

LES ECHOS DE K20

Aux Adhérents, Donateurs et Sympathisants | Échos 2019/ Projets 2020

Adhésions 2019 -20

Nous avons commencé une année 2019 avec 19 adhérents. Nous y retrouvons les fondateurs, les premiers membres et sympathisants qui avaient déjà fait un bout de chemin avec nous en 2018. Courant 2019, nous avons eu le plaisir d'accueillir de nouveaux adhérents et cette année, nous avons la joie de vous annoncer que nous sommes 25 supporters pour K20! Merci de nous faire confiance! Nous avançons !

2019

Objectifs de K20

- Communiquer sur les pseudohypoparathyroïdies
- Soutenir les patients
- Soutenir la recherche médicale



ASSOCIATION DES MALADIES DE
L'EMPREINTE DU CHROMOSOME 20

Chers Adhérents, chers donateurs, chers sympathisants,

C'est avec plaisir que nous vous adressons la troisième édition des Échos de K20, le petit journal annuel de l'association qui retrace les événements de l'année.

Cette année 2019 a été marquée par la volonté de l'association de communiquer. Communiquer sur son existence pour exister davantage, communiquer sur les PHPs, les maladies Rares, les faire connaître, communiquer pour les patients qui ne nous connaissent pas encore et enfin communiquer sur le projet de recherche que nous avons retenu et pour lequel nous avons souhaité nous investir cette année particulièrement en lançant une campagne de crowdfunding.

Nous espérons que l'énergie dépensée cette année rebondira et qu'elle piquera d'autres adhérents ou futurs adhérents pour continuer les actions de l'association K20. L'association compte aujourd'hui 25 membres, dont 15 patients. Les différents types de PHPs sont représentés: la PHP1a, 1c, 1b et PPHP/ HOP. Merci de votre confiance !

Guillemette Devernois
Présidente-Fondatrice de l'Association K20



MERCIS!

K20 remercie RSE Magazine

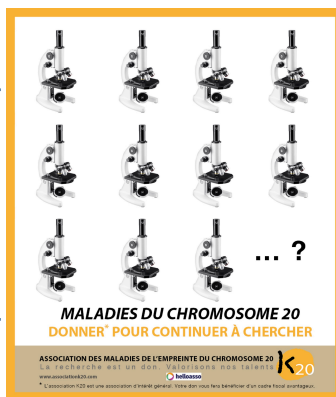
RSE magazine, un quotidien web d'information a initié les premiers pas de K20 dans la diffusion d'articles de presse.

Accompagnant l'association dans sa volonté de communication et de visibilité sur le web, RSE Magazine a abrité 2 interviews et un article au sujet de l'association et de ses actions au cours de l'année 2019.

A ces articles, s'ajoute la diffusion d'une vidéo dans laquelle le Pr Agnès Linglart, référente de la maladie, nous parle des PHPs et du rôle de l'Association K20. Grand merci pour ce soutien COMM !!! (vidéo disponible sur www.associationk20.com)

Don d'iPads- Merci au laboratoire IPSEN

Suite au renouvellement d'iPads pour leurs forces de vente, le laboratoire IPSEN a lancé un appel à projet pour faire don de leurs anciens iPads à des associations. L'association K20 a été sélectionnée et a reçu 2 iPads qui ont été mis à disposition des enfants hospitalisés dans le centre de référence des PHPs, à l'hôpital Bicêtre. Belle initiative, un recyclage qui nous fait profit. Les iPads portent les couleurs de K20!



Recherche Médicale

Crowdfunding pour PhD Hanna, la première campagne de l'Association K20

Quelle aventure !

Pour soutenir le projet de PhD

Patrick Hanna *Preuve de concept pour le traitement des Pseudohypoparathyroidies ou iPPSD*, l'association K20 s'est mobilisée cette année.

L'objectif était de financer une année de Post-doctorat aux Etats-Unis pour PhD Patrick Hanna, un jeune chercheur qui travaillait depuis 4 ans à l'Inserm sur les PHP, sous la direction du Pr Linglart. L'association a mis en place une campagne de financement participatif ou crowdfunding du 1er septembre 2019 au 31 décembre 2019. L'objectif de 40 000 euros a été largement dépassé, nous avons collecté 47 032 euros !

Grâce au relais des membres de l'association, grâce aux donateurs qui ont été très généreux, grâce aux petites mains qui nous ont aidés dans l'élaboration de cette campagne, nous sommes fiers et très heureux d'avoir pu collecter une si jolie somme! GRAND MERCI à tous et à chacun pour votre concours. Nous espérons beaucoup de cette recherche, premiers pas vers « la preuve du concept » de thérapie génique pour les PHPs.



Patrick Hanna est bien arrivé aux Etats-Unis fin janvier 2020 dans le laboratoire du Pr Jueppner, spécialiste américain des PHPs. Le confinement a stoppé les recherches fin mars mais nous avons eu quelques nouvelles. Nous attendons impatiemment la réouverture du laboratoire !



Comprendre le monde, construire l'avenir®



Hôpitaux universitaires Paris-Sud
Assistance Médicale - Santé - Prévention



Un joli partenariat, une expérience de plus pour K20... avec Communication sans Frontières

Si cette campagne a été si réussie, c'est grâce au concours d'une autre association, *Communication Sans Frontières*, qui a donné un vrai coup de pouce à l'Association K20 pour préparer et mettre en image cette campagne de crowdfunding. Nous avons eu la chance de profiter des compétences graphiques et de développement d'image de leurs bénévoles. Cette collaboration a été une belle aventure humaine encore pour l'association et une formation accélérée en communication.



Les vidéos de PhD Hanna sont disponibles sur notre site internet.

www.associationk20.com, onglet Recherche/Patrick Hanna et sur le blog de l'association.

La roue est lancée, il va falloir poursuivre!

Du côté de la Vie Associative...

Dernière édition du Bol de Riz, groupe Scolaire SFA

Nous nous y étions habitués... Et c'est avec un petit pincement au coeur que nous nous laissons la place cette année à une autre association. Le collège et lycée Saint François d'Assise a largement



soutenu l'Association K20 pendant trois années, en offrant la recette du bol de riz à l'association. Pour ceux qui ne connaissent pas encore le principe, le bol de riz consiste à proposer aux élèves, selon leur volonté, de ne manger qu'un bol de riz assorti d'une pomme à la place du déjeuner prévu par la cantine.



La somme entre le repas habituel et celui du bol de riz est réservée à une association. Les jeunes ont largement joué le jeu et cela aura été un vrai coup de pouce pour notre association qui démarrerait tout juste il y a 3 ans. Un vrai soutien, tant moral que financier. Il est bon de se sentir soutenu ! MERCI SFA !

Pas moins de deux ventes par an, c'est la vitesse de croisière des petites mains de K20... Quelle énergie !

Une énergie débordante et le sens du don pour les autres, c'est ce qui définit les petites mains de K20 orchestrées par Nicolette et Quitterie... On cherche des donateurs, des artisans, on prévoit la location de la salle, on envoie des





invitations, on pose des affiches, on installe, on déballe, on accueille, on compte... Un travail de fourmis et de patience... exécuté avec le sourire. Un week-end béni pour l'association, un relais d'énergie communicative... Merci à la paroisse de Montfort l'Amaury pour son précieux concours dans cet effort!



Des manifestations diverses et la recherche de mécénat en 2019...



K20 a multiplié ses contacts et ses actions cette année. Le but était de communiquer, de se faire connaître et de collecter des fonds pour le projet de recherche P. Hanna. Lors du Lady's Tour régional qui circulait cette année autour de la jolie région de Montagne-St-Emilion, une vente de vins a été proposée au profit de l'association. Merci aux organisatrices d'avoir fait parler de K20 !

L'association K20 a aussi été sollicitée pour organiser la buvette d'un gala de danse, une belle journée qui nous a permis de nous retrouver en petit comité.



Toujours dans un souci de communication, K20 a aussi couru les organisations et associations philanthropiques en 2019. Nous avons été accueillis par différents Rotary et Lions Club. Les maladies Rares sont peu représentées dans ces organisations et c'était l'occasion de se faire connaître au-delà de la maladie. Nous avons pu aussi partager nos idées d'actions en vue des collectes futures.



Et en 2020?...

On a déjà commencé ! Les ateliers PHPs organisés par la plateforme Maladies Rares de Paris Sud ont eu lieu fin janvier. Nous avons pu écouter les exposés des Dr Rothenbulher et Kamenicky, poser des questions sur nos maladies, rencontrer d'autres patients.

INVITATION	
Ateliers Pseudohypoparathyroïdies Jeudi 30 janvier 2020	
Les Pseudohypoparathyroïdies	
PROGRAMME	
Parathormone et Pseudohypoparathyroïdies Agnès Linglart et Anya Rothenbulher	
Prise en charge des Pseudohypoparathyroïdies à l'âge adulte Peter Kamenicky	
L'association de patients K20 Guillemette Devernois	
Café-rencontre des patients Hermine Parker	
14h-17h	

Les ateliers sont aussi une occasion pour K20 de se faire connaître et de retrouver certains adhérents, de rencontrer de nouveaux patients. C'est toujours une journée riche, trop courte pour voir chacun...

Et à cette occasion, nous avons eu la chance de croiser le Pr Jueppner et Patrick Hanna juste avant leur départ pour Boston !





"Dessine moi un arbre"

A l'hôpital dans le service d'endocrinopédiatrie du Centre de Référence de la maladie puis dans un cours de dessins périscolaire et enfin à l'école SLNDBA de Montfort l'Amaury, le projet a eu un vif succès ! Le projet « Dessine moi un arbre » consistait à se dessiner métamorphosé en arbre et d'y faire ressortir sa propre personnalité. Le but était de réfléchir sur sa différence, ses qualités, ses particularités, et de se rendre compte combien la différence pouvait être une richesse. Les enfants ont largement participé !

Pour clore ce projet, nous avons organisé une petite exposition dans le hall d'accueil de l'école, où les parents pouvaient venir admirer les oeuvres de leurs enfants. Vous pouvez admirer quelques dessins sur la page "[Dessine moi un arbre](#)" du site de l'association.

Et bientôt, une nouvelle **Carte de France** des Membres de l'Association sera bientôt disponible sur notre site ! En attendant notre première Journée Spéciale K20... que nous espérons pour 2020 !

Merci à tous, à chacun.

A très vite !

www.associationk20.com



ASSOCIATION DES MALADIES DE
L'EMPREINTE DU CHROMOSOME 20