



Rapport d'activité et de gestion 2012

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 2011 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 des Conseils de Fondation d'octobre 2011 et de mai 2012, 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 2012

2.1- La Journée Mondiale du Rein 2012 en France (7 et 8 mars 2012)

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, animée par le journaliste scientifique Michel Chevalet, s'est tenue, le lundi 5 mars à l'Académie nationale de médecine, en présence du Pr Raymond Ardaillou, Secrétaire perpétuel de cette Académie Elle a permis de présenter, les manifestations de la Journée Mondiale du Rein 2012. Le Pr Michel Godin, Président de la Fondation, a ouvert la conférence en résumant les différentes activités de la Fondation du Rein en 2011.

Le Pr Pascal Houillier, président du Conseil scientifique, et le Pr Pierre Ronco ont rappelé les différents appels d'offres de recherche 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 (130 000 € pour financer également des programmes de recherche génétique). Ils se sont félicités de la collaboration de la Fondation avec l'Association française contre la myopathie et le Téléthon (AFM-Téléthon) et l'Association d'information et de recherches sur les maladies génétiques rénales (AIRG-France), 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. Une nouvelle subvention pour la recherche sur le syndrome néphrotique de 35 000 € a également été accordée grâce à la générosité de Thierry Dassault, et un nouveaux prix de recherche sur la transplantation rénale de 40 000 € a aussi été créé grâce à la générosité de Richard et Marie Berry.

Enfin, le Pr Pascal Houillier a exposé nos projets de recherche pour 2013, 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.

Puis, le Dr Brigitte Lantz a présenté les différentes manifestations de la Journée Mondiale du Rein dans le monde et commenté le thème retenu pour l'année 2012 "Donner, recevoir : un rein pour redonner la vie". En effet, si la transplantation rénale est désormais reconnue comme le meilleur traitement de la maladie rénale chronique parvenue à son stade terminal, elle est confrontée à une pénurie de greffons à l'échelon mondial, car de plus en plus de patients peuvent et souhaitent bénéficier de ce traitement.

Le Pr Christophe Legendre, chef du service de Néphrologie et transplantation rénale et nouvel administrateur de la Fondation du Rein, a fait le point sur la recherche en transplantation rénale en France et dans le monde, tandis que 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 dans ce domaine.

Le Dr Bénédicte Stengel et le Pr Maurice Laville ont annoncé le lancement de la cohorte CKD-Rein (Chronic Kidney Disease-Réseau Epidémiologie et Information en Néphrologie), financée dans le cadre des Investissements d'Avenir avec un partenariat public-privé. Pour la première fois en France, 3600 patients vont être suivis pendant au moins 5 ans pour comprendre comment le mode de vie, l'environnement, la génétique et les pratiques médicales interagissent sur le devenir de la maladie rénale chronique. Coordonnée par l'Université Paris Sud et l'Inserm, en collaboration avec 11 partenaires académiques, cette étude ouvre des perspectives pour la prévention de l'insuffisance rénale.

Parrallèlement au lancement de cette cohorte, le Dr Brigitte Lantz et le Dr Christian Jacquelinet, responsable du Réseau REIN à l'Agence de la Biomédecine, ont présenté la "Carte Néphronaute : Mieux vivre avec une insuffisance rénale" ("*Nephronaute card: Coping better with renal failure*") qui comporte deux volets, l'un "Soins et urgence" essentiellement destiné aux médecins en charge des patients, l'autre "Informations et conseils" à l'usage des patients. Le premier volet donne l'identité et les coordonnées du patient et des personnes à prévenir en cas d'urgence, ainsi que 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 donne les réponses aux questions que les malades se posent le plus souvent. Il se termine par les "règles d'or" à observer en cas d'insuffisance rénale qui résument tout ce qu'il convient de faire afin de prévenir tout risque d'aggravation de l'insuffisance rénale, et d'empêcher et soigner au mieux les complications observées couramment chez les patients atteints d'insuffisance rénale chronique. Cette carte sera largement diffusée sur le territoire national.

Le site www.nephronaute.org a ainsi été créé. Son objectif est d'aider le patient à trouver les informations utiles pour une gestion durable de son capital physiologique et à être un acteur de sa santé. Le site servira dans un premier temps à

dématérialiser la carte et à relayer des informations d'éducation thérapeutique, et pourra servir, dans un second temps, à un suivi épidémiologique personnalisé.

Enfin, Yvanie Caillé, Présidente de Renaloo, a présenté les premiers Etats Généraux du Rein (EGR) qui ont pour objectif de réaliser un bilan complet de la situation actuelle en matière de prise en charge des patients souffrant d'une maladie rénale, d'en établir un état des lieux consensuel et exhaustif et de formuler des propositions d'amélioration concrètes.

2.1.2- Le gala du 10^{ème} anniversaire de la Fondation du Rein à la Salle Gaveau

Le traditionnel Gala de la Fondation du Rein, dont les bénéfices sont destinés à financer la recherche sur les maladies rénales, a eu lieu le mercredi 7 mars 2012 Salle Gaveau. Cette soirée caritative, animée avec brio par le journaliste Nelson Monfort, était organisée par le Dr Brigitte Lantz, à l'occasion du 10^{ème} anniversaire de la Fondation. Après un accueil de plus de 900 invités par le bureau de la Fondation, notre marraine, SAR la Princesse Chantal de France, et Monsieur Xavier Bertrand, Ministre du Travail, de l'Emploi et de la Santé, la cérémonie a été ouverte par Madame Roselyne Bachelot-Narquin, Ministre des Solidarités et de la Cohésion sociale, et conclue par Madame Norra Berra, Secrétaire d'Etat chargée de la Santé. Monsieur Richard Berry, notre président d'honneur, accompagné de la comédienne Pascale Louange et de sa sœur Marie se sont joints aux invités, ainsi que SAI l'Impératrice Farah d'Iran.

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-Téléthon, Ghislaine Vignaud, présidente de l'AIRG, Denis Le Squer, Président du Directoire de la Fondation pour la Recherche Médicale, le Pr Maurice Laville, président de la Société de Néphrologie, et le Pr Thierry Hannedouche, Président de la Société francophone de Dialyse, et bien sûr, notre grand témoin, le journaliste Michel Chevalet. Nous avons beaucoup apprécié la présence de plusieurs de nos grands mécènes, en particulier celle de Monsieur et Madame Serge Dassault.

Après un cocktail d'accueil offert généreusement par les maisons Fauchon et Taittinger, le Dr Brigitte Lantz a rendu un hommage émouvant à Sophie Nivière, qui illustre depuis sa création tous les programmes de gala de la Fondation. Puis, c'est avec beaucoup de plaisir que nous avons écouté un programme romantique par le Chœur d'Enfants d'Ile-de-France dirigé par Francis Bardot, suivi d'un concert de l'Ensemble instrumental de l'Assistance Publique – Hôpitaux de Paris, dirigé par Inocente Carreñola.

Un court métrage « La Fondation du Rein : 10 ans de projets, 10 ans d'actions », réalisé et offert par Agnès Vincent-Deray, fut projeté pour présenter les objectifs et réalisations de la Fondation, juste avant que les différents ministres et personnalités présentes ne remettent aux lauréats les prix et subventions de recherche pour l'année 2012 de la Fondation.

Enfin, une tombola au profit de la recherche fut tirée juste après le concert 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 Rotaract de Paris, 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- Journée Mondiale du Rein à l'Académie nationale de médecine

Le jeudi 8 mars, deux manifestations se sont tenues à l'Académie nationale de Médecine 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 "Don et Transplantation rénale", thème retenu par la Fédération internationale des Fondations du Rein. Les différents orateurs ont présenté les orientations actuelles de la recherche à la fois clinique dans le domaine de la greffe pour prolonger la durée de vie des reins transplantés (étude des causes de perte de greffons), mais aussi translationnelle (étude de biomarqueurs permettant de prédire rejet, infection et/ou cancer) et fondamentale (meilleure compréhension des phénomènes du rejet et implications thérapeutiques, mise au point de nouveaux médicaments immunosuppresseurs à la fois plus efficaces et mieux tolérés). Un autre axe de recherche important consiste à mieux étudier les conséquences des phénomènes d'ischémie reperfusion pour en limiter les effets néfastes à long terme. Ils ont aussi montré qu'il existe une intense activité de recherche sur le rôle de la thérapie cellulaire (cellules souches, cellules T régulatrices, etc.) en transplantation, la prévention des récurrences de maladies sur le greffon, l'étude des mécanismes de fibrose rénale, la prévention des infections et des cancers à long terme. Les échanges entre associations de patients, chercheurs et cliniciens ont été très riches.

S'est déroulé l'après-midi un colloque sur le thème "La maladie rénale chronique en France : mieux la connaître pour mieux la traiter", organisé par la Fondation, en partenariat avec Aviesan. Ouvert par le Professeur Raymond Ardaillou, Secrétaire perpétuel de l'Académie nationale de médecine et clôturé par le Pr Michel Godin, Président de la Fondation, il a réuni des professionnels de santé, des patients et des chercheurs.

Dans le cadre de cette Journée, le Dr Bénédicte Stengel a lancé, avec les Pr. Ziad Massy et Luc Frimat, la cohorte CKD-REIN qui suit 3 600 patients pendant au moins 5 ans et vise à étudier l'impact d'un ensemble de facteurs psychosociaux, économiques, environnementaux, biologiques et génétiques sur l'évolution de la maladie rénale chronique et ses complications. Elle a également pour but de comparer les pratiques médicales et l'organisation des systèmes de santé rénale entre la France et plusieurs pays afin d'identifier ceux qui sont les plus efficaces pour ralentir la progression de la maladie et retarder ou éviter le recours aux traitements de suppléance (dialyse ou greffe). Le Dr Christian Jacquelinet a présenté la carte Néphronaute, créé par la Fondation, qui est un lien en les soignants et le patient.

Au cours de la troisième partie de ce colloque, consacrée au choix du traitement de suppléance rénale, ont également été lancés les Etats Généraux du Rein. La Directrice générale de Renaloo, Yvannie Caillé et sa présidente, le Dr Sylvie Mercier,

ont expliqué avec le sociologue, Christian Baudelot, Vice-Président de Renaloo, les cinq étapes de ces états généraux : Etape 1 : Les Etats Généraux des patients et de leurs proches (Avril 2012 à décembre 2012) ; étape 2 : Rédaction des cahiers de propositions établies par toutes les parties prenantes sollicitées pour contribuer aux EGR (Février 2012 à mai 2012) ; étape 3 : Séminaire de restitution des cahiers de propositions (15 juin 2012) ; étape 4 : Tables rondes du Rein (septembre 2012 à mars 2013), chacune d'entre elles traitera d'une des thématiques identifiées à l'étape 3 ; étape 5 : Colloque de restitution des Etats Généraux du Rein en juin 2013.

2.1.4- 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, présidé par le Pr Maurice Laville, s'est associé, pour la sixième année consécutive à la Journée Mondiale du Rein, en organisant une rencontre dans la soirée, au Domaine universitaire Rockefeller, avec des patients, leurs familles et des professionnels de santé. Au cours de cette réunion ont présentés les "50 ans de l'histoire de la néphrologie française", et les bienfaits de l'activité physique chez les patients en insuffisance rénale, qu'ils soient dialysés, greffés ou à un stade précoce de la maladie rénale.

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.

3- Prix et Subventions de recherche

Au cours de l'année 2012, la Fondation a renouvelé la composition de son Conseil Scientifique, qui est désormais présidé par le Pr Pascal Houillier, en sollicitant des collègues francophones canadiens, belges et suisses ainsi que des représentants des Sociétés Savantes de Néphrologie, de Dialyse, de Transplantation et de Pédiatrie avec pour objectifs de renforcer la qualité de l'expertise scientifique des projets de recherche et de mener une réflexion globale et homogène concernant la recherche sur les maladies rénales.

La Fondation s'est rapprochée de la Société de Néphrologie et de la Société Francophone de Dialyse afin de prioriser les actions de recherche et d'amélioration la collecte des fonds. Parallèlement, la Fondation a également augmenté le nombre de prix et de subventions de recherche accordés.

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 cinquième 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 Genève le 3 octobre 2012 au Dr Véronique Frémeaux-Bacchi (Paris) pour sa contribution dans le démantèlement de la physiopathologie du syndrome hémolytique et urémique atypique et pour l'étude des glomérulopathies à dépôts de C3, ainsi qu'au Dr Dominique Eladari (Paris) pour ses travaux sur le démantèlement des mécanismes du transport rénal du chlorure de sodium et sur l'étude de la plasticité du néphron distal et ses maladies afférentes.

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.

Les critères de choix des dossiers ont été l'originalité et le caractère novateur du projet, la qualité de la rédaction, l'expérience de l'investigateur et l'approche expérimentale. Trois subventions d'un montant total de 90 000 €, ont été remises aux lauréats de l'appel d'offre « Recherche translationnelle » :

- Gilles Crambert (UPMC/CNRS Génomique, physiologie et physiopathologie rénales - Equipe 3 UMRS 872, ERL 7226 - Centre de recherche des Cordeliers, Paris) : "Mécanismes moléculaires de la rétention rénale de potassium pendant la gestation"
- Emmanuel Letavernier (Laboratoire UMR S 702 et service des Explorations Fonctionnelles Multidisciplinaires - Hôpital Tenon, AP-HP, Paris) : "Implication du système calpaïnes/calpastatine au cours du vieillissement rénal"
- Guillaume Bollée (INSERM U970 & Université Paris-Descartes - Centre de recherche Cardiovasculaire, Paris) : "La voie de l'HB-EGF et de son récepteur EGFR : une nouvelle cible thérapeutique des glomérulonéphrites".

3.3- Subvention de recherche AFMTéléthon-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. Les années précédentes, ce sont les équipes d'Andreas Schedl (Nice), et du Pr Dil Sahali (Créteil) qui ont bénéficié de ce soutien.

Le lauréat de l'appel d'offre 2012 de recherche en thérapie génique en néphrologie a été :

- Emmanuel Richard (INSERM U1035, Université Bordeaux Segalen) : "Thérapie génique et cellules souches pluripotentes, nouvelle perspective thérapeutique d'une maladie génétique rénale : l'hyperoxalurie primaire"

3.4- Subvention de recherche sur le Syndrome néphrotique acquis

En 2012, la Fondation a également lancé un appel à projets sur le syndrome néphrotique acquis pour un montant de 35 000 €, grâce à un don de notre Vice-Président, M. Thierry Dassault. Les lauréats de cet appel d'offre ont été :

- Alain Doucet, (INSERM U872 - Centre de Recherche des Cordeliers, Paris) : "Mécanismes physiopathologiques de la rétention de sodium et de la formation des œdèmes dans le syndrome néphrotique"
- Laurent Mesnard, INSERM U702 - Hôpital Tenon, AP-HP, Paris) : "Recherche de néomutations par séquençage du génome, dans les formes de hyalinose segmentaire et focale récidivant sur le greffon chez les patients adultes"

3.5- Prix "Don de Soi - Don de Vie" pour des travaux de recherche portant sur la transplantation rénale

La Fondation souhaite, aujourd'hui, soutenir la recherche translationnelle dans tous les domaines de la néphrologie, y compris la dialyse et la transplantation. C'est pourquoi elle a créé, grâce à la générosité de Richard et Marie Berry, le Prix "Don de Soi - Don de Vie" destiné à récompenser des avancées majeures dans le domaine de la greffe rénale, pour un montant de 40 000 €.

Deux chercheurs se sont partagés le Prix "Don de Soi - Don de Vie" 2012 :

- Dany Anglicheau (INSERM UMRS 845, Hôpital Necker, Paris) : "Les chimiokines peuvent-elles prédire des lésions du greffon chez les transplantés rénaux ?"
- Jeremy Bellien et Dominique Guerrot (INSERM U 1096, Hôpital Charles Nicolle, CHU de Rouen) : "Les acides époxyeicosatriénoïques jouent-ils un rôle dans les lésions d'ischémie-reperfusion en transplantation rénale ?"

4- Autres actions de la Fondation du Rein

4.1- Diffusion de la carte Néphronaute destinée aux patients atteints d'une maladie rénale

La Fondation du Rein a diffusé la « Carte Néphronaute : Mieux vivre avec une insuffisance rénale » en répondant à toutes les demandes des néphrologues, associations et patients.

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..

4.2- Participation de la Fondation du Rein à la campagne de dépistage des maladies rénales lors de la Semaine du Rein en octobre 2012.

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 réactives 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 FNAIR a décidé de faire coïncider cette semaine de dépistage et d'information avec la Journée Mondiale du Rein. Désormais, la Semaine du Rein débutera en mars juste après la Journée Mondiale du Rein.

5- L'exercice financier 2012

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.

Au 31 décembre 2012, les avoirs de la Fondation se sont montés à CHF 473'387.85 (EUR 392'267.02) contre CHF 575'163.71 (EUR 473'814.-) au 31 décembre 2011.

La collecte de fonds en 2012 a permis de réunir la somme de CHF 441'838.84 (EUR 366'123.74) contre 494'179.36 (EUR 407'100.52) en 2011.

Pour l'exercice en cours, la Fondation a distribué en subventions et prix pour la recherche CHF 400'753.54 (EUR 332'079.5) contre CHF 391'311.59 (EUR 322'359) en 2011.

L'exercice 2012, s'est soldé par un déficit de CHF 83'140.44 (EUR 68'893.30) dû pour l'essentiel à une baisse de la récolte de CHF -52'341.25 (EUR 43'371.93) et à une augmentation de frais pour la Journée Mondiale du Rein CHF 31'717.64.- (EUR 26'282.43).

Comme pendant ces dernières années, l'EUR s'est déprécié, légèrement en 2012 par rapport au CHF (1.2068 contre 1.2139) ce qui cette année n'a pas entraîné une perte de change en raison de la position en CHF détenue par la Fondation.

Pour 2013, les perspectives économiques devraient continuer à rendre la collecte plus difficile et un effort particulier devra être entrepris pour recherche de nouvelles sources de fonds.

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 les résultats réalisés en 2012 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. La Fondation du Rein tient également à remercier la Société FIDRACO Fiduciaire qui gère sa comptabilité et qui la domicile à titre gracieux à Genève.

En 2012, les **principaux donateurs de la Fondation** sont :

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

pour les autres sociétés mécènes : Aquarelle.com, Artcurial, Baglioni Hotel, Bernardaud, Cognac Chabasse, Chaumet, Château Dassault, Groupe Industriel Marcel Dassault, Calvados Christian Drouin, Etiquette, Fauchon, Le Figaro, Le Parisien, Groupe Floirat, Guerlain, Hartwood, IMAV Editions, Lancel, Marc de Ladoucette, Lido, Nozomi, L'Oréal, Manpower France, Margareth & Moi, Puresentiel, la Réunion des musées nationaux - Grand Palais, le SELL, Taittinger, Tiffany, Veuve Cliquot Ponsardin ;

pour les institutionnels : l'ACMF, l'AFM-Téléthon, l'Association pour l'Information et la Recherche sur les maladies rénales Génétiques (AIRG-France), l'Hôpital Américain de Paris, ainsi que les Ministères de la Santé, de la Recherche et de la Culture ;

et, pour les particuliers : M. Pierre Bastien, Marie et Richard Berry, M. & Mme Serge Dassault, M. Laurent Dassault, M. et Mme Thierry Dassault, M. Mathieu Flamini, Mme Florence Dufier, SAR la Princesse Chantal de France, M. & Mme Benoît Habert, M. Olivier Kourilsky, M. & Mme Luc Lauriau, Mme Catherine Loiret, M. & Mme Gilbert Torelli, les Princes Dimitri de la Tour et Taxis et Maximilien della Torre e Tasso.

6- Projets pour l'année 2013

6.1- L'organisation de la Journée Mondiale du Rein de mars 2013

Le lundi 4 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 21 mars 2013, placée sous le haut patronage du Président de la République.

Le mercredi 20 mars 2013 est prévue une soirée de gala à la Sorbonne, destinée à recueillir des fonds pour la recherche en néphrologie, qui sera ouverte par Madame Marisol Touraine, Ministre des Affaires sociales et de la Santé.

Le jeudi 21 mars 2013, 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 « Stop aux agressions rénales » ; (2) un colloque scientifique l'après-midi ayant pour thème « La maladie rénale chez l'enfant ». Diverses manifestations se tiendront également en régions.

6.2- Appel d'offres pour le Prix de la Fondation du Rein 2013

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 2013 en coopération avec l'AFM-Téléthon et l'Association pour l'Information et la Recherche dans les maladies rénales Génétiques (AIRG-France) pour la même somme de 130 000 € que depuis 2010.

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

Cet appel d'offres sera renouvelé en 2013 pour un montant de 90 000 €.

6.5- Appel d'offres pour des travaux de recherche sur le syndrome néphrotique acquis

Cet appel d'offres sera renouvelé en 2013 grâce à un don de 50 000 € de la Fondation Simonetta représentée par M^e Dominique Delattre.

6.6- Appel d'offres pour Prix de Recherche "Don de Soi – Don de Vie" sur la transplantation rénale

Cet appel d'offres sera renouvelé en 2013 pour un montant de 40 000 €.

6.7- Appel d'offres pour des travaux de recherche "Maladies rénales chroniques" grâce à un don de 40 000 € de la Fédération nationale d'aide aux insuffisants rénaux.

6.8- Réédition du livret "Syndrome néphrotique de l'enfant" en partenariat avec le Ministère des Affaires sociales et de la Santé

6.9- Poursuite de la diffusion de la carte Néphronaute à destination des patients

Cette carte est actuellement diffusée dans les centres de dialyse et de greffe rénale, les sociétés savantes et les associations de patients et l'AFIDTN. Parallèlement, le site Néphronaute a été créé.

6.10- Collecte de fonds

En 2013, 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 21 mars 2013, 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 2012 en CHF ainsi que le Rapport de Révision sont annexés.

Le Président M. Godin

Le Trésorier I. Hatem

La secrétaire Générale B. Lantz