

LES ECHOS DE K20

Aux Adhérents, Donateurs et Sympathisants | Échos 2022 / Projets 2023

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.

43 adhérents en 2023! merci de votre confiance!

La Team K20 s'agrandit !

Depuis 2015, l'association grandit chaque année et s'enrichit de nouvelles personnes... l'an dernier nous étions 31 et cette année nous sommes 43 ! Toutes les IPPSD sont maintenant représentées et nous sommes plus forts ensemble !



Chers Adhérents, chers donateurs, chers amis,

2023 s'annonce riche en avancées ! Un nouveau chercheur, de nouvelles pistes de recherches, de nouveaux projets déposés, le démarrage du protocole de soins expérimental pour traiter les ossifications ... Mais avant de vous parler des nouveaux projets, revenons sur cette année 2022 !



En **2022**, l'Association K20 s'est davantage tournée vers sa communauté d'adhérents, patients et familles...

K20 vit et agit ! Bravo à tous ! Merci à nos soutiens !

Guillemette Devernois

Présidente de l'Association K20

Une journée spéciale K20 Première rencontre inter-adhérents

Nous nous parlions par téléphone, par mail, nous nous voyions en Visio ou nous nous croisions pour certains à l'hôpital... le 8 octobre 2022, nous avons pu échanger "en direct" ! **La première "journée K20"** a eu lieu dans les locaux de l'Alliance Maladies Rares, merci à eux de mettre des locaux à la disposition des associations !

Merci à Mme le professeur Linglart d'être venue échanger avec nous, à



Labellisation des CRMR

Nous attendons avec impatience les résultats de la labellisation des **Centres de Référence** (coordinateurs et constitutifs) de la filière OSCAR... Tic Tac... c'est pour bientôt !

Un Centre de Référence Maladies Rares (CRMR)

rassemble une équipe hospitalière hautement spécialisée ayant une expertise avérée pour une maladie rare - ou un groupe de maladies rares - et qui développe son activité dans les domaines des soins, de l'enseignement-formation et de la recherche.

PNDS publié !

Cf. site de la HAS

Les pseudohypoparathyroïdies ou IPPSD, Inactivating PTH/PTHrP Signalling Disorder (iPPSD) ont maintenant leur PNDS. Il a été publié le 23 mars 2023 sur le site de la HAS (Haute Autorité de Santé).

Lien disponible ci-dessus



Mme Anna Barosi de nous avoir présenté l'organisation de l'offre de soins pour les maladies rares en France ! Merci au Pr Jueppner et au Dr Patrick Hanna de s'être connectés et de nous avoir présenté l'avancée des recherches sur l'IPPSD au MGH de Boston.

Cette journée bien remplie nous a permis de nous connaître davantage, d'échanger sur les problématiques des patients IPPSD. Un moment privilégié où les adhérents ont pu partager leur vécu, leurs idées et leurs questions. Une belle et importante journée pour l'association !

Journée Nationale de la filière OSCAR

OSCAR: Le réseau national des acteurs des maladies rares de l'os, du calcium et du cartilage

Une filière est une structure de santé publique, une organisation qui coordonne en réseau un ensemble d'acteurs associant des centres de soins hospitaliers, des laboratoires de diagnostic et de recherche, des structures sociales et médico-sociales, des universités, des associations.

L'association K20 fait partie de la filière OSCAR.



Journée nationale novembre 2022

Cette journée a réuni les différents acteurs de la filière et a permis de présenter les actions OSCAR de l'année 2021 et de faire un retour sur le Plan Médecine France Génomique 2025. Cette année, la thématique de l'événement concernait le sport et l'activité physique adaptée.

L'ARS Île-de-France nous a présenté les dispositifs existants et présenté les résultats de l'enquête nationale OSCAR 2022, une enquête nationale sur la pratique d'une activité physique et/ou

sportive des jeunes patients porteurs d'une pathologie de la filière. Une table ronde réunissant des professionnels multidisciplinaires sur le sport et l'activité physique adaptée.

Nous avons aussi eu la présentation de l'avancée des actions d'Oscar et des groupes de travail, "parcours de soins, Outils diagnostics, Recherche, Registre, Observatoire des traitements". Ensuite un point a été fait sur le "Plan Médecine Génomique 2025", [PFMG2025](#), un plan qui vise à faire évoluer la façon de diagnostiquer, prévenir, et soigner les patients.



Des enseignants en activité physique adaptée ont même réussi à faire participer la salle ! Une journée très riche de propositions et de belle humeur, agrémentée des dessins plein d'humour de Catherine Créhange.

La TEAM K20, une affaire qui marche !

Des réunions pour les adhérents en visio

Depuis février 2022, la Team K20 se réunit à raison de 2 sessions par an, chacune de 3 ou 4 réunions, pour échanger sur des thèmes choisis. Nous nous connectons en soirée, via Teams, de 20 h30 à 21h30. Il est difficile de s'en tenir aux horaires tellement on a de choses à se dire ! C'est un moment privilégié pour échanger, raconter, ou simplement écouter. Ce n'est pas un "bureau des pleurs", bien au contraire ! La bonne humeur et les sourires s'échangent et l'énergie se multiplie... Bienvenus seront les nouveaux ! On continue !

Les soirées Teams de K20 - 2023

Première session: Mars - Avril 2023

DATES	THEMES	HORAIRES
22 mars 2023	Compréhension de la maladie, PHPs/IPPSD sous toutes ses formes, comment? pourquoi?	20h30-21h30
12 avril 2023	L'acceptation de la maladie par les patients	20h30-21h30
19 avril 2023	L'acceptation de la maladie par les proches. La question de la différence	20h30-21h30

Du côté de la Recherche...

Fin des transferts de fonds pour le MGH



C'était fin 2019 que l'association a lancé une campagne de crowdfunding et un appel aux dons pour pouvoir soutenir un projet de recherche sur les IPPSD porté par un jeune chercheur Patrick Hanna aux côtés du Pr Jueppner, référent américain de la pathologie au MGH à Boston. L' Association a récolté pour ce projet 100 000 €



MASSACHUSETTS
GENERAL HOSPITAL

ENDOCRINOLOGY

et les fonds ont été transférés par tranches, tous les 3 mois, depuis janvier 2022. Nous avons reçu un rapport, confidentiel, sur l'avancée des travaux tous les 6 mois.

Patrick Hanna a du quitter le MGH en début de cette année mais un nouveau chercheur prometteur, Dr Jakob Höppner a intégré l'équipe du Pr Jueppner fin 2022 et poursuit le travail de recherche sur les IPPSD.



Concert Gospel !

Le 27 mai 2022, la chorale Kumbaya, (78), dirigée par Rénato Gambuli

Le 27 mai 2022, la chorale Kumbaya, (78), dirigée par Rénato Gambuli a chanté au profit de l'association. Un répertoire connu et moins connu qui nous a réjoui pendant une soirée... *Oh Happy Day* *Oh When The Saints*, *Down By The Riverside*...

Un magnifique moment ! Un ensemble Gospel de qualité !

Merci à la paroisse et à la mairie de nous avoir permis cette représentation en l'Eglise de Neauphle le Château (78).

Merci d'être venus en nombre les applaudir ! Merci de votre générosité !



Pour plus de renseignements, pour nous rejoindre, pour faire un don :

www.associationk20.com

L'association K20 est une association d'intérêt général. Ceci vous donne droit à un cadre fiscal avantageux.

Impôt sur le Revenu : les particuliers ont droit à une réduction d'impôt sur le revenu égale à 66% du montant de leurs dons, dans la limite de 20% de leur revenu imposable. Par exemple, un don de 100 euros vous revient en réalité à 34 euros après réduction d'impôt. Impôt sur les Sociétés : si vous choisissez de nous faire un don par le biais de votre entreprise, vous pourrez bénéficier d'une réduction d'impôt sur les sociétés de 60% du montant du don, dans la limite de 5 pour mille du chiffre d'affaires. Par exemple, un don de 10 000 euros vous revient en réalité à 4 000 euros après déduction fiscale.

