

L'institut Imagine s'engage dans la lutte contre les maladies génétiques

Professeur de génétique à la Faculté de médecine de l'université Paris-Cité et généticien à l'hôpital universitaire Necker-Enfants Malades (AP-HP), Stanislas Lyonnet détaille les missions de l'institut Imagine qu'il dirige depuis 2016.

Pouvez-vous nous présenter l'institut Imagine ?

Imagine est l'acronyme désignant l'Institut des maladies génétiques, un institut hospitalo-universitaire installé au cœur de Paris, sur le campus de l'hôpital Necker-Enfants malades. Ce nom a surtout été choisi pour sa symbolique et le message qu'il adresse aux familles : « *Imagine que notre institut guérisse une maladie génétique !* » Fondé en 2007, rattaché à l'Inserm, l'université Paris-Cité et l'Assistance Publique-Hôpitaux de Paris, notre institut a créé une boucle vertueuse centrée autour du patient, un accélérateur de recherche et de soins sur les maladies génétiques. Nos travaux mobilisent 1 000 des meilleurs médecins, chercheurs et personnels de santé, ainsi que des partenaires privés. L'architecture du bâtiment signée Bernard Valéro et Jean Nouvel dans lequel Imagine a aménagé en 2014, traduit cette vocation. Sa luminosité est porteuse d'espoir pour des parents qui viennent en consultation parfois après des années d'errance. Imagine se fixe comme ambition de changer la vie des familles touchées par ces maladies génétiques. A l'heure actuelle, 50 % des enfants envoyés par l'hôpital Necker repartent avec un diagnostic. Cette proportion ne dépassait pas 10 % il y a quelques années. Par ailleurs, nous disposons d'un traitement ou au moins d'un essai thérapeutique pour environ 15 % des enfants diagnostiqués. En France, les quelque 8 000 maladies génétiques recensées touchent près de 3 millions et 64 nouveaux nés par jour. C'est la première cause de mortalité infantile en Europe. Et un grand nombre de

handicaps intellectuels ont une cause génétique.

En quoi le modèle de votre institut accélère-t-il la mise sur le marché de nouveaux traitements ?

Notre organisation s'inspire des exemples anglo-saxons. Imagine est adossé à une fondation privée qui organise des levées de fonds, des actions de mécénat et de communication. Ce modèle agile permet de nous doter d'équipements de pointe dans des délais record.

Par ailleurs, nous avons opté pour une approche novatrice qui allie recherche fondamentale, recherche clinique et soins avec des partenaires industriels et des start-up, pour que les avancées sur les maladies génétiques soient mieux valorisées. Car notre volonté est de transformer le plus rapidement possible les avancées scientifiques en innovations thérapeutiques. C'est ainsi qu'Imagine a lancé le premier accélérateur dédié aux maladies génétiques. Il apporte les financements et les expertises nécessaires au développement des projets les plus impactants. Cet accélérateur a d'ores et déjà donné naissance à dix start-up. Dans cette même optique, nous avons noué plus de 300 partenariats avec les laboratoires pharmaceutiques afin de financer des tests cliniques.

Comment comptez-vous atteindre vos objectifs ?

Une campagne Grands donateurs conduite par l'ancien PDG d'AXA, Henri de Castries, et son épouse Anne, devrait nous permettre de collecter 40 millions d'euros en cinq ans. Notre objectif : doubler le nombre de



diagnostics et le nombre d'enfants ayant accès à un traitement d'ici 2028. N'oublions pas enfin que la recherche en génétique a une dimension universelle. Ses avancées bénéficient à l'ensemble de la connaissance médicale. Par exemple, les mécanismes mis en œuvre dans les maladies génétiques sont souvent impliqués dans d'autres maladies comme le cancer, certaines maladies neurodégénératives ou infectieuses. Cela a été démontré encore récemment, avec des découvertes majeures des équipes de l'Institut Imagine sur le rôle de la génétique et l'auto-immunité dans les formes graves du Covid-19. C'est tout le sens du slogan de notre campagne : « *Imagine cherche pour chaque enfant, Imagine trouve pour tous !* ». ●

Propos recueillis par Philippe Bohlinger