



FONDATION
imagine

INSTITUT DES MALADIES GÉNÉTIQUES

chercher,
comprendre,
agir, pour guérir
nos enfants

UN COMBAT POUR LA VIE

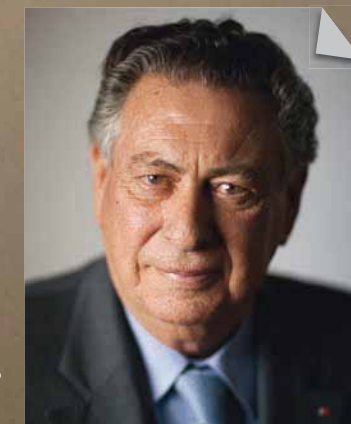
"Les maladies génétiques sont encore trop souvent assimilées à des maladies rares, exceptionnelles, mais nous savons maintenant que certains gènes prédisposent aux cancers ou à certaines maladies infectieuses comme la tuberculose.

Aujourd'hui en France, les maladies génétiques touchent plus de 3 millions de personnes, parmi lesquelles un grand nombre d'enfants. Et avec 30 000 nouveaux cas par an, il s'agit désormais d'une véritable urgence qui nous concerne tous. Car ces enfants, nos enfants, ont besoin de nous. C'est pour répondre à cet enjeu majeur de santé publique et engager une nouvelle étape décisive dans ce combat pour la vie, que des chercheurs et des médecins de l'hôpital Necker-Enfants Malades ont décidé de rassembler leurs forces en créant l'Institut des Maladies Génétiques porté par la Fondation *Imagine*.

Inspiré par les patients et conçu au plus proche d'eux, ce pôle de recherche, de soins et d'enseignement associe étroitement la recherche fondamentale, la recherche clinique et le transfert de technologies pour optimiser les découvertes et lutter plus efficacement contre ces maladies graves, souvent invalidantes et responsables de grandes difficultés familiales.

Des progrès formidables ont déjà été réalisés. Mais, face au défi des maladies génétiques, il nous faut être encore plus ambitieux, aller plus loin, plus vite pour soulager enfants et jeunes adultes, et les accompagner avec leurs familles. Pour qu'*Imagine* puisse avancer, pour permettre aux chercheurs de comprendre les maladies génétiques et développer de nouvelles solutions thérapeutiques, nous devons tous nous mobiliser car chaque aide sera précieuse pour gagner ce combat.

Les attentes sont infinies, les espoirs sont réels. Ensemble, nous pouvons les concrétiser."



Professeur Claude Griscelli
Président de la Fondation *Imagine*
Professeur honoraire de pédiatrie et de génétique médicale
Ancien Directeur général de l'INSERM

"nos enfants,
c'est notre
éternité"

ROBERT DEBRÉ

Pour les enfants malades, l'innovation servie par l'excellence

GAGNER DU TEMPS POUR SAUVER DES VIES

L'objectif d'Imagine est de trouver et d'appliquer au mieux et plus vite des traitements efficaces. Pour y parvenir, son organisation et son fonctionnement ont été conçus en partant des besoins des patients pour définir les axes de recherche, transférer les connaissances vers la clinique et élaborer des solutions diagnostiques et thérapeutiques nouvelles. Grâce à cette approche, en boucle, qui va du malade à la recherche et de la recherche au malade, Imagine répond à sa double vocation. Imagine est, en effet, à la fois un outil très performant de recherches, de soins, d'enseignement, de transfert de technologie et un lieu d'accueil pour les malades, enfants et adultes, et leurs familles.



NECKER, UN SITE PÉDIATRIQUE DE RÉFÉRENCE

Necker-Enfants Malades est le premier hôpital pédiatrique créé au monde. Sous l'influence de grands pédiatres visionnaires, au premier rang desquels Robert Debré, puis Pierre Royer, Necker-Enfants Malades s'est imposé comme une référence internationale pour la recherche sur les maladies de l'enfant. De grandes lignées de médecins et de chercheurs se succèdent, dont Jean Hamburger qui réalise la première transplantation mondiale de reins en 1952, donnant ainsi à Necker une renommée mondiale en médecine adulte. Au cours des vingt dernières années, les médecins et les chercheurs ont identifié les bases génétiques et moléculaires de plus de 150 maladies et apporté leur contribution aux thérapies cellulaire et génique comme à la mise au point des diagnostics prénatal et préimplantatoire, deux formidables méthodes de dépistage des maladies génétiques avant la naissance. À Necker, aujourd'hui, l'AP-HP construit un hôpital de nouvelle génération pour les enfants et leur avenir.



DES CENTRES DE RÉFÉRENCE

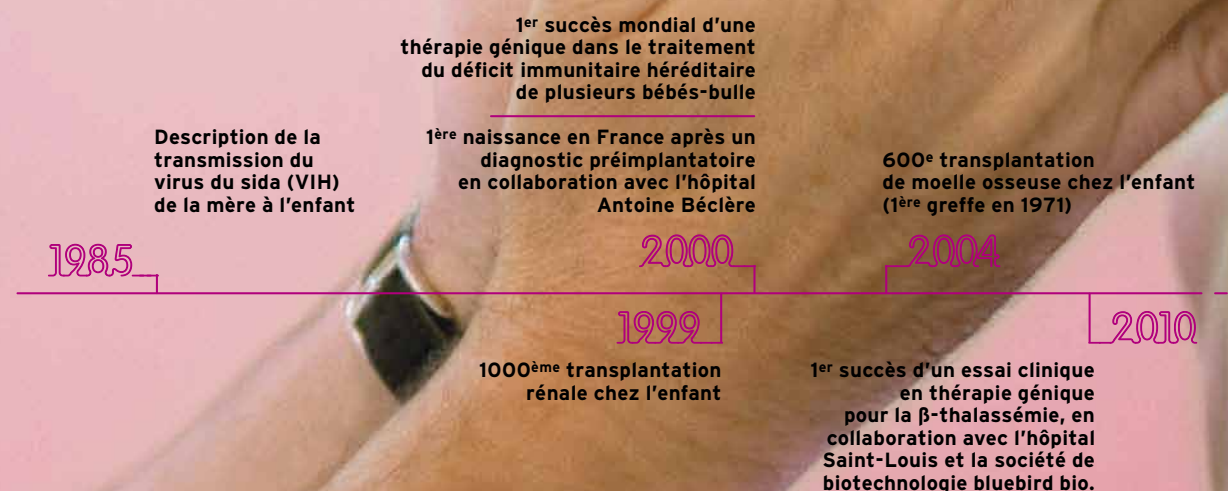
Dans le cadre du « Plan national maladies rares 2005 - 2008 », le Ministère de la Santé a identifié des centres de renommée et d'expertise internationale, labellisés en centres de référence pour une maladie rare ou un groupe de maladies rares. La contribution des centres de référence maladies rares est essentielle dans l'amélioration de la qualité de vie des patients et de leurs proches. Ils ont pour mission de faciliter le diagnostic et de définir la prise en charge thérapeutique, psychologique ainsi que l'accompagnement social des malades et de leurs familles. Plusieurs de ces centres sont associés à Imagine et ont reçu un financement annuel de 4,5 millions d'euros.

"C'est de l'observation de ces enfants atteints de maladies individuelles très rares que naissent nos meilleures idées et que germent les grandes découvertes."
ARNOLD MUNNICH

LE NOUVEAU NECKER

- 600 lits enfants et adultes
- 60 000 hospitalisations par an
- 350 000 consultations par an
- 75 000 urgences pédiatriques par an

les dernières découvertes et applications majeures



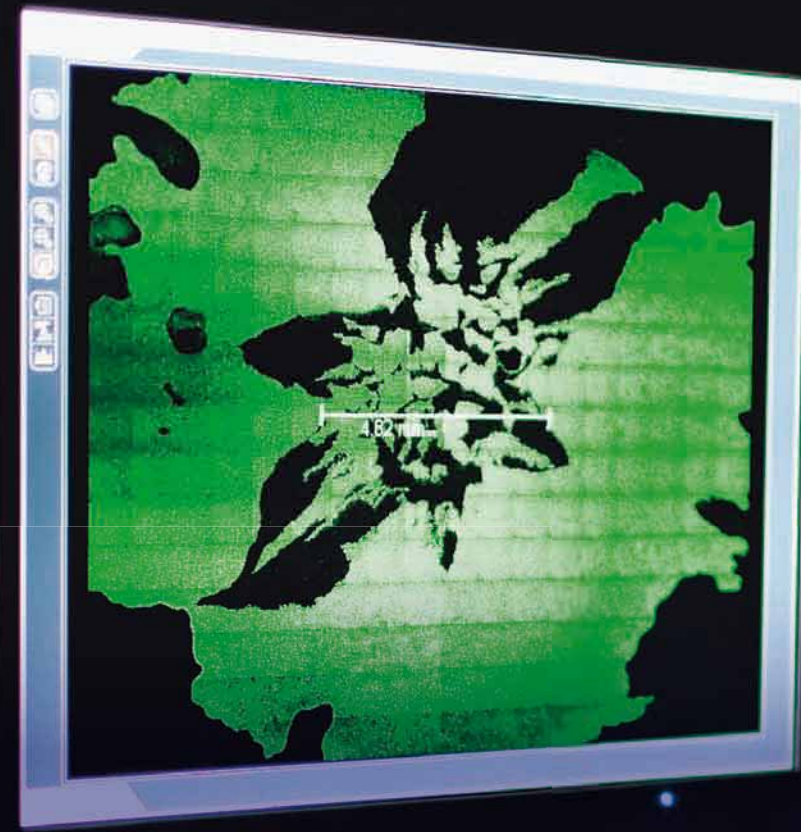
un_pole_scientifique et_technologique de_niveau_international

L'Institut des maladies génétiques rassemble les groupes de recherche et les équipes cliniques impliquées dans les maladies génétiques sur le site de l'Hôpital Necker-Enfants malades. L'accueil de nouvelles équipes de renommée internationale viendra renforcer son potentiel de recherche et de soins. Il dispose d'ores et déjà de plateformes technologiques de pointe dans les domaines suivants :

- La génomique qui étudie la séquence et l'organisation des gènes, leur expression qualitative et quantitative et définit les anomalies fines du génome. Elle se structure autour des enjeux liés au séquençage haut débit.
- La bio-informatique nécessaire à l'analyse de données biologiques des grands nombres, stratégiques par leurs enjeux dans la médecine du 21^{ème} siècle.
- La protéomique qui étudie le profil d'expression des protéines.
- L'imagerie cellulaire et moléculaire.
- La culture des cellules souches et de leurs progéniteurs.
- L'histologie qui permet une analyse « fine » des tissus.
- Le transfert de gènes, indispensable à la thérapie génique.
- La banque ADN qui regroupe plus de 33 000 échantillons collectés sur 50 ans et indispensables pour la mise en œuvre des projets fondamentaux comme les projets de recherche clinique menés en partenariat avec des industriels de la santé.

un_pole_de_soins_innovants

- 1 Centre d'Investigation Clinique - Unité de Recherche Clinique
- 1 Centre d'Investigation Clinique de biothérapie
- 1 plateforme de centres de référence de maladies rares
- Biostatistiques



LES MALADIES GÉNÉTIQUES, UNE URGENCE MAJEURE DE SANTÉ PUBLIQUE

- 30 000 nouveaux cas par an diagnostiqués en France
- 3 millions de patients en France
- 35 millions de patients en Europe
- 5 000 maladies sévères, chroniques et complexes, soit 80% des maladies rares

COMPRENDRE LES MALADIES GÉNÉTIQUES

Les maladies génétiques sont des maladies rares mais qui, prises dans leur ensemble, touchent un grand nombre de personnes. La médecine est très souvent impuissante devant ces maladies qu'elle ne sait pas toujours nommer, diagnostiquer ou traiter.

Le séquençage du génome humain achevé en 2004 a représenté un énorme progrès et ouvert de nombreuses voies nouvelles. Pour les maladies génétiques, le défi est de définir les gènes responsables et de caractériser leurs mutations. Il s'agit aussi de comprendre les perturbations qu'elles induisent pour des cellules essentielles comme celles du système nerveux, du muscle, de la peau, du rein ou du sang...

L'extrême précision dans l'analyse de ces maladies doit permettre de trouver les solutions thérapeutiques et diagnostiques tant attendues par les malades et leur famille.

ACCÉLÉRER LA RECHERCHE

Espace privilégié de collaboration entre 850 chercheurs, médecins, ingénieurs et techniciens, *Imagine* rassemble des équipes de recherche et de soin de niveau international.

Le programme scientifique et médical d'*Imagine* sera conforté par l'arrivée de nouvelles équipes et par l'intégration de jeunes talents internationaux porteurs de projets originaux.

Les objectifs prioritaires sont la biologie du développement, notamment celui du système nerveux et musculaire, la biologie cellulaire incluant la différenciation des cellules souches, y compris humaines, et la biologie moléculaire dans ses différents aspects.

Par sa composante interdisciplinaire et la réunion autour d'un même projet d'équipes d'origines différentes, cette diversité est et sera un atout majeur de créativité et d'efficacité.

MIEUX SOIGNER ET AMÉLIORER LA QUALITÉ DE VIE DES ENFANTS

Parce que l'Institut *Imagine* est intégré dans l'hôpital, les enfants atteints de maladies génétiques sont au cœur du projet. Parce que la recherche thérapeutique doit être déterminante, il est nécessaire de partir de l'observation clinique et de comprendre les causes et les mécanismes des maladies pour découvrir de nouveaux soins.

Parce que la qualité de l'accompagnement des enfants malades vers l'âge adulte est essentielle, une attention toute particulière sera donnée à l'écoute, au dialogue et à l'échange d'informations avec les familles.

En réunissant toutes les conditions d'une recherche alliant excellence et humanisme, nous progresserons tous et ensemble pour inventer la médecine de demain.

pour inventer la médecine de demain

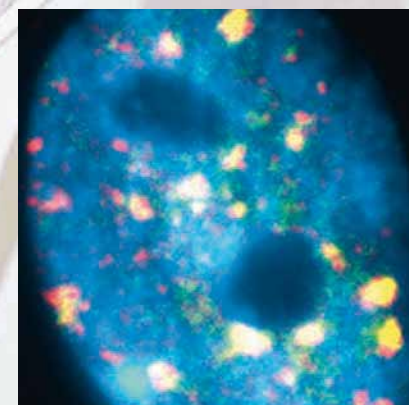
L'Institut hospitalo- universitaire Imagine

L'Institut des maladies génétiques est porté par la Fondation *Imagine*, fondation de coopération scientifique créée en 2007, dont les membres fondateurs sont : l'Assistance Publique-Hôpitaux de Paris (AP-HP), l'Inserm, l'Université Paris Descartes, l'Association Française contre les Myopathies (AFM), la Fondation Hôpitaux de Paris-Hôpitaux de France et la Mairie de Paris. *Imagine* est lauréat de l'appel à projet « Instituts Hospitalo-Universitaires » (IHU) lancé en 2011 dans le cadre du Grand Emprunt. Sa candidature a été portée par l'Université Paris-Descartes.

L'Institut est doté d'un conseil scientifique international indépendant présidé par Elizabeth Blackburn, lauréate du prix Nobel 2009. *Imagine* comprend déjà 24 équipes de recherche et un large ensemble de services cliniques pédiatriques et de médecine d'adulte. Le programme scientifique de l'Institut des maladies génétiques prévoit l'accueil de huit à dix nouvelles équipes, soit 80 à 100 scientifiques de renommée internationale, pour enrichir son potentiel de recherche. Les progrès ou la qualité des soins administrés aux patients seront

améliorés aussi bien au sein de l'IHU qu'à l'échelle nationale et internationale grâce à la diffusion de l'innovation et de l'enseignement portés par les prochaines générations de médecins et scientifiques.

Imagine contribuera à rapprocher recherche publique et privée pour rendre accessibles le plus rapidement possible le diagnostic et les thérapeutiques, sur le fondement d'une organisation souple et réactive.



"Pour les maladies génétiques, intégrer si étroitement la recherche et les soins est essentiel et permet d'allier science, médecine et humanisme. Je suis certain que l'émergence des Instituts Hospitalo-Universitaires aura, en France, un réel effet structurant. Ils permettront, en rassemblant compétences et moyens, de grandes avancées scientifiques au bénéfice des patients, ce dont je me réjouis."
CLAUDE GRISCELLI

LES ENGAGEMENTS D'IMAGINE

- Nourrir une recherche d'excellence pour comprendre les mécanismes impliqués dans les maladies génétiques de l'enfant à l'adulte.
- Mettre en place une réelle synergie entre activités de recherche et de soins grâce à une organisation originale centrée sur l'efficacité.
- Apporter plus vite aux malades et à leurs familles les solutions diagnostiques et thérapeutiques attendues grâce au renforcement de partenariats publics et privés.
- Assurer la collecte des fonds indispensables au développement de l'Institut et les gérer dans la transparence.

LE CONSEIL SCIENTIFIQUE INTERNATIONAL

- Elizabeth BLACKBURN
- Stylianos ANTONORAKIS
- Aravinda CHAKRAVARTI
- Pierre CHAMBON
- Max D. COOPER
- Eric OLSON
- Karl TRYGGVASON
- Emil UNANUE

"C'est une opportunité unique de créer un grand ensemble intégré de recherche et de soins. Ces moyens supplémentaires seront essentiels pour nous permettre de progresser dans la compétition internationale, de recruter les nouveaux talents nécessaires à la mise en œuvre d'un programme scientifique ambitieux et de nous doter des outils indispensables aux transferts de technologie et à la diffusion de connaissance. Cet Institut Hospitalo-Universitaire consacré aux maladies génétiques permettra l'identification de nouveaux traitements et diagnostics susceptibles de bénéficier à un grand nombre de patients gravement handicapés. La maladie doit être un lointain souvenir pour tous ces patients."

ALAIN FISCHER



L'excellence au service des patients

AUJOURD'HUI

Plus de 800 chercheurs, médecins, ingénieurs, techniciens et professionnels de santé se sont mobilisés pour créer *Imagine*.

Animées par un objectif commun, vaincre les maladies génétiques, portées par une même vision, développer une recherche de pointe toujours plus proche des malades, ces équipes de renommée internationale ont choisi de réunir leurs savoirs, leurs ressources scientifiques et leur expertise médicale pour concevoir et faire vivre un pôle de recherche et de soins exceptionnel. Son organisation se fonde sur l'intégration des activités de recherche et de soins. Plusieurs centres de référence maladies rares viennent renforcer cette synergie. Les activités de l'Institut sont dirigées par de grands scientifiques investis de cette mission.

ALAIN FISCHER, Directeur
Membre de l'Académie des Sciences.
Directeur de l'unité Inserm 768 : Développement normal et pathologique du système immunitaire.
Chef du service d'immunologie et d'hématologie pédiatriques de l'hôpital Necker-Enfants Malades.
Coordonnateur du centre de référence national sur les déficits immunitaires héréditaires (CEREDIH)

Alain Fischer et son équipe consacrent leurs recherches à la détermination des anomalies du système immunitaire. Ils sont à l'origine du premier succès mondial de thérapie génique sur des « bébés bulle ». Ce résultat, obtenu par correction génétique des cellules souches de la moelle osseuse de ces enfants, suscite de très grands espoirs pour le traitement d'autres pathologies réputées incurables. L'unité 768 de l'Inserm « Développement normal et pathologique du système immunitaire » s'intéresse aux pathologies héréditaires du système immunitaire, à la fois en tant que modèles d'études de la physiologie (différenciation, fonctions effectrices et régulation), et objet de recherche médicale à but diagnostique et thérapeutique.

CORINNE ANTIGNAC
Directrice de l'unité Inserm 983 : Néphropathies héréditaires et rein en développement.

La thématique globale de l'unité porte sur la compréhension des mécanismes physiopathologiques impliqués dans le développement de maladies rénales héréditaires touchant principalement l'enfant. Ils comportent deux

approches complémentaires, une approche génétique visant à identifier des gènes impliqués dans ces néphropathies, et un volet fonctionnel portant sur l'étude des protéines codées par les gènes identifiés, en prenant appui sur les nombreux modèles cellulaires et murins qui ont été développés dans l'unité et qui sont aussi utilisés pour tester de nouvelles approches thérapeutiques.

LAURENT ABEL ET JEAN-LAURENT CASANOVA
Codirecteurs de l'unité Inserm 980 : Génétique humaine des maladies infectieuses.

L'objectif est de déterminer les bases génétiques de la prédisposition ou de la résistance aux maladies infectieuses chez l'homme. Deux hypothèses sont abordées. D'une part si l'agent infectieux microbien est nécessaire, il n'est pas suffisant pour le développement d'une maladie infectieuse. D'autre part, il existe une différence de degré et non de nature, au plan immunologique et génétique, entre les sujets qui développent une infection rare et ceux qui développent une maladie infectieuse commune. La sensibilité génétique aux infections rares et communes est abordée sous l'angle de la prédisposition à la fois mendélienne et complexe. Qu'il s'agisse d'infections bactériennes, mycobactériennes, fongiques ou virales. Ces travaux peuvent aboutir à d'importantes applications à la fois thérapeutiques et préventives. Le laboratoire est également affilié à l'Université Rockefeller de New York.

NADINE CERF-BENSUSSAN

Directrice de l'unité Inserm 989 : Interactions de l'épithélium intestinal et du système immunitaire.

L'unité 989 étudie l'interaction des facteurs environnementaux d'origine alimentaire et bactérienne avec les facteurs génétiques de l'hôte pour maintenir l'homéostasie intestinale ou, au contraire, favoriser l'apparition de maladies intestinales dysimmunes. Un premier thème concerne la maladie coéliqua, où des facteurs polygéniques favorisent une réponse immunitaire intestinale anormale aux protéines du blé et exposent à des complications auto-immunes et de lymphomes T. Un second projet concerne les interactions hôte-flore dans des modèles de souris gnotobiotiques. Son but est d'établir comment une bactérie conservée au cours de l'évolution participe au développement normal ou pathologique du système immunitaire.

ARNOLD MUNNICH

Membre de l'Académie des Sciences.
Directeur de l'unité Inserm 781 : Génétique et épigénétique des maladies métaboliques, neurosensorielles et du développement.

Chef du service de génétique de l'hôpital Necker-Enfants Malades. Coordinateur du centre de référence national sur les maladies mitochondriales (CARAMMEL)
Arnold Munnich et son équipe ont localisé et identifié les gènes impliqués dans plus d'une cinquantaine de maladies génétiques, qu'il s'agisse d'anomalies du développement, de déficits intellectuels, d'anomalies métaboliques, sensorielles ou neuromusculaires. Beaucoup de ces découvertes ont permis des avancées inattendues en biologie. Toutes ont ouvert la voie au conseil génétique et au diagnostic prénatal et préimplantatoire. Elles sont aussi l'objet d'essais et de développements thérapeutiques.

OLIVIER HERMINE

Chef de service d'hématologie adulte de l'hôpital Necker-Enfants Malades. Directeur adjoint de l'unité CNRS UMR 8147 : « Cytokines, Hématopoïèse, Virus, et Régulation du système immunitaire ».
Coordonnateur du centre de référence national sur les mastocytoses.
Cofondateur des sociétés AB science et Inatherys.

Un des axes de recherche porte sur la caractérisation des gènes de l'hôte et des mécanismes conduisant à la transformation des cellules du système immunitaire en lymphomes après une infection virale. Les recherches sur les mastocytoses concernent les mécanismes responsables de l'accumulation anormale de mastocytes. Elles tendent à comprendre les raisons de la régression de cette maladie dans sa forme pédiatrique et de sa persistance chez l'adulte. Les études des mécanismes de différenciation des cellules de la lignée érythroïde ont montré que les enzymes responsables de la mort cellulaire sont indispensables à leur différenciation. Certains résultats ont déjà permis la création de deux sociétés (AB Sciences et Inatherys) destinées au développement de nouvelles thérapeutiques.

DEMAIN...

Imagine poursuit son développement avec l'arrivée de huit à dix nouvelles équipes, soit 80 à 100 scientifiques de renommée internationale, porteurs de projets originaux, nouveaux et complémentaires. Les équipes d'*Imagine* seront évaluées tous les 4 ans, à la fois par les institutions françaises auxquelles elles appartiennent et par un conseil scientifique international indépendant.



www.fondationimagine.org
contact@fondationimagine.org

Zoom sur les membres fondateurs



Centre hospitalier universitaire d'Île-de-France, **l'Assistance publique - Hôpitaux de Paris (AP-HP)** est un partenaire de tout premier plan dans le domaine de la recherche et de l'enseignement. Associée à 11 UFR, partenaire de 18 instituts fédératifs de recherche et de 8 centres d'investigation clinique, elle gère en outre 10 unités de recherche clinique et constitue le premier promoteur d'essais cliniques en France, contribuant ainsi de façon forte au progrès médical. Sur l'ensemble de ses sites hospitaliers, elle abrite 100 unités Inserm et 30 laboratoires de recherche CNRS, mène plus de 400 projets de recherche biomédicale et a publié 6000 articles originaux dans les revues scientifiques. L'AP-HP contribue au projet *Imagine* en mettant à sa disposition un terrain sur laquelle la Fondation va pouvoir faire construire un bâtiment pionnier. Cet espace sera dédié aux activités de recherche sur les maladies génétiques et rassemblera en un même lieu les plateformes technologiques dédiées à la recherche et à l'innovation thérapeutique des équipes de soins. www.aphp.fr



Créé en 1964, **l'Inserm** est un établissement public à caractère scientifique et technologique, placé sous la double tutelle du Ministère de la santé et du Ministère de la recherche. L'Inserm est actuellement le seul organisme public de recherche français entièrement dédié à la santé humaine. Ses chercheurs, répartis en 316 unités de recherche, ont pour vocation l'étude de toutes les maladies, des plus fréquentes aux plus rares, à travers leurs nombreux travaux de recherches biologiques, médicales et en santé des populations. L'Inserm, principal partenaire de l'Alliance nationale pour les sciences de la vie et de la santé, se donne pour mission de faciliter les échanges entre la recherche fondamentale, la recherche clinique, la recherche thérapeutique ou diagnostique et la recherche en santé publique, d'où son implication majeure au sein de la Fondation *Imagine*. Celle-ci s'inscrit en effet dans l'objectif d'excellence de l'Inserm et de la recherche française en rassemblant les expertises dans un centre hospitalo-universitaire sur une thématique prédominante. www.inserm.fr



L'Université Paris-Descartes accueille plus de 32000 étudiants, et comprend 1900 enseignants et enseignants-chercheurs, dont 800 en médecine, 1250 personnes en soutien technique et administratif, 10 Unités de formation et de recherche (UFR ou facultés). La biologie humaine et la médecine sont les domaines d'excellence de l'Université Paris-Descartes et 70% de ses équipes de recherche sont réparties entre génétique, immunologie, chimie-biologie, neurosciences, hématologie, cancérologie, endocrinologie et diabète. Au total, l'Université Paris-Descartes compte 54 unités mixtes, dont 45 Inserm. L'institut *Imagine* s'intègre dans la recherche translationnelle promue par l'Université Paris-Descartes, avec l'ambition de rassembler les soins et les unités de recherche, jusque-là dispersées sur le site de l'hôpital Necker-Enfants malades, dans un lieu unique, doté de plateformes techniques de pointe. www.univ-paris5.fr



Depuis sa création en 1958 par des malades et parents de malades, **l'Association Française contre les Myopathies (AFM)** se bat sur tous les fronts pour guérir les maladies neuromusculaires et réduire les situations de handicap qu'elles engendrent. Ces maladies, rares, évolutives et lourdement invalidantes, pour la plupart d'origine génétique, ont longtemps été oubliées de la science et de la médecine et non prises en compte par le système de santé. Pour faire face à cette situation, l'AFM a choisi d'intervenir sur les problématiques plus globales des maladies génétiques et des maladies rares : une politique d'intérêt général pour une plus grande efficacité. Aujourd'hui, l'AFM s'attache à explorer toutes les pistes thérapeutiques innovantes : thérapie génique et chirurgie du gène, thérapie cellulaire et cellules souches, pharmacologie... Elle soutient ainsi une trentaine d'essais cliniques en cours ou en préparation pour des maladies neuromusculaires, mais aussi d'autres maladies génétiques rares. C'est pour accroître les synergies et accélérer encore la mise au point de nouvelles thérapies que l'AFM est partenaire du projet *Imagine* qui allie soignants, chercheurs et malades autour d'un même objectif : la guérison. www.afm-france.org



La Fondation Hôpitaux de Paris - Hôpitaux de France, présidée par Madame Bernadette CHIRAC, a pour vocation, depuis sa création en 1989, d'améliorer la qualité de vie des enfants, des adolescents et des personnes âgées hospitalisés. Depuis 1999, elle a engagé un programme de prise en charge de la douleur de l'enfant en partenariat avec le Ministère de la Santé et financé par l'opération « Pièces jaunes ». C'est dans le cadre de cette lutte contre la souffrance des enfants que la Fondation Hôpitaux de Paris-Hôpitaux de France a souhaité rejoindre et aider la Fondation *Imagine*, dont le but est de permettre aux enfants atteints de maladies génétiques de bénéficier plus rapidement de soins innovants et de nouvelles méthodes thérapeutiques et diagnostiques. www.fondationhopitaux.fr



La Ville de Paris s'engage pour les enfants, avec la Fondation *Imagine*. Située au cœur du centre hospitalier Necker, *Imagine* joue un rôle essentiel dans les progrès médicaux de demain dont pourront bénéficier nos enfants, dans l'amélioration de la vie des familles ainsi que dans le développement économique futur. Il s'agit d'un concept innovant qui vise à créer un espace unique dédié aux maladies génétiques, où recherche et soins pourront cohabiter. La Mairie de Paris soutient ce projet de façon forte, non seulement pour son intérêt local évident pour les citoyens, mais aussi pour le rayonnement international qu'il permet à l'excellence scientifique française. www.paris.fr

le concept architectural



Pour répondre à ses objectifs d'excellence, la Fondation *Imagine* s'est engagée dans la construction d'un institut sur le campus de l'hôpital Necker-Enfants malades. Il réunit en un même lieu les acteurs de la recherche et des soins sur les maladies génétiques. La maîtrise d'ouvrage en a été confiée à l'Assistance Publique-Hôpitaux de Paris (AP-HP), dans le cadre d'un marché public de conception-réalisation. Il a été attribué à Urbaine de Travaux, Valero Gadan Architectes, les Ateliers Jean Nouvel et INGEROP. Ils ont imaginé un concept architectural pionnier fondé sur une organisation innovante favorisant les synergies entre les différentes équipes.

Ce bâtiment de 18 990 m² sera construit sur un terrain mis à disposition par l'AP-HP, sur le site de l'Hôpital Necker-Enfants malades. Organisé autour d'un vaste atrium baigné de lumière naturelle, il comprendra des espaces de recherche, dotés de laboratoires et de plateaux techniques performants, ainsi que des espaces de soins cliniques destinés à accueillir les consultations en génétique, un centre d'investigation clinique, un centre de ressources biologiques et les centres de référence maladies rares.

Privilégiant le verre et les matériaux naturels, s'intégrant parfaitement dans le paysage urbain, le futur Institut *Imagine* sera également doté de plusieurs jardins, dont un extérieur ouvert au public. Les façades seront agrémentées de verre sérigraphié rappelant une séquence ADN, illustrant ainsi de manière symbolique la raison d'être de cet Institut des Maladies Génétiques.



Morphogenèse d'un angle hospitalier



« L'angle du boulevard du Montparnasse et de la rue du Cherche Midi est on ne peut plus parisien. Nous l'aimerions hospitalier dans le double sens du mot. Bien sûr le bâtiment Imagine doit être fonctionnel mais pas au sens restrictif du fonctionnalisme. Le plaisir d'y travailler est en effet une dimension de l'efficacité de la recherche. L'image de l'Institut Imagine doit donc être accueillante, ouverte, lumineuse. Architecture de lumière de haute précision, elle symbolise la pointe de la recherche aujourd'hui. »

« L'architecture révèle en son sein une vraie surprise, une dimension cachée. Le cœur du bâtiment est largement éclairé naturellement : zénithalement par des vues sur le ciel, latéralement par deux ouvertures donnant sur le jardin au Nord-Ouest. Depuis les balcons intérieurs des labos, les chercheurs voient l'espace de consultation des enfants et son jardin intérieur. »

Jean Nouvel

ADRESSE : Angle du boulevard Montparnasse et de la rue du Cherche Midi, 75015 Paris.

MAÎTRISE D'OUVRAGE : AP-HP (Assistance Publique-Hôpitaux de Paris) pour la Fondation Imagine.

DATES : Concours en conception-construction de juin 2009 à mai 2010. Marché attribué en Février 2011.

MAÎTRISE D'ŒUVRE : Ateliers Jean NOUVEL et VALERO-GADAN architectes, INGEROP Ingénierie.

ENTREPRISE GÉNÉRALE MANDATAIRE : Urbaine de Travaux - groupe FAYAT.

PROGRAMME : Laboratoires de recherche médicale en génétique, Clinique du développement, centre de séminaires.

SURFACE UTILE : 11 250 m² - **SURFACE SDO** : 17 000 m² - **SURFACE SHON** : 18 990 m²

"A travers le traitement des thématiques d'éco-gestion (énergie, déchets, eau, matériaux), le projet a été conçu en adéquation avec les ambitions du Plan Climat de la ville de Paris."



valorisation

La Fondation *Imagine* a vocation à valoriser les avancées de la recherche biomédicale. Elles permettront d'évaluer de nouvelles solutions diagnostiques et thérapeutiques, développées en collaboration avec les entreprises pharmaceutiques et biotechnologiques.

Les maladies génétiques constituent un formidable modèle pour comprendre le vivant. Les travaux entrepris sur les gènes impliqués dans les maladies rares ont souvent des applications pour des maladies plus fréquentes. Les séries de patients (les malades et leurs familles) constituent des cohortes de plus de 30 000 personnes au total dont les données phénotypiques et génotypiques

sont répertoriées (plus de 75000 prélèvements sont disponibles : cellules sanguines, cutanées, tissus, échantillons d'ADN). Les équipes d'*Imagine* possèdent des nouveaux outils originaux, moléculaires, lignées cellulaires ou modèles construits pour leurs projets scientifiques ; ces outils les ont amenées à développer un savoir faire technologique et industriel du plus haut niveau portant notamment sur le génome et l'imagerie cellulaire. Ces outils sont de première importance pour des développements industriels. Cinquante accords de partenariat ont déjà été signés avec une quarantaine d'entreprises. Leur nombre est appelé à croître prochainement. Le développement de la valorisation passe par le renforcement des liens avec des structures d'aide à la valorisation.

OBJETS DES PARTENARIATS INDUSTRIELS

- Études cliniques et épidémiologiques portant sur des cohortes de patients phénotypiquement déterminés,
- Bases de données sur les maladies génétiques dont celles liées à l'ADN non codant,
- Greffes de cellules souches et de thérapie génique pour le traitement des maladies génétiques,
- Modèles mis au point pour étudier les propriétés d'un gène, afin de tester les collections de molécules et sélectionner celles susceptibles d'être développées,
- Médiateurs identifiés comme majeurs dans la pathophysiologie d'une maladie contre laquelle des antagonistes spécifiques peuvent s'avérer efficaces,
- Nouvelles cibles permettant de sélectionner des médicaments à développer,
- Biomarqueurs pouvant déboucher sur des outils de diagnostic et de dépistage non seulement des maladies génétiques d'expression sévère extrêmes liées à des mutations rares, mais aussi de maladies moins sévères mais plus fréquentes liées à des mutations hypomorphes du même gène,
- Techniques de diagnostic prénuptial (conseil génétique), préimplantatoire, prénatal et néonatal qui en découlent.

Principaux partenaires académiques d'aide à la valorisation

Structures externes d'aide à la valorisation, les futures Sociétés d'Accélération de Transfert de Technologies et les bioincubateurs accompagnant les jeunes start-up en développement

InsermTransfert

ASSISTANCE
PUBLIQUE



HÔPITAUX
DE PARIS



UNIVERSITÉ
PARIS DESCARTES



Pôle de compétitivité Santé Ile-de-France Medicen



Alliance pour la Recherche et l'Innovation des Industries de Santé (ARIIS)

ariis

comment aider la fondation?

"La maladie doit être un lointain souvenir pour tous ces patients. Chaque aide est précieuse pour gagner ce combat."

ALAIN FISCHER

POURQUOI NOUS AVONS BESOIN DE VOUS



Pour élaborer des traitements pour les enfants malades, la recherche biomédicale a besoin d'équipements de pointe. La levée de fonds est indispensable pour recruter de nouvelles équipes et équiper le nouveau bâtiment. Les besoins sont évalués à 86 millions d'euros. A ce jour, la Fondation a réuni 66 millions d'euros dont 12,8 constitués en dotation et apportés par l'Etat et les membres fondateurs, AP-HP, INSERM, Université Paris Descartes, AFM, Ville de Paris et Fondation Hôpitaux de Paris - Hôpitaux de France. La Fondation bénéficie également du Contrat Projet conclu entre l'Etat et la région Ile-de-France. Pour les 5 prochaines années, l'objectif d'Imagine est de recueillir des financements complémentaires à hauteur de 20 millions d'euros grâce aux partenariats industriels, aux mécènes et aux dons, legs et donations.

COMMENT VOUS POUVEZ NOUS AIDER

En tant que particulier, vous pouvez soutenir cet Institut unique au service des enfants, et bénéficier de la défiscalisation de l'impôt sur le revenu des personnes physiques, à hauteur de 66% dans la limite de 20% de votre revenu imposable. A titre d'exemple, un don de 1000 euros vous reviendra à 340 euros après déduction fiscale.

Si vous êtes assujéti à l'impôt de solidarité sur la fortune, vous pouvez bénéficier de sa défiscalisation à hauteur de 75% dans la

limite de 50 000 euros. A titre d'exemple, un don de 2000 euros vous reviendra à 500 euros après déduction fiscale.

Enfin, en tant qu'entreprise, vous pouvez soutenir la Fondation Imagine et bénéficier ainsi de la défiscalisation de l'impôt sur le chiffre d'affaires, à hauteur de 60% dans la limite de 5 pour mille de votre chiffre d'affaires. A titre d'exemple, si vous faites un don de 1000 euros, il vous revient à 400 euros après déduction fiscale.