités de chacun.

Congrès SFNDT 2022 à Rennes

Remise du prix "Recherche" de l'association au Dr Sylvie COSCOY

Notre ambassadeur : Dimitri Dragin

Rapport financier 2021

Certification des comptes de l’exercice 2021

Attestation de l'expert-comptable relative à la révision des comptes 2021

Agence Orléans

3 rue Antonin Magne
45404 Fleury-les-Aubrais Cedex
Tel : 02 38 61 82 00
Fax : 02 38 86 18 06

959 rue de la Bergeresse
45160 Olivet
Tel : 02 38 22 68 29
Fax : 02 38 22 68 38

www.ellioncecentre.fr

A l'attention de Mme GUIRCHOUN Christine,
Trésorière de l'Association APKF
Mairie annexe
42, Rue Victor Hugo
91400 SACLAY VAL D'ALBIAN

En notre qualité de professionnel de l'expertise comptable inscrit au tableau de l'Ordre ou à sa suite et en réponse à votre demande, nous avons procédé à la vérification des comptes de l'exercice ouvert le 01/01/2021 et clos le 31/12/2021.

Notre intervention, qui ne constitue ni un audit ni un examen limité, a été effectuée selon les normes professionnelles du Conseil Supérieur de l'Ordre des Experts-Comptables.

Nos travaux ont consisté à vérifier la vraisemblance et la cohérence des comptes de l'exercice 2021

L'analyse des comptes nous permet de confirmer les éléments suivants :

- Total des recettes : 15 379.10 €
- Total des dépenses : 4 545.02 €
- Solde de la trésorerie : 24 107.31 €

Cette attestation est établie à votre attention dans le contexte décrit ci-avant et ne doit pas être utilisée, diffusée ou citée à d'autres fins.

Nos travaux ne sont pas destinés à remplacer les diligences qu'il appartient, le cas échéant, aux tiers ayant eu communication de cette attestation de mettre en œuvre au regard de leurs propres besoins.

Fleury Les Aubrais, 01 juin 2022.

Jean-Marc HUREAU

Expert-comptable Autorisé

REMERCIEMENTS

mieux informé je préserve mes reins
INFO REIN SANTÉ

CLUB
DES JEUNES
NÉPHROLOG

FRANCE REIN
ESEAU SOLIDAIRE EN ACTION

PKD International

FONDATION greffe de vie

SFNDT

Renaloo
de la dialyse à la transplantation

avec le soutien de sanofi

REMERCIEMENTS

Rénif
Réseau de néphrologie d'Ile-de-France

70 ans 1951-2021
Loiselet & Daigremont

ville de Saclay

oziris anté

AIRG France

avec le soutien de sanofi