

LES ECHOS DE K20

Aux Adhérents, Donateurs et Sympathisants | Échos 2021 / Projets 2022



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.

Adhérents, merci de votre confiance!

Cette année, en mai 2022, l'Association compte 31 adhérents. Merci de nous faire confiance ! L'Association se renforce chaque année et a aujourd'hui toute sa place à côté des Associations de Maladies Rares.

Chers Adhérents, chers donateurs, chers amis,

2022 est prometteuse ! Plus de masque, des actions programmées, un concert, une vente, une journée de partage spéciale adhérents, un bol de riz, des rencontres tout au long de l'année et le début des transferts de fonds pour soutenir notre chercheur... !



K20 vit et agit ! Bravo à nos soutiens !

Guillemette Devernois
Présidente-Fondatrice de l'Association K20

Organisation Une charte et un pitch pour l'Association

L'association grandit ! Il nous est paru nécessaire de rédiger une charte bénévoles - adhérents. Cette charte a pour objet de rassembler et de protéger les adhérents de l'association, de définir le cadre général et les principales règles de collaboration, de coopération et de fonctionnement. Elle a été rédigée en groupe de travail par des adhérents de l'association. Nous saluons et remercions leur investissement !

Dans la même lancée, un pitch a été rédigé aussi par un deuxième groupe de travail. Il permet de cerner plus rapidement les valeurs et les objectifs de l'association, il est aussi un support très utile pour tous nos adhérents qui souhaitent présenter l'Association.

Bravo pour ce travail collaboratif !

On reste connecté!

Facebook, Instagram

Cette année la communication de l'Association K20 a été renforcée grâce au bénévolat de deux adhérents... Facebook et Instagram n'ont plus de secret pour K20 ! Merci à Cassandre et Alexandre pour leur veille, leurs posts et leurs relais pour l'association !

Site

associationK20.com

Peut-être avez-vous remarqué? Le site de l'association change de couleurs à chaque saison pour mieux vous accueillir... Nous avons aussi rénové notre blog et essayons de publier nos actions au fil de l'année...

Au programme 2022-23, la réécriture des descriptifs pour chacune des maladies, avec la nouvelle nomenclature: IPPSD 2/3/4.

(Les pseudohypoparathyroïdies ont été renommées ces dernières années par le terme Inactivating PTH/PTHrP Signalling Disorder (iPPSD))



Communication

Orphanet Journal: K20 contribue à la rédaction d'un article sur le rôle des associations de Maladies rares, dans le cadre des maladies ossifiantes.

Suite à sa participation au travail du COST "Européan Network for Connective Tissue Calcifying Disease", un article co-écrit par le Dr Pedro Valdivielso, Marta Jacinto, Guillemette Devernois, Jorge Laplana, Maria García-Fernández & Ludovic Martin a été publié dans le journal d'Orphanet en février 2021.



Article: Role of patients associations in connective tissue calcifying diseases: a position statement

(Extrait): "Patients have been showing a growing interest in taking active participation in decision making, and having the opportunity to drive clinical investigation. This is more common for patients who have a rare disease than for those with more prevalent diseases. The EuroSoftCalc.Net COST Action, a group of clinicians and researchers involved in the dystrophic calcification process held a meeting in which three representatives of patients' associations, coming from Portugal, France and Spain, discussed the role of patients and their associations, namely in the Action, and also the main concerns in their countries. [...] As mentioned by the K20 Association, Patient Associations frequently note that doctors are often very vague about the guidelines to be followed with regard to the diseases. This might be explained by the fact that these are rare diseases and that the medical profession is making slow progress in research and that there are still many unknowns.

Nevertheless, for patients, hearing unclear answers and having to make decisions for themselves or their child is sometimes very difficult. Thus, the associations end up being a good relay for patients: the patient can express his fears and pose his or her questions. Without substituting the doctor, the association listens and can help in discernment."



Diagnostic/ Médecine de proximité

PNDS sur les Pseudohypoparathyroïdies/IPPD, sortie imminente!

Le PNDS (Protocole National de Diagnostic et de Soins) sur nos maladies, les IPPSD (ancien nom : les pseudohypoparathyroïdies) est sur le point d'être publié !

Les protocoles nationaux de diagnostic et de soins (PNDS) sont des référentiels de bonnes pratiques portant sur les maladies rares. L'objectif d'un PNDS est d'explicitier aux professionnels concernés la prise en charge diagnostique et thérapeutique optimale et le parcours de soins d'un patient atteint d'une maladie rare. Il comporte aussi une partie destinée spécifiquement au médecin traitant.

Les médecins traitants ne peuvent pas connaître toutes les maladies rares, elles sont tellement nombreuses ! Le PNDS est un outil auquel le médecin de famille peut se référer pour mieux suivre son patient.

Le PNDS sur l'IPPSD est sur le point d'être validé et sera bientôt consultable sur le site de l'HAS (la Haute Autorité de santé). <https://www.has-sante.fr/> et en relais sur le site de [l'associationk20.com](http://lassociationk20.com)

Du côté de la Recherche...

Début des transferts de fonds pour Patrick Hanna et le MGH

Fin 2019 puis encore en 2020, l'association K20 a fait une campagne de crowdfunding et un appel aux dons pour pouvoir soutenir un projet de recherche sur les IPPSDs (Pseudohypoparathyroïdies) porté par un jeune chercheur Patrick Hanna. Patrick Hanna travaillait alors à l'Inserm, sous la direction d'Agnès Linglart, référente de la maladie en France. Il a souhaité poursuivre son travail sur nos pathologies auprès du Pr Jueppner, référent américain au MGH à Boston. Le Dr Patrick Hanna a obtenu une bourse par la SFEDP, (Société Française d'Endocrinologie et de Diabétologie Pédiatrique <https://www.sfedp.org/>) qui a été versée dès son arrivée à Boston en janvier 2021. C'est au tour de l'Association de prendre le relais, les fonds collectés sont versés tous les 3 mois au MGH depuis janvier 2022, à destination de Patrick Hanna et de ses recherches et un rapport sur les travaux et avancées sera rédigé tous les 6 mois.

Nous sommes fiers de pouvoir aider la recherche médicale sur nos pathologies !

Patrick Hanna : « corriger plusieurs gènes ensemble et uniquement les gènes d'intérêt est un grand défi en biologie ».(lien article)



MASSACHUSETTS
GENERAL HOSPITAL

ENDOCRINOLOGY

Du côté de la Vie Associative

Soirées Team's K20 en visio !

Une nouveauté 2022!

En janvier, nous avons mis en place des "petites soirées" d'échange en ligne pour les adhérents de l'association. Ces réunions ont pour objectif de discuter, se rencontrer, autour de thèmes choisis, en visio-conférence. Ces rencontres ont lieu par « sessions » de 3 ou 4 rencontres dont les thèmes sont programmés à l'avance: l'annonce du diagnostic, les symptômes, la douleur, la scolarité et la vie professionnelle, les aidants...

Ces rencontres de la Team's K20 sont riches d'échanges, de témoignages et permettent aux uns et aux autres de moins être isolés dans la maladie. Elles permettent aussi de faire émerger ou de clarifier les sujets à défendre auprès des instances médicales.

Merci à vous, patients, pour ces partages !

Les soirées Teams de K20 premier semestre 2022

Première session: Février-Mars 2022

Première Session	Thème	Horaires
16/02/2022	L'annonce du diagnostic: PHPs/PPSD sous toutes ses formes	20h30-21h30
23/02/2022	Les symptômes et leurs traitements PHP 1a, 1c	20h30-21h30
09/03/2022	Les symptômes et leurs traitements PHP 1b	20h30-21h30
16/03/2022	Les symptômes et leurs traitements PHP et HOP et Acrodysostose	20h30-21h30

Deuxième session: Mai- Juin 2022

Deuxième Session	Thème	Horaires
18/05/2022	- La douleur et sa prise en charge	20h30-21h30
25/05/2022	- Scolarité et vie professionnelle	20h30-22h00
08/06/2022	- MDPH et Aidants	20h30-22h00



La vente de Noël 2021 a eu un très grand succès!

« Les petites mains de K20 » ont encore agi ! Une magnifique vente de Noël au profit de l'association a eu lieu le 20 novembre. Pour cette 7^e édition, au programme les incontournables épices, chocolats, thés, sablés, et couronnes de Noël, des idées cadeaux et un vide dressing... Le tout magnifiquement orchestré et dans une belle humeur ! Merci aux différents stands de leurs dons et aux Montfortois d'accueillir cette vente chaque année !

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'impôts 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.

