

## **Maladies rares: un Institut unique au monde**

Par Vincent Olivier, publié le 26/09/2012 à 12:16

En regroupant ses 4 structures de recherche sous une bannière commune, l'AFM crée une "force de frappe" unique au monde.

Ils étaient 4. Tous leaders dans leur domaine respectif: "I-Stem" pour les cellules souches, l'Institut de myologie pour les maladies du muscle, et Généthon et "Atlantic Gene Therapies" (à Nantes) pour la thérapie génique. Désormais, ils ne sont plus qu'un, l'Institut des biothérapies des maladies rares (IBMR). Pour accélérer la mise au point de traitements, l'association AFM-Téléthon a en effet décidé de rassembler les 4 laboratoires sous une bannière commune et de constituer "une force de frappe de recherche translationnelle unique au monde", explique l'association. Décryptage avec le coordinateur scientifique de l'IBMR, Marc Péchanski, par ailleurs directeur d'I-Stem.

### **Quel est l'intérêt de regrouper ainsi 4 structures qui fonctionnaient très bien toutes seules?**

Cet Institut n'est pas né d'une lubie de chercheurs, mais d'un constat : aujourd'hui, partout dans le monde, les équipes de scientifiques se regroupent pour échanger leurs données - biologiques ou technologiques - et ainsi accélérer la mise à disposition de traitements efficaces. Il y a encore 10 ans, une trentaine de personnes pouvaient travailler dans leur coin et faire des découvertes intéressantes. Mais les derniers progrès (décryptages du génome, séquençage à la demande...) sont tels, et les masses de données à échanger si gigantesques, que ce n'est plus possible.

### **Un peu comme ce qui se passe actuellement en neurosciences...**

Exactement! L'idée est de déterminer tout ce qui peut être mis en commun et de l'utiliser en transversal, notamment en recherche clinique. Le maître mot est d'anticiper les besoins des uns et des autres. Un peu à l'image de ce que fait l'Institut du cerveau et de la moelle épinière (ICM) qui regroupe 500 personnes dans un seul et même établissement à Paris. Ce nouvel Institut des Biothérapies que nous venons de créer sera le plus grand au monde en matière de thérapies innovantes.

### **Concrètement, qu'est ce que cela va changer?**

Par exemple, pour chacune des équipes, le centre de production de vecteurs de thérapie génique, qui fonctionne comme une véritable usine, va devenir un guichet unique. De même, l-

Stem va mettre à disposition des autres chercheurs ses cellules-souche et leurs dérivés. Cela concernera aussi bien la rétinite pigmentaire que les myopathies ou les maladies enzymatiques.

**Combien de patients sont-ils potentiellement concernés?**

On dénombre environ 5000 maladies dites "rares", qui touchent près de 3 millions de personnes, c'est-à-dire 3 millions de gens qui doivent aller régulièrement voir un médecin. C'est vous dire à quel point les enjeux sont considérables.