

LES ECHOS DE K20

Aux Adhérents, Donateurs et Sympathisants | Bilan des Actions 2024 – Horizons 2025



Donateurs, Merci de votre générosité !

L'Association K20 reçoit tous les ans des dons. Petits, moyens, grands donateurs, MERCI! Votre générosité et votre constance permettent à l'Association de continuer ses projets.

La Communauté K20 : Plus Unie que Jamais

En 2024, la communauté K20 a continué de se renforcer. Les adhésions sont constantes, une trentaine d'adhérents fidèles reconduisent leur adhésion et leur confiance chaque année. Nous avons organisé des moments privilégiés permettant aux patients, familles et soignants de se retrouver, d'échanger, et de se soutenir.



Chers Adhérents, chers donateurs, chers amis,

L'année 2024 a été marquée par de belles avancées pour l'association K20, confirmant notre engagement auprès des patients et notre implication croissante dans la recherche sur les IPPSD, ces maladies rares liées à l'empreinte parentale du chromosome 20.

2025 a déjà démarré sur les chapeaux de roues: journée annuelle, refonte du Conseil Scientifique et préparation de l'Appel à Projet. Nous poursuivons avec enthousiasme notre mission : explorer de nouvelles pistes, soutenir la recherche et améliorer concrètement le quotidien des patients.

Un immense merci à chacun d'entre vous pour votre confiance, votre fidélité et votre soutien. Bonne lecture !

Guillemette Devernois
Présidente de l'Association K20

Retour sur 2024 :

- Nous avons continué à structurer notre organisation pour mieux répondre aux besoins des patients. La présence de l'association sur les réseaux sociaux a été renforcée, facilitant ainsi la visibilité de nos actions.
- Adhésion au réseau INTEC : en décembre 2024, nous avons rejoint le réseau International Network on Ectopic Calcification afin de renforcer notre engagement dans la recherche scientifique et de favoriser les échanges internationaux autour des maladies ossifiantes.

Journée de rencontre annuelle



La journée de rencontre annuelle, que nous avons initiée en 2021, se poursuit chaque année. Elle s'est tenue en janvier 2024, puis en mars 2025 et a permis à nos adhérents de se rencontrer, d'échanger et de se renseigner davantage sur nos maladies.

Protocole expérimental ITS Pilot – Essai thérapeutique

Un nouveau protocole de soins expérimental sur le traitement des **ossifications** a intégré cette année les enfants. Ce traitement propose des injections sous-cutanées de thiosulfate de sodium pour effacer ou, du moins, ralentir l'évolution des calcifications ou ossifications ectopiques. Ce protocole est transversal à plusieurs pathologies ayant des calcifications ectopiques. A ce jour, il n'y a encore aucun traitement pour les ossifications qui, dans les IPPSD, sont évolutives et invalidantes. Ce projet suscite beaucoup d'espoir, et nous espérons que ces travaux aboutiront à des solutions efficaces.

Mobilisations

Les initiatives ont été un véritable succès, grâce à la mobilisation de nos bénévoles et de nos adhérents. Un grand merci à tous ceux qui ont contribué de près ou de loin à ces moments de convivialité et de soutien.



En effet, chaque année nous accueillons des médecins, chargés de recherche, spécialistes travaillant dans le réseau des Maladies rares pour expliquer à nos adhérents le fonctionnement des mécanismes de l'IPPSD, l'organisation des soins pour les Maladies Rares en France, ou tout sujet utile pour le patient.

PROGRAMME 2025

Cette année, le thème anniversaire était « La Recherche »



« Team's K20 »

Toute au long de l'année, nous avons continué nos échanges en visioconférence, lors des « Team's K20 », des rencontres très appréciées des adhérents. Les rencontres sont prévues en soirée. A chaque rencontre, un thème est abordé structurant ainsi les échanges. Ces échanges, enrichis par des témoignages et des discussions sur les réalités du quotidien, ont renforcé notre solidarité et ont permis de mieux cerner les besoins spécifiques des patients.



2025 - Un regard vers l'avenir

Pour 2025, nous sommes déterminés à continuer d'élargir notre impact et à explorer de nouvelles pistes pour soutenir la recherche et améliorer le quotidien des patients impactés par une pseudohypoparathyroïdie/IPPSD.

Nous remercions encore une fois tous nos adhérents, bénévoles, donateurs et partenaires pour leur engagement. Votre soutien est essentiel pour faire avancer notre cause et améliorer la prise en charge des patients.

Cette année, grâce à la générosité de chacun, constante depuis plusieurs années maintenant, nous sommes très heureux et très fiers de pouvoir présenter notre **premier AAP, Appel A Projet**, visant à financer des recherches **sur les ossifications ectopiques dans les IPPSD** et particulièrement les formes d'Hétéroplasie osseuse progressive.

Un avenir prometteur

Grâce à la confiance que vous nous témoignez, l'Association K20 continue d'évoluer et de se structurer pour avoir un impact plus fort dans la lutte contre les IPPSD. Votre générosité et votre soutien sont essentiels pour atteindre nos objectifs.

L'association réunit toutes les formes d'IPPSD (Inactivating Signaling...)

Chondrodysplasie de Blomstrand, maladie d'Eiken	IPPSD 1
PHP1A, PHP1C, PPHP, OHA, HOP	IPPSD 2
PHP1B	IPPSD 3
Acrodysostose de type 1	IPPSD 4
Acrodysostose de type 2	IPPSD 5

Prévalence de la maladie environ 1/100 000 naissances



• **Appel à projet pour la recherche 2025** : L'Association K20 va déposer cette année, avant l'été, un appel à projets visant à financer des recherches sur les Ossifications Ectopiques dans les IPPSD. Cette initiative permettra de soutenir des chercheurs passionnés par l'étude de ces maladies rares et de renforcer nos actions pour mieux comprendre et traiter ces pathologies.

• **Refonte du conseil scientifique** : En parallèle de l'engagement de l'Association pour la Recherche, nous avons effectué une refonte de notre conseil scientifique, afin de renforcer son expertise et de créer de nouvelles synergies avec les chercheurs et médecins spécialisés dans les maladies rares, la liste des médecins sera bientôt officialisée.

Une réorganisation en Commission

Pour 2025 nous avons aussi organisé la structure même de l'association afin que chaque adhérent puisse participer en fonction de ses appétences et talents. Nous avons déjà une commission « Communication » qui fonctionne bien depuis 1 an, nous avons donc créé « des petites sœurs », une commission « MDPH » et une commission « Recherche ». Les premiers rendez-vous sont pris !

Déjà 10^{ans} d'engagement de solidarité et d'impact...

Dans cette édition, on vous embarque pour une rétrospective de K20 ! L'occasion de revenir sur notre incroyable parcours et de voir à quel point l'association a grandi, et tout ça, c'est grâce à vous !

La grande aventure K20

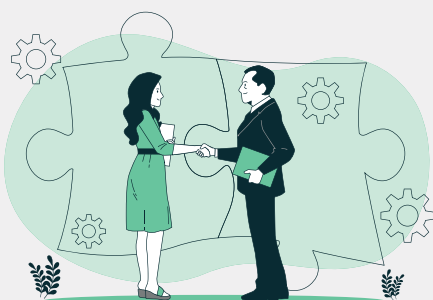
Il y a dix ans, en 2015, naissait l'association K20.

Elle est le fruit d'un besoin profondément ressenti par des parents : mieux comprendre les pathologies rares liées à l'inactivation du gène GNAS, accompagner les familles concernées et faire connaître ces maladies extrêmement rares. Portés par cette volonté, ces parents ont décidé d'unir leurs forces pour créer un espace de soutien, de sensibilisation et de collaboration avec les professionnels de santé.

C'est ainsi que l'aventure a commencé.



**Alliance
maladies rares**
ASSOCIATIONS UNIES POUR VAINCRE



Plateforme
d'Expertise
Paris-Sud
MALADIES RARES

Participation Ateliers PHPs
pour informer patients et
soignants de manière
pédagogique 2017-2024

2015-2017 : Des fondations solides

Dès sa création, K20 pose les bases : dépôt des statuts, création du nom et d'un logo fédérateur. Le site Internet lancé en 2017 devient rapidement un outil clé pour répondre aux patients. C'est aussi le début de partenariats majeurs avec la filière Maladies Rares Oscar, le centre de référence de l'hôpital Bicêtre, et l'Alliance Maladies Rares.



2015-2017 : Des fondations solides

En 2017, K20 entre dans la cour des grands avec sa participation au consensus international sur les PHPs : 45 experts de 13 pays réunis ! Cette étape marque un tournant pour la reconnaissance de la maladie.

La collaboration avec l'Inserm U1169 se concrétise, soutenue par une première subvention via le programme "Courte Échelle" du Crédit Agricole Assurances.





2017-2019 : Informer, sensibiliser, rassembler

K20 multiplie les actions : ateliers pédagogiques, ventes caritatives, soirées jeunes talents, et même la création d'une mascotte ! Le "Bol de riz" devient un rendez-vous solidaire.

En parallèle, K20 intègre le réseau européen COST sur les Maladies Ossifiantes. Les COST Actions sont des réseaux de recherche interdisciplinaires qui favorisent la coopération entre chercheurs, ingénieurs et universitaires à travers l'Europe.

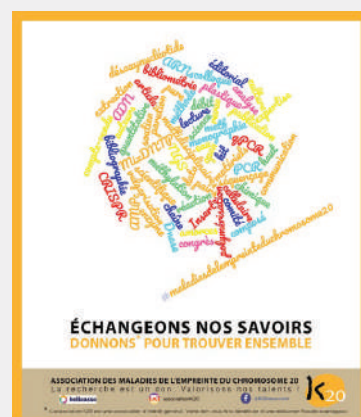


2019-2020 : Communication & recherche à l'honneur



Une collaboration exceptionnelle voit le jour avec Communication Sans Frontières : vidéos, réseaux sociaux, crowdfunding...

L'association lance sa première campagne pour soutenir la thèse de Patrick Hanna sur une "Preuve de concept pour le traitement de l'IPPSD." »





Les soirées Teams de K20 premier semestre 2022		
Première session: Février-Mars 2022		
Première Session	Thème	Horaires
16/02/2022	L'annonce du diagnostic: PNP/iPPSD sans troubles, sans troubles	20h30-21h30
23/02/2022	Les symptômes et leurs traitements PNP 1a, 3a	20h30-21h30
06/03/2022	Les symptômes et leurs traitements PNP 1b	20h30-21h30
13/03/2022	Les symptômes et leurs traitements PNP et iPPSD et Acrotyrosinose	20h30-21h30
Deuxième session: Mai-Juin 2022		
Deuxième Session	Thème	Horaires
16/05/2022	La douleur et sa prise en charge	20h30-21h30
23/05/2022	Sécurité et vie professionnelle	20h30-21h30
06/06/2022	MDPH et Adésions	20h30-21h30



2020-2021 : Structuration et reconnaissance

Audit avec Probono Lab, création d'une charte, pitch de présentation et arrivée de nouveaux bénévoles : K20 passe à la vitesse supérieure.

L'association est mise à l'honneur dans Orphanet et le RSE Magazine avec plusieurs articles de fond.

K20 devient un acteur reconnu dans le domaine des maladies rares.

2022-2023 : Focus sur les adhérents

Lancement des Team's K20, premières Journées Annuelles, concerts, théâtre, marchés de Noël : les événements se multiplient.

Côté recherche, les transferts de fonds pour le MGH et Patrick Hanna se concrétisent, tout comme le PNDS sur l'iPPSD.

K20 continue d'allier actions festives et mécénat avec brio.

Partenariats et communauté en toile de fond

K20 a toujours mis un point d'honneur à travailler main dans la main avec les chercheurs, médecins, institutions et associations partenaires. C'est cette force collective qui permet à l'association de continuer à avancer, innover et se projeter.





Merci!



🎯 Et demain ? Les perspectives pour K20

Les prochaines années s'annoncent riches : développement des outils et supports pour les patients, structuration de la communication, avancées dans les démarches MDPH et bien sûr, soutien continu à la recherche.

Avec vous, tout est possible.

♥️ Merci à vous !

Patients, familles, adhérents, médecins, chercheurs, partenaires : **MERCI**. Merci pour cette décennie d'engagement, de confiance et de belles aventures humaines.

2025 s'annonce comme une année clé, avec des projets innovants pour le bien-être des patients et la progression de la recherche.

Merci à tous pour votre implication, votre soutien et votre engagement. Ensemble, nous faisons avancer les choses !

L'histoire de K20 continue, et elle ne fait que commencer...

