

Le 18 octobre 2022

Communiqué de presse

L'Institut Imagine, l'hôpital Necker-Enfants malades AP-HP et HELEBOR collaborent dans le cadre d'un partenariat de recherche clinique et fondamentale sur les douleurs de l'enfant

Le programme PRELUDE regroupe quatre projets de recherche clinique et deux projets de recherche fondamentale qui seront développés par le Dr Céline Greco. Ce médecin-chercheur est spécialisée en médecine de la douleur et médecine palliative, à l'hôpital Necker-Enfants malades AP-HP et l'Institut des maladies génétiques Imagine (AP-HP, ATIP/Avenir Inserm, Université Paris Cité) et dont la vocation à la recherche a été soutenue par l'Ecole de l'Inserm Liliane Bettencourt et la Fondation Bettencourt Schueller.

Ce programme, qui vise à soulager les enfants souffrant de douleurs (osseuses, cutanées, neuropathiques notamment) dans le cadre de maladies rares, est soutenu par HELEBOR, structure d'intérêt général dont l'ambition est de contribuer à l'amélioration de la qualité de vie des personnes gravement malades et de leurs proches.

A ce jour, il existe moins d'une dizaine de molécules à visée antalgique utilisables pour les enfants atteints de maladies rares et graves ; presque aucune n'a d'autorisation de mise sur le marché pour les enfants de moins de 6 mois.

Pourtant, dans ces maladies rares, la douleur est toujours un sujet préoccupant et concerne des millions d'enfants dans le monde. Elle impacte sévèrement leur quotidien et retentit sur toute la cellule familiale. Comprendre les signaux qui la provoquent et pouvoir la traiter de manière plus ciblée est un enjeu majeur de santé publique.

PRELUDE (Programme de REcherche et de LUtte contre la Douleur de l'Enfant) est un programme de recherche qui a pour ambition de rendre accessible de nouvelles thérapies antalgiques innovantes visant à transformer la prise en charge de ces enfants atteints de maladies graves en France et dans le monde.

Six premiers projets de recherche clinique et fondamentale ont d'ores et déjà été identifiés :

Les quatre projets de recherche clinique porteront sur deux maladies rares de la peau, sur une maladie du sang et sur la prise en charge des douleurs du membre fantôme chez les enfants et les adolescents souffrant de cancers osseux nécessitant une amputation. Les projets de recherche fondamentale ont pour leur part l'ambition de comprendre les douleurs de la peau et les douleurs osseuses.

Par la suite, l'objectif d'HELEBOR est de permettre, via la mise en place d'un comité scientifique, de lancer de nouveaux appels à projet spécifiquement dédiés à la douleur de l'enfant au niveau national puis international. Ce comité sera composé d'un représentant du conseil scientifique de l'Institut *Imagine*, un représentant du conseil scientifique d'HELEBOR ainsi que quatre personnalités qualifiées garantissant une représentation internationale ainsi que la représentation des différents champs scientifiques couverts.

Comprendre les maladies rares pour mieux soigner les maladies fréquentes.

« Les maladies « rares », « orphelines », d'origine génétique, sont souvent pourvoyeuses de douleurs majeures, parfois insoutenables. Les premières manifestations apparaissent dès les

premiers jours ou semaines de vie. Si les progrès de la médecine permettent aujourd'hui à ces enfants de vivre plus longtemps, de devenir adulte, alors la question de la prise en charge de la douleur se pose sur le long terme et les conséquences de douleurs chroniques peuvent être dévastatrices. On ne peut pas laisser ces enfants sans traitements» Dr Céline Greco, Responsable de l'unité fonctionnelle de médecine de la douleur et palliative à l'hôpital Necker-Enfants malades AP- HP.

A propos d'Université Paris Cité :

Université Paris Cité est une université de recherche intensive pluridisciplinaire au cœur de la capitale, qui se hisse au meilleur niveau international grâce à sa recherche, à la diversité de ses parcours de formation, à son soutien à l'innovation, et à sa participation active à la construction de l'espace européen de la recherche et de la formation. Université Paris Cité est composée de trois Facultés (Santé, Sciences et Sociétés et Humanités), d'un établissement-composante, l'Institut de physique du globe de Paris et d'un organisme de recherche partenaire, l'Institut Pasteur. Université Paris Cité compte 63 000 étudiants, 7 500 enseignants chercheurs et chercheurs, 2700 personnels administratifs et techniques, 21 écoles doctorales et 119 unités de recherche.



A propos de l'Institut Imagine :

Sur le campus de l'hôpital Necker-Enfants malades AP-HP, Imagine (AP-HP, Inserm, Université Paris Cité) est le premier centre de recherche, de soins et d'enseignement sur les maladies génétiques. Avec pour mission de les comprendre et les guérir, l'Institut, labellisé IHU et Institut Carnot, rassemble 1 000 des meilleurs médecins, chercheurs et personnels de santé dans une architecture créatrice de synergies conçue par Bernard Valéro et Jean Nouvel. C'est ce continuum inédit d'expertises, associé à la proximité des patients, qui permet à Imagine de faire des découvertes au bénéfice des malades. Les quelque 8 000 maladies génétiques recensées touchent 30 millions de patients en Europe, et près de 3 millions en France, où l'on compte chaque année 30 000 nouveaux cas. Près de 50% des enfants reçus en consultation repartent sans diagnostic génétique et 85% des maladies génétiques n'ont pas encore de traitement curatif. Face à cette problématique majeure de santé publique, le défi est double : diagnostiquer et guérir.

www.institutimagine.org/fr



À propos de l'AP-HP:

L'AP-HP est un centre hospitalier universitaire à dimension européenne mondialement reconnu. Elle s'organise en six groupements hospitalo-universitaires (AP-HP. Centre - Université Paris Cité; AP-HP. Sorbonne Université ; AP-HP. Nord - Université Paris Cité; AP-HP. Université Paris Saclay ; AP-HP. Hôpitaux Universitaires Henri Mondor et AP-HP. Hôpitaux Universitaires Paris Seine-Saint-Denis) et s'articule autour de cinq universités franciliennes. Ses 38 hôpitaux accueillent chaque année 8,3 millions de personnes malades : en consultation, en urgence, lors d'hospitalisations programmées ou en hospitalisation à domicile. Elle assure un service public de santé pour tous, 24h/24, et c'est pour elle à la fois un devoir et une fierté. L'AP-HP est le premier employeur d'Ile de-France: 100 000 personnes – médecins, chercheurs, paramédicaux, personnels administratifs et ouvriers – y travaillent. <http://www.aphp.fr>



Contact presse :

Service de presse de l'AP-HP : 01 40 27 37 22 - service.presse@aphp.fr