



BULLETIN DE LA Fondation du Rein

N° 1

1^{er} semestre 07

EDITORIAL

Cette lettre d'information qui sera au début semestrielle est faite pour tenir les donateurs au courant des activités de la Fondation du Rein et, ainsi, leur faire connaître quelle a été l'utilisation des sommes versées. Elle doit être un lien entre les responsables de la Fondation et ceux qui la soutiennent. En particulier, nous souhaitons recueillir les avis de tous sur les actions engagées et celles à mettre en route. La Fondation du Rein a pour triple objectif d'encourager la recherche en néphrologie,

de favoriser le dépistage et la prévention des maladies rénales et enfin d'aider les patients à faire face aux contraintes de leur maladie. Elle a pour cela besoin de bonnes volontés qui ne manquent pas tout aussi bien parmi les néphrologues et les infirmier(e)s qui collaborent avec eux que les non professionnels intéressés à la lutte contre les maladies des reins. Elle a aussi besoin de financer les actions entreprises et nos remerciement vont à tous ceux qui y ont contribué.

Raymond Ardaillou, Président de la Fondation du Rein

Travaux de recherche réalisés grâce à la subvention Fondation du Rein D Sahali

Le syndrome néphrotique idiopathique (SNI) est défini par une protéinurie massive associée à une hypo albuminémie sévère. Il s'agit d'une maladie du podocyte qui est la cellule responsable du maintien de l'intégrité du filtre glomérulaire.

Le SNI est souvent une pathologie chronique requérant un traitement prolongé par des stéroïdes et/ou des immunosuppresseurs. Les conséquences peuvent être délétères à moyen ou long terme (HTA, retard de croissance, cataracte, ostéonécrose, infertilité, risques oncogènes, etc.). L'évolution peut se faire vers l'insuffisance rénale terminale, en dépit des traitements immunosuppresseurs. Le risque après la transplantation est la récurrence du syndrome néphrotique. Les mécanismes moléculaires impliqués dans ce syndrome restent inconnus.

Pour essayer de comprendre ces mécanismes, nous avons entrepris une approche moléculaire qui consiste à identifier les gènes anormalement exprimés au cours de la maladie. Nous avons identifié un nouveau gène (cmip) qui n'est pas exprimé chez le sujet normal mais sélectivement induit dans les cellules de l'immunité ainsi que dans les podocytes, au cours du syndrome néphrotique actif. Cette dernière localisation nous a incité à développer un modèle de souris transgéniques qui surexpriment cmip dans le podocyte. Ces souris présentent un syndrome néphrotique qui reproduit le syndrome néphrotique idiopathique humain.

Les souris transgéniques « cmip » développées dans le laboratoire représentent le premier modèle de syndrome néphrotique qui est lié à la surexpression d'un gène mais non à une mutation ou délétion comme dans les formes génétiques de syndrome néphrotique corticorésistant. La conception de ce modèle découle directement de l'observation de la surexpression in vivo de cmip dans les podocytes de patients atteints de SNI. Les résultats qui peuvent découler de l'étude de ce modèle peuvent avoir un impact considérable non seulement sur la compréhension de la physiopathologie du SNI mais ils permettent également d'étudier des solutions thérapeutiques différentes de celles actuellement proposées.

Site Internet Diagnostic anatomoclinique des glomérulopathies

- **La Fondation du Rein propose aux internautes un nouvel outil pédagogique sur l'approche du diagnostic anatomoclinique des maladies glomérulaires : « DiAGNOS » (Diagnostic Anatomoclinique des Glomérulopathies – Nouvel Outil du Savoir).**

Ce logiciel, d'accès libre et gratuit sur le site Internet de la fondation, est le fruit d'une thèse de médecine réalisée par Marion Mehrenberger (chef de clinique - Service de néphrologie, CHU Toulouse) grâce au soutien de la fondation. Il a été réalisé sous la direction des docteurs Laure-Hélène Noël (service d'Anatomie Pathologique de Necker - Inserm U507, Paris) et Anne Modesto-Segonds (service d'Anatomie Pathologique de l'Hôpital Rangueil, Toulouse).

Les connaissances histologiques et cliniques actuelles sur les glomérulopathies, issues d'atlas et d'une bibliographie référencée, sont présentées au sein de fiches sous forme de texte et de schémas originaux, illustrés par plus de 500 photographies de biopsies rénales. L'accès aux fiches s'organise en fonction des requêtes de l'utilisateur, lui fournissant ainsi l'information adaptée à sa problématique. Cette configuration dynamique est sous-tendue par le logiciel « Ardans Knowledge Management », mis au point par la Société Ardans, spécialisée dans la gestion de la connaissance.

Ainsi, « DiAGNOS » propose une présentation multidisciplinaire des maladies du glomérule, au carrefour de la néphrologie et de l'anatomopathologie, pour l'apprentissage de la démarche diagnostique anatomoclinique. Il s'adresse aux étudiants en médecine, ainsi qu'aux néphrologues et anatomopathologistes généraux souhaitant s'initier à l'anatomopathologie rénale. Il pourra également servir de support aux spécialistes en pathologie rénale pour transmettre leur propre savoir et leur expérience du diagnostic anatomoclinique.

Carte destinée aux patients atteints de maladies rénales

Le Ministère de la Santé et des Solidarités a confié à la Fondation du Rein en décembre 2005 le soin de préparer et de diffuser une carte à l'intention des patients atteints de maladies rénales. Cette carte a été terminée en octobre 2006 et présentée aux professionnels, aux malades et aux journalistes au cours d'une conférence de presse tenue en présence de M. le Ministre Xavier Bertrand lors de la Semaine du Rein qu'a organisée la Fédération d'Aide aux Insuffisants Rénaux (FNAIR). Cette carte comporte deux volets, l'un de soins et d'urgence

essentiellement destiné aux médecins en charge des patients, l'autre d'information et de conseils à l'usage des patients. Le premier volet donne l'identité et les coordonnées du patient, celles des personnes à prévenir en cas d'urgence, des informations personnelles sur la maladie, les noms et adresses des médecins assurant le suivi et enfin une série de recommandations indiquant la conduite à suivre et les erreurs à éviter en cas d'urgence. Le deuxième volet définit ce que sont les maladies des reins et donnent les réponses aux questions que les malades se posent le plus souvent. Il se termine par les « règles d'or » à observer en cas de maladies des reins qui résument tout ce qu'il convient de faire afin de prévenir l'aggravation progressive de l'insuffisance rénale, d'éviter tout risque d'aggravation aiguë et de prévenir et soigner au mieux les complications observées couramment chez les patients atteints d'insuffisance rénale chronique. Cette carte a été préparée par les médecins néphrologues membres du Bureau de la Fondation. Son contenu a été validé par le Président du Conseil scientifique de la Fondation et approuvé par les malades que représentent la FNAIR et l'AIRG (« Association pour l'information et la recherche sur les maladies rénales génétiques »). La carte est en cours de diffusion dans les services de néphrologie et les centres d'hémodialyse.

Le dépistage de la protéinurie au cours de la Semaine du Rein 2006

La deuxième Semaine du Rein a eu lieu du 14 au 22 octobre 2006. Cette série de manifestations coordonnées par la FNAIR a donné lieu à de nombreuses opérations de communication autour du dépistage des maladies rénales par la recherche **d'anomalies urinaires à la bandelette**. Dans plus d'une centaine de sites, généralement hospitaliers, les néphrologues et les équipes des établissements de soins et de prévention se sont mobilisés aux côtés des bénévoles de la FNAIR et de la Fondation du Rein, pour accueillir les personnes désireuses d'avoir des informations sur les maladies rénales, et de bénéficier d'un dépistage anonyme et gratuit. Le dépistage était réalisé grâce à des bandelettes fournies gracieusement par le laboratoire Bayer et la société Aelslife, et dans la plupart des sites la lecture des bandelettes était réalisée par un appareil automatique délivrant un compte rendu imprimé des résultats. En outre, dans de nombreux sites, les personnes se voyaient proposer une mesure de la pression artérielle et une information sur les conséquences rénales de l'hypertension et des maladies vasculaires ; et/ou une consultation diététique assortie de conseils pour une alimentation adaptée à la protection rénale et à la prévention des conséquences métaboliques d'une maladie rénale chronique.

Au total, c'est plus de 10 000 personnes qui ont pu bénéficier de ces informations et du dépistage, et qui en sont ressorties avec la conviction – communicative – que le dépistage des maladies rénales est si simple qu'il serait bien dommage de s'en priver !

La semaine du rein 2007

La 3^{ème} semaine du rein aura lieu du 13 au 21 octobre 2007. La FNAIR, organisatrice, a convié ses différents partenaires, a une réunion d'information le vendredi 27 avril pour présenter le programme de la semaine du rein 2007 et ses différentes manifestations.

La Journée Mondiale du Rein 2007

La Journée Mondiale du Rein (« World Kidney Day ») s'est tenue, cette année, le 8 mars.

Cette Journée inaugurée le 9 mars 2006 à l'initiative de la Société Internationale de Néphrologie et de la Fédération Internationale des Fondations du Rein, aura désormais lieu chaque année, le 2^{ème} jeudi du mois de mars. Elle a pour but d'attirer l'attention des populations, des professionnels de santé, et des décideurs politiques, sur le fléau représenté par les maladies rénales, sur les possibilités actuelles de dépistage, de diagnostic et de traitement, ainsi que sur les résultats et les perspectives des recherches scientifiques dans ce domaine.

Des actions d'information ont été organisées en 2006 simultanément dans de nombreux pays, sous la forme de campagnes d'affiches, de conférences publiques, d'émissions TV et radio. Cette année, la France s'est jointe à la communauté internationale en mettant en place, sous l'égide de la Fondation du Rein et avec le concours des autorités publiques, des sociétés savantes, des équipes de Néphrologie dans les hôpitaux et de l'industrie pharmaceutique diverses manifestations comme une conférence de presse le 7 mars à Paris organisée par Amgen et une réunion d'une journée (8 mars) au Ministère de la Santé et des Solidarités au cours de laquelle le point a été fait sur les aspects actuels de la prévention des maladies des reins, leur traitement par dialyse et transplantation, et les recherches cliniques en cours. Des malades ont pu raconter leur histoire personnelle et montrer comment leur prise en charge dans des structures appropriées (services de néphrologie, réseaux de soins) a amélioré leurs conditions de vie et ralenti ou arrêté la progression de leur maladie. Grâce à la générosité des laboratoires Roche et Fresenius, la Fondation du Rein a créé le « Prix de la Journée Mondiale du Rein » dotée d'une somme de 20.000 euros qui vient de faire l'objet d'un appel d'offre et sera attribué lors de la prochaine réunion de la Société de Néphrologie (octobre 2008 à Lyon) à un chercheur de moins de 40 ans en vue d'encourager ses recherches dans le domaine des maladies rénales. Citons encore une réunion d'information sur les maladies rénales destinée aux personnels médicaux et paramédicaux et organisée à l'Hôpital Edouard-Herriot de Lyon par M. Laville. Enfin, la Fondation a publié un communiqué de Presse pour informer le public.