

LES ECHOS DE K20

Lettre aux adhérents | Echos 2017 | Projets 2018

Le site

Le site internet a été complété et fonctionne bien aujourd'hui. Nous recevons de nombreux messages de patients qui ont besoin d'écoute ou de conseils ou des messages de futurs adhérents...

www.associationk20.com

Conseil scientifique

K20 s'est doté cette année d'un conseil scientifique. Merci à tous médecins et professionnels de santé de nous accompagner!

Chers Donateurs,

L'année 2017 a été bien remplie ! Les travaux initiés l'an dernier ont été poursuivis et de nouveaux projets pointent leur nez !



Le site internet a été complété et fonctionne bien aujourd'hui. Nous recevons de nombreux messages de patients qui ont besoin d'écoute ou de conseils, des messages de futurs adhérents...

Un conseil scientifique a été mis en place pour échanger au sujet des avancées scientifiques.

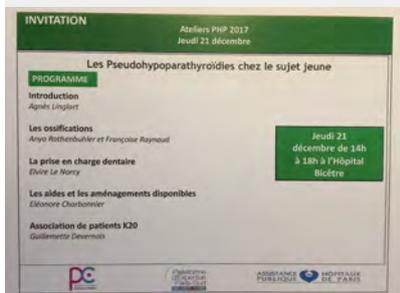
L'association k20 collabore aussi avec des entités plus importantes comme la filière maladies Rares Oscar, la plateforme du Centre de Référence de l'hôpital Bicêtre ou l'Alliance Maladies rares sur des projets variés comme la préparation de la journée des associations,

la participation à la relecture d'appels d'offres (Innovations organisationnelle, SHS Fondation MR...), une participation à la journée PHP de l'hôpital Bicêtre ou d'autres manifestations tournées vers les Maladies Rares de l'Os, du Calcium et du Phosphate...



Ateliers PHP, plateforme MR Paris Sud

La deuxième édition des ateliers PHP a eu lieu le 21 décembre 2017. Une initiative de la plateforme Maladies Rares de l'hôpital Bicêtre. Ces ateliers présentées de façon pédagogiques et conviviale informent les patients sur les spécificités de leur maladies. Un moment riche d'échange entre patients et soignants.



Consensus PHPs et Troubles Associés, mars 2017



Cette année a été marquée par le Consensus Pseudohypoparathyroïdies et Troubles Associés, en mars 2017, qui a donné une véritable espoir quand à la connaissance, l'expertise et recherche sur les PHP. Quarante cinq experts de treize nationalités différentes ont pu partager leurs expertises et avancées sur la maladie. La publication de ce consensus est prévue pour 2018.



Des membres actifs!

K20 a pu la participer au programme Courte Échelle du Crédit Agricole, soutenu et défendu par un adhérent de l'association. Nous avons grâce à lui obtenu une subvention pour l'unité de recherche Inserm U 1169 qui travaille sur "l'histoire naturelle des pseudohypoparathyroïdies". Bravo!



Dans une ambiance festive et colorée, un "bol de riz" a été organisé dans un collège des Yvelines au profit de K20. Les élèves ont été très généreux, la participation a été un grand succès! Quelle belle mobilisation!

L'association a aussi participé à des ventes pour Noël, pour les fêtes d'écoles ... Notre petit ours "K20" a remporté un formidable succès!



Comme le montre cette première édition de "Les Échos de K20" retraçant quelques moments forts de l'année 2017, cette première année a été une belle année de lancement et d'enracinement de l'Association.

Cette année, chers donateurs, nous vous remercions de nous avoir très généreusement soutenus, et grâce à vous, l'association va pouvoir, dès aujourd'hui, participer à l'effort de recherche médicale pour les PHPs. (Unité de recherche Inserm U 1169)

Pour 2018, l'association k20 va continuer de travailler avec ses partenaires et souhaite s'engager plus avant dans la recherche de fonds en vue de soutenir des projets de façon plus significative encore. Nous attendons pour le printemps 2018, la présentation de 4 projets de recherche, clinique, fondamentale et sociale. L'association, aidée du conseil scientifique pourra alors orienter sa recherche de dons.

Grand merci à tous pour votre participation, votre confiance et le souffle que vous nous donnez pour continuer cette belle aventure !

Avec toute notre amitié et nos remerciements,

Guillemette Devernois

Présidente

SOUTENEZ-NOUS !!

associationk20@gmail.com

www.associationk20.com



ASSOCIATION DES MALADIES DE
L'EMPREINTE DU CHROMOSOME 20