

Une plateforme high-tech de recherche sur les maladies rares

Bénéficiant d'une aide de l'Etat de 10 millions d'euros au titre du Programme d'Investissements d'Avenir (PIA), RaDiCo (www.radico.fr), coordonné par l'INSERM, a pour objectif de mieux comprendre les maladies rares grâce à des études de cohortes nationales et internationales. Ces études consistent à suivre des malades sur le long terme en collectant des données liées à une question de recherche.

Les résultats permettent d'améliorer les pratiques médicales pour ces maladies. Le Dr. Jérôme Weinbach dirige les aspects scientifiques et opérationnels de la plateforme RaDiCo depuis 3 ans, aux côtés des Pr Serge Amselem, Annick Clement et Paul Landais, coordinateurs de ce programme aux défis protéiformes et aux enjeux multiples, dont le financement est à pérenniser.

Ingénieur en génie génétique et docteur en microbiologie, Jérôme Weinbach et son équipe mettent actuellement en place 16 premières cohortes, retenues en 2014 par des experts internationaux, allant des maladies dermatologiques rares aux pneumopathies interstitielles diffuses.

Tout d'abord, « il a fallu pour chacune conceptualiser un protocole clinique, le système d'information global et les interfaces de saisie de données pour les cliniciens et les patients », affirme Jérôme. Un service dans le cloud d'hébergement agréé données de santé, performant et hautement sécurisé, a été conçu. Sur ces bases, les avis et accords des autorités compétentes, notamment éthiques et de la CNIL, sont requis, ce qui prend plusieurs mois.

En parallèle, RaDiCo apporte une aide juridique aux participants des cohortes en proposant un cadre collaboratif afin qu'ils puissent mieux protéger et exploiter les données et connaissances générées. Un préalable indispensable pour proposer à des tiers d'y accéder, notamment aux acteurs du privé.

Le patient devient un acteur à part entière du système

« Ces études ont souvent pour objectif de mieux connaître l'histoire naturelle de la maladie, c'est à dire son évolution en fonction des variations génétiques identifiées chez les patients, mais aussi de facteurs environnementaux. L'impact espéré est l'amélioration de la prise en charge des patients », nous

explique Jérôme Weinbach. « Les informations de qualité de vie apportées par ceux-ci, via des questionnaires en ligne ou des applications smartphone complètent nos connaissances. Les outils mobiles capturent l'information hors consultation, toute l'année, faisant du patient un acteur de la recherche à part entière ».

PME-PMI coopèrent avec le programme, par exemple pour les applications smartphone. Par ailleurs, l'architecture informatique unique de RaDiCo est susceptible d'intéresser de grands acteurs des NTIC tels que Microsoft. RaDiCo établit enfin des partenariats avec les entreprises du médicament. Les autorités exigent en effet des données d'impact en vraie vie des médicaments appliqués aux maladies rares. En échange de ces analyses, RaDiCo leur demande d'investir dans la cohorte concernée, pour participer à sa pérennisation.

Cependant, ces fonds recueillis n'assureront pas seuls la pérennité de la plateforme après 2019, date à laquelle s'arrêteront les financements du PIA. Il faut plus de temps, parfois 10 ans pour mener à bien ces études sur les maladies rares, qui concernent 4 à 6 % de la population. Soit 3 millions de personnes en France et entre 27 et 36 millions en Europe.

RaDiCo s'envisage un avenir international, pour « y insuffler ses standards, avec une place de leader européen. Déjà, des hôpitaux et entreprises étrangers nous contactent pour utiliser nos services. A terme, la plateforme pourrait s'ouvrir aux pays en développement, démunis dans ce domaine », témoigne Jérôme Weinbach. Cette ascension est conditionnée par la pérennisation financière de RaDiCo après 2019, qui passe aussi par le soutien des politiques et le renouvellement d'appels d'offre ministériels. ■

Contact : jerome.weinbach@radico.fr - Mob : +33 6 76 63 05 50

“Les résultats permettent d'améliorer les pratiques médicales pour les maladies rares”

Dr. Jérôme Weinbach