

KIWANIS CLUB MONTPELLIER

K.I.E. 106 – K.I. 7924

KIWANIS INTERNATIONAL EUROPE DISTRICT FRANCE - MONACO

	<i>Association loi de 1901 n° 0343005347 en Préfecture de l'Hérault</i>	
<p>Réunions: les 1er et 3e jeudi du mois à 19 heures 30</p>		
<p>Hôtel Océania</p>		
<p>3 rue Clos-René - 34000 MONTPELLIER</p>		
<p>Tél. 04 67 12 32 32</p>		
<p>http://www.kiwanismontpellier.fr/</p>		
<p>CLUB SERVICE FONDE EN 1915 SERVIR LES ENFANTS DU MONDE</p>		

PRESIDENT	VICE PRESIDENT	SECRETAIRE	TRESORIER
Patrick Maurel. 195 Chemin de Clapiers 34730 St Vincent de Barb. Tel :04 67 59 66 04 patrick.maurel@inserm.fr	Pierre Garcin 86 rue du Caducée 34195 Montpellier Tel : 06 0735 0392 p.garcin-sofi@orange.fr	Jean Claude Aubry 115 rue des coquelicots 34130 Mauguio Tel : 04 67 12 23 44 jcaubry42@orange.fr	Jean Claude Soubrier 195 rue des coquelicots 34130 Mauguio Tel : 04 99 06 08 32 jean-claude.soubrier@wanadoo.fr

2

MEMBRES	CONJOINTS	M	C	Kiwaniagramme N° 1
Aubry Jean-Claude	Susanne	1	1	
Banuls Paul	Ariane	E	E	Agenda du club
Barbaste Michel	Marie-Christine	E	E	Prochaine réunion :
Bassères François	Josette.	E		. Jeudi 6 Novembre :
Calvet Gérard	Yvonne	1	1	Réunion Statutaire avec
Canino François	Anne Marie	1	1	Jean Perrin qui nous parlera
Capela Jean	Anne	1	1	de la préparation d'une
Coué François	Roselyne	E	E	Foire aux vins
Decor Yves	Régine	E		–
Delsol Alain	Michelle	1	1	
Dumas Robert	Lilou	1	1	Lundi 13 Octobre à 20h30
Fontez Henri	Soussou	1	1	
Garcin Pierre	Liliane	1	1	Au Devezou à Montferrier :
Guy Francis	Séverine	1	E	
Maurel Patrick	Geneviève	1	1	MICHEL GALABRU
Molinier Roger	Annie	E		
Palpacuer Bernard	Claude	1	E	dans une pièce de J.Giono
Puech Roger-Charles	Régine	E	1	
Roussel Philippe	Irène	1	1	JOFROI
Solive Marcel	Aimée	1	1	
Soubrier Jean-Claude	.	1		au profit de la Fondation
Torquebiau André	Christine	1	1	Maladies Rares
Total :		16	14	
Invités : 5				
Totaux :	35			

Réunion du Bureau du 2 Octobre

Le Bureau s'est réuni avant la Réunion Mixte

- 1) Il a été confirmé notre aide à l'AEPAPE et une subvention de 1800 Euros à un pupille qui sera plus tard désigné.
- 2) Nous participons à l'action de la Banque Alimentaire, comme d'habitude elle aura lieu au Casino, Route de Ganges, et cette année le Samedi 29 Novembre. Le secrétaire recensera les Kiwaniens participants.
- 3) François Coué a été chargé de diriger cette année la Commission Golf et d'organiser le Trophée Robert Bouvier dont la date n'est pas définitivement fixée.
- 4) Le point a été fait sur l'opération Galabru, notre Président accélérant la publicité de ce spectacle, il a été précisé la préparation matérielle de la salle.
- 5) Le programme de l'année a été abordé, concernant le spectacle Boeing Boeing et le voyage à Florence sans prise de décision. Par contre, la décision de faire trois repas à l'extérieur lors de Réunion Statutaire a été confirmée.
- 6) Il a été abordé le statut sénior de certains membres, sans en définir le nombre ni le montant de leur cotisation.
- 7) Enfin, André Torquebiau a passé la main et la comptabilité à Jean-Claude Soubrier qui en aura la charge désormais pour le Club.

Conférence de Roseline Favresse et Nicolas Lévy

Notre Président nous présente les conférenciers Roseline Favresse et Nicolas Lévy qu'il a invité. Roseline Favresse, Responsable régionale et coordinatrice pour la Fondation Maladies Rares. Et Nicolas Lévy, Directeur de la Fondation et médecin pédiatre.

Nicolas Lévy nous rappelle d'abord que la Fondation Maladies Rares a été créée en 2012 grâce au soutien moral et financier de 5 membres fondateurs

- L'AFM. Téléthon
- L'Alliance Maladies Rares qui rassemble des associations de malades
- L'INSERM, Institut National de la Santé et de la Recherche Médicale qui est un établissement public avec une centaine d'équipes et de chercheurs en France
- La Conférence des Directeurs Généraux des CHU
- La Conférence des Présidents d'Université au total 122 membres

Nicolas Lévy rappelle que sous cette appellation Maladies Rares, il s'agit d'une mosaïque de 7000 maladies d'origine génétique, elles concernent une naissance sur 2000, la plus fréquente étant la Mucoviscidose (6000 cas en France) jusqu'à la Progeria qui se manifeste par un vieillissement précoce dès 18 mois de l'enfant, dont on ne recense heureusement que 2 cas en France.

Ces maladies génétiques touchent tous les organes. Ce sont 3 Millions de cas en France ! à comparer avec les 1,5 Million de cancers et 800 000 cas Alzheimer

Le plan d'aide pour les Maladies Rares est largement moins doté et sans rapport avec leur fréquence ! On recense 3 priorités dans notre action :

- 1) Identifier les causes génétiques de ces 7000 maladies sur 3000 gènes.
- 2) Mettre en place des traitements (actuellement moins de 200) et trouver des molécules efficaces et non toxiques.
- 3) Informer les parents à risque de la fréquence de transmission de ces maladies génétiques.

A suivi l'exposé de Roseline Favresse :

Celle-ci a rappelé l'importance de ce défi scientifique et sociétal majeur, ces Maladies Rares étant un véritable fléau de santé publique ! Elles concernent en France une personne sur 20 c.a.d. 3 Millions de personnes dont la moitié d'enfants. Elles concernent tous les organes et sont encore méconnues du corps médical, d'où l'importance de la Fondation qui regroupe médecins, chercheurs et associations de patients. Si la coordination entre chercheurs et praticiens progresse on déplore l'absence d'aide des grands groupes pharmaceutiques au niveau des traitements et ce sont seulement des petites unités qui s'intéressent à ces maladies.

La France est pionnière dans ce domaine et l'on a pu démontrer que parfois le processus d'action mécanique est identique pour des Maladies Rares et d'autres maladies plus fréquentes Cela peut changer l'intérêt des grands groupes pharmaceutiques si les molécules sont communes. De même si l'on pouvait appliquer à d'autres personnes un traitement de la Progeria contre le vieillissement cela pourrait devenir très intéressant.....

Premiers résultats après 2 ans d'effort :

- 1) Coordination des différents facteurs, compréhension et identification des gènes responsables.
- 2) Elaboration de nouveaux traitements.
- 3) Amélioration de l'état des patients et de leur mode de vie.

A ce jour la moitié des Maladies Rares n'ont pas encore été identifiés, de même que 90 % des traitements, faute de moyens, ont dû être abandonnés. Il faut améliorer la collaboration entre les chercheurs, les cliniciens et les patients.

Il existe un projet de créer un diplôme en médecine avec la spécialité Maladies Rares. La formation médicale des praticiens est également primordiale, comme est nécessaire la proximité de centres de soins (maximum 50 km).

Roseline Favresse a insisté sur l'utilisation des sommes récoltées par la Fondation :

Sur 1000 Euros, 800 sont consacrés à la recherche elle-même, 145 aux frais de fonctionnement et 55 Euros à la recherche de fonds.

JC Aubry