



Association  
des Malades d'un  
Syndrome Néphrotique

« GRANDIR AVEC UNE MALADIE  
RÉNALE CHRONIQUE, DE L'ENFANCE À L'ÂGE ADULTE »

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

Samedi 21 Octobre 2023



Hôpitaux de Toulouse

LE RESEAU  
ORPHAN  
KIDNEY  
DISEASES



Journée du Centre de Référence du Sud-Ouest  
des Maladies Rénales Rares

Le samedi 21 octobre 2023

« Grandir avec une Maladie

Rénale Chronique, de l'enfance à l'âge adulte »



CHU de Toulouse - Purpan

Centre de Congrès Pierre Paul Riquet  
330 Av. de Grande Bretagne, 31300 Toulouse



# Association Nationale

Association  
des Malades  
d'un Syndrome  
Néphrotique



Association des patients atteints d'un SNI et de GEM

Siège à Hôpital Universitaire Henri Mondor - 1 rue Gustave Eiffel – 94010 CRETEIL CEDEX



# 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 missions de l'AMSN

**Informier et favoriser** le dialogue entre les adhérents

**Améliorer l'information** du public

**Représenter et défendre** les intérêts des patients et leur famille

**Stimuler et financer** la recherche fondamentale et clinique



## Chiffres clés

**20 ans**

**670.000 €**

Dons récoltés pour la recherche

**370**

Adhérents et/ou donateurs de - 5 ans

**1200€**

Fonctionnement annuel moyen

**102 adhérents\* en  
occitanie**

\*50 à jour de la cotisation



# Site internet

<https://amsn.ambitionrecherche.fr/>

Actualisation du PNDS 2024

Je fais un don

J'adhère



Association des Malades d'un Syndrome Néphrotique

J'adhère


Je fais un don

[contact.amsn@ambitionrecherche.fr](mailto:contact.amsn@ambitionrecherche.fr)

**ORKiD** ORPHAN KIDNEY DISEASES

FORMATION « PARENTS EXPERTS »

SESSION JANVIER 2024



**Formation Parents/Experts 2024**

Une nouvelle formation « Parents Experts » est proposée par les Filères maladies rares de janvier à juin 2024.

Un webinaire d'information sur la formation aura lieu le **19 octobre de 12h30 à 13h30**.  
=> Voir le [lien](#) d'inscriptions pour le Webinar.

Le **Dossier de candidatures** sera à renvoyer complété à [iradenac@chumontpellier.fr](mailto:iradenac@chumontpellier.fr) avant le **28 novembre 2023**.

Toutes les informations concernant la formation sont disponibles sur [le site de la filière](#)

**Quoi de neuf ?**

**Texte du PNDS**

Centre de Référence Syndrome Néphrotique Idiopathique de l'enfant et de l'adulte

Avril 2008  
Actualisation Novembre 2014  
Actualisation Septembre 2023

**ACTUALISATION DU PNDS 2024**

Vous trouverez avec ce [lien](#) le Protocole National de Diagnostic et de Soins dédié au Syndrome Néphrotique Idiopathique de l'adulte actualisé.

Merci aux membres du Centre de Référence Maladie Rare SNI, à la commission de Néphrologie Clinique de la SFNDT (Société Francophone de Néphrologie, Dialyse et Transplantation) et à tous les auteurs :

- Dr AUCARD Ingrid, Néphrologie, Paris
- Dr BÉGINNABERT, Néphrologie, diabète, Paris
- Dr CHALVÉAU, Néphrologie, Néphrologie, Toulouse
- Dr DANITAU, Jacques, Néphrologie, Nantes
- Dr DURBACH, Antoine, Néphrologie, Paris
- Dr LAIG, Philippe, Néphrologie, Paris
- Dr LÉVARE, Philippe, Néphrologie, Paris
- Dr MAILLET, Patrick, néphrologue, Néphrologie, diabète, Paris
- Dr PLAGIER, Emmanuelle, Néphrologie, Paris
- Dr RICHOU, Paris, Néphrologie, Paris
- Dr SAKHALI, Diti, Néphrologie, coordonnateur centre de référence, diabète, Paris
- Dr TEBBARATON, Mouna, coordonnateur, Néphrologie, diabète, Marseille
- Dr VANHILLE, Philippe, Néphrologie, Valenciennes

**Newsletters**


Newsletter AMSN Spécial = 18

Newsletter AMSN = 17

Newsletter AMSN = 16

**Aidez-nous**

Adhérez à l'association ou faites un don au programme de recherche





# FACEBOOK



## Groupe public

1117 membres

Page d'information



## Groupe privé

Syndrome Néphrotique : Parlons-en !

1639 membres - Modéré par 3 référents de l'AMSN (Marisa, Alexandre et Maurice)



# Réseaux Sociaux



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



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

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

< amsn\_syndromenephrotique 🔔 ...



53 Publications   121 Followers   17 Suivi(e)s

**AMS N ambition recherche**

L'association AMS N (Association des malades d'un syndrome néphrotique) a été créée en 2003 pour représenter et soutenir les malades et leurs proches

[amsn.ambitionrecherche.fr](https://amsn.ambitionrecherche.fr)



**AMS N Syndrome Néphrotique** · 1er

Association de malades atteints d'un Syndrome Néphrotique

Charenton-le-Pont, Île-de-France, France

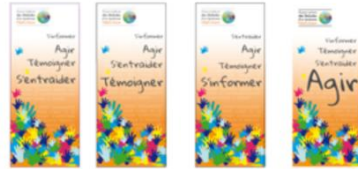
[379 relations](#)





# Posters et cartes !!

## Posters-A4-A3-A2



Réalisé par Laurence Guibaud

Kakémonos



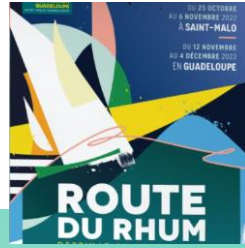
Cartes pour professionnels de santé

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

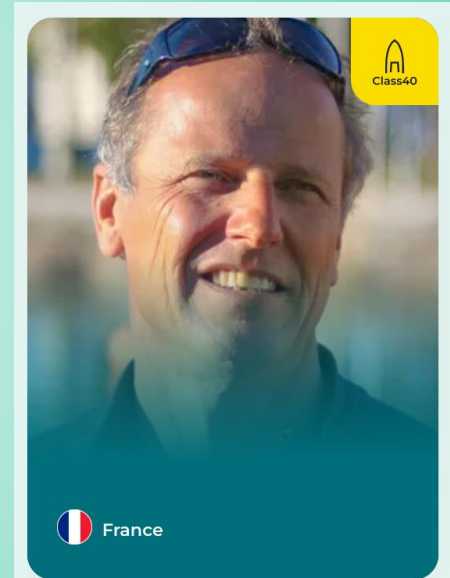


# Actions en 2022/ 2023

## Route du Rhum à St Malo / Nov 2022



**Route du Rhum** avec Marc LEPESQUEUX (Parrain de l'AMSN)/ 13 jours de présence



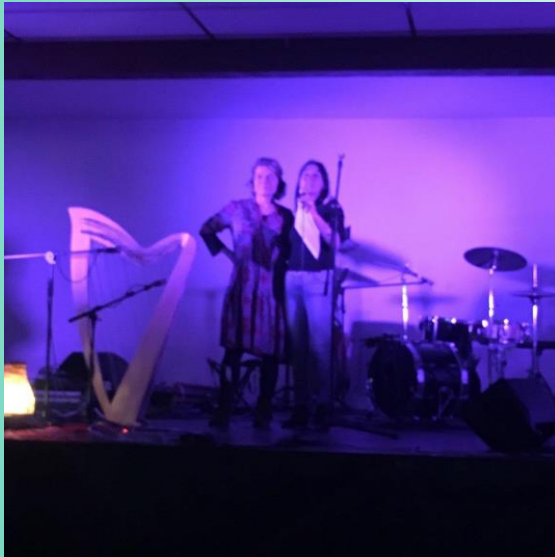


# Actions en 2022/ 2023

## Soirée Cabaret le 19 Novembre, à Asasp-Arros (64)



Organisée par **Elisabeth PONS** (Référente Occitanie et Nouvelle-Aquitaine)





# Actions en 2023

## Congrès de la Société Française de pédiatrie\_ Marseille Mai 2023



Stand de l'AMSUN tenu par:

**-Martine**

**-Nicole et Christophe**

**-Camille et Julien**

**-Marie et Romain.**

→ Beaucoup de contacts.





# Ambition Recherche

## Stimuler et aider la recherche fondamentale et clinique

- **Projet Biobanque SNI** avec 7 centres d'inclusions (Necker, Mondor, Tenon, Débré, Trousseau, Verdier, Nice) et Pellegrin (Bdx) en cours de financement par l'AMSN.
- **Application SNI sur téléphone portable**: en cours de développement
  - **Intérêt patients**: Carnet de santé digital (Remplacement du livret de suivi papier) avec des alertes corticoïdes, planning de médicaments pour décroissance des doses, historique en infographie, ...
  - **Intérêt scientifique**: Transmission des données de patients vers un registre national
  - **Appel à projets Fondation Maladies Rares (Avril 2023)**:  
Nombreux contacts.





# Ambition Recherche

- **Hopital de Cayenne:** En cours de recrutement de stagiaires issus d'école d'ingénieurs pour aider l'AMSN à mettre en place un visuel sur le SNI dans le but d'informer les différents populations autochtones de Guyane ne parlant pas français.
  - **Ne pas hésiter à solliciter vos anciennes écoles pour faire avancer les projets de l'AMSN.**



# Prochaines rencontres avec l'AMSIN

**ORkid** FILIÈRE ORPHAN  
KIDNEY DISEASES

filière de santé  
maladies rares

8<sup>ème</sup> Journée nationale

**MALADIES  
RENALES RARES**

Jeudi 14 décembre 2023

De 9h à 16h30

Maison de l'Amérique Latine  
217 Boulevard Saint-Germain  
75 007 Paris

Ouverte à tous les professionnels  
de santé et représentants  
d'associations de patients.

Programme et inscriptions sur le  
site [www.filiereorkid.com](http://www.filiereorkid.com) rubrique  
« Agenda »

Inscription **gratuite** mais  
**obligatoire**

Avec le soutien  
institutionnel

aducenne

ALEXION

Alnylam

NOVARTIS

sanofi

VIFOR  
PHARMA



Dimanche  
17 Décembre 2023  
à 14h00

Rencontre avec  
Grégoire BARRERE

14:00-15:30 Echange sur le cours

15:30-16:00 Dédicace

16:00-17:00 Goûter

VGA Tennis

2 bis avenue de Neptune  
94100 Saint-Maur des fosses



VGA Tennis  
SAINT-MAUR



**Assemblée Générale  
(AM) + réunion  
scientifique SNI  
(PM) le samedi 27  
Janvier 2024 à Paris**



# 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





# Conclusion

**Alors n'hésitez pas à nous rejoindre, à nous soutenir et à devenir adhérents.**

**L'AMSNI c'est un collectif qui ne peut vivre sans vous  
Pour continuer, nous avons besoin de vous**



**Merci pour votre attention**



# Questions ?

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