

Institut Imagine, ensemble contre les maladies génétiques

agéa au nom de tous les agents généraux a tenu à apporter son soutien à l'Institut Imagine, qui lutte contre les maladies génétiques notamment chez l'enfant.



Stanislas Lyonnet,
Directeur de l'Institut Imagine



Laurent Mellier,
Directeur du développement
et de la philanthropie
internationale
de l'Institut Imagine

propos recueillis par Florent Dumoulin
chef de projet Communication
florent.dumoulin@agea.fr

POUVEZ-VOUS NOUS PRÉSENTER L'INSTITUT IMAGINE ?

Stanislas Lyonnet: La Fondation dont dépend l'Institut a été créée en 2007 par Claude Griscelli. Son bâtiment a été inauguré en 2014. Il est situé sur le campus de l'hôpital Necker-Enfants malades et est désormais le premier pôle européen de recherche, de soins et d'enseignement sur les maladies génétiques.

C'est un institut fondé par l'INSERM, l'AP-HP et l'Université Paris Cité. Le but était de pouvoir regrouper ensemble les chercheurs, les médecins, les parents et surtout les enfants qui souffrent de ces maladies génétiques.

SURTOUT LES ENFANTS ?

SL: Oui, malheureusement. Sur les 3 millions de français touchés, 75% sont des enfants. Chaque année, plus de 30 000 d'entre eux viennent en consultation à Imagine.

QUELLES SONT CES MALADIES ?

SL: Il existe plus de 8 000 maladies génétiques aujourd'hui. Elles sont donc très diverses et leurs effets peuvent être terribles. C'est ce qui entraîne une grande souffrance chez les familles et les enfants. La rareté individuelle de chaque cas, conduit aussi souvent à une absence, une errance, voire une impasse de diagnostic pouvant durer jusqu'à plusieurs années.

Venir à Imagine leur donne l'espoir d'un diagnostic et la possibilité de côtoyer directement non seulement les médecins experts, mais aussi les chercheurs du domaine concerné.

Et l'enfant est alors au cœur du processus. Nous partons de lui, de sa maladie, de sa souffrance, pour lui revenir, idéalement, avec un traitement ou un essai clinique.

ET POUR CELA LA RECHERCHE EST ESSENTIELLE ?

SL: Essentielle, oui. Suffisante, non. L'ère de la recherche isolée est terminée. Nos missions englobent donc recherche de pointe et soins de rupture. Mais aussi l'innovation et sa valorisation, la transmission via l'enseignement et la recherche de soutiens financiers.

POUVEZ-VOUS NOUS LES EXPLIQUER ?

SL: Travailler pour toutes les personnes et les familles qui souffrent de ses maladies nous impose de valoriser les découvertes en accélérant les diagnostics, en les transformant en traitements pour le plus grand nombre et en créant de la valeur. Nous nouons des partenariats avec des industries pharmaceutiques par exemple.

Ensuite, toute connaissance doit se transmettre, ce que nous savons ET ce que nous ne savons pas encore. Nous accueillons ainsi des enseignants-chercheurs, enseignons à l'Université Paris Cité, organisons des rencontres avec des collègues nationaux et internationaux...

Laurent Mellier: Je suis moi-même impliqué dans la recherche de partenaires financiers externes. Philanthropie, mécénat, dons... Nous avons besoin du soutien de tous. Aujourd'hui, l'ensemble de la collecte peut atteindre environ 6 millions d'euros par an. Ceci est vital dans un budget global de 60 millions.

UN DERNIER MOT ?

SL: Les maladies génétiques n'ont rien d'inéluctable. Ensemble, nous pouvons les guérir.

LM: Chaque don a un impact et aboutit à faire avancer la recherche et à changer la vie des enfants malades et de leurs familles. Cela nous impacte tous: la recherche en génétique a une incidence directe sur celles des maladies les plus fréquentes.

“ Lors de notre rencontre avec les équipes Imagine, nous avons été séduits par leur approche pluridisciplinaire, leur capacité à nouer des partenariats scientifiques pour faire avancer la recherche et l'accompagnement inédit des familles. Praga a décidé d'apporter son soutien financier à l'institut pour l'appuyer dans la poursuite et le développement de ses recherches. ”

JEAN-BAPTISTE BARTHELEMY, Président de PRAGA

“ L'institut Imagine réalise un formidable travail non seulement dans la recherche contre les maladies génétiques mais aussi dans l'accueil des familles. Cette vision humaine de la médecine ne peut qu'être encouragée. C'est pourquoi agéa est fière d'apporter son soutien à ce beau projet au nom des agents généraux. ”

PASCAL CHAPELON, Président d'agéa

