arthritis mag

#39-SEPT 2019

LE MAGAZINE D'INFORMATION DE LA FONDA<mark>TION AR</mark>THRITIS

100%
DE VOS DONS
A LA RECHERCHE

Since ARTHRITIS 1989

Recherche et rhumatismes

www.fondation-arthritis.org

Numéro #39

O3

BILAN

30 ANS DÉJA

PORTRAITS
LES VISAGES
D'ARTHRITIS

10

FONCTIONNEMENT
LA RECHERCHE
EN MOUVEMENT

DONNER
30 RAISONS DE FAIRE UN DON

VOTRE AVIS
ARTHRITIS
DEMAIN?

www.fondation-arthritis.org









édito

« Cette Fondation a été conçue pour établir des liens féconds entre les différents domaines de la rhumatologie, pour booster l'innovation et mettre en lumière ces maladies terriblement handicapantes. Comme une nouvelle page de son histoire qui se tourne, la Fondation doit célébrer ses 30 ans de vie puis se structurer pour aborder les 30 prochaines années.



Plus que jamais en lien avec les patients, la Fondation sera, le lieu de résonnance des connaissances scientifiques dans le domaine ostéoarticulaire notamment avec l'avènement de l'ensemble des outils digitaux nécessaires à ses ambitions. Depuis 30 ans, la Fondation est un point de rencontre scientifique, un outil d'innovation et de découverte mais aussi un formidable haut-parleur des maladies articulaires. Vous faites vivre cette passion et cette ambition il nous faut désormais, ensemble, les partager largement. Cet anniversaire sera enfin l'occasion de rappeler que le présent et l'avenir se construisent sur le socle d'un passé qui ne cesse de nous livrer de nouveaux enseignements. Aussi toute la stratégie scientifique est remise en perspective pour établir le chemin de route qui va nous mener vers la découverte de nouvelles solutions disponibles pour l'ensemble des patients. »

OLIVIER COURTIN CLARINS, Président de la Fondation Arthritis Président des Laboratoires Clarins



arthritis mag est édité par la Fondation Arthritis, 10-12 rue de Chartres 92200 Neuilly sur Seine - n° gratuit 0 800 333 555 - www.fondation-arthritis.org Directeur de la publication : Claire Gibert

Rédaction : Claire Gibert, Marion Sauvageot, Lionel Comole, Yosra Messai, Sandy Van Eegher, Manon Mortoire

Conception graphique, maquette et illustrations: Marie-Élise Chocroun, Adrien Toledano Impression: Les Imprimeries Martinenq - N°ISSN 2267-9952 - Prix de vente: 5€

arthritis mag #39 - septembre 2019



L'HEURE DU BILAN

30 ans...



Si un tel anniversaire est le moment légitime pour célébrer le succès, c'est aussi un utile moment de réflexion sur notre dynamique et l'avenir que nous proposons à la Fondation, à la recherche et aux patients qui nous font confiance.

éhicule d'une pensée innovante, fédératrice et dans le partage, depuis sa création la Fondation a su gagner au fil du temps une crédibilité attestée tant par la communauté de recherche que par ses donateurs. Aujourd'hui, il nous manque un véritable accès aux « métriques », qui mesure l'impact de notre recherche et ce fameux retour sur philanthropie.

Depuis sa création, la Fondation poursuit son financement avec une régularité horlogère. C'est déjà 12 millions d'euros qui ont été investis depuis 2006, un joli chiffre. Cependant certaines données nous interrogent sur notre modèle de financement de la recherche. Comment lions-nous aujourd'hui l'excellence de notre science à notre investissement et à l'action du donateur ? Le second niveau d'interrogation est celui de l'adéquation de nos financements avec les besoins actuels et l'accélération vertigineuse des moyens tech-

niques de mesures et caractérisation. Pour répondre à ces interrogations il nous a fallu élaborer un nouveau prisme de lecture.

Aussi un contexte de réorganisation des formats, nous recentrons toute notre énergie sur 2 sujets : Renforcer notre communication scientifique auprès de nos donateurs, des patients, des chercheurs mais aussi des pouvoirs publics et des industriels, en accélérant le développement de notre communauté, en modifiant profondément notre site internet et le contenu disponible. Elaborer une nouvelle stratégie scientifique qui a pour mission de donner une véritable transparence pour l'ensemble de nos chercheurs et donateurs, des attendus que nous avons, des objectifs et ainsi pouvoir peser précisément le poids de chaque euro qui sera investi dans la recherche.

Nous faisons face à des changements conceptuels profonds, alors comment cherchera-t-on demain à la Fondation ? Nous devons découvrir de nouveaux chemins. Nous ne sommes qu'au début des répercussions du digital, big data, cellules souches, biomatériaux et autres immunothérapies spécifiques. Nous nous interrogeons évidemment sur l'articulation entre l'attente des patients, leur implication même et les nouveaux axes de la recherche. L'enjeux réside donc dans notre capacité à revenir aux fondamentaux avec le prisme de la technologie actuelle.

30 ans déjà, mais seulement 30 ans, nous sommes ouverts au débat et aux propositions concrètes. La base est solide et le chemin ouvert devant nous. Allons-y ensemble! »

LIONEL COMOLE, Directeur de la Fondation Arthritis

www.fondation-arthritis.org • ÉDITION SPÉCIALE

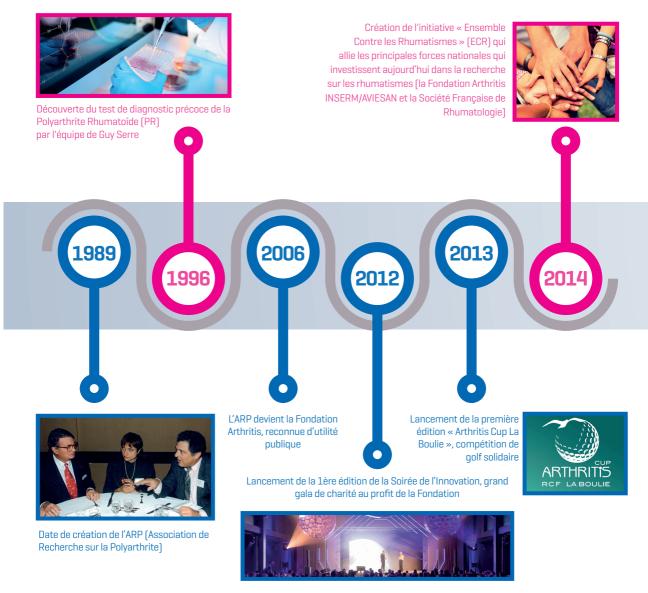
MAG 39 - septembre 2019, OK indd, 3



ARTHRITIS EN DATES

Arthritis, l'énergie du tourbillon

Arthritis fête cette année ses 30 ans, l'occasion de revenir sur son incroyable évolution en quelques dates clés.





ARTHRITIS EN DATES



Conférence de presse de lancement du premier projet en

Dans le cadre du projet MIRIAD, les chercheurs mettent en évidence un lien entre microbiote intestinal, terrain génétique et inflammation dans la spondylarthrite ankylosante





Création du compte

Instagram @Fondation_arthritis

Création de la société Arthritis Recherche & Développement



Lancement de l'opération « L'huile Tonic, tonifie la Recherche » en partenariat avec Clarins

fondation_arthritis v \oplus

www.fondation-arthritis.org • ÉDITION SPÉCIALE



CITATIONS

Arthritis, c'est qui?

Depuis 30 ans Arthritis, fédère, engage, et anime un large réseau de chercheurs, de chefs d'entreprises, de parrains, d'ambassadeurs, ... A l'occasion de son anniversaire nous leur avons donné la parole.



Ancienne Directrice de recherche à l'Institut Pasteur, Fondatrice d'Arthritis

« L'ARP a joué un rôle considérable, en France dans la création d'une communauté d'intérêts pour les pathologies inflammatoires du système ostéo-articulaire, la polyarthrite rhumatoïde étant la maladie qui a provoqué l'étincelle. »



Présidente de Bacardi Martini Europe, Vice-Présidente du Conseil d'Administration de la Fondation Arthritis

«Le Groupe Bacardi et la Fondation Arthritis ont en commun la passion de la réussite, une considération pour la santé de l'homme, son avenir et l'excellence de la recherche médicale et du travail accompli. Et je ne peux que conseiller à toutes les entreprises dynamiques et humaines de s'investir aux côtés de l'équipe Arthritis pour vivre la Recherche différemment!



« En s'appuyant sur des expériences de vie, il est possible de penser et de pratiquer la recherche autrement. Je crois la Fondation Arthritis capable de cette synthèse si particulière. Et nous arriverons plus vite à des résultats tangibles, applicables bien au-delà des rhumatismes inflammatoires chroniques. »



Trésorier et membre du Conseil d'Administration de la Fondation Arthritis, ancien Vice-Président de Cap Gemini.

« Cette Fondation a des ambitions fortes mais aussi des outils de structuration intéressants et une volonté d'avancer que j'ai rarement rencontré dans ma carrière. Les valeurs qu'elle dégage sont l'honnêteté, l'innovation, la solidarité, mais aussi l'audace. »



CITATIONS



Fondateur de l'ARP et de la Fondation Arthritis « C'est lorsqu'on vous dit que c'est impossible, que tout commence »



Parrain de la Fondation Arthritis, footballeur international français et Champion du monde « C'est après ma rencontre avec Lionel (directeur de la Fondation Arthritis) en 2016 que j'ai pris conscience que des millions de Français souffraient d'arthrose et d'arthrite. Aujourd'hui, je suis un footballeur qui jouit d'une certaine notoriété. J'ai donc décidé d'utiliser mon image pour sensibiliser les gens et aider la recherche. »

Chercheur à l'Institut Cochin, INSERM U1016 et financée par Arthritis R&D depuis 2016.

« Actuellement, je suis en troisième année de thèse à l'Institut Cochin à Paris. Mes travaux de recherche sont axés sur la polyarthrite rhumatoïde. Je cherche à comprendre le rôle d'une protéine dans la formation des nouveaux vaisseaux sanguins dans le contexte de cette maladie. Ce projet est rendu possible grâce au financement accordé par la Fondation Arthritis. »



Ambassadrice Arthritis

« Le sport fait partie intégrante de ma vie. Toutes les occasions sont bonnes pour courir, que je sois de bonne humeur ou que je sois triste, après une longue journée et même pendant mes jours de repos.



NADE CELUPE Ses

sont mis en œuvre pour le patient. »



ARTHRITIS C'EST...

30 ans en chiffres

Depuis 30 ans Arthritis a changé de visage et se réinvente chaque année afin de trouver toujours plus de solutions, de trouver de nouveaux moyens de communiquer et de faire avancer encore plus vite la recherche. Découvrez Arthritis en quelques chiffres.





39EI

Nombre de magazines
Arthritis qui ont été publiés

dons grand public

est reversée à la Recherche sur les maladies articulaires grâce au **Groupe Clarins** qui prend en charge l'ensemble des

frais de fonctionnement des équipes

Arthritis





02/08/2019 16:01



ARTHRITIS C'EST...





en France

12 o

Nombre d'éditions de la **Journée Jacques Courtin**;

événement destiné aux chercheurs ayant pour objectif de faire le point sur la Recherche Française en **Rhumatologie**

12 000 000€

financement engagé pour la recherche par la **Fondation Arthritis** depuis 2006

Moyenne d'âge des personnes souffrant de polyarthrite rhumatoïde



FONCTIONNEMENT

Arthritis, la recherche en mouvement

Arthritis est composée de deux entités : la Fondation Arthritis et Arthritis Recherche & Développement. Deux entités complémentaires et intimement liées...

irigée par un Conseil d'Administration (CA) qui délègue à un bureau l'exécution de ses décisions, Arthritis est dotée d'un département scientifique comprenant le Conseil Scientifique (CS) pour l'expertise des dossiers soumis à la Fondation et le Comité d'Orientation Stratégique pour la Recherche (COSR) qui a pour mission de faire des propositions en matière de stratégie de recherche. Le Directeur coordonne les instances scientifiques (CS et COSR) et assure la liaison avec le CA, et le bureau

Pzoom sur la Fondation

Sa création

La Fondation Arthritis est née de la volonté de renforcer l'ARP [Association de la Recherche sur la Polyarthrite] crée en 1989 par Jacques Courtin Clarins. En 2006, la Fondation Arthritis est devenue un organisme reconnu d'utilité publique afin de pérenniser l'action et les ressources de l'association, au-delà de son propre engagement. Avec l'intention d'élargir ses missions aux maladies rhumatismales inflammatoires, la création de la Fondation peut désormais permettre une diversification et un accroissement des ressources en provenance, notamment, des particuliers et des entreprises.

Son rôle & ses missions

· Susciter et financer des projets de recherche en étroite col-

laboration avec les scientifiques, les organismes de recherche [INSERM, CNRS, Université], et la Société Française de Rhumatologie [SFR]

- · Financer des bourses d'études pour attirer de jeunes chercheurs et pérenniser la recherche de demain
- · Sensibiliser les professionnels de santé pour favoriser la prise en charge rapide avant l'apparition de handicaps irréversibles.
- · Former et éduquer le patient via les associations de malades pour apprendre à mieux comprendre et vivre sa maladie.
- · Informer le grand public avec des projets porteurs et innovants, pour améliorer le dépistage précoce.
- · Communiquer, grâce à une actualité toujours riche et des événements, pour construire la notoriété de la Fondation et recueillir des fonds pour financer la recherche.

🗪 oom sur Arthritis Recherche & Développement

Sa création

Plus récente, la société Arthritis Recherche et Développement a été créée en 2014 et développée avec un capital de 750K€. Elle a vu le jour afin de renforcer le travail de la Fondation Arthritis et d'insuffler une profonde volonté de tourner la recherche vers le patient.

Son rôle & ses missions

La société Arthritis R&D, quant à elle, a deux missions principales :

- · Augmenter le capital humain de chercheurs en rhumatologie. Ainsi, elle ambitionne de financer une dizaine d'étudiants par an pour près de 300 000 euros choisis par notre Conseil Scientifique. Leur thématique est la recherche translationnelle (tournée vers le patient) et sur l'ensemble des pathologies musculo-squelettiques.
- · Structurer la recherche en rhumatologie en réseaux d'excellence Français et idéalement avec des connections avec des équipes Européennes. Arthritis R&D travaille au montage et au financement de projets collaboratifs européens.

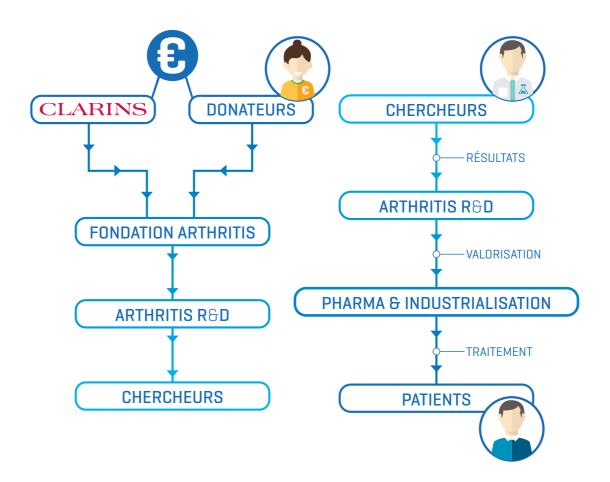
10 arthritis mag #39 - septembre 2019



FONCTIONNEMENT

Fonctionnement et intervention d'Arthritis dans le processus de recherche

es solutions de financement sont étudiées de façon personnalisée pour chaque projet, dans le but d'assurer un continuum de la découverte de recherche à l'application chez le patient. L'intention d'Arthritis R&D, comme celle de la Fondation, est de financer le plus largement possible la recherche sur les rhumatismes et d'impacter positivement la vie des patients.





POURQUOI DONNER?

30 raisons de donner à la Fondation!



12 arthritis mag #39 - septembre 2019



POURQUOI DONNER?





VOTRE AVIS COMPTE

Arthritis demain?

Afin de toujours répondre au mieux à vos attentes et d'améliorer notre communication, nous vous invitons à écrire vos souhaits pour Arthritis ci-dessous et de les joindre avec le bulletin de don ci-contre.





LES FILLES COURTIN CLARINS

La nouvelle génération Courtin Clarins soutien la recherche



Depuis dix ans, les petites filles de Jacques Courtin Clarins, fondateur d'Arthritis et du Laboratoire Clarins, se mobilisent auprès de la Fondation afin de porter des projets et faire bouqer les choses!

'est en hommage à leur grand-mère, Maria-Luisa, atteinte de polyarthrite rhumatoïde que Claire, Jenna, Prisca et Virginie Courtin Clarins s'engagent auprès de la Fondation Arthritis.

Dès qu'elles en ont l'occasion, et depuis maintenant plusieurs années, c'est avec passion qu'elles soutiennent, à travers différents projets, la Fondation.

Parmi ces projets, il y en a notamment un qui est devenu un rendez-vous annuel. En effet, chaque été elles ont à cœur de développer une nouvelle collection de bracelets avec de nouvelles marques telles que Swarovski, Hipanema, Les Interchangeables, ou Atelier de Famille. Une collection qui a pour but de collecter des fonds pour la recherche médicale, puisque pour chaque bracelet acheté, tous les bénéfices sont reversés à la Fondation Arthritis, mais une collection qui également reste sans cesse dans les tendances du moment.

Pour expliquer leur implication commune, les 4 jeunes femmes aiment reprendre les mots de leur grand-mère : "la beauté est le meilleur moyen de lutter contre la maladie. Lorsqu'une femme se sent plus belle, elle se sent mieux et souffre moins".

Depuis 2012, plus de 100 000€ ont été collectés à travers ces collections.

