

arthritis mag

#41 - JUILLET 2020

LE MAGAZINE D'INFORMATION DE LA FONDATION ARTHRITIS

100%
DE VOS DONNS
À LA RECHERCHE

STRATÉGIE SCIENTIFIQUE 2020-25

RECHERCHE

Les axes
prioritaires

PARTENARIAT

Concours photos
sur le mouvement

FONDATION

Caroline Wozniacki
soutient Arthritis

Recherche et rhumatismes

Fondation
ARTHRITIS
Recherche & Rhumatismes

www.fondation-arthritis.org

Numéro #41

04

RECHERCHE
LES AXES PRIORITAIRES

10

PILIERS
MIEUX COMPRENDRE

12

PARTENAIRE
CONCOURS PHOTO !

13

FONDATION
NOTRE AMBASSADRICE
CAROLINE WOZNIACKI

14

AGENDA
LES DATES À RETENIR

www.fondation-arthritis.org



édito

« L'élaboration de la stratégie est le fruit d'un processus de réflexion associant un questionnement sur la nature des défis scientifiques auxquels doit répondre la Fondation et une analyse critique de notre stratégie de financement et de l'impact de notre recherche.



Dans une première phase, nous avons établi un état des lieux de la recherche financée actuellement par la Fondation, en prenant également en considération les enseignements tirés des plans et approches stratégiques pertinents d'autres organisations travaillant sur les RMS (Rhumatismes maladies Musculo-Squelettiques). Cette étape introspective a permis de dégager nos forces et faiblesses et d'établir des recommandations afin d'augmenter la visibilité, l'impact et la pertinence des projets financés par la Fondation. L'ensemble de ces recommandations ont été articulées autour de piliers stratégiques et d'objectifs qui constituent la stratégie scientifique de la Fondation.

Une deuxième phase a consisté à identifier les grandes questions de recherche sur les RMS retenues comme prioritaires dans les prochaines années. Ces axes prioritaires ont été définis en prenant notamment en considération les enjeux actuels de la recherche sur les RMS et des leviers pertinents d'innovation dans la recherche afin de garantir que la recherche de la Fondation soit, non seulement, en adéquation avec les besoins des patients mais également innovante et tournée vers l'avenir. »

YOSRA MESSAI

Directrice scientifique de la Fondation Arthritis, Arthritis R&D

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

Conception graphique, maquette et illustrations : Marie-Élise Chocroun, Adrien Toledano

Impression : Les Imprimeries Martinenq - N°ISSN 2267-9952 - **Prix de vente : 5€**

arthritis mag #41 - juillet 2020



STRATEGIE SCIENTIFIQUE

Elaboration d'une stratégie scientifique



La stratégie scientifique de la Fondation Arthritis a été élaborée dans une logique de participation active des parties prenantes :

- ▶ Un accompagnement du COSR à toutes les étapes de l'élaboration de la stratégie : de l'analyse du bilan à la réflexion sur les piliers stratégiques jusqu'à la validation des objectifs et des actions prioritaires.
- ▶ Un questionnaire adressé à des experts de la Fondation, des experts du domaine de la recherche sur les RMS ou d'autres disciplines pour intégrer leurs avis et recommandations sur l'état actuel et les perspectives de la

recherche financée par la Fondation, la mesure de l'impact de la recherche et la communication, ainsi que les innovations dans la recherche sur les RMS.

- ▶ Un questionnaire adressé à plus de 200 patients atteints de RMS contactés via les principales associations de patients. Ce questionnaire a permis de collecter le point de vue des patients sur les besoins non satisfaits dans les RMS ainsi que les priorités de la recherche sur les RMS, mais aussi de recueillir les propositions des patients afin de les impliquer davantage dans la recherche financée par la Fondation.

▶ Plusieurs consultations avec les membres scientifiques du Conseil d'Administration [CA] de la Fondation afin d'identifier et de prioriser les axes de recherche pertinents, mais aussi pour discuter des piliers stratégiques en prenant en considération la vision, les ressources et l'ambition de la Fondation.

▶ Une recherche approfondie de la littérature sur les enjeux et perspectives de la recherche sur les RMS, ainsi que sur les leçons tirées des plans et approches stratégiques pertinents. L'élaboration de la stratégie scientifique s'est notamment appuyée sur de nombreux documents de référence afin d'éclairer et enrichir la stratégie.

Notre mission sera désormais de déployer cette stratégie en une organisation structurée, une politique de recherche affirmée et un plan d'action en parfaite adéquation avec les défis posés; une stratégie au service d'une recherche adaptée à nos enjeux et nos ressources, une recherche pertinente et d'excellence.



Nos axes de recherche prioritaires



La stratégie scientifique de la Fondation s’articule autour d’axes de recherche auxquels elle considère devoir travailler en priorité dans les cinq années à venir.

Les axes prioritaires ont été définis en prenant notamment en considération les enjeux actuels de la recherche sur les RMS identifiés par le COSR, les chercheurs de la Fondation, les cliniciens, les experts et les patients en adéquation avec les stratégies de recherche sur les RMS définis par l’EULAR et l’ACR, ainsi que les stratégies nationale et européenne de recherche.

Nos axes de recherche prioritaires cadrent les choix à faire sur les grands enjeux de la recherche sur les RMS en fonction des ressources de la Fondation et en tenant compte de l’état de progrès des connaissances sur chaque question. Sur ces axes prioritaires, la Fondation portera un intérêt particulier aux projets de rupture technologique et aux approches innovantes.

Vecteurs d’innovations dans la recherche sur les RMS

Ces dernières années ont été marquées par des

révolutions conceptuelles et technologiques dans le monde de la recherche. L’essor des techniques de génomique, des nanotechnologies, des biotechnologies, et de l’informatique offrent des perspectives considérables dans l’identification de biomarqueurs et de cibles thérapeutiques et vont transformer en profondeur la recherche sur les RMS.

L’ensemble de ces progrès permettra de développer la compréhension des mécanismes physiopathologiques des pathologies complexes et l’identification de groupes de patients correspondant à un profil plus spécifique, défini par un patrimoine métabolique ou génétique particulier.

La Fondation portera un intérêt particulier aux projets de rupture technologique et aux approches innovantes

Nous avons sélectionné 7 vecteurs d’innovation qui vont façonner les progrès de la recherche, du diagnostic et des thérapies et présentons quelques perspectives d’application dans la recherche sur les RMS : l’intelligence artificielle, l’immunothérapie spécifique, la thérapie cellulaire, la thérapie génique, la nanomédecine, la microbiomique et les nouvelles technologies de séquençage.

Retrouver l’intégralité du rapport scientifique de la Fondation à télécharger en pdf sur notre site internet : www.fondation-arthritis.org



LES ENJEUX D'ARTHRITIS

ENJEUX 1

Exploiter les révolutions conceptuelles et technologiques pour avancer dans la compréhension des RMS



Actuellement, la majorité des RMS peuvent être traités symptomatiquement mais ne peuvent être guéris du fait du manque d'informations sur les causes de ces maladies et les événements pathogéniques précoces.

Les progrès importants réalisés ces dernières années dans la connaissance du génome, dans les techniques de séquençage à haut débit et dans l'analyse des données complexes et à grande échelle ont apporté des outils puissants qui permettent d'étudier le vivant à toutes les échelles biologiques, moléculaires et cellulaires.

Du fait du développement de ces techniques, la caractérisation de la fonction biologique de gènes, des ARN non codants, les interactions gène-environnement et l'impact phénotypique de variations génomiques, les mécanismes liés aux RMS commencent à être mieux appréhendés et plusieurs nouvelles voies pathogéniques ont ainsi été découvertes.



Sur cet enjeu, nos axes prioritaires seront :

- ▶ Mieux comprendre l'étiologie, la pathogénie et la base génétique des RMS
- ▶ Déterminer les facteurs de risque environnementaux et génétiques des RMS
- ▶ Améliorer la compréhension du système immunitaire et de l'auto-immunité, notamment définir les déclencheurs de l'autoimmunité, définir le rôle de l'épigénétique dans l'inflammation et la susceptibilité à la maladie
 - ▶ Identifier des nouvelles cibles thérapeutiques pour développer de nouvelles thérapies contre les RMS



ENJEUX 2

Prévenir l'apparition des RMS et établir un diagnostic plus précoce



La compréhension croissante de la physiopathologie de certains RMS suggère l'existence d'une période de développement « préclinique » caractérisée par la présence de marqueurs biologiques anormaux et d'autres processus plusieurs années avant l'apparition des symptômes.

Cela laisse suggérer que ces maladies pourraient être approchées de manière préventive pour empêcher leur apparition ou leur progression pendant la phase préclinique. L'identification et la caractérisation de biomarqueurs et des

facteurs environnementaux impliqués dans les premières phases des RMS sont indispensables pour le développement d'outils de diagnostic précoce permettant d'intervenir pendant « la fenêtre thérapeutique » et de stopper la progression de la maladie.

Cela rend également possible le développement d'outils prédictifs permettant d'identifier les individus à un stade encore plus précoce, lorsqu'ils sont à risque de développer un RMS, mais avant l'apparition de la maladie. Une meilleure compréhension des phases très précoces des RMS facilitera l'étude et la mise en évidence d'une éventuelle « fenêtre d'opportunité préventive ».

Des résultats très encourageants plaident en faveur d'une intervention précoce chez des malades avec une pré-PR ou une PR tout à fait débutante ouvrant ainsi la voie à la mise en place de stratégies de dépistage et de prévention qui permettraient de réduire considérablement le fardeau que ces maladies imposent à la santé publique.



Sur cet enjeu, nos axes prioritaires seront :

- Identifier et comprendre les états précliniques de la maladie
- Identifier de nouveaux biomarqueurs pour une détection précoce de la maladie
- Déterminer les liens entre diagnostic précoce, évolution de la maladie et réponse aux traitements



LES ENJEUX D'ARTHRITIS

ENJEUX 3

Prendre en compte la singularité du patient pour personnaliser le traitement



Les options thérapeutiques pour les RMS ont connu un développement significatif avec l'avènement des biothérapies, des techniques de biotechnologie et des innovations tels que les anticorps monoclonaux, les protéines de fusion et les antagonistes des récepteurs qui ont transformé l'arsenal thérapeutique des 20 dernières années et ont radicalement changé le cours de la maladie, le pronostic et la qualité de vie du patient.

Malgré ces avancées, les traitements actuels ne sont pas efficaces chez tous les patients et les effets indésirables peuvent limiter ou empêcher

leur utilisation chez plusieurs patients. Certains patients atteints de PR sont réfractaires aux traitements et n'atteignent pas les objectifs de rémission clinique ou de faible activité de la maladie. L'enjeu principal des années futures réside dans la prise en compte des caractéristiques individuelles des patients, notamment les facteurs pronostiques de réponse aux traitements et la génétique.

Le profilage des patients se basant sur la stratification des risques et sur le patrimoine génétique du patient peut améliorer les résultats cliniques en permettant de mieux prédire la réponse au traitement, de choisir le traitement le plus adapté au patient en fonction de ses caractéristiques, individuelles, et de développer de nouveaux traitements plus ciblés.



Sur cet enjeu, nos axes prioritaires seront :

▸ Définir les prédicteurs de la réponse ou de la non-réponse à la thérapie et les prédicteurs d'événements indésirables, notamment :

- Identifier les biomarqueurs et les prédicteurs génétiques de la réponse thérapeutique
- Déterminer les liens entre le profil génétique / transcriptomique du patient et la réponse au traitement



ENJEUX 4

Identifier et mieux comprendre les comorbidités associées aux RMS



Les comorbidités dans les RMS peuvent être liées à la maladie primaire, son traitement, ou être complètement indépendantes. Les comorbidités telles que les maladies cardiovasculaires, métaboliques, les cancers et les infections ont un impact sur la maladie rhumatismale primaire de multiples façons et contribuent à une mortalité plus élevée.

Souvent, elles influencent la qualité de vie et le pronostic du patient plus que la maladie primaire elle-même. Elles ajoutent de la complexité à la prise en charge de la maladie rhumatismale primaire et influencent les décisions thérapeutiques.

Mieux comprendre ces pathologies coexistantes, en particulier l'étiologie partagée de ces maladies avec les RMS, peut améliorer notre compréhension de la physiopathologie des RMS, participer à prévenir certaines comorbidités ou y remédier mais aussi différencier les comorbidités liées à la pathologie initiale de celles dues aux traitements, afin de traiter plus efficacement aussi bien la maladie primaire que les comorbidités.



Sur cet enjeu, nos axes prioritaires seront :

- **Comprendre le fardeau des comorbidités associées aux RMS (via des études épidémiologiques) et les mécanismes sous-jacents qui les déclenchent**
- **Un intérêt sera porté à l'identification des liens entre RMS / traitements et cancer ; RMS/ traitements et pathologies cardiovasculaires**



LES ENJEUX D'ARTHRITIS

ENJEUX 5

Comprendre les mécanismes de la douleur et de la fatigue dans les RMS



Malgré le grand nombre de traitements disponibles pour les patients atteints de RMS, les besoins des patients demeurent insatisfaits dans des domaines clés tels que la douleur, la fonction physique, la fonction mentale et la fatigue.

La douleur et la fatigue, en particulier, constituent une caractéristique importante et un déterminant majeur de la morbidité dans diverses maladies rhumatismales. Elles représentent également l'une des plaintes les plus fréquemment rapportées par les patients présentant un RMS et est un déterminant important de l'évaluation générale du patient.

La douleur musculosquelettique associée aux maladies rhumatismales est une cause majeure de limitation de l'activité, de fatigue, et d'incapacité. La douleur chronique peut, en outre, entraîner des troubles du sommeil et de l'humeur, une dépression et une anxiété. La douleur accompagnant les RMS est en passe d'être reconnue en tant que pathologie en elle-même, justifiant sa prise en charge parallèlement à la maladie primaire.

Les mécanismes expliquant la douleur et la fatigue dans les RMS ne sont pas encore bien connus et semblent résulter de mécanismes d'action variés et complexes interagissant entre eux et impliquant des échanges entre le cerveau et les organes périphériques. Outre la douleur nociceptive résultant de l'inflammation et des dommages structurels, il peut aussi y avoir un composant neurologique à la douleur dans l'arthrite inflammatoire, par exemple.

Par conséquent, il est important d'identifier les causes sous-jacentes et les mécanismes précis de la douleur et la fatigue chez un patient individuellement afin de choisir la modalité de prise en charge la plus adaptée.



Sur cet enjeu, nos axes prioritaires seront :

- Identifier les causes de la fatigue et de la douleur
- Comprendre l'interaction entre le système hormonal, le système neurologique et l'inflammation systémique dans le développement de la fatigue et la douleur
- Améliorer les modalités de gestion de la douleur et la fatigue associées aux RMS



recherche

LES PILIERS

Piliers stratégiques

Piliers stratégiques ARTHRITIS 2020-25

Pilier
1

Soutenir une recherche innovante
qui répond aux axes de recherche
prioritaires de la Fondation

Pilier
2

Communiquer et disséminer
les résultats de la recherche

Pilier
3

Structurer la communauté
et fédérer les forces de recherche



LES PILIERS

Piliers stratégiques

1

Objectif 1**Financer une recherche académique d'excellence**

Avec un intérêt particulier aux projets de rupture technologique et aux approches innovantes

Objectif 2**Soutenir le transfert de l'innovation au bénéfice du patient**

Soutenir une recherche translationnelle rigoureuse à la pointe des évolutions technologiques et thérapeutiques

Objectif 3**Soutenir une recherche intégrée, pluridisciplinaire et en partenariat**

Dans le cadre d'une véritable stratégie partenariale et intégrative avec des équipes ciblées transdisciplinaires à forte valeur ajoutée

Objectif 4**Placer le patient comme acteur au centre de la recherche**

Impliquer le patient de l'identification des besoins cliniques et sociétaux au choix de transfert des découvertes fondamentales

2

Objectif 1**Améliorer la communication et la diffusion des résultats de la recherche**

Démocratiser l'accès aux résultats de la recherche et adapter l'information et les supports à l'audience

Objectif 2**Développer les connaissances et centraliser l'information scientifique sur les RMS**

Se positionner en leader de l'information sur les RMS

Objectif 3**Sensibiliser sur l'impact médical, sociétal et économique des RMS auprès des décideurs**

Faire reconnaître les RMS comme un enjeu majeur de santé publique

3

Objectif 1**Accompagner les chercheurs dans tout leur parcours**

Faire émerger les leaders de la recherche sur les RMS de demain

Objectif 2**Développer les partenariats entre équipes de recherche sur les RMS**

Mobiliser l'intelligence collective pour impulser l'émergence de nouvelles approches originales



partenaires

CONCOURS

Participez au concours photo !

VVF et Nikon s'associent pour soutenir la Fondation Arthritisme en organisant son premier concours photo ouvert à tous, que vous soyez professionnel ou amateur.

À l'occasion de cette première édition, libérez votre créativité et faites preuve d'imagination en réalisant une photographie sur le thème : Le mouvement !

Les sélectionnés seront invités à une remise exceptionnelle, les 12 et 13 septembre 2020, au Club VVF Cap Ferret, pour un week-end tonifiant entre Bassin d'Arcachon et océan ! Espaces naturels préservés, cabane ostréicoles typiques, astuces

photos vous attendent.

Les gagnants remporteront d'incroyables lots tels qu'un appareil photo hybride Nikon Z 50 léger et polyvalent qui assure des photos et des vidéos saisissantes, un coffret de soin des Laboratoires Clarins, des box bijoux Les Interchangeables ou encore des coffrets de la Maison du Chocolat...

Pour participer, il vous suffit de faire un don de 10€ pour soutenir la Fondation Arthritisme via le lien suivant : www.fondation-arthritisme.org/participation-concours. Vous recevrez alors un mail de confirmation avec le lien sur lequel déposer votre photo. Attention, vous avez jusqu'au 31 juillet pour tenter votre chance !

Pourquoi le « Mouvement » ?

Source numéro un de financement privé, la Fondation Arthritisme accompagne l'émergence de la recherche française de qualité sur les causes et

conséquences des rhumatismes qui peuvent handicaper enfants comme adultes. Elle pousse aussi à la découverte de thérapies innovantes. Arthritisme apporte un soutien indispensable à l'homme pour qu'il puisse sans cesse rester en mouvement.





NOTRE AMBASSADRICE

Caroline Wozniacki, notre nouvelle ambassadrice



La joueuse de renommée mondiale, Caroline Wozniacki, s'engage et apporte son soutien à la Fondation Arthritis.

Une rencontre

D'un côté, un leader de la cosmétique qui soutient depuis plus de 30 ans la Fondation Arthritis créée par la Famille Courtin. De l'autre, une championne de tennis courageuse et déterminée. L'ambition, la passion, l'audace, la beauté et le sport comme terrain de jeu commun. Caroline Wozniacki, la N°1 mondiale de tennis et gagnante du tournoi du Grand Chelem de l'Open d'Australie 2018 est devenue en novembre 2019 la nouvelle ambas-

sadrice de la Fondation Arthritis ! Cette femme d'exception mène un combat contre une polyarthrite rhumatoïde diagnostiquée en 2018 après des douleurs sévères aux mains, la gênant ainsi pour jouer au tennis. Depuis, malgré les crises douloureuses, cette combattante a continué sa carrière de sportive de haut niveau. Elle a montré ainsi que grâce à la recherche, tout devenait possible... Elle nous disait l'année dernière, lors d'une interview « Je vais montrer à cette maladie qu'elle ne me retirera pas ce que j'aime le plus au monde et continuer d'y exceller ! »

Une championne de tennis courageuse et déterminée

En novembre dernier, elle a décidé de soutenir la Fondation Arthritis : ensemble, nous unissons nos forces pour favoriser l'émergence de nouveaux traitements sur les rhumatismes les plus graves et assurer aux malades la meilleure prise en charge possible, au quotidien.

Aujourd'hui, même si Caroline

Wozniacki a fait ses adieux au monde du tennis en février 2020, elle reste l'ambassadrice d'Arthritis et continue de mettre en lumière ces maladies encore mal connues.

Focus Huile Tonic

Depuis 2016 l'opération Huile Tonic a déjà permis de recueillir plus d'un million d'euros de dons pour la recherche médicale ! Pour soutenir davantage la Fondation et afin de valoriser le partenariat avec Caroline Wozniacki, Clarins réitère en 2020 son opération "Tonic". Clarins proposera à cet effet une routine beauté "Tonique", 100 % extraits de plantes, dans une trousse voyage.

Une grande championne

Première joueuse mondiale pendant 67 semaines consécutives entre 2010 et 2012, elle est à ce jour la seule tennis woman danoise de l'histoire à avoir atteint un tel niveau. En 2018 elle remporte le Grand Chelem de l'Open d'Australie et devient à nouveau n° 1 mondial au classement WTA. A 30 ans, elle compte 30 titres à son palmarès.

LES DATES CLÉS À RETENIR

PARTICIPER



JUSQU'AU 31 JUILLET

CONCOURS PHOTO SUR LE MOUVEMENT !

VVF et Nikon s'associent pour soutenir la Fondation Arthritisme en organisant son premier concours photo ouvert à tous, que vous soyez professionnel ou amateur. À l'occasion de cette première édition, libérez votre créativité et faites preuve d'imagination en réalisant une photographie sur le thème : Le mouvement ! Pour participer, il vous suffit de faire un don de 10€ pour soutenir la Fondation Arthritisme via le lien suivant :

www.fondation-arthritisme.org/participation-concours

Toute la France

FÉDÉRER



LE 27 OCTOBRE

8^{ÈME} ÉDITION DE L'ARTHRITIS CUP LA BOULIE

Un tournoi de golf haut de gamme dans le cadre prestigieux du club privé La Boulie (Racing Club de France). La compétition est réservée aux entreprises et l'ensemble des bénéfices de cet événement est reversé à la recherche sur les rhumatismes.

RCF La Boulie, Versailles



**LEGS
DONATIONS
ASSURANCES VIE**

Ce que vous donnez à la Fondation Arthritisme profite intégralement à la recherche médicale sans aucun prélèvement fiscal de l'Etat.

www.fondation-arthritisme.org / infos@fondation-arthritisme.org



COLLECTE

Faites 1 don, pour ne pas rouiller !

En 2020 le site e-commerce Clarins va mettre en place le don de fin de panier.

Autrement dit, les clientes et clients Clarins ont dorénavant la possibilité de faire un don de 1€ au moment de régler leur commande en ligne.

Cette belle initiative sera en premier temps développée en France et devrait également voir le jour sur les sites e-commerce de 6 autres pays.

Toutes nos petites actions individuelles, ont ensemble un vrai impact social dans la durée.

Actions responsables

Entreprise citoyenne ouverte sur le monde, Clarins encourage l'in-



novation et s'engage pleinement dans des projets médicaux, humanitaires et environnementaux.

La philosophie du Groupe Clarins ?

La beauté prise au sérieux, la santé

et le bien-être pris à cœur. C'est dans cette optique que le Groupe Clarins soutient pleinement la Fondation Arthritis depuis plus de 30 ans.



CONCOURS PHOTO

VVF, Nikon et Siaci Saint Honoré s'associent pour soutenir la Fondation Arthritisme en organisant son premier concours photo ouvert à tous que vous soyez professionnel ou amateur.

À l'occasion de cette première édition, libérez votre créativité et faites preuve d'imagination en réalisant une photographie sur le thème :

LE MOUVEMENT

ÊTES-VOUS PRÊTS À RELEVER LE DÉFI?

Ouverture du concours le 1er février 2020.

Pour participer, il vous suffit de faire un don de 10€ pour soutenir la Fondation Arthritisme.

Vous avez jusqu'au 31 juillet pour tenter votre chance.

Pour plus d'informations et inscription

[www.fondation-arthritisme.org/
participation-concours](http://www.fondation-arthritisme.org/participation-concours)

