



**Association  
des Malades d'un  
Syndrome Néphrotique**

---

## CONFÉRENCE SUR LE SN

*SAMEDI 8 OCTOBRE 2022*

**AMPHITHÉÂTRE HÔPITAL PIERRE-PAUL RIQUET.  
SITE DE PURPAN. TOULOUSE**

**Investir dans toutes les formes de recherche  
médicale et pérenniser l'association**



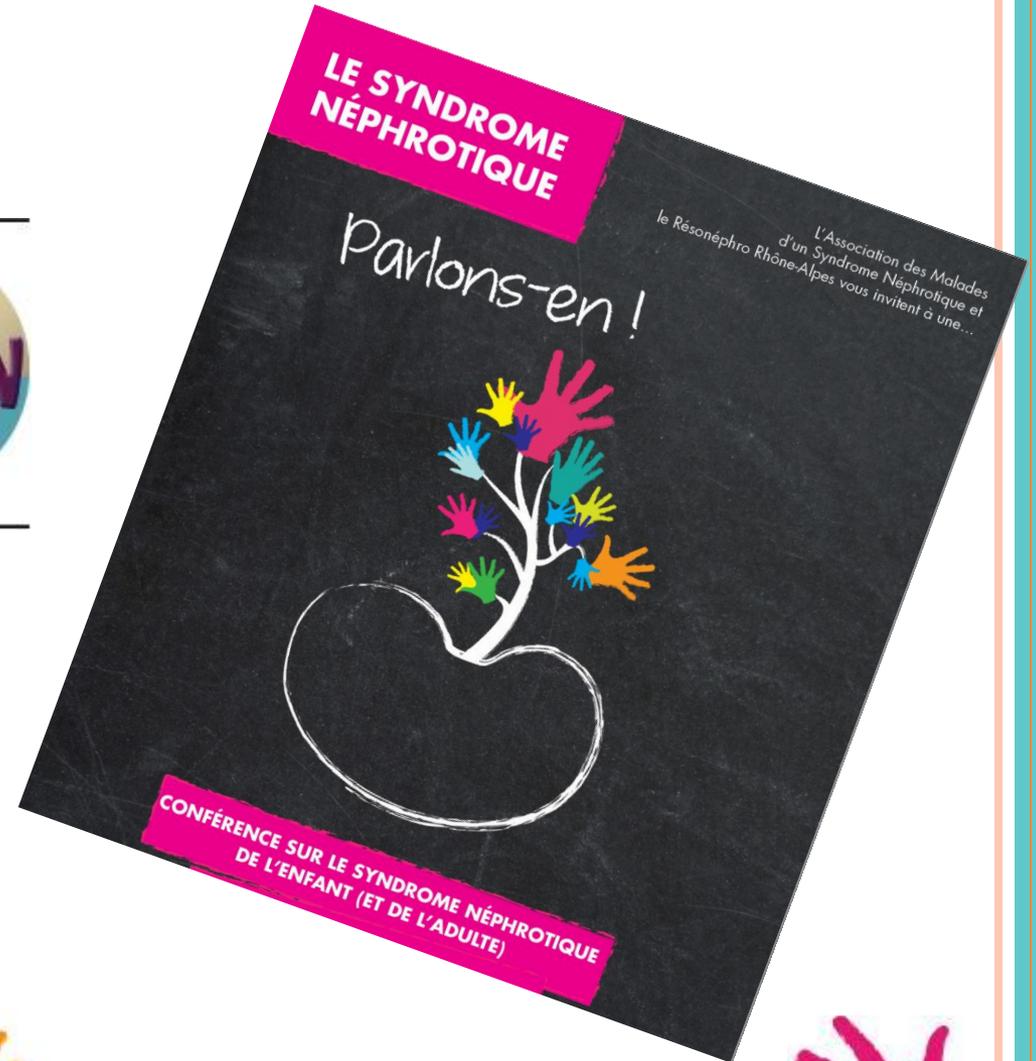
# TOULOUSE – 08 OCTOBRE 2022



Association  
des Malades  
d'un Syndrome  
Néphrotique



Association nationale





## BUTS DE L'AMSN

- **Informé et favoriser** le dialogue entre les adhérents
- **Améliorer** l'information du public
- **Représenter et défendre** les intérêts des patients et leur famille
- **Stimuler et aider** la recherche fondamentale et clinique





## Bureau 2021-2024

- Nicole LHERMITTE Présidente d'honneur
- Vincent PALMIER Président d'honneur Ambition Recherche
- **Martine TAILLEZ** **Présidente**
- Esi GUILLAUME Vice Présidente Ambition Recherche
- Delphine PENIGUEL Vice Présidente Communication
- Aurélie PAQUIER Communication / Juridique
- Aude BREAUD Trésorière Adjointe
- Gérald GENTHON TRONCY Trésorier Adjoint, Cofondateur
- Franck LAMIDEY Secrétaire





# Bureau 2021-2024



**Martine  
TAILLEZ**

Présidente  
Ambition Recherche



**Aude  
BREAUD**

Trésorière Adjointe



**Franck  
LAMIDEY**

Secrétaire



**Esi  
GUILLAUME**

Vice Présidente  
Ambition Recherche



**Aurélie  
PAQUIER**

Communication et  
appui juridique



**Delphine  
PENIGUEL**

Vice Présidente  
Communication



**Gérald  
GENTHON-  
TRONCY**



**Vincent  
PALMIER**

Président d'honneur



**Nicole  
LHERMITTE**

Présidente d'honneur  
Cofondatrice





# Les Référents 2022



Présidente d'Honneur :

- Mme Lhermitte Nicole

2 référents :

- Mr Ribièrè Nicolas et
- Mme Pons Elisabeth

3 personnes présentes  
aujourd'hui sur Toulouse :





## CHIFFRES CLÉS

19 ans

650 000 euros pour la  
recherche

 106 adhérents en Occitanie, dont 50 à jour de  
la cotisation en Occitanie !

 Moyenne de 750 euros de fonctionnement  
annuel





# site internet sur une nouvelle plateforme

J'adhère

Je fais un don

contact.amsn@ambitionrecherche.fr

Aidez-nous  
Adhrez à l'association ou faites un don au programme de recherche



Je fais un don

Association des Malades d'un Syndrome Néphrotique



J'adhère

Assemblée Générale AMSN -  
Conférence scientifique sur le Syndrome Néphrotique - 29/01/22

AMSN vous donne rendez-vous à 9h00 pour son assemblée générale et le Centre de Référence Syndrome Néphrotique Idiopathique (SNI) vous invite à une conférence scientifique sur le Syndrome Néphrotique et le Gem, animée par tous les médecins néphrologues et spécialistes à partir de 9h30.

Lien du programme de la matinée : [lien](#)

Pour participer à ce webinar, il vous suffit de vous inscrire à l'aide de [ce lien](#)

Suite à votre inscription, vous recevrez un e-mail de confirmation contenant les instructions pour rejoindre le webinar.

Soyez nombreux à participer à cet événement !

Samedi prochain  
Conférence Scientifique  
Webinar  
Syndrome Néphrotique & GEM  
Le 29 Janvier 2022 à 9h35  
Inscrivez vous pour y participer !

NEWSLETTER  
AMSN

Dans cette Newsletter vous trouverez l'Édito du Bureau, un article sur la vaccination COVID pour les enfants, les prochains rendez-vous de l'AMSN, les liens pour vous abonner ou faire un don. Nous vous souhaitons bonne lecture. [lien](#)




Enquête

A l'occasion de la prochaine échéance de labellisation tenue par le ministère de la Santé et des Solidarités concernant les centres d'expertise nationaux, l'Alliance Maladies Rares mène une enquête en partenariat avec l'Institut Viavicco. Cette démarche s'inscrit dans la volonté de recueillir les avis et retours d'expérience des patients atteints de maladies rares. L'objectif est notamment d'évaluer les missions conduites par les centres experts et la perception que vous pouvez en avoir de manière à améliorer la prise en charge et les soins.

Nous vous serions reconnaissants de bien vouloir prendre connaissance des éléments suivants et répondre aux quelques questions posées. Cette démarche ne vous demandera pas plus de 15 minutes. <https://viavico.eu/viavico-2022>

Les réponses seront traitées de manière anonyme, conformément au code de déontologie des Instituts d'Études et de Sondages et à la réglementation européenne de protection des données (RGPD). Vos réponses ne feront en aucun cas l'objet de publication ni mentionner votre nom ou celui de votre organisation, mais permettront d'alimenter les analyses.



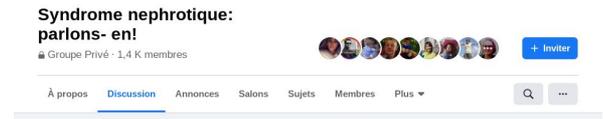



FACEBOOK



**GRUPE PRIVE**

**Syndrome Néphrotique,  
Parlons-en !  
1500 membres - Modéré  
par Stéphanie Dulong**



**PAGE FaceBook**

**Page d'informations**

**GRUPE PUBLIC**

**Parents d'enfants atteints du  
Syndrome Néphrotique  
859 membres**





# Réseaux Sociaux !!!



[https://www.instagram.com/amsn\\_syndromenephrotique/](https://www.instagram.com/amsn_syndromenephrotique/)

<https://twitter.com/AMSN68692275>

**Newsletter : Envoyée à 1500 personnes et disponible sur le site**

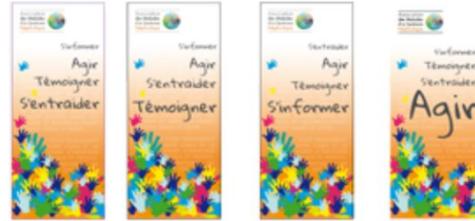
<https://www.linkedin.com/in/amsn-syndrome-n%C3%A9phrotique-340396204/>






# Posters et cartes !!

Posters A4 - A3 - A2



Réalisé par Laurence Guibaud



Kakémonos

Cartes pour professionnels de santé

## Matériel disponible sur le site pour les événements pour les médecins / néphrologues





# Collecte peluches école rugby montastruc la conseillère et Verfeil"



Septembre 2022 / Nicolas Ribière, référent Occitanie





## Prochaines actions 1/2

- Journée de l'APNP (Association des Personnels de néphrologie pédiatrique) 15 et 16 Oct. 22 à Paris. Marisa, nouvellement référente, qui représentera l'AMSN.
- Samedi 19 Novembre : concert organisé à Oloron Sainte Marie par **Elisabeth PONS**, référente Aquitaine et Occitanie. Bénéfices pour la recherche sur le SNI
- Co-Organisation d'un pique-Nique d'hiver à l'hôpital Robert Debré en novembre.(Paris)





## Prochaines actions 2/2

Route du Rhum du 26 Octobre 22 au 6 Novembre 22.

Association  
des Malades  
d'un Syndrome  
Néphrotique 

# UNE PELUCHE COMME UN DON

L'AMS N TIENDRA UN STAND AU  
VILLAGE DE LA ROUTE DU RHUM  
À ST MALO  
DU 25 OCT. AU 6 NOV. 2022  
LES PELUCHE SERONT  
DISTRIBUÉES CONTRE DES DON  
POUR LA RECHERCHE MÉDICALE



Marc Lepasqueux est depuis 2006 le parrain de l'AMS N, l'Association des Malades du Syndrome Néphrotique, qui lutte contre cette maladie rare altérant le fonctionnement des reins. L'association accompagne les malades et leurs familles, et finance des bourses de recherche active sur cette maladie rare qui touche d'abord les enfants. L'AMS N tiendra un stand à Saint Malo pour le départ de la Route du Rhum.

**CUR UM**  
LIFE FORWARD



**Marc LEPESQUEUX**  
CAPWEST SENSATION





# STIMULER ET AIDER LA RECHERCHE FONDAMENTALE ET CLINIQUE (AMBITION RECHERCHE)

- Projet Biobanque SNI avec 5 centres d'inclusions + un 6ième en cours (BDX, financé par l'AMSN)
- Projet de création d'une application SNI sur téléphone portable (présélectionné par l'ARS IDF, pitch le 29/09/22 ...Projet retenu pour la 2ème phase d'investigation (travail avec la fabrique numérique des ministères sociaux pour démontrer la faisabilité, l'impact sur les usagers et les conséquences socio-économiques. **Sélection finale le 15/12** → appel à candidature pour interview des parents semaine du 10 Octobre (contact Martine)





AIDE



**POUR CONTINUER NOUS AVONS BESOIN :**

- De nouveaux membres bénévoles
- D'adhérents/ de référents
- De nouvelles idées
- De nouveaux financements d'entreprises
- De dons tout simplement





# Questions?



 <http://www.amsn.ambitionrecherche.fr>

[taillez.amsn@gmail.com](mailto:taillez.amsn@gmail.com)

