



MOBILISATION DES MALADES POUR LA RECHERCHE SUR LES RHUMATISMES GRAVES

Dossier de présentation

N°AZUR : 0810 20 56 41

ARTHRITIS Fondation COURTIN
4, rue Berteaux Dumas 92200 Neuilly-Sur-Seine
Site Internet : <http://www.fondation-arthritis.org>

SOMMAIRE

AVANT-PROPOS

1. LES RHUMATISMES INFLAMMATOIRES CHRONIQUES ?

- 1.1. Ils font partie de la famille des rhumatismes
- 1.2. Ce sont des maladies auto-immunes
- 1.3. Ils sont multiples et concernent près de 600 000 personnes
- 1.4. Ils sont gravement invalidants et parfois mortels
- 1.5. La réponse médicale est insuffisante

2. POURQUOI CREER UNE FONDATION ?

- 2.1. Un peu d'histoire
- 2.2. L'union des associations de malades
- 2.3. Promouvoir et dynamiser la Recherche

3. QUE VA FAIRE LA FONDATION ?

- 3.1. Rassembler des fonds pour financer la recherche
- 3.2. Etre le moteur d'une meilleure coordination de la Recherche

4. ORGANISATION DE LA FONDATION

- 4.1. Conseil d'Administration
- 4.2. Conseil Scientifique
- 4.3. Autres structures

5. POUR CONTACTER LES ASSOCIATIONS DE MALADES

AVANT-PROPOS

Plus d'espoir pour les malades atteints de rhumatismes !

En vous présentant Arthritis Fondation Courtin sous le haut patronage du Ministère délégué à l'enseignement et à la Recherche, les malades et familles de malades veulent dire STOP aux rhumatismes les plus graves. Car les rhumatismes ne sont pas les affections bénignes du folklore, dues à l'usure plus ou moins normale des articulations au cours du vieillissement !

Extrêmement douloureux, les rhumatismes inflammatoires chroniques atteignent des personnes de tous âges, y compris des nourrissons, entraînant à échéance handicap et exclusion sociale. Il existe des médicaments pour les soigner, mais à ce jour, aucun ne guérit ces maladies.

GUERIR les rhumatismes les plus graves, c'est l'objectif de notre Fondation, créée et reconnue d'utilité publique par décret du Premier Ministre le 26 juin 2006.

La Fondation va reprendre et amplifier l'action de l'Association de Recherche sur la Polyarthrite (ARP). C'est pourquoi nous voulions vous l'annoncer la veille de la dernière Journée scientifique de l'ARP.

L'arrivée de cette Fondation comble le retard de la France par rapport aux autres pays développés dans la représentation sociale de la rhumatologie. **Pour la première fois en effet dans ce pays, malades, familles de malades, professionnels de la santé et chercheurs s'engagent tous ensemble pour faire avancer la recherche sur les rhumatismes les plus sévères.**

La Fondation entend faire appel à la générosité publique pour pérenniser son action.

Olivier COURTIN
Président

1. LES RHUMATISMES INFLAMMATOIRES CHRONIQUES (RIC) : des maladies graves difficiles à soigner

1.0 Ils font partie de la famille des rhumatismes

Les rhumatismes désignent les maladies, douleurs et dysfonctionnements de l'appareil locomoteur et des tissus conjonctifs qui lui sont associés, ainsi que des affections touchant les régions péri articulaires, soit 150 maladies et syndromes d'étiologie complexe.

On estime à 100 millions le nombre de personnes atteintes de rhumatismes en Europe. 20% de la population souffre de rhumatismes en France.

Les rhumatismes constituent le 1^{er} motif de recours aux soins dans notre pays et la cause majeure des congés maladie, d'hospitalisation, de handicap physique et de retraite anticipée.

Malgré leur fréquence de tout premier rang et leur retentissement humain et socio-économique considérable, les affections de l'appareil locomoteur restent mal connues du grand public et des décideurs. Les patients ne reçoivent pas forcément les soins nécessaires et le budget consacré à la recherche en Europe ne reflète pas leur incidence.

Des idées préconçues

Les rhumatismes sont trop souvent considérés comme des maladies de vieux. **Les rhumatismes inflammatoires chroniques en particulier frappent à tout âge et atteignent souvent des adultes jeunes, des enfants et même des nourrissons**, comme dans l'arthrite juvénile idiopathique. Mais il est vrai que les rhumatismes sont en constante augmentation du fait du vieillissement de la population et, probablement, de facteurs environnementaux. L'allongement de la durée de vie augmente de toute façon le risque de contracter toutes sortes de maladies et pas seulement des rhumatismes.

L'impact social et économique de plus en plus lourd de ces maladies en matière de santé publique a fait récemment l'objet d'une reconnaissance sur le plan mondial, grâce à l'avertissement émis par l'Organisation Mondiale de la Santé au moyen de la « Décennie des Os et des Articulations » de 2000 à 2010.

La création de la Fondation de recherche sur les rhumatismes les plus graves à mi-parcours de la Décennie par les malades et de leurs familles s'inscrit symboliquement dans cette Décennie.

1.1. Ce sont des maladies auto-immunes

La spécificité des rhumatismes inflammatoires chroniques, c'est qu'ils sont le produit d'un dérèglement du système immunitaire. Ce dernier n'arrive plus à faire la différence entre le soi et le non soi. Au lieu d'épargner les tissus de l'organisme pour n'attaquer que les éléments étrangers, il se retourne contre lui-même provoquant ainsi une autodestruction.

Le système immunitaire est une des grandes Terra Incognita de la recherche médicale, au même titre que le système neuronal.

Plus de 80 maladies humaines sont dues à une réponse inappropriée du système immunitaire qui occasionne des dégâts aux organes, tissus ou cellules. On les appelle des maladies auto-immunes ou dysimmunitaires.

Le système immunitaire ne reconnaît plus comme siens certaines cellules ou organes et produit des auto anticorps ciblés contre eux sous la forme d'une inflammation. Dans le cas de la polyarthrite rhumatoïde, une des maladies auto-immunes les plus fréquentes, la principale cible est la membrane synoviale des articulations.

Les maladies auto-immunes peuvent affecter n'importe quelle partie de l'organisme, dont les articulations, et ont une myriade de manifestations cliniques qui peuvent rendre le diagnostic très difficile. De plus, ces maladies partagent des traits communs dans leur apparition et leur progression. Et il existe des chevauchements de traits génétiques qui entraînent une susceptibilité à plusieurs maladies auto-immunes. C'est pourquoi un patient peut souffrir de plusieurs maladies auto-immunes ou que l'on peut observer différentes maladies auto-immunes dans une même famille.

Plusieurs facteurs semblent participer au déclenchement et à l'entretien de ces maladies : un facteur hormonal, un facteur génétique, des facteurs d'environnement - virus, bactéries, rayons solaires, mode de vie (alimentation, tabac), facteurs psychosociaux (stress).

Ces maladies ne sont pas héréditaires. Elles surviennent sur un terrain génétique particulier (facteur de prédisposition) en présence de facteurs déclenchants encore inconnus. Ainsi l'arrivée d'un virus banal sur un terrain génétique prédisposant peut déclencher certaines maladies auto-immunes peut-être à la faveur d'un état dépressif. On pense que les agents causaux interviennent des années avant la manifestation des symptômes de la maladie.

Les facteurs génétiques représentent 20% en moyenne des facteurs en cause. Il est plus important dans la spondylarthrite ankylosante. Il existe aussi un facteur hormonal plus ou moins important selon la maladie considérée. Le déclenchement des maladies auto-immunes survient souvent à la fin de l'adolescence révélant un facteur endocrinien.

Une fois le mécanisme auto-immun en marche, il s'auto entretient et il est alors très difficile de remonter à la cause. Dans un feu de forêt, on ne trouve plus l'allumette qui a déclenché l'incendie. C'est pourquoi l'on doit diagnostiquer le plus vite possible, avant l'incendie de l'autodestruction.

Les Rhumatismes Inflammatoires Chroniques représentent la majorité des maladies auto-immunes. Ils gagneront à être appréhendés comme une famille cohérente de pathologies et étudiés collectivement autant qu'individuellement au sein de la Fondation.

1.2. Les RIC sont multiples et concernent près de 600 000 personnes

Les rhumatismes inflammatoires chroniques peuvent survenir à n'importe quel âge de la vie y compris chez les enfants très jeunes. Ils ont la particularité commune de s'attaquer aux articulations à court ou moyen terme. Mais ces maladies sont dites systémiques car elles ne s'arrêtent pas aux articulations et s'attaquent à l'organisme au sens large.

Ainsi, on peut en citer certains accompagnés de leurs signes associés :

- la polyarthrite rhumatoïde (PR) : articulations, oeil, poumons et plèvres, coeur
- la spondylarthrite ankylosante (SPA) : colonne vertébrale, oeil, rein, coeur
- le lupus érythémateux disséminé (LED) : peau, rein, muqueuses, articulations, système nerveux
- le syndrome de Gougerot-Sjögren (SGS) : glandes exocrines, articulations, poumons
- l'arthrite juvénile idiopathique (AJI) : articulations, oeil, rein
- le rhumatisme psoriasique : peau, colonne vertébrale, articulations, muqueuses
- la maladie de Still : articulations, peau, poumons et plèvres, coeur
- la sclérodermie : peau, appareil digestif, vaisseaux, articulations, rein, poumons
- la maladie de Behçet : muqueuses, articulations, oeil, appareil digestif, système nerveux

Quelques données épidémiologiques

Dans l'état actuel des connaissances épidémiologiques, elles toucheraient près de 600 000 personnes - dont 12000 enfants - en France, selon les incidences plancher suivantes :

- PR : 0,3% soit environ 180 000 personnes
- SPA : 0,3% soit environ 180 000 personnes
- SGS : 0,2% soit environ 120 000 personnes
- LED : 0,05 % soit environ 30 000 personnes
- Sclérodermie : 0,02 % soit environ 12 000 personnes
- AJI : 0,02 % soit environ 12 000 personnes
- Behçet : 0,002 % soit environ 1 200 personnes

1.3. Les RIC sont gravement invalidants et parfois mortels

La prise en compte sociale des rhumatismes dans la société souffre de la comparaison avec des pathologies directement mortelles comme le cancer ou le sida ou plus spectaculaires comme la maladie d'Alzheimer.

Or, les RIC sont des maladies extrêmement graves car ils perturbent l'ensemble de l'organisme. Certains d'entre eux, comme le lupus ou la sclérodermie mettent directement en jeu le pronostic vital. La PR induit une surmortalité en rapport avec des accidents cardio-vasculaires, réduisant la durée de vie de 5 ans en moyenne.

Les RIC conduisent à plus ou moins long terme au handicap. Ainsi, dans la PR, plus de la moitié des malades cesse son activité professionnelle 5 ans en moyenne après le début de sa maladie.

Les rhumatismes : « on n'en meurt pas forcément mais ce n'est pas une vie ! »

La souffrance induite par les RIC a des conséquences psychiques et sociales extrêmement importantes. La douleur physique, la douleur psychique dues à l'atteinte de l'image de soi en raison des déformations et la perte de statut social conduisent facilement à la dépression.

En un cercle vicieux, la dépression entraîne à son tour une aggravation de la maladie comme le montrent des études de plus en plus nombreuses sur les liens entre psyché et soma.

L'impact de la douleur et du handicap sur la qualité de vie des malades et de leurs familles est majeur. Les rhumatismes inflammatoires empêchent de mener une vie « normale », de faire des projets et conduisent à des situations d'exclusion méconnues.

1.4. La réponse médicale est insuffisante

Des traitements sont disponibles pour la plupart de ces maladies, mais des traitements curatifs restent à trouver.

Aujourd'hui, il existe des médicaments pour soulager et limiter les conséquences de la maladie : cortisone, anti-inflammatoires, méthotrexate, biothérapies.

Ces traitements soulagent, mais ils sont contraignants, comportent des effets secondaires et ne sont efficaces que sur une partie des malades.

Les biothérapies sont les traitements les plus récents et les plus efficaces. Citons parmi les plus connus, les anti-TNF alpha. Ces médicaments utilisent des molécules naturelles produites par l'organisme en bonne santé : hormones, protéines, etc. Ces molécules élaborées en laboratoire permettent de remplacer celles qui ne sont plus produites chez le patient ou encore de bloquer celles qui sont néfastes, comme c'est le cas des anti-TNF alpha.

Pour l'instant ces biothérapies dans nos maladies s'attaquent à la partie émergée du processus auto-immun, à la cascade inflammatoire, que l'on connaît de mieux en mieux. Ils agissent sur les médiateurs chimiques de l'inflammation, les cytokines.

Mis initialement au point pour soigner la polyarthrite, ils s'étendent maintenant à d'autres pathologies : spondylarthrite, arthrite juvénile idiopathique, lupus, psoriasis, maladie de Crohn etc. ce qui confirme des mécanismes communs à toutes ces maladies. Les biothérapies donnent aussi dans certaines arthroses, ce qui interroge sur les frontières des classifications.

Malheureusement, ces médicaments, très onéreux, ne concernent pas tous les malades – 30% ne réagissent pas. Ils ne suppriment pas les anciens médicaments et leurs effets sont suspensifs. Leur arrêt provoque en effet une reprise de la maladie. Ils peuvent avoir des effets secondaires parfois très sérieux (risques infectieux), demandant une surveillance contraignante. Leurs effets à long terme sont inconnus. Enfin, les biothérapies actuelles interviennent en phase effectrice et ne traitent pas la phase initiale de la maladie.

2. POURQUOI CREER UNE FONDATION ?

Créer la Fondation ARTHRITIS-COURTIN est une victoire des malades et de leurs familles. Parce que les rhumatismes inflammatoires chroniques sont une source de souffrance intolérable et qu'on ne parvient pas à les guérir.

Parce que combattre ces maladies a permis un regroupement de toutes les forces en présence autour d'un objectif : GUERIR ces maladies.

2.1. Un peu d'histoire

Historiquement, l'ARP a été la première initiative pour favoriser la recherche sur les rhumatismes graves.

Deux chefs d'entreprise, Jacques COURTIN-CLARINS et Denis BLOCH, familles de malades atteints de polyarthrite et d'arthrite juvénile idiopathique, faisaient des dons importants à la recherche sans avoir l'assurance de soutenir la recherche sur les maladies dont souffraient leurs proches.

En 1989, sur les conseils de la chercheuse Françoise Russo-Marie, ils créent l'Association de Recherche sur la Polyarthrite (ARP), dotée d'un Conseil Scientifique de haut niveau, afin de pouvoir lancer un appel d'offres annuel centré sur l'arthrite auprès de la communauté scientifique.

Dès le départ, ils reçoivent l'appui sans réserve de l'ensemble du corps médical et des chercheurs en rhumatologie, ainsi que des associations de malades.

La devise de l'ARP « Agir pour guérir » traduit déjà l'espoir des deux fondateurs, de venir un jour à bout de ces maladies. Ils n'hésitent pas à engager dans ce combat leurs sociétés - Clarins et Raymond Bloch - et fournisseurs, ainsi que leur entourage familial et leurs connaissances.

Jacques COURTIN-CLARINS impose le principe stimulant d'une journée scientifique, appelée **Journée de l'ARP**, concept repris, depuis, par d'autres organismes de recherche. Pendant ce moment privilégié, chaque chercheur rend compte oralement de ses travaux devant le Conseil Scientifique, le Conseil d'Administration et les autres chercheurs. Cette manifestation resserre le dialogue entre cliniciens et fundamentalistes et replace le résultat des études dans le contexte de la recherche internationale en rhumatologie. Un compte rendu annuel de la Journée présente les principaux résultats des recherches. Il est communiqué à l'ensemble de la profession et aux associations de patients.

En juin 2000, à l'occasion de ses 10 ans, l'ARP a vécu un événement exceptionnel: la remise du **Prix Européen COURTIN-CLARINS** d'un montant de 100.000 euros à deux équipes européennes pour leurs travaux précurseurs des biothérapies, dans le cadre du congrès annuel de l'EULAR - European League Against Rheumatism.

- **Un bilan positif**

Dix-sept ans après sa création, l'ARP, source quasi unique de financements privés dans le domaine des rhumatismes, a permis l'émergence d'une recherche française de qualité et jouit d'une large reconnaissance.

Avec près de 450 financements et 7 millions d'euros investis dans la recherche au moment de sa clôture, le 31 décembre 2006, **l'ARP a notamment contribué à l'émergence des biothérapies, nettement plus performantes que les médications antérieures. Ce financement a également permis plusieurs avancées de portée universelle par des équipes de chercheurs français, comme la mise au point d'un modèle animal de PR particulièrement performant, aujourd'hui utilisé dans le monde entier, ou la découverte des ACPA, auto anticorps spécifiques de la PR, qui a conduit à la commercialisation internationale de tests diagnostiques d'une efficacité sans précédent¹.**

Les travaux financés ont touché presque tous les aspects de la maladie : la génétique, le système immunitaire et sa régulation, le processus inflammatoire ou encore la pharmacologie. Ils se sont ouverts à d'autres pathologies, comme le lupus ou la spondylarthrite.

Des ressources plafonnées

Un manque de visibilité lié à son statut juridique et un manque de communication grevaient le potentiel de l'ARP à mobiliser plus de ressources.

L'ARP, simple association loi de 1901, tenait essentiellement à la volonté de deux familles de malades mettant leur esprit d'entreprise et des moyens importants, mais inextensibles, au service de la recherche. 75% des financements reposaient sur les seuls fondateurs depuis 15 ans. L'ARP en tant que telle n'avait pas les moyens structurellement d'investir dans la communication et la collecte de fonds pour accroître les ressources dévolues à la recherche, ce qui limitait ses ambitions. Elle pouvait accompagner la recherche mais pas en accélérer le mouvement.

Malgré les efforts récents accomplis par l'INSERM et l'Agence Nationale de Recherche, les financements potentiellement pérennes dont peuvent bénéficier la recherche française dans le domaine s'avèrent globalement insuffisants face à la morbidité et à la complexité des rhumatismes inflammatoires chroniques.

L'ARP seul ne pouvait réussir à motiver davantage de chercheurs et une découverte déterminante susceptible d'aboutir à la guérison des maladies semblait bien improbable.

En effet, les exemples du cancer, des myopathies et du sida ou des pays anglo-saxons et scandinaves montrent que seuls des financements importants et durables à de solides structures permettent d'orienter dans le sens souhaité les thématiques de recherche de nombreux chercheurs et d'augmenter les chances d'avancées majeures.

Une raison sociale plus étroite que le problème scientifique posé

¹ Cf. *Revue du Rhumatisme Volume 71*

La logique scientifique avait peu à peu conduit le Conseil Scientifique de l'ARP à accepter des projets sur d'autres rhumatismes inflammatoires chroniques que la seule polyarthrite rhumatoïde. Rationnellement, il fallait élargir la raison sociale.

Ainsi, l'ARP se devait de franchir une étape vitale, celle de l'ouverture de la sphère privée de deux familles soutenues par 3 associations de patients et couvrant 2 pathologies, à l'ensemble des acteurs concernés par les rhumatismes reposant sur des mécanismes similaires. Seule cette ouverture pouvait permettre une diversification et un accroissement des ressources en provenance, notamment, des particuliers et des entreprises.

Il fallait donc :

- Changer de statut
- Créer un regroupement autour de la recherche
- Communiquer et faire appel à la générosité publique pour être en mesure d'augmenter et de pérenniser les financements accordés à la recherche

2.2. L'union des associations de malades

Les ambitions de l'ARP devaient tenir compte du contexte existant.

- **Un monde associatif et scientifique dispersé**

Tant de souffrances avaient fait émerger une dizaine d'associations de malades et de familles de malades souhaitant trouver de l'aide face à l'adversité. Mais leurs actions, notamment dans le domaine de la recherche restaient dispersées.

- **La France, à l'instar d'autres pays du sud de l'Europe, accuse un grand retard**

Par rapport aux pays développés anglo-saxons et scandinaves, où de très grandes structures font massivement appel à la générosité publique au bénéfice de tous les rhumatismes. Citons entre autres Arthritis Foundation, aux Etats-Unis, Arthritis and Rheumatism Campaign, en Grande-Bretagne, Rheuma Liga, en Allemagne ou Reumalitto, en Finlande etc.

De plus, en France, les rhumatismes ont un retard important par rapport aux autres grandes familles de pathologies comme le cancer, le sida ou les myopathies et les maladies rares, déjà fortement structurées.

2.3. Promouvoir et dynamiser la recherche

La transformation de l'ARP en fondation Reconnue d'Utilité Publique (RUP) apparaissait comme une évolution naturelle prenant en compte son fonctionnement et ses besoins de financement pour une réelle dynamisation de la recherche.

La structure de Fondation RUP, forte d'un travail reconnu de quinze ans et du prestige particulier attaché à la notion de fondation - action désintéressée, indépendance et pérennité – peut maintenant s'attaquer à l'ambitieuse mission transmise par l'ARP avec des statuts appropriés.

L'objet de la Fondation

- Promouvoir et soutenir la recherche principalement sur les causes des maladies articulaires les plus sévères, comme les rhumatismes inflammatoires chroniques : arthrite juvénile idiopathique, polyarthrite rhumatoïde, spondylarthropathies, lupus érythémateux, syndrome de Gougerot-Sjögren, maladie de Still, maladie de Behçet et toute maladie reposant sur des mécanismes comparables.
- Favoriser la découverte et l'évaluation de thérapeutiques innovantes contre ces maladies.
- Concourir à l'information sur ces maladies, à leur prévention ainsi qu'à l'amélioration de la qualité de vie des malades, notamment en collaboration avec les associations de malades représentées dans la fondation.

3. CE QUE VA FAIRE LA FONDATION

La dotation initiale de la Fondation ARTHRITIS-COURTIN est de 6 millions d'euros provenant d'une part de la Société Financière FC (Famille Courtin) pour 4 millions d'euros et, d'autre part, de l'Etat pour 2 millions d'euros.

La Fondation bénéficie également du mécénat en nature de la société Clarins pour ce qui concerne son hébergement, certaines fournitures et le bénévolat de nombreux salariés.

Pour l'attribution de la RUP, le Conseil d'Etat a exigé le blocage d'1 million d'euros afin de garantir la pérennité de la Fondation.

La Fondation ARTHRITIS COURTIN démarre donc son activité dans de bonnes conditions.

Cependant, une métaphore dit que la recherche « c'est comme chercher dans la nuit à la lumière d'un réverbère ». En augmentant les ressources, on accroît la puissance du réverbère et on a plus de chances de « trouver ».

La dotation initiale ne peut suffire si l'on se donne l'objectif ambitieux de parvenir à un financement annuel à hauteur d'un million d'euros. C'est pourquoi la Fondation souhaite faire appel à la générosité publique.

3.1. Rassembler des fonds pour financer la recherche

Reconnue d'utilité publique et conseillée par un Commissaire du Gouvernement, la Fondation dispose des attributs indispensables à la confiance de donateurs potentiels. La Fondation s'apprête en outre à adhérer au Comité de la Charte.

Pour faire appel à la générosité publique, la Fondation a décidé d'avoir recours aux techniques professionnelles de **collecte de fonds** en confiant la sous-traitance de cette dernière à une agence de marketing direct spécialisée dans le domaine des ONG.

En outre, nous envisageons à moyen terme une importante **campagne médiatique** pour aller à la rencontre du grand public. Nous espérons la conduire sous le label officiel de Campagne d'Intérêt général.

3.2. Etre le moteur d'une meilleure coordination de la recherche

Actuellement, la recherche est dispersée : de petits laboratoires sont isolés, spécialisés par pathologie et par axes de recherche. Ils manquent de moyens, de confrontation et de collaboration pour avancer ensemble et pour lancer des études transdisciplinaires.

De plus les observations cliniques précieuses des médecins sont souvent perdues pour la communauté des chercheurs par manque de collaboration entre les deux domaines. Un effort tout particulier devra être réalisé afin de favoriser **la recherche translationnelle**.

Cette recherche vise à accélérer le passage des données acquises fondamentales vers la preuve clinique. A ce titre, la *Fondation Arthritis* proposera d'aider les équipes mixtes de chercheurs et de cliniciens à promouvoir des projets innovants, à la fois pour développer de nouveaux outils diagnostiques, mais aussi pour les traitements des rhumatismes graves.

Voici les thématiques que la FONDATION ARTHRITIS soutiendra :

- définition des terrains génétiques prédisposant à ces différentes maladies,
- trouver les agents environnementaux responsables de l'initiation des symptômes,
- comprendre comment les destructions articulaires se développent, en particulier en précisant le rôle de l'inflammation et celui du système immunitaire ...

Enfin, l'aspect clinique de la recherche, celle qui se fait au contact direct des patients et de leur famille, sera également soutenu : incitation au développement d'études épidémiologiques, promotion d'essais cliniques innovants.

Dans chacun de ces grands domaines de la recherche, LA FONDATION ARTHRITIS-COURTIN, sur l'avis d'un Conseil Scientifique, aura à cœur de soutenir les meilleurs projets - ambitieux, innovants et détaillés - et les équipes les plus dynamiques, dans un souci de complémentarité avec les organismes publics de financement de la recherche, et dans une perspective d'excellence au plan international.

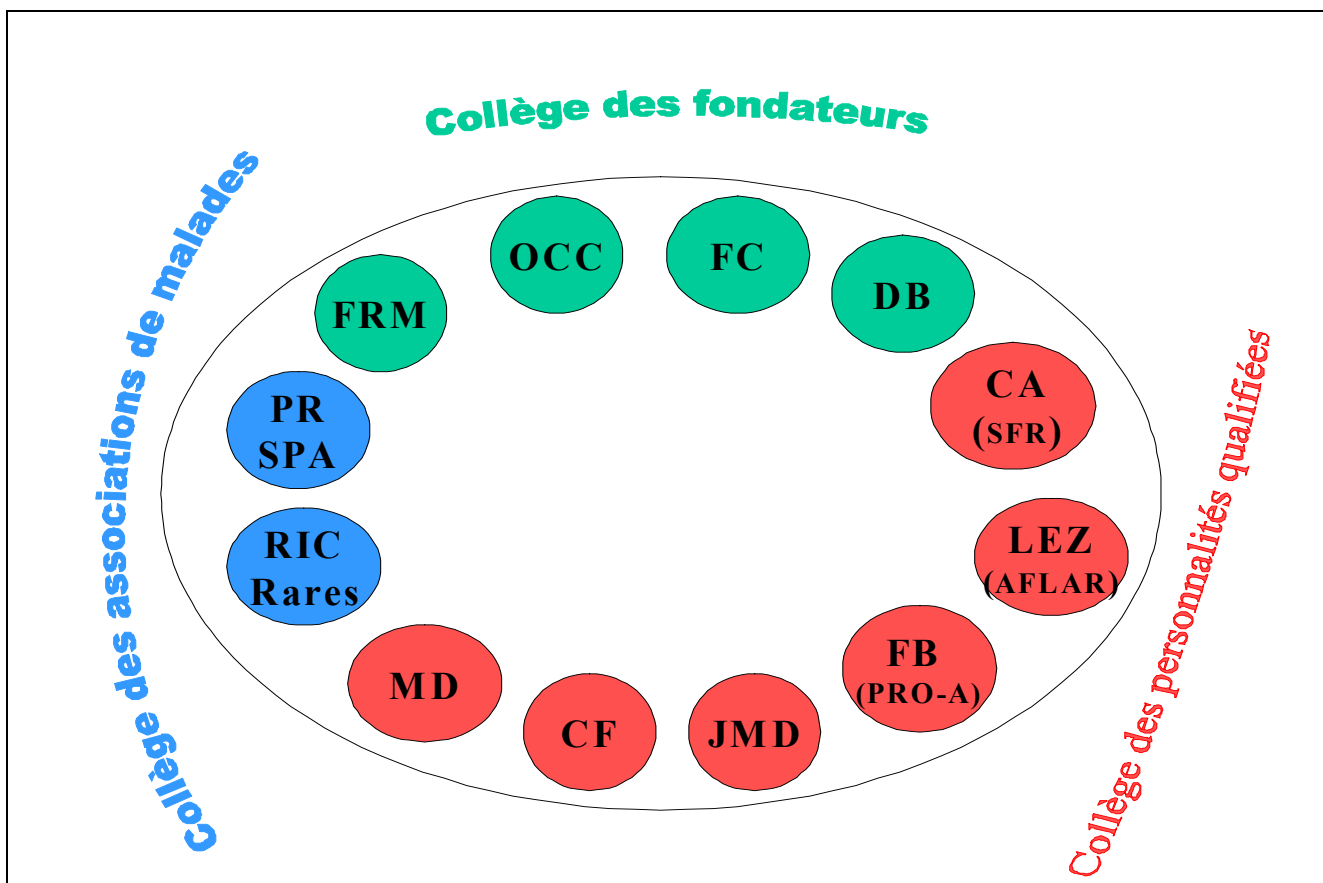
Par rapport à l'ARP, la Fondation ARTHRITIS COURTIN envisage un doublement du financement mis à disposition de la recherche dès 2007, soit environ 600 000 euros et se donne l'objectif de parvenir à un financement de 1 million d'euros à un horizon de 5 ans. A titre de comparaison, les tutelles nationales – Programme national de recherche sur les maladies ostéo-articulaires de l'INSERM (PRO-A) et Agence Nationale de Recherche ont distribué ensemble depuis 3 ans une moyenne de 500 000 euros par an.

4. ORGANISATION DE LA FONDATION

Les structures de la fondation s'articulent autour de deux axes :

- Les malades au cœur des décisions,
- Un conseil scientifique d'excellence.

4.1. Conseil d'administration de la fondation



FRM	Docteur Françoise Russo-Marie, INSERM, Institut Cochin
JCC	Jacques Courtin-Clarins, chef d'entreprise
FC	Docteur Olivier Courtin-Clarins, chef d'entreprise
DB	Denis Bloch, chef d'entreprise
CA	Professeur Christian Alexandre, Vice-Président de la SFR
LEZ	Professeur Liana Euler-Ziegler, Présidente de l'AFLAR
FB	Professeur Francis Berenbaum, Coordonnateur du PRO-A
JMD	Professeur Jean-Michel Dayer, Faculté de Médecine de Genève
CF	Catherine Fournier, INSERM, Institut Cochin
MD	Professeur Maxime Dougados, Institut de Rhumatologie, Hôpital Cochin
PR SPA	Laurence Carton, représentante des associations de malades pour la polyarthrite rhumatoïde et les spondylarthropathies
RIC rares	Marianne Rivière, représentante pour les RIC rares

Les institutions incontournables de l'histoire de la rhumatologie française et les associations de patients sont représentées au CA de la fondation. En effet, comment envisager une action forte sans la collaboration concrète des organisations qui s'impliquent depuis longtemps dans la recherche ou dans l'aide aux patients en rhumatologie ?

Un **Commissaire du Gouvernement** représente l'Etat au sein du Conseil d'Administration.

Le Conseil d'Administration de la Fondation comporte 3 collèges, soit 12 membres avec voix délibératives.

- **Collège des fondateurs**

Ce collège comprend les authentiques fondateurs de l'ARP, les familles Courtin-Clarins et Bloch et le médecin chercheur Françoise Russo-Marie - DR1 INSERM.

La présence de la Société Financière FC (Famille Courtin) détentrice de 60% des actions du Groupe Clarins parmi les fondateurs concrétise l'engagement grandissant de l'entreprise Clarins depuis la création de l'ARP.

- **Collège des personnalités qualifiées**

Dans un souci de représentativité et d'efficacité, la fondation compte dans son Conseil d'Administration les deux acteurs historiques majeurs de la rhumatologie : la Société Française de Rhumatologie (SFR) et l'Association Française de Lutte Anti-Rhumatismale. Ces organismes sont représentés par leurs présidents:

- Professeur **Christian Alexandre**, présentement Vice-Président de la SFR
- Professeur **Liana Euler-Ziegler**, actuelle Présidente de l'AFLAR

Les autres personnalités symbolisent à la fois la continuité de l'action par rapport à l'ARP et l'avenir, en raison de leurs positions professionnelles et/ou médiatiques.

- Professeur **Jean-Michel Dayer**, Hôpital Cantonal Universitaire de Genève, découvreur de l'antagoniste physiologique du récepteur de l'IL-1 et des inhibiteurs naturels du TNF- α
- **Catherine Fournier**, DR1 INSERM Institut Cochin (Inserm U567, CNRS UMR8104, Université René-Descartes), actuelle Secrétaire de l'ARP.
- Professeur **Francis Berenbaum**, PUHP, Chef du Service de Rhumatologie de l'Hôpital Saint Antoine, Coordonnateur du Programme national de Recherche sur les maladies Ostéo-Articulaires (PRO-A).
- Le Professeur **Maxime Dougados**, PUHP, Chef du Service de Rhumatologie B de l'Hôpital Cochin, Professeur de Rhumatologie à la Faculté René Descartes.

- **Collège des associations de malades**

Compte tenu de l'historique de l'ARP, de la spécificité de sa mission et de la place des malades en matière de santé publique depuis la loi du 4 mars 2002 sur les droits des patients et la qualité des systèmes de santé, il nous a semblé primordial que les associations de malades intéressées aux objectifs de la fondation soit représentées par un Collège au CA de la fondation.

Ce collège rassemble 10 associations de malades atteints de rhumatismes graves – en plus de 2 déjà présentes au CA de l'ARP

Dans un souci de sur-représentation des maladies aux prévalences rares qui peinent davantage à se faire entendre, le collège nommera au Conseil d'Administration deux représentants à voix délibérative, l'un pour les maladies les plus fréquentes (polyarthrite, spondylarthropathies), l'autre pour les maladies les plus rares (arthrite juvénile idiopathique, lupus érythémateux etc.).

Le premier conseil d'administration de la Fondation s'est déroulé le 6 octobre 2006. Il a nommé le premier **bureau de la Fondation** qui réunit :

- Président : Olivier Courtin-Clarins
- Vice-Président : Marianne Rivière
- Secrétaire : Françoise Russo-Marie
- Trésorier : Denis Bloch

4.2. Le conseil scientifique de la fondation

1. Mme BESSIS Natacha	UPRES EA-3408, Bobigny
2. Mme BUSO Nathalie	Centre Hospitalier Universitaire Vaudois, Suisse
3. M. CHIOCCHIA Gilles	Institut Cochin, INSERM U 567, Paris
4. M. FOURNIE Gilbert	INSERM U563, Toulouse
5. M. GABAY Cem	Hop. de Beau Séjour, Genève, Suisse
6. Mme GILBERT Danièle	INSERM U 519, Rouen
7. Mme MONNEAUX Fanny	UPR9021 CNRS, Strasbourg
8. M. NETTER Patrick	UMR CNRS-UHP NANCY I
9. M. PASQUALI Jean-Louis	PUPH, Hôpitaux Universitaires de Strasbourg
10. M. PETER Hans-Hartmut	Pr Immunologie Clinique, Hôpital Freiburg Allemagne
11. M. ROUDIER Jean	INSERM U 639, Marseille
12. Mme SEBBAG Mireille	Unité Mixte 5165, Toulouse

Le Conseil Scientifique actuel de 12 membres est provisoirement celui de l'ARP.

Une Commission Scientifique coordonnée par le docteur Maïté Corvol est chargée de faire des propositions pour la mise en place et le fonctionnement du nouveau Conseil Scientifique.

4.3. Autres structures prévues

Le Conseil d'Administration et le Conseil Scientifique ne permettraient pas pour des raisons structurelles de rassembler et consulter tous les experts indispensables au bon fonctionnement de la Fondation. C'est pourquoi d'autres structures se mettent en place actuellement.

- **Comité d'Honneur**

Compte tenu de la limitation des personnalités qualifiées dans le CA de la fondation, le Comité d'Honneur permettra de consulter des personnalités médicales et scientifiques qui ont marqué l'histoire de l'ARP et sont précieuses pour l'avenir de la fondation. Il aura un double rôle de conseil en politique générale auprès du Conseil d'Administration et de représentation de la Fondation à l'extérieur.

- **Comité d'Orientation Stratégique pour la Recherche Clinique et Epidémiologique**

Pour les mêmes raisons, un Comité Clinique réunira des personnalités du corps médical membre des CA et/ou CS de l'ARP auparavant, auxquelles s'ajouteront notamment celles recommandées par les nouvelles associations ralliant la fondation. Son rôle sera de conseiller la fondation pour la politique de recherche clinique.

- **Comité d'Orientation Stratégique pour la Recherche Fondamentale et Translationnelle**

Ce Comité, conçu sur le même modèle, aura pour rôle de conseiller la fondation pour la politique de recherche fondamentale.

- **Comité de parrainage**

La fondation envisage un Comité de Parrainage formé de personnalités en provenance de divers milieux : artistique, littéraire, scientifique et sportif. Madame **Claudie Haigneré**, médecin rhumatologue, cosmonaute, ancienne Ministre de la Recherche, ancienne Ministre des affaires européennes a accepté d'être la première marraine de la Fondation. D'autres contacts sont en cours. Nous avons bon espoir d'en voir certains se concrétiser en 2007.

- **La Journée scientifique ARTHRITIS**

Ce principe qui s'est avéré si fructueux au sein de l'ARP sera naturellement reconduit pour la Fondation.

- **Une structure salariée**

Elle sera légère, Directeur et Assistant, avec recours à la sous-traitance pour les relations publiques et le marketing direct.

Par delà les RIC, il existe plus de 100 rhumatismes et 80 autres maladies auto-immunes qui bénéficieront probablement de façon directe ou indirecte des avancées des recherches menées par la Fondation Arthritis-Courtin.

5. POUR CONTACTER LES ASSOCIATIONS DE MALADES

- **L'ASSOCIATION FRANCAISE DE LA MALADIE DE BEHÇET**
Présidente : Mme BERNARD Valérie
8, clos Arthur Rimbaud
77176 SAVIGNY-LE-TEMPLE
Tels : 01.64.10.81.47
06.20.51.53.49
<http://www.association-behcet.org>
association.behcet@free.fr
- **L'ASSOCIATION FRANÇAISE DU GOUGEROT SJÖGREN (AFGS)**
Présidente : Mme FAOU Catherine
LES PEYRIERES
81660 PONT DE L'ARN
Tel : 03.20.21.01.05
<http://www.afgs-syndromes-secs.org>
afgs@wanadoo.fr
- **L'ASSOCIATION FRANÇAISE DU LUPUS ET AUTRES MALADIES AUTO-IMMUNES (AFL+)**
Présidente : Mme RIVIERE Marianne
4, rue Crimée escalier 50
75019 PARIS
Tels : 01.42.02.23.20
03.82.55.09.23
06.85.17.49.59
<http://www.lupusplus.com>
lupus.plus@free.fr
- **L'ASSOCIATION KOURIR**
Président : M. LASCAR Marcel
7, rue des Chauffourniers
75019 PARIS
Tél. : 01.42.00.40.43
<http://www.kourir.org/>
kourir@wanadoo.fr
- **L'ASSOCIATION NATIONALE DE DEFENSE CONTRE L'ARTHRITE RHUMATOÏDE (ANDAR)**
Présidente : Mme CHATELIN Patricia
8, rue Gustave Eiffel
34570 PIGNAN
Tél. : 04.67.47.61.76
<http://www.polyarthrite-andar.com>
Polyarthrite-andar@wanadoo.fr
- **L'ASSOCIATION CONTRE LA SPONDYLARTHRITE ANKYLOSANTE ET SES CONSEQUENCES COTE D'AZUR (ACSAC)**
Président : M. GERALD Franck
12 ter place Garibaldi
06300 NICE
Tél. : N°Indigo : 0820 066 350
<http://www.acsac.fr>
info@acsac.fr
- **L'ASSOCIATION FRANÇAISE DES SPONDYLARTRITIQUES (AFS)**
Présidente : Mme ROCH Martine
CHU Hôpital Sud - Service Rhumatologie
16, boulevard de Bulgarie B.P. 90347
35203 RENNES Cedex 2
Tels : 02.99.64.73.84
<http://www-afs.ujf-grenoble.fr>
pres-afs@ujf-grenoble.fr
- **L'ASSOCIATION DE LUTTE CONTRE LA SPONDYLARTHRITE ANKYLOSANTE ET LES SPONDYLARTHROPATHIES (ALUSSA)**
Présidente : Mme STENGER Blaga
B.L. 325 – La cité des associations
Ville de Marseille – D.A.V.A.
93, La Canebière - 13233 MARSEILLE C.
Tels : 04.91.40.54.48 06.64.17.54.48
<http://www.alussa.org>
alussa@alussa.org
- **L'ASSOCIATION LUPUS FRANCE**
Présidente : Mme VOLF PHILIPPOT Ginette
7, rue de Rocroy
75010 PARIS
Tél. : 01.45.26.33.27
<http://lupusfrance.fr>
presidente@lupusfrance.fr
- **L'ASSOCIATION SPONDYLIS**
Présidente : Mme CARTON Laurence
Hôpital Henri Mondor – Service de rhumatologie - 51, avenue du Maréchal de Lattre de Tassigny
94000 CRETEIL
Tél. : 01.49.81.97.01
<http://www.spondylis.fr>
infos@spondylis.fr