

Synthèse d'activités 2015

www.institut-myologie.org



Missions

L'Institut de Myologie, créé en 1996, a pour mission de favoriser l'existence et la reconnaissance de la myologie en rassemblant, sur un même site, recherche fondamentale et clinique, soins et enseignement, et ainsi promouvoir l'innovation thérapeutique pour les malades neuromusculaires.

Depuis 2005, l'Association Institut de Myologie a pour mission de faciliter la coordination des activités du site, en partenariat avec cinq tutelles publiques : AP-HP, CEA, Inserm, Université Pierre et Marie Curie (UPMC), CNRS.

Gouvernance

L'Association Institut de myologie est une association Loi 1901 modifiée par ses textes d'application. Elle est dirigée par un conseil d'administration composé de 6 membres dont le président est de droit le président en exercice de l'AFM-Téléthon, Laurence Tiennot-Herment.

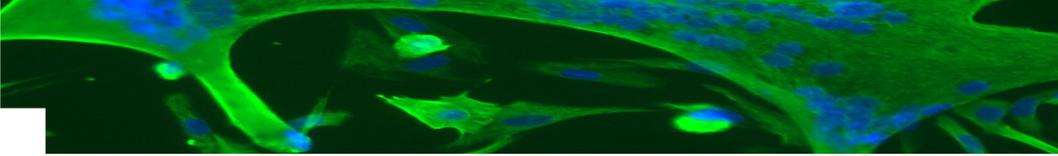
Le secrétaire Général et le directeur Médical et scientifique, entourés d'une équipe de coordination ont pour rôle :

- De veiller au respect des orientations fixées par le Conseil d'administration

- D'animer et coordonner l'ensemble des pôles et des missions de l'Institut de Myologie
- D'en assurer la représentation à l'extérieur, avec la Présidence et le Conseil d'administration
- De faire le lien avec les principaux partenaires ainsi qu'avec l'AFM-Téléthon et Généthron
- De définir et de suivre les règles de fonctionnement et les moyens, notamment financiers, de l'Institut de myologie.

En l'absence de secrétaire général, la Présidente et le Trésorier de l'Association, Laurence Tiennot-Herment et Marc Bouillet ont assuré ces missions.

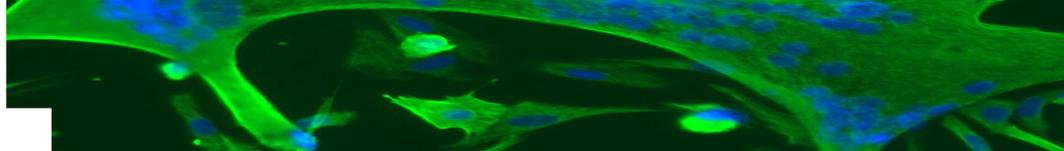




Compétences

L'Institut de Myologie (situé au sein de l'hôpital de la Pitié Salpêtrière) comporte 7 pôles d'activités distincts et complémentaires et une activité transversale l'enseignement.

- ❶ **La consultation neuromusculaire** dirigée par le Pr Bruno Eymard, pôle d'activité principal du Centre de référence de pathologie neuromusculaire-Paris Est (renouvelé pour 5 ans fin 2009)
- ❷ **Le laboratoire d'histopathologie** dirigé par le Dr Norma Roméro
- ❸ **Le laboratoire de physiologie et d'évaluation neuromusculaire** dirigé par Jean-Yves Hogrel
- ❹ **Le laboratoire de résonance magnétique nucléaire (RMN)** dirigé par le Dr Pierre Carlier
- ❺ **Le Centre de Recherche en Myologie** - UMRS 974 UPMC - INSERM - FRE 3617 CNRS - AIM dirigé par Thomas VOIT
- ❻ **Myobank** (Banque de tissus pour la recherche)
- ❼ **L'Institut I-Motion, centre de recherche clinique pédiatrique** sur le site de l'Hôpital Trousseau

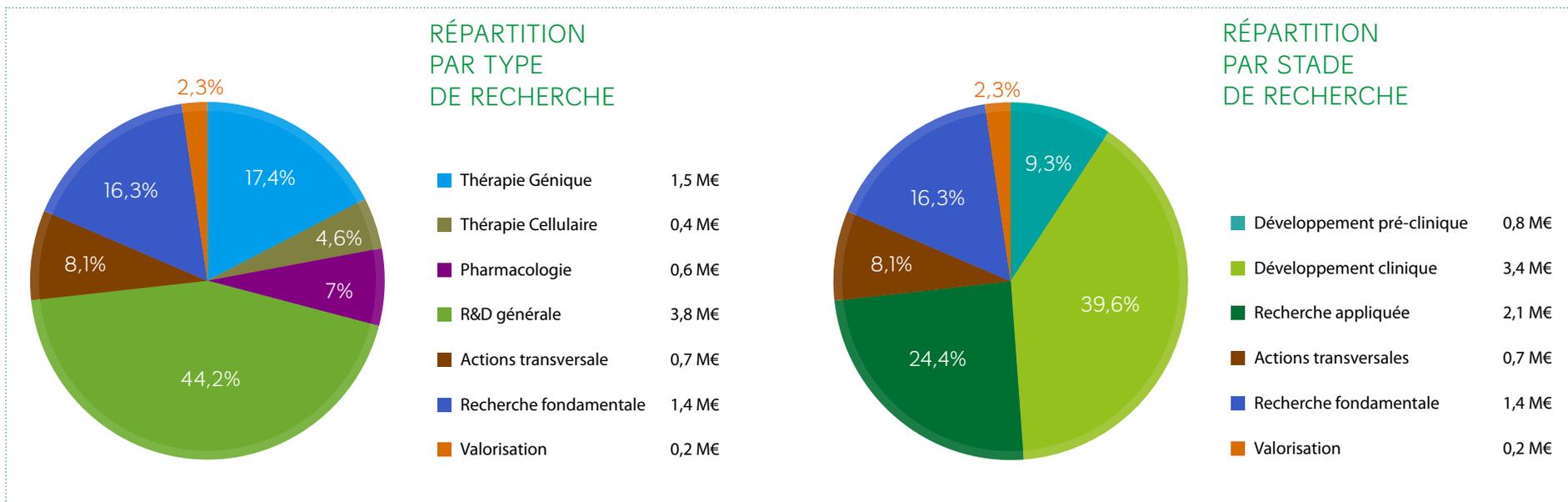


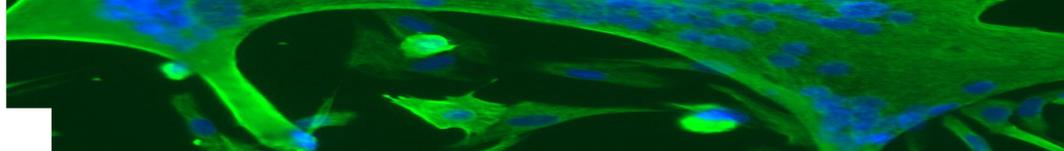
Financement

Le financement alloué par l'AFM-Téléthon à l'Institut de Myologie pour l'année 2015 s'élève à **8,6 Millions d'euros** dont 195 K€ pour la recherche clinique pédiatrique

Au total, le budget de l'Institut de Myologie s'est élevé en 2015 à près de **19,3 M€**.

Contribution AFM-Téléthon : 8,6 M€





Chiffres clés 2015

- 250 experts, dont 40 médecins, 5 psychologues, 40 chercheurs, 70 techniciens et ingénieurs, 65 étudiants et post-doctorants et 30 gestionnaires, administratifs et chefs de projets. Parmi eux 140 postes financés par l'AIM
- 30 000 dossiers de patients depuis l'origine.
- 4 500 consultations annuelles (80% muscle, 20% nerf périphérique) dont 300 pédiatriques et dont 500 consultations pluridisciplinaires, et 1816 hospitalisations de jour (HDJ).
- Plus de 3 560 actes pour l'évaluation électro-myographique, près de 700 biopsies musculaires dont 473 nouvelles et 210 ré-analysées
- 150 publications en 2015
- trois nouveaux brevets dans le domaine des thérapies innovantes dont un pour -FSH, un projet de thérapie combinée et le développement d'un modèle de souris humanisée dans la Myasthénie, portant à 30 le nombre de brevets déposés depuis 2008
- 32 études et essais en cours

Faits marquants 2015

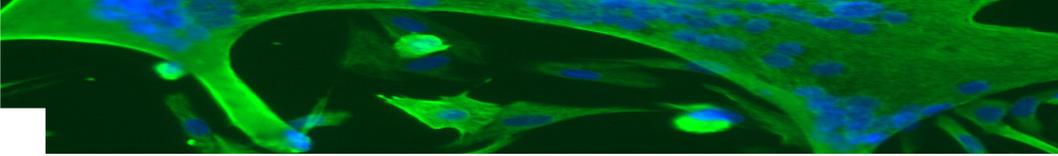
L'année 2015 a été marquée par l'ouverture de la plateforme d'essais cliniques pédiatriques sur l'hôpital Trousseau (AP-HP), en partenariat avec l'AFM-Téléthon, l'AP-HP et l'UPMC, I-Motion. 18 personnes y travaillent aujourd'hui, une vingtaine d'essais pédiatriques y sont conduits impliquant plus de 200 patients. Ce centre sera un acteur clé d'un dispositif francilien, et de dimension nationale, de prise en charge des malades et de conduite d'essais cliniques. Des patients étrangers y sont également pris en charge.

I-Motion mène ainsi des essais qui constituent des premières (saut d'exon, ataluren, ISIS antisens, Roche SMA...) et est pour certains d'entre eux leader dans le recrutement des patients.

Concernant le centre de recherche, la direction, suite au départ de Thomas Voit en septembre 2015 a été reprise par Gillian Butler-Brown. Le groupe de Fabien Legrand (Wnt signalling) arrivé en 2014 s'est bien intégré. Une évaluation par le CNRS s'est conclue favorablement. Une plateforme de bio-informatique a été mise en place conformément aux recommandations du SAB de l'Institut de Myologie.

Dans le cadre du Département hospitalo-universitaire (DHU) Maladies musculosquelettiques et thérapies innovantes, un projet de RHU sur la SMA et la SLA a été déposé mais n'a pas été finalement retenu, parmi les 4 dossiers sélectionnés. Un nouveau projet sera déposé en 2016 sur la SMA.





Faits marquants 2015 suite...

Le projet de rassemblement des équipes de recherche au 105 Bld de l'hôpital, permettant de favoriser les interactions, n'a pu démarrer en 2015, compte tenu du manque de disponibilité des locaux envisagés. Il devrait pouvoir être réalisé fin 2016.

L'année 2015 a également été fortement marquée par l'avancée du projet de la Fondation. Les chantiers suivants ont été engagés :

- le lancement d'une étude internationale sur le positionnement de la future Fondation
- l'élaboration du projet stratégique et scientifique.
- les réflexions sur la création et la gouvernance
- le financement des actions, notamment par une campagne à l'attention de moyens et grands donateurs

Ces travaux devraient aboutir courant 2016.

Enfin, en matière de valorisation, le nombre de publications scientifiques a été porté de 80 (en 2009) à 150 par an en 2015 avec un facteur d'impact supérieur à la moyenne. Depuis 2011, l'AIM a déposé une vingtaine de brevets dont 3 nouveaux en 2015. Un projet de start-up dédié aux appareils et méthodes d'évaluation de la motricité est en cours de mise en place en lien avec le fonds d'amorçage Bpi-AFM-Téléthon. Un des enjeux actuels et à venir est également de faire reconnaître ces « outcome measures » comme des golden standard auprès des agences réglementaires.