



Rapport d'activité et de gestion 2021 de la fondation et de son fonds de dotation

La Fondation du Rein est une fondation française, reconnue d'utilité publique, créée à l'initiative de sociétés savantes et de soignants de néphrologie, et d'associations de patients souffrants d'une maladie rénale. Elle est sous égide et abritée par la Fondation pour la Recherche Médicale (FRM) depuis le 18 octobre 2010. La Fondation du Rein a pour objectif :

- de favoriser l'étude des maladies rénales, afin de mieux les comprendre, les diagnostiquer plus précocement, les prévenir et les traiter pour éviter ou retarder la survenue de l'insuffisance rénale ;
- d'améliorer la qualité des soins et la qualité de vie des malades ayant une néphropathie ou bénéficiant d'un traitement de suppléance de l'insuffisance rénale chronique ;
- de promouvoir l'éducation thérapeutique, ainsi que la formation des médecins et des autres professionnels de santé dans le domaine des maladies rénales ;
- de financer la recherche fondamentale, génétique et clinique dans le domaine des maladies rénales ;
- de faciliter la prise de conscience du public et sa compréhension des maladies rénales et de leur traitement ;
- d'établir des partenariats avec les associations de patients, les sociétés savantes et les fédérations ayant des activités semblables ou complémentaires.

1- Renouvellement de membres du Conseil d'administration de la Fondation du Rein

La Fondation du Rein est une Fondation francophone dont le siège est abrité par la Fondation pour la Recherche Médicale (FRM) depuis le 18 octobre 2010. Le Président du Directoire de la FRM, **Monsieur Benjamin Pruvost**, siège donc au Conseil de fondation. En septembre 2021, **Mme Jacqueline Poulin** a été élue trésorière de la Fondation du Rein, en remplacement de Mme Christine Gay-Habold démissionnaire. Conformément à ses statuts, le **Pr Luc Frimat**, nouveau Président de la Société Francophone de Néphrologie, Dialyse et Transplantation (SFNDT), et le **Pr Justine Bacchetta**, nouvelle Présidente de la Société de Néphrologie Pédiatrique, ont été élus administrateurs de la Fondation du Rein, en remplacement des Professeurs Maryvonne Hourmant et Michel Tsimaratos.

Parallèlement, le Pr Pascal Houillier a démissionné de son poste de Président du Conseil scientifique de la Fondation du Rein, en raison de nouvelles responsabilités hospitalières et universitaires. Le **Pr Pierre-Louis Tharaux** a été élu à l'unanimité à ce poste.

2- Les actions de la Fondation du Rein autour de la Journée Mondiale du Rein en France de mars 2021

La Fondation du Rein a pris en charge l'organisation de l'édition **2021 de la Journée Mondiale du Rein (JMR)** qui a eu lieu le jeudi 11 mars 2021. Elle était en France placée sous le haut patronage de Monsieur Emmanuel Macron, Président de la République. Le thème retenu par l'IFKF pour la JMR 2021 concernait les inégalités de prévention, de détection précoce et de traitement des maladies rénales dans le monde et la société. Le slogan retenu pour la France était : **“Bien vivre avec une maladie rénale”**. Cette édition rappelait que des millions de gens dans le monde souffrent d'une maladie rénale et que le dépistage précoce et des traitements adaptés permettent de mieux vivre avec une maladie rénale.

Malheureusement, la crise sanitaire due à la COVID-19 a empêché encore une fois cette année la tenue du **Gala de la Fondation du Rein** et du **Colloque de la Journée Mondiale du Rein**.

Cependant, le **jeudi 11 mars 2021** ont eu lieu des **opérations de dépistage gratuit** sur tout le territoire en partenariat avec la **Fondation du Rein**, les réseaux de santé comme **Rénif**, et l'association de patients France Rein.



Enfin, pour la 16^{ème} année consécutive, France Rein a organisé du 6 au 13 mars 2021 la **Semaine Nationale du Rein**. Partout en France, des lieux de dépistage et d'information gratuits ont été ouverts. “Pour bien vivre, ménagez vos reins : Parlez-en avec votre médecin”, telle était la thématique de cette 16^{ème} Semaine Nationale du Rein, qui était déclinée au travers de rencontres et colloques virtuels, compte tenu de la pandémie, organisés dans le réseau France Rein en partenariat avec la Société francophone de néphrologie, dialyse et transplantation (SFNDT), Rénif et la Fondation du Rein. Durant cette Semaine du Rein, la SFNDT a mis en place de plusieurs actions, dont la présentation de 3 webinaires, dont un destiné aux patients.

Compte tenu de la crise sanitaire, **peu de manifestations ont eu lieu en France le 11 mars 2021** (émissions TV et radio...) afin d'informer la population de l'importance du dépistage précoce des maladies rénales et des différents traitements possibles. Quelques-unes ont été toutefois organisées notamment à Paris avec le Réseau de Néphrologie d'Île-de-France – Rénif et l'association de patients France Rein, en partenariat avec la Fondation, la Mairie de Paris et l'Agence régionale de santé d'Île-de-France.

L'équipe internationale de campagne de la Journée Mondiale du Rein (*World Kidney Day*) préconise des règles d'or sur la prévention et l'hygiène de vie pour prévenir les maladies rénales. La règle d'or n° 1 met en exergue l'importance de se maintenir en forme et d'avoir une activité physique régulière.

Se maintenir en forme, en faisant de l'exercice physique, réduit l'incidence de l'hypertension artérielle et de l'obésité, deux causes majeures de maladie rénale. C'est pourquoi dans les deux semaines précédant et suivant la Journée Mondiale du Rein du 14 mars 2019, une opération de sensibilisation "**Bougez-vous pour vos reins !**" a eu lieu afin d'encourager la société civile, les décideurs de santé publique, les professionnels de santé, ainsi que les patients, à avoir une activité physique pour garder leurs reins en bonne santé. L'allusion à ce mouvement naturel de notre vie quotidienne a rappelé que l'activité physique régulière aide à réduire les risques de développer une maladie rénale.

La Fondation du Rein a donc une nouvelle fois invité les Françaises et les Français à **pratiquer une activité physique**, notamment ce jour-là.

3- Prix et Subventions de recherche

La Fondation du Rein priorise les actions de recherche et cherche à améliorer la collecte des fonds. Les lauréats des prix et subventions de recherche de la Fondation du Rein, présentés chaque année aux donateurs lors de la soirée de gala de la Fondation du Rein en mars à l'occasion de la Journée Mondiale du Rein, n'ont pas pu l'être encore une fois, mais ils ont reçu leur subvention de recherche.

3.1 Prix de la Fondation du Rein

Ce prix prestigieux, créé à l'occasion de la Journée Mondiale du Rein 2007, doté d'une somme de 20 000 €, et destiné à récompenser des candidat(e)s de la Francophonie, qui contribuent de manière remarquable à l'avancée des connaissances, à l'animation de la recherche et au rayonnement international de la néphrologie francophone n'est accordé que tous les deux ans. L'évaluation des candidats s'effectue désormais sur dossier et non plus sur un projet.

Il n'y a pas eu d'appel à projets lancé en 2021 pour le Prix de la Fondation du Rein, il le sera en 2022.

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

Le Prix "Don de Soi - Don de Vie", destiné à récompenser des avancées majeures dans le domaine de la greffe rénale, et doté de 30 000 €, a été créé par la Fondation du Rein en 2012, grâce à la générosité de Richard et Marie Berry.

Le Prix "Don de Soi - Don de Vie" est abondé par la Fondation du Rein et l'association Trans-Forme pour un montant de 30 000 € ; il a bénéficié en 2019 d'un don généreux de José et Mark Soubiran, à travers l'IRSP (Institut Supérieur de Rééducation Psychomotrice).

Il a été décerné en 2020 au Pr Gilles Blancho (Institut de transplantation urologie-néphrologie) et IHU CESTI (Centre européen des sciences de la transplantation et de l'immunologie, Néphrologie-Transplantation, Nantes) : "*Utilisation d'une technologie très innovante pour décrire à l'échelle de la cellule les mécanismes du rejet de greffe rénale secondaire aux lymphocytes T*"

Il n'y a pas eu d'appel à projets lancé en 2021 pour le "Don de Soi - Don de Vie", il le sera en 2022.

3.3 Prix "Jeune chercheur – Gabriel Richet" soutenant la recherche translationnelle

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 sources de financement de la recherche translationnelle, du laboratoire au lit du malade, pour les chercheurs de moins de 35 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. C'est pourquoi la Fondation lance annuellement un appel d'offres afin de soutenir des projets de recherche translationnelle, y compris la dialyse et la transplantation.

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.

La Fondation du Rein finance donc des travaux de recherche translationnelle pour un montant de 30 000 € par lauréat.

Pour la deuxième fois depuis sa création, ce prix n'a pas été attribué en 2021.

3.4 Prix "Michel Olmer" soutenant la recherche sur la maladie rénale chronique

Ce prix sur la maladie rénale chronique a été créé en 2019, grâce à un don très généreux de la famille du Pr. Michel Olmer, qui a offert le capital des deux associations qu'il avait fondées et dirigées.

D'un montant total de 30 000 €, ce prix est destiné à soutenir des recherches dans le domaine de la maladie rénale chronique, y compris l'épuration extrarénale ; il sera lancé pour la deuxième fois en 2022.

Le premier lauréat du Prix « Michel Olmer » 2020 était le Pr Nicolas Pallet (Centre de Recherches des Cordeliers, INSERM U1138, Service de Biochimie, Hôpital Européen Georges Pompidou, Université Paris Descartes, AP-HP, Spécialiste en médecine moléculaire, génétique et pharmacologie) : *"Modulation du métabolisme énergétique dans la maladie rénale chronique"*.

3.5 Subvention de recherche AFM-Téléthon – Association pour l'Information et la Recherche sur les maladies rénales génétiques – Fondation du Rein

La Fondation du Rein, en partenariat avec l'AFM-Téléthon sur la base de 100 k€ par an, et de l'AIRG-France sur la base de 5 k€ par l'AIRG, s'est engagée dans un programme de soutien de projets de recherche en thérapie génique et thérapie cellulaire, et pharmacogénétique. En effet, la thérapie génique, qui vise à remplacer des gènes malades et la thérapie cellulaire, qui vise à accélérer la réparation des tissus par l'utilisation de cellules souches ou progénitrices, 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 deux partenaires ont décidé d'attribuer depuis dix ans une enveloppe annuelle de l'ordre de 120 k€, à une ou deux équipes de recherche pendant deux à trois années.

Les projets de recherche peuvent concerner des équipes autonomes ou des associations complémentaires d'équipes de recherche, et doivent être construits autour de programmes de recherche et de développement de thérapies cellulaire ou génique ou de pharmacogénétique au stade de l'expérimentation animale ou de la clinique humaine.

Le montant de la subvention est de 120 000 €/an sur 3 ans (sur la base de 100 k€ par l'AFM, 15 k€ par la Fondation et 5 k€ par l'AIRG). La dernière lauréate de cet appel à projets de recherche en thérapie cellulaire en néphrologie pour le "*Traitement du lupus érythémateux systémique sévère réfractaire par injection de cellules souches mésenchymateuses allogéniques-msc dérivées de la moelle osseuse de donneurs sains*", le **Pr Dominique Farge-Bancel** (Médecine Interne, Maladies auto-immunes et Pathologie Vasculaire UH04, Hôpital Saint-Louis, AP-HP et Inserm UMRS 1160 "Alloimmunité-Autoimmunité-Transplantation", Université Paris 7, Paris) a bénéficié de la deuxième tranche de la subvention de 90 000 € après avoir soumis un rapport d'étape au conseil scientifique satisfaisant. Une prolongation de ce difficile essai compte tenu des circonstances sanitaires a été accordée au Pr Farge par le conseil scientifique pour 2021 et 2022.

3.6 Subvention de recherche pour la Constitution d'une "Banque Nationale de données et de ressources biologiques de patients atteints de syndrome néphrotique acquis"

Cette subvention est destinée à soutenir des recherches précliniques dans le domaine des syndromes néphrotiques acquis. Son objectif est d'identifier les mécanismes mis en cause dans l'apparition de la maladie, de formuler un pronostic et d'identifier les traitements les plus adaptés pour le syndrome néphrotique. Son financement a été rendu possible grâce à un don généreux de la famille de Thierry Dassault renouvelé en 2020. La dotation annuelle de la Fondation du Rein est de 100 000 € pour la "*Constitution d'une Banque Nationale de données et de ressources biologiques de patients atteints de syndrome néphrotique acquis*".

L'équipe lauréate 2019-2021 est celle du **Pr Vincent Audard** (Service de Néphrologie et Transplantation et Inserm U955, CHU Henri-Mondor, AP-HP). Il est également le coordonnateur du Centre de référence Syndrome néphrotique idiopathique (SNI) de l'adulte et de l'enfant, composé de 4 centres constitutifs et de 22 centres de compétences. Les référents du SNI de l'adulte sont le **Pr Bertrand Knebelmann** (Hôpital Necker Enfants-Malades), le **Pr Emmanuelle Plaisier** (Hôpital Tenon) et le **Pr Dil Sahali** (Hôpital Henri Mondor) ; les référents du SNI de l'enfant sont le **Dr Olivia Boyer** (Hôpital Necker Enfants-Malades) et le **Dr Claire Dossier** (Hôpital Robert Debré), tandis que les référents pour les glomérulonéphrites extramembraneuses (GEM) sont le **Pr Vincent Esnault** (CHU de Nice) et **Pr Pierre Ronco** (Hôpital Tenon).

Bien que l'étude ait été freinée par la crise sanitaire en 2020, elle s'est redynamisée en 2021 et une seconde subvention de 100 000 € lui a été accordée pour l'année 2021.

4- Autres actions de la Fondation du Rein

4.1 Diffusion de la carte Néphronaute destinée aux patients

En répondant à toutes les demandes des néphrologues, associations et patients, la Fondation du Rein poursuit la diffusion de la "*Carte Néphronaute : Mieux vivre avec une insuffisance rénale*", conçue et réalisée par la Fondation du Rein, en partenariat

avec le Ministère des Solidarités et de la Santé et l'Agence de la Biomédecine, à destination des patients, éditée en 70 000 exemplaires, est épuisée, mais téléchargeable sur notre site Internet. La Fondation du Rein s'est rapprochée de l'ABM pour développer une carte Néphronaute numérique.

4.2 Développement du site Web de la Fondation du Rein, de la page Facebook et du compte Twitter

Le site de la Fondation du Rein, développé et réalisé par le Dr. Brigitte Lantz, est de plus en plus dynamique et contient de nouvelles pages d'information donnant des conseils consultables, y compris sur la COVID-19 et les maladies rénales. La page Facebook de la Fondation du Rein est de plus en plus consultée et partagée ; elle a connu des pics de fréquentation autour de la Journée Mondiale du Rein de mars 2021. Le compte Twitter relaie les différentes informations relatives à la vie de la Fondation.

5- L'exercice financier 2021

La Fondation du Rein est abritée par la FRM en France, et est aidée par un fonds de dotation, le Fonds du Rein, abrité lui aussi par la FRM.

Au 31 décembre 2021, les avoirs de la Fondation du Rein se sont montés en France à un total de 688 003 € (pour la Fondation du Rein abritée en France par la FRM : 375 094 €, soit 1 094 € sur le compte courant et 374 000 € sur le compte Livret, et pour le Fonds du Rein : 267.597 €, soit 89 620 € sur le compte courant, 177 977 € sur le compte épargne et 45 312 € sur le livret A) contre 745 516 € au 31 décembre 2020.

La collecte de fonds en 2021 a été encore une fois très impactée par la suppression des événements caritatifs en raison des restrictions sanitaires et n'a permis de ne réunir, par la Fondation du Rein, que la somme de 64 975 € en dons et mécénat/partenariat (14 184 € pour la Fondation du Rein abritée par la FRM et 50 791 € pour le Fonds du Rein), contre 136 783 € en 2020.

Pour l'exercice en cours, la Fondation n'a pu distribuer que 160 000 € en subventions et prix pour la recherche en 2021 compte tenu de l'annulation du gala et de la crise sanitaire et des confinements, alors qu'aucune subvention ou prix n'ont été donnés en 2020.

Pour 2022, les perspectives économiques et les conséquences économiques de la crise sanitaire de la COVID-19 devraient continuer à rendre la collecte extrêmement difficile et un effort particulier devra être entrepris pour rechercher de nouvelles sources de fonds.

Le travail des Membres du Conseil de Fondation, comme celui du Conseil Scientifique, présidé par le Pr Pascal Houillier, est bénévole tout comme celui des membres du Fonds du Rein, dont le Président est le Pr Philippe Brunet et la trésorière Madame Jacqueline Poulin. Sans leur engagement et celui du Dr. Brigitte Lantz, Secrétaire générale de la Fondation du Rein et du Fonds du Rein, l'important travail réalisé en 2021 n'aurait pas été possible. Il nous tient à cœur également de remercier la Fondation pour la Recherche Médicale qui nous abrite en France, particulièrement son Président du Directoire, Benjamin Pruvost, et sa Directrice des Affaires Scientifiques, Valérie Lemarchandel, pour leur fructueuse collaboration.

6- Projets et perspectives pour l'année 2022

Compte tenu de la crise sanitaire, il est difficile de savoir ce que nous pourrons entreprendre en 2022, mais le Conseil de Fondation a pris la décision de déplacer les événements caritatifs liés à la Journée Mondiale du Rein, comme le Gala de la Fondation du Rein, si cet événement ne pouvait avoir lieu en mars 2022.

6.1. Appels d'offres de recherches

Nous lancerons en 2022 les appels d'offres pour les prix de recherche déjà financés comme le Syndrome néphrotique ou le Prix Olmer, le Prix Jeune Chercheur – Gabriel Richet et le Prix de la Fondation du Rein, hautement symbolique.

6.2. Collecte de fonds

En 2022, 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 pour la collecte de fonds en augmentant sa visibilité, notamment lors de la Journée Mondiale du Rein du 11 mars 2022, et en poursuivant sa collaboration avec les sociétés savantes qui la constituent.

La Fondation souhaite professionnaliser la collecte de fonds, grâce au don de 45 000 € qu'elle a reçu de la Société francophone de Néphrologie, Dialyse et Transplantation (SFNDT) pour recruter un fundraiser, et nous la remercions chaleureusement. L'objectif est de lever davantage de fonds, en ciblant mieux les mécènes potentiels, et développer sa communication.

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



Professeur Christian Combe
Président



Docteur Brigitte Lantz
Secrétaire Générale



Jacqueline Poulin
Trésorière