



Rapport d'activité et de gestion 2011

La Fondation du Rein est une fondation de droit privé sans but lucratif, inscrite au Registre du commerce du Canton de Genève et constituée à l'initiative de sociétés savantes de néphrologie en France, Belgique et Suisse.

La Fondation du Rein a pour but :

- de développer le savoir et la compréhension de la physiopathologie, du diagnostic, ainsi que des méthodes de prévention et de traitement des maladies rénales et de l'insuffisance rénale ;
- de promouvoir les recherches biomédicales, cliniques, comportementales, nutritionnelles, épidémiologiques, et dans le domaine de la génétique, sur les maladies rénales ;
- de développer et participer à l'amélioration de la qualité des soins et de la qualité de vie des malades, ayant une néphropathie ou bénéficiant d'un traitement de suppléance de l'insuffisance rénale chronique, et à leur insertion scolaire, universitaire, et socioprofessionnelle ;
- d'aider à accroître la prise de conscience du public et sa compréhension des maladies rénales et leur traitement ;
- de promouvoir, notamment par des prestations financières, l'éducation et la formation des médecins et des autres professions de santé dans le domaine des maladies rénales.

1- Statut de la Fondation du Rein

La Fondation du Rein, Fondation francophone dont le siège est Suisse, est abritée par Fondation pour la Recherche Médicale (FRM) depuis le 18 octobre 2010.

La Fondation du Rein a créé un fonds de dotation appelé "Fonds du Rein" (parution au JO le 24 juillet 2010), en association avec la Société de néphrologie, la Société francophone de dialyse et la Société de néphrologie pédiatrique, toutes trois fondatrices de la Fondation du Rein, dans le but d'aider la Fondation du Rein dans les actions incompatibles avec les statuts de la FRM (organisation de galas, actions dans le domaine des soins ou de la prévention). Le Fonds de dotation est responsable de l'organisation de la soirée de gala de la Fondation du Rein qui a lieu tous les ans en mars, la veille de la Journée Mondiale du Rein.

La Fondation du Rein a procédé en début d'année à un renouvellement de son Comité de Direction. Le Pr. Michel Godin est devenu Président de la Fondation en remplacement du Pr. Raymond Ardaillou, élu Secrétaire perpétuel de l'Académie Nationale de Médecine. Le Pr. Pierre Ronco a été élu Vice-Président. Messieurs Thierry Dassault et Imad Hatem et le Dr. Brigitte Lantz ont été renouvelés en tant que Vice-président, Trésorier et Secrétaire Générale. Lors du Conseil de Fondation d'octobre 2011, il a été procédé au renouvellement des membres du Conseil et l'augmentation à 23 du nombre des membres a été votée sous réserve de l'acceptation par les autorités suisses.

2- Les actions de la Fondation du Rein en 2011

2.1- La Journée Mondiale du Rein 2011 en France (9 et 10 mars 2011)

Les maladies du rein atteignent 5 à 10 % de la population française et ont un impact économique non négligeable sur notre pays lorsque la maladie arrive au stade ultime de son évolution. La Fondation du Rein a pris en charge l'organisation de la Journée Mondiale du Rein en France en organisant une conférence de presse, une soirée de gala et une journée scientifique.

2.1.1 - La conférence de presse.

Une conférence de presse s'est tenue, le mardi 1^{er} mars au Sénat, en présence du Pr Raymond Ardaillou, Secrétaire perpétuel de l'Académie nationale de Médecine Elle a permis de présenter, les manifestations de la Journée Mondiale du Rein 2011. Le Pr Michel Godin, Président de la Fondation, a ouvert la conférence en résumant les différentes activités de la Fondation du Rein en 2010.

Le Pr Pierre Ronco a rappelé les différents appels d'offres lancés par la Fondation pour soutenir la recherche en néphrologie : prix de la Fondation du Rein (deux prix de 10 000 € destinés à des chercheurs confirmés pour l'ensemble de leur carrière), néphrologie translationnelle (trois subventions de 30 000 € pour financer des programmes de recherche appliquée à la clinique) et thérapie cellulaire et génique des maladies rénales (deux prix respectivement de 70 000 et 60 000 € pour financer également des programmes de recherche génétique). Il s'est félicité de notre collaboration avec l'Association française contre la myopathie (AFM) et l'Association d'information et de recherches sur les maladies génétiques rénales (AIRG), dont les deux présidentes, Mesdames Laurence Tiennot-Herment et Ghislaine Vignaud, étaient présentes. Cette collaboration a permis de financer le dernier appel d'offres, reconductible pour deux années encore. Laurence Tiennot-Herment a souligné que cette participation très importante de l'AFM n'était possible que grâce au Téléthon. Enfin, le Pr Pierre Ronco a exposé nos projets pour 2011, comme l'adaptation à la dialyse et à la greffe rénale de la carte de soins et de conduite en cas d'urgence destinée aux patients atteints d'une maladie rénale.

Le Dr Renato Monteiro, expert pour la néphrologie de l'Institut thématique « Circulation Métabolisme Nutrition » de l'Alliance nationale pour les sciences de la vie et de la santé (AVIESAN) qui regroupe les principaux établissements de recherche (INSERM, CNRS, Institut Pasteur, INRA, universités, etc.), a présenté l'activité de l'Institut et fait le point sur l'état de la recherche néphrologique en France,

avant d'expliquer les raisons pour lesquelles il fallait surveiller ses reins pour protéger son cœur.

Puis, le Dr Brigitte Lantz et Hilaire Multon ont présenté les différentes manifestations de la Journée Mondiale du Rein dans le monde et commenté le thème retenu pour l'année 2011 « Protéger vos reins, c'est sauver votre cœur ». En effet, le public doit connaître le rôle majeur, souvent mal connu, que joue un simple dysfonctionnement rénal dans l'apparition précoce d'une maladie cardiovasculaire, cause la plus fréquente de morbidité et de mortalité dans le monde.

Enfin, le journaliste scientifique Michel Chevalet et le Pr Maurice Laville ont expliqué les liens qui existaient entre l'eau, la santé et les reins, qui étaient le thème du colloque du jeudi 10 mars 2011 après-midi.

2.1.2- Le gala à la Sorbonne

Le mercredi 9 mars a eu lieu notre soirée de gala, organisée à la Sorbonne par le Dr Brigitte Lantz. Cette soirée, devenue une tradition, a pour objectif de collecter des fonds pour la recherche en néphrologie. Plus de neuf cent cinquante personnes y ont assisté, dont Monsieur Patrick Gérard, Chancelier des Universités de Paris, qui nous accueillait dans le Grand Amphithéâtre, Monsieur Jean-Pierre Raffarin, ancien Premier ministre, Vice-président du Sénat, Monsieur Xavier Bertrand, Ministre du Travail, de l'Emploi et de la Santé, Madame Roselyne Bachelot-Narquin, Ministre des Solidarités et de la Cohésion sociale, Madame Nora Berra, Secrétaire d'Etat chargée de la Santé, Madame Marie-Anne Montchamp, Secrétaire d'Etat auprès de la Ministre des Solidarités et de la Cohésion sociale, SAR la Princesse Chantal de France, marraine de notre Fondation, Monsieur Richard Berry, notre président d'honneur, accompagné de la comédienne Pascale Louange et de sa sœur Marie, présidente de l'Association « Don de soi...Don de vie ». Participaient également à cette soirée de nombreuses personnalités, dont plusieurs ministres et anciens ministres, les Professeurs Pierre Joly et Raymond Ardaillou, respectivement président et secrétaire perpétuel de l'Académie nationale de médecine, Annie Podeur, directrice générale de l'Offre de soins (DGOS), Emmanuelle Prada-Bordenave, directrice générale de l'Agence de la biomédecine, et plusieurs directeurs et conseillers de cabinets ministériels, Laurence Tiennot-Herment, présidente de l'AFM, Ghislaine Vignaud, présidente de l'AIRG, Régis Volle, président de la Fédération nationale d'aide aux insuffisants rénaux (FNAIR), Denis Le Squer, Président du Directoire de la Fondation pour la Recherche Médicale, le Pr Patrice Deteix, président de la Société de Néphrologie et notre grand témoin, le journaliste Michel Chevalet.

Cette soirée fut animée avec beaucoup de brio, par Stéphane Bern, après une allocution de bienvenue du Président et de la secrétaire générale de notre Fondation, qui ont rendu hommage au Pr Raymond Ardaillou pour sa présidence.

Après un cocktail d'accueil offert généreusement par les maisons Fauchon et Taittinger, et l'allocution de bienvenue du Président de notre Fondation, le Ministre du Travail, de l'Emploi et de la Santé a confirmé l'engagement des pouvoirs publics dans la lutte contre les maladies rénales, et souhaité que les traitements par la dialyse et la greffe rénale soient mieux appréhendés, tout comme l'a fait sa Secrétaire d'Etat chargée de la Santé dans sa conclusion.

C'est avec beaucoup de plaisir que nous avons écouté la « Misa Criolla » d'Ariel Ramirez interprétée par le Chœur Français d'Oratorio et l'Orchestre d'instruments traditionnels des Andes, sous la direction de Jean- Pierre Lo Ré.

Un court métrage présentant la Fondation du Rein, réalisé et offert par Agnès Vincent-Deray, fut ensuite projeté.

Puis, la Princesse Chantal de France et Richard Berry accompagnés des ministres présents, ont remis les prix et subventions de recherche aux lauréats des appels d'offre de recherche 2011 : deux subventions d'un montant total de 130 000 €, financés par la Fondation du Rein, l'Association Française contre les Myopathies-Téléthon (AFM) et l'Association pour l'Information et la Recherche sur les maladies Rénales Génétiques (AIRG-France) ont été remises aux lauréats de l'appel d'offre de recherche « Thérapie cellulaire et thérapie génique dans les maladies rénales » : le Dr Andreas Schedl, Université de Nice - Sophia- Antipolis, lauréat pour l'appel d'offre de recherche en thérapie cellulaire, et le Dr Dil Sahali, CHU Henri-Mondor de Créteil (AP-HP), lauréat pour l'appel d'offre de recherche en thérapie génique.

Trois subventions d'un montant total de 90 000 €, ont été remises par la Fondation du Rein aux lauréats de l'appel d'offre « Recherche translationnelle » : Nicolas Charles (Unité INSERM U699 - Hôpital Bichat, Paris), Ludmilla Le Berre (UMR 643 - ITERT - Nantes) et Stéphane Lourdel (UMR_S 872, Equipe 3 - ERL 7226, Paris).

En seconde partie était donné un concert d'improvisation par le pianiste virtuose et compositeur Karol Beffa, sur des thèmes suggérés par le public ; il fut l'un des 3 nommés aux Victoires de la musique classique dans la catégorie "meilleur compositeur" en 2009, 2010 et 2011. La violoniste Geneviève Laurenceau, premier violon soliste de l'Orchestre National du Capitole de Toulouse interpréta sur son Stradivarius de 1682, un duo particulièrement émouvant, composé par Karol Beffa qui l'accompagnait au piano.

Enfin, une tombola au profit de la recherche fut tirée juste après le concert par la marraine de la Fondation et son président d'honneur, en présence de Maître Alain Saragoussi, Huissier de Justice. Les billets de tombola ont été vendus grâce à la remarquable organisation de Luc et Marie-Jacqueline Lauriau, encadrant une équipe de jeunes bénévoles du Rotarac, particulièrement performants. Les lots ont pu être réunis grâce à la générosité de mécènes, et au dynamisme de Thierry Dassault, Pierre Bastien, Maximilien della Torre e Tasso et Brigitte Lantz.

2.1.3- Rencontre-débat à l'Académie nationale de médecine

Le jeudi 10 mars, deux manifestations se sont tenues à l'Académie nationale de Médecine ; elles ont été ouvertes par le Pr Raymond Ardaillou, Secrétaire perpétuel de l'Académie :

Le matin a eu lieu une "Rencontre-débat avec les associations de malades", organisée par l'Institut Circulation, Métabolisme, Nutrition de l'Alliance Nationale pour les Sciences de la Vie et de la Santé (AVIESAN) et la Fondation du Rein, sur le thème "Cœur et Rein", thème retenu par la Fédération internationale des Fondations du Rein. De nombreuses personnalités médicales et scientifiques y ont participé et des patients ont témoigné de leur expérience. La conclusion de cette rencontre-débat était que : « si protéger ses reins, c'est bien "sauver son cœur", le médecin généraliste et le cardiologue ne doivent pas oublier d'explorer la fonction rénale chez leurs malades par la recherche d'albumine dans les urines et le dosage de la créatinine plasmatique». Espérons qu'à l'avenir, une meilleure compréhension des mécanismes du syndrome cardio-rénal qui représente actuellement une part importante de la recherche appliquée en néphrologie permettra de diminuer le risque cardiovasculaire encouru par les patients souffrant de maladies rénales.

S'est déroulé l'après-midi un colloque intitulé : "L'eau, les reins et la santé", animé par Michel Chevalet, journaliste scientifique, et clôturé par le Pr Michel Godin, Président de la Fondation du Rein ; il a pu être organisé grâce à la générosité de Veolia.

2.1.5- Les manifestations organisées en régions

De nombreuses manifestations ont été organisées dans toute la France (conférences, émissions TV et radio, opérations sportives...) afin d'informer la population quant à l'importance du dépistage précoce des maladies rénales (environ 30 % des insuffisants rénaux ignorent leur état de santé) et des différents traitements associés à ces maladies.

A Lyon, le Réseau TIRCEL s'est associé, pour la cinquième année consécutive à la Journée Mondiale du Rein. Nous avons pu bénéficier des salons de l'Hôtel de Ville de Lyon pour accueillir les 158 patients et leurs accompagnants à cette manifestation devenue familière. Cette année, nous avons choisi de traiter le sujet de la transplantation, sous ses différents aspects : le Pr Jean-Louis Touraine a présenté les travaux parlementaires menant à la nouvelle Loi de Bioéthique avec une réflexion sur la pénurie de greffons disponibles et le projet de don croisé. Une patiente que nous nommerons Christiane a partagé avec nous son défi d'ascension des hauts sommets de l'Everest alors que la maladie rénale progresse et qu'elle est en phase de pré-dialyse et termine son bilan de pré-transplantation. Puis le Pr Morelon a décrit les enjeux de la transplantation rénale et les nouvelles thérapeutiques.

Ensuite, Raymond Merle, représentant la Fédération des Transplantés Isérois et le Dr Bayle du CHU de Grenoble ont choisi quelques témoignages du film « Six personnages en quête d'éthique » pour accompagner la réflexion sur le donneur vivant et le retentissement sur la vie familiale des patients receveurs et des donneurs. Sophie Fave et le Pr Touraine ont clos cet après-midi en reprenant pour l'assemblée le positionnement des communautés religieuses au regard de la greffe et du don d'organe, ainsi que sur les évolutions de cette perception ces dernières années. Les discussions autour du goûter ont été animées et se sont poursuivies jusqu'au deuxième temps de la journée, consacrée aux professionnels de santé. Le soir, une centaine de professionnels de santé, médecins, biologistes, pharmaciens, diététiciens, infirmiers exerçant en secteur libéral ou hospitalier ont pu échanger leurs pratiques sur les thèmes de la nutrition et la qualité de vie pour le patient atteint de maladie rénale chronique. Le Pr Denis Fouque a présenté la partie théorique de l'actualité médicale sur le sujet en insistant sur l'importance du suivi coordonné « Médecin-Diététicien ». Nous avons pu tester nos connaissances, croyances et pratiques grâce à un quizz ludique préparé par le Dr Martin, diabétologue et Annie Gazzola, diététicienne dans le cadre du partenariat réseau TIRCEL et Réseau DIALOGS. En effet, près d'un tiers des patients du réseau TIRCEL ont un diabète de type 2 et bénéficient d'une prise en charge associant plusieurs spécialités.

Enfin, le Pr Maurice Laville a terminé cette journée avec la présentation d'une réflexion sur les déterminants de la qualité de vie et de plusieurs études portant sur l'influence positive de l'activité physique sur la qualité de vie des patients suivis pour une maladie rénale avant le stade de la dialyse ou de la greffe, puis pour les patients dialysés.

A Paris, le Réseau de Néphrologie d'Ile de France - Rénif, présidé par le Dr Xavier Belenfant, a organisé des actions de dépistage "grand public" des maladies rénales pendant tout le mois de mars dans le cadre de cette Journée Mondiale du Rein, en partenariat avec la Fondation et la Mairie de Paris. Des appels au dépistage avec le logo de la Journée Mondiale du Rein figuraient sur les panneaux lumineux de la Ville.

2.1.6- Autres actions en marge de la Journée Mondiale du Rein

C'est à l'occasion de cette Journée Mondiale et du colloque à la Sorbonne que la Fondation du Rein a publié son premier ouvrage, en partenariat avec la Société de Néphrologie et la Société Francophone de Dialyse. Ce guide pratique « **Aide au fonctionnement des structures de dialyse** », rédigé par le Dr Brigitte Lantz, et préfacé par la Ministre de la Santé et des Sports, vise à faciliter l'accès des néphrologues et des personnels soignants aux informations indispensables à l'exercice de leur activité contenues dans les textes réglementaires, afin d'améliorer les pratiques, au bénéfice des malades dialysés. Madame Roselyne Bachelot-Narquin souligne dans sa préface qu'il « permettra d'orienter clairement le choix du type de dialyse, en fonction des besoins des malades, tenant compte de leurs inquiétudes mais aussi de leurs convictions personnelles. ».

La publication de ce guide, largement illustré, a pu être réalisée grâce à la générosité de Gambro France.

3- Prix et Subventions de recherche

3.1- Prix de la Fondation du Rein

Le Prix, créé à l'occasion de la Journée Mondiale du Rein en 2007, a été attribué cette année pour la quatrième fois, et partagé entre deux lauréats de la Francophonie dont les travaux ont contribué de façon majeure à l'avancée des connaissances dans tous les domaines de la Néphrologie. Ce prix d'un montant de 20 000 €, réuni grâce à un partenariat généreux avec les laboratoires Roche et Gambro, est destiné à l'achat d'équipements ou de réactifs de laboratoire (fonctionnement). Ce prix a été remis lors de la séance inaugurale de la Réunion commune de la Société de Néphrologie et de la Société Francophone de Dialyse à Bordeaux le 28 septembre 2011 à Fabiola Terzi de l'unité INSERM U845 à Paris et à Eric Honoré de l'Institut de Pharmacologie Moléculaire et Cellulaire – CNRS – UMR 6097 de Sophia-Antipolis.

3.2- Subvention pour des projets de recherche translationnelle

Les sources de financement de la recherche pour les chercheurs de moins de 45 ans restent limitées car bien souvent leurs réalisations n'ont pas encore atteint l'ampleur nécessaire pour obtenir des crédits de l'Agence Nationale pour la Recherche ou d'autres grands Instituts. Pour combler ce vide, la Fondation lance annuellement un appel d'offre afin de soutenir des projets de recherche translationnelle, du laboratoire au lit du malade, dans tous les domaines de la néphrologie, y compris la dialyse et la transplantation. L'objectif de la Fondation du Rein est de promouvoir des projets scientifiques à l'interface de la recherche fondamentale et de la recherche clinique.

Les porteurs de projet retenus s'engagent à mentionner l'aide de la Fondation du Rein dans toute publication issue de leurs travaux et à présenter leurs résultats dans le cadre des journées annuelles de la Société de Néphrologie et de la Société Francophone de Dialyse.

Le jury était présidé cette année par le Pr. Olivier Devuyst (Bruxelles). Il a retenu 3 dossiers parmi les 18 reçus. Les lauréats sont Charles Nicolas, Ludmilla Leberre et Stéphane Lourdel. Les critères de choix ont été l'originalité et le caractère novateur du projet, la qualité de la rédaction, l'expérience de l'investigateur et l'approche expérimentale.

3.3- Subvention de recherche Association Française contre les Myopathies-Association pour l'Information et la Recherche sur les maladies rénales génétiques-Fondation du Rein

La Fondation du Rein s'est engagée avec ses partenaires dans un programme de soutien de projets de recherche en thérapie génique et thérapie cellulaire. En effet, ces deux modalités thérapeutiques qui visent respectivement à remplacer des gènes malades (thérapie génique) ou à accélérer la réparation des tissus par l'utilisation de cellules souches ou progénitrices (thérapie cellulaire), ne font pas encore l'objet de recherches intensives en Néphrologie. C'est pour dynamiser ce secteur de la recherche, que la Fondation et ses partenaires ont décidé d'attribuer une enveloppe annuelle de 130 K€, à une ou deux équipes de recherche. En 2009-2010, ce sont les équipes d'Andreas Schedl (Nice), lauréat du Prix de la Fondation du Rein 2009, et de Dil Sahali (Créteil) qui ont bénéficié de ce soutien (lire Bulletin de la Fondation, 2ème semestre 2009). Un rapport d'activité leur sera demandé début 2011. Le Conseil Scientifique décidera des modalités de la poursuite de l'aide financière et du lancement éventuel d'un nouvel appel d'offres.

4- Autres actions de la Fondation du Rein

4.1- Rénovation et diffusion d'une carte destinée aux patients atteints d'une maladie rénale

Le Ministère du Travail, de l'Emploi et de la Santé a accordé à la Fondation du Rein en fin 2010 une subvention de 50 000 euros afin de rénover, puis diffuser une carte de soins et de prévention des complications destinée aux patients atteints d'une maladie rénale. Cette somme s'ajoutera à une contribution de 20 000 euros apportée par la Fondation du Rein afin de réaliser un site interactif Nephronaute, en collaboration avec l'Agence de la Biomédecine.

Cette nouvelle carte destinée aux patients a été conçue et réalisée par la Fondation du Rein, en collaboration avec l'Agence de la Biomédecine, et en partenariat avec le Ministère de la Santé. Cette carte intitulée : « Carte Néphronaute : Mieux vivre avec une insuffisance rénale », comporte aussi un volet Informations et Conseils dont la version dématérialisée sera hébergée sur le site www.nephronaute.org.

Cette carte sera diffusée au cours de l'année 2012.

4.2- Participation de la Fondation du Rein à la campagne d'information sur le Don du Vivant en juin 2011 et la campagne de dépistage des maladies rénales lors de la Semaine du Rein en octobre 2011.

La FNAIR a, comme chaque année, organisé une campagne de dépistage des maladies rénales dans l'ensemble de la population. Des recherches de protéinurie et d'hématurie microscopique par bandelettes réactive associées ou non à un prélèvement sanguin pour doser la créatininémie et à une mesure de la pression artérielle ont été proposées à des volontaires dans des laboratoires d'analyse médicale privés et dans des hôpitaux publics. Les sujets ont été informés des résultats de ces examens et priés de consulter leur médecin habituel en cas de résultats positifs. La Fondation du Rein s'est associée à cette entreprise.

La Fondation du Rein a participé cet été à une campagne d'information sur le don de rein du vivant, la Fondation étant membre du collectif « Pour le Don du Vivant ». EuroRSCG et JC Decaux ont offert la campagne d'affichage sur les abris bus sur tout le territoire français. Cette campagne a remporté un vif succès.

5- L'exercice financier 2011

La Fondation du Rein consolide en francs suisses (CHF) les comptes qu'elle possède en France auprès de la FRM (qui abrite notre Fondation en France) et du Fonds du Rein (constitué à l'initiative de la Fondation du Rein pour être son bras opérationnel en France) avec ses comptes en Suisse dans l'attente de la possible décision du Conseil de Surveillance des Fondations d'accepter la tenue de ses comptes en euros.

En effet, la quasi-totalité de sa collecte est en euros. Ses résultats sont donc sujets aux fluctuations du taux de change entre ces deux monnaies, car les dons reçus en euros ne sont pas convertis en francs suisses. Entre le 1^{er} janvier 2011 et le 31 décembre 2011, l'euro s'est déprécié par rapport au CHF, ce qui a influencé négativement les comptes quand on les exprime en francs suisses.

En 2010, l'exercice financier de la Fondation du Rein s'était soldé par un bénéfice de CHF 12'760.90 (EUR 10'204.73). En 2011, en raison de l'accroissement massif de CHF 203'711.59 (EUR 172'327.-) pour l'exercice en cours du poste « Prix et subventions à la recherche », ainsi que dans une moindre mesure de l'évolution défavorable du cours de l'euro contre le franc suisse, l'exercice est déficitaire de CHF 27'067.98 (EUR 22'298.-).

Au 31 décembre 2011, les avoirs de la Fondation se sont montés à CHF 575'163.71 (EUR 473'814.-) contre CHF 583'878.07 (EUR 466'953.-) au 31 décembre 2010.

La collecte de fonds en 2011 a permis de réunir une somme record de CHF 534'838.94 (EUR 440'595.55) contre CHF 396'823.04 (EUR 317'356.87) en 2010.

Pour l'exercice en cours, la Fondation a distribué en subventions et prix pour la recherche CHF 391'311.59 (EUR 322'359) contre CHF 187'600.- (EUR 150'031.99) en 2010.

La Fondation du Rein bénéficie d'une exemption fiscale en Belgique, en France et en Suisse. La Fondation du Rein est auditée depuis son origine et soumise au contrôle des Autorités de la Confédération Helvétique et de celles du Canton de Genève.

Le travail des Membres du Conseil de Fondation, comme celui du Conseil Scientifique, présidé par le Pr. Pascal Houillier, est bénévole tout comme celui du webmaster, le Dr Quentin Meulders et celui des membres du Fonds du Rein, le Président, Raymond Ardaillou et le trésorier Luc Lauriau. Sans leur engagement et particulièrement celui de Brigitte Lantz, Secrétaire du Fonds du Rein, l'important travail et le résultat réalisé en 2011 n'auraient pas été possibles. Il nous tient à cœur également de remercier la FRM qui nous abrite en France, particulièrement son Président du Directoire, Denis Le Squer, sa Directrice des Affaires Scientifiques, Valérie Lemarchandel, et sa Directrice du Développement et de la Communication, Frédérique Camize, pour leur fructueuse collaboration.

En 2011, les **principaux donateurs de la Fondation** sont :

pour l'industrie pharmaceutique : AMGEN, Baxter SAS, Braun Avitum, Fresenius Medical Care, Gambro SAS, Genzyme, Hospira, Janssen, Novartis, Roche, Shire France SA ;

pour les autres sociétés mécènes : Aquarelle.com, Artcurial, Bernardaud, Cognac Chabasse, Chaumet, Château Dassault, Groupe Industriel Marcel Dassault, Calvados Christian Drouin, Fauchon, Le Figaro, Le Parisien, Groupe Floirat, IMAV Editions, Manpower France, Taittinger, Veuve Cliquot Ponsardin ;

pour les institutionnels : l'Association française contre les myopathies (AFM) grâce au Téléthon, l'Association pour l'Information et la Recherche sur les maladies rénales Génétiques (AIRG-France) et l'Hôpital Américain de Paris ;

et, pour les particuliers : M. & Mme Serge Dassault, M. Laurent Dassault, M. Thierry Dassault, Mme Marie-Hélène Habert, M. & Mme Luc Lauriau, M. Cédric Pioline, M. & Mme Gilbert Torelli, les Princes Dimitri de la Tour et Taxis et Maximilien della Torre e Tasso.

6- Projets pour l'année 2012

6.1- L'organisation de la Journée Mondiale du Rein de mars 2012

Le lundi 5 mars, une conférence de presse, animée par le journaliste scientifique, Michel Chevalet, se tiendra à l'Académie nationale de médecine pour présenter les activités de la Fondation du Rein et les différentes manifestations qui auront lieu dans le cadre de la Journée Mondiale du Rein du 9 mars 2012, placée sous le haut patronage du Président de la République.

Le mercredi 8 mars 2012 est prévue une soirée de gala Salle Gaveau, destinée à fêter le dixième anniversaire de la Fondation et à recueillir des fonds pour la recherche en néphrologie, qui sera ouverte par Monsieur Xavier Bertrand, Ministre du Travail, de l'Emploi et de la Santé.

Le jeudi 9 mars 2012, deux manifestations sont prévues à l'Académie nationale de médecine : (1) une « Rencontre-débat le matin avec les associations de malades », organisée en coopération avec l'Alliance nationale pour les sciences de la vie et de la santé ayant pour thème « Don et Transplantation rénale » ; (2) un colloque scientifique l'après-midi ayant pour thème « La maladie rénale chronique en France : mieux la connaître pour mieux la traiter ». Diverses manifestations se tiendront également en régions.

6.2- Appel d'offres pour le Prix de la Fondation du Rein 2012

Ce prix de 20 000 € sera attribué à un ou deux chercheurs confirmés en néphrologie dans les mêmes conditions que les années précédentes.

6.3- Appel d'offres pour des travaux portant sur la thérapie cellulaire et la thérapie génique en néphrologie

Cet appel d'offres sera renouvelé en 2012 en coopération avec l'Association Française contre les Myopathies (AFM) et l'Association pour l'Information et la Recherche dans les maladies rénales Génétiques (AIRG) pour la même somme de 130 000 € qu'en 2010 et 2011.

6.4- Appel d'offres pour des travaux de recherche translationnelle en néphrologie

Cet appel d'offres sera renouvelé en 2012 pour un montant de 90 000 €.

6.5- Deux nouveaux appels d'offres pour des travaux de recherche seront lancés: l'un pour une subvention de recherche sur le syndrome néphrotique (35 000 €) grâce à un don de 40 000 € de M. Thierry Dassault en juin 2011, l'autre pour un Prix de Recherche sur la transplantation rénale (40 000 €) grâce à un don de 60 000 € de l'Association Don de Soi...Don de Vie que préside Marie Berry en décembre 2011.

6.6- Diffusion de la carte Néphronaute à destination des patients

Cette carte sera diffusée par les visiteurs médicaux, les sociétés savantes et les associations de patients et l'AFIDTN. Parallèlement, le site Néphronaute sera créé.

6.7- Collecte de fonds

En 2012, la Fondation poursuivra ses efforts pour trouver de nouvelles sources de financement pour la recherche dans tous les secteurs de la néphrologie. Elle souhaite faire un effort particulier pour la collecte de fonds, aussi bien en France, en Suisse ou en Belgique, en augmentant sa visibilité particulièrement lors de la Journée Mondiale du Rein du 9 mars 2012, et en instaurant une collaboration active avec les diverses sociétés savantes qui la constituent.

La Fondation s'interroge sur l'opportunité de professionnaliser la collecte afin de lever davantage de fonds, en ciblant mieux les mécènes potentiels, le grand public et les fonds de recherche dans un univers de plus en plus compétitif. En raison des problèmes budgétaires qui affectent les Etats, leur aide sera à l'avenir de plus en plus limitée. Actuellement, les dons proviennent pour un tiers des budgets de l'industrie pharmaceutique, marketings ou fonds de recherche ; d'autres actions sont nécessaires pour sensibiliser davantage la société civile aux dons en faveur de la Fondation du Rein, et ouvrir de nouveaux partenariats institutionnels.

Nous remercions toutes les personnes et organisations qui ont soutenu la Fondation du Rein, malades, médecins, chercheurs, personnel soignant et administratif et en particulier les donateurs.

Les Comptes 2011 en CHF ainsi que le Rapport de Révision sont annexés.

Le Président M. Godin

Le Trésorier I. Hatem