

COMMUNIQUÉ DE PRESSE
Le 03 juin 2021

AtmosR, Medetia et l'Institut *Imagine* lancent une collaboration visant à développer un traitement pour le syndrome d'Ondine

Le syndrome d'Ondine est une maladie rare et orpheline qui touche les enfants dès la naissance. Le symptôme principal est une défaillance grave de la fonction respiratoire. Le gène *PHOX2B*, à l'origine de 90% de ces syndromes, a été découvert en 2003 par l'équipe du Professeur Jeanne Amiel. Les sociétés AtmosR et Medetia - deux start-ups installées à l'Institut *Imagine* (Inserm/Hôpital Necker-Enfants malades AP-HP/Université de Paris) – s'allient à *Imagine* pour accélérer les travaux de recherche fondamentale et développer rapidement un traitement pour les patients. L'objectif de cette collaboration est d'identifier les molécules les plus prometteuses pour une future solution thérapeutique.

Le syndrome d'Ondine, une maladie rare du système nerveux autonome

Nous respirons sans même y penser, de manière automatique, notamment lorsque nous dormons. Les patients atteints par le syndrome d'Ondine, affectés par un dysfonctionnement du contrôle nerveux central, sont dans l'incapacité de respirer de manière automatique et autonome durant les périodes de sommeil, les périodes infectieuses, et parfois dans les moments de fatigue, de grande concentration ou de perte de vigilance.

Il n'existe pas de traitement à ce jour. Une assistance ventilatoire mécanique est obligatoire et vitale, et ce, durant toute la vie du patient. Le syndrome peut être associé à une maladie de Hirschsprung (trouble d'origine neurologique de la motilité intestinale) et à d'autres anomalies d'origine centrale (rythme cardiaque, température, glycémie, vue...). La prise en charge implique un suivi médical multidisciplinaire.

Dans la grande majorité des cas, cette maladie congénitale se révèle dès la naissance, avec une incidence de 1 pour 200 000 naissances en France. Son origine génétique dans 90% des cas a été établie en 2003 par l'équipe Inserm/Université de Paris du Pr Jeanne Amiel à l'Hôpital Necker-Enfants malades AP-HP, aujourd'hui directrice du laboratoire de génétique et embryologie des malformations à l'Institut *Imagine*, à la suite de la découverte de mutations du gène *PHOX2B*.

De la recherche fondamentale à l'espoir d'un traitement grâce à un écosystème innovant

Labellisé IHU et Institut Carnot, l'institut *Imagine* représente aujourd'hui un cadre unique en France, dont la force est de concentrer dans un même lieu des expertises uniques, - laboratoires de recherche fondamentale, équipes de recherche clinique, plateformes technologiques, start-ups, partenaires industriels -, pour développer une recherche translationnelle résolument tournée vers de nouvelles thérapies. Au sein de son *Lab-in-labs*, plateforme d'accueil dédiée aux partenaires du secteur pharmaceutique dont le but est de rapprocher médecins experts, chercheurs, et de faciliter l'émergence de partenariats ambitieux, *Imagine* héberge depuis 2018 les équipes de la start-up Medetia.

Dans le cadre de ses travaux de recherche, AtmosR s'appuie aujourd'hui, en collaboration avec Medetia, sur tout l'écosystème collaboratif et inédit proposé par *Imagine* pour accélérer ses travaux et identifier les molécules qui seront à la base de solutions thérapeutiques pour les patients.

« Ces synergies sont une chance pour *Imagine*, AtmosR et Medetia, elles nous permettent de disposer d'une plateforme regroupant les meilleures expertises techniques et scientifiques pour travailler à un futur médicament. Une chance aussi pour les patients souffrant du syndrome d'Ondine qui, pour la première fois, voient se construire l'espoir d'un possible traitement capable de soulager leur quotidien», explique Xénia Proton de la Chapelle, fondatrice d'AtmosR.

► À propos de l'AP-HP

Premier centre hospitalier et universitaire (CHU) d'Europe, l'AP-HP et ses 39 hôpitaux sont organisés en six groupements hospitalo-universitaires (AP-HP. Centre - Université de Paris ; AP-HP. Sorbonne Université ; AP-HP. Nord - Université de Paris ; AP-HP. Université Paris Saclay ; AP-HP. Hôpitaux Universitaires Henri Mondor et AP-HP. Hôpitaux Universitaires Paris Seine-Saint-Denis) et s'articulent autour de cinq universités franciliennes. Etroitement liée aux grands organismes de recherche, l'AP-HP compte trois instituts hospitalo-universitaires d'envergure mondiale (ICM, ICAN, IMAGINE) et le plus grand entrepôt de données de santé (EDS) français. Acteur majeur de la recherche appliquée et de l'innovation en santé, l'AP-HP détient un portefeuille de 650 brevets actifs, ses cliniciens chercheurs signent chaque année près de 9000 publications scientifiques et plus de 4000 projets de recherche sont aujourd'hui en cours de développement, tous promoteurs confondus. L'AP-HP a obtenu en 2020 le label Institut Carnot, qui récompense la qualité de la recherche partenariale : le Carnot@AP-HP propose aux acteurs industriels des solutions en recherche appliquée et clinique dans le domaine de la santé. L'AP-HP a également créé en 2015 la Fondation de l'AP-HP pour la Recherche afin de soutenir la recherche biomédicale et en santé menée dans l'ensemble de ses hôpitaux. <http://www.aphp.fr>



► À propos d'AtmosR

AtmosR est une start-up fondée par Xénia Proton de la Chapelle, dédiée à la recherche d'un traitement pour le syndrome d'Ondine et d'autres pathologies du système nerveux central.

► À propos de l'Institut *Imagine*

Dans une architecture conçue par Bernard Valéro et Jean Nouvel sur le campus de l'hôpital Necker-Enfants malades AP-HP, *Imagine*, labellisé IHU et Institut Carnot, 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 rassemble 1 000 des meilleurs médecins, chercheurs et personnels de santé dans une architecture créatrice de synergies. 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 9 000 maladies génétiques recensées touchent 35 millions de patients en Europe, et près de 3 millions en France, où l'on compte chaque année 30 000 nouveaux cas. Près de 60 % des enfants reçus en consultation repartent sans diagnostic génétique et 90 % 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



► **A propos de Medetia :**

Medetia, la première start-up hébergée sur la plateforme Lab-in-labs d'Imagine, a été fondée en 2018 par Jean-Philippe Annereau et Luis Briseño-Roa. Elle est spécialisée dans la recherche de molécules thérapeutiques pour les maladies rares.

<https://medetia.com/>

► **À propos d'Université de Paris**

Université de recherche intensive pluridisciplinaire, Université de Paris se hisse au niveau des établissements français et internationaux les plus prestigieux grâce à sa recherche de très haut niveau, ses formations supérieures d'excellence, son soutien à l'innovation et sa participation active à la construction de l'espace européen de la recherche et de la formation. Université de Paris compte 63 000 étudiants, 7 500 enseignants-chercheurs et chercheurs, 21 écoles doctorales et 126 laboratoires de recherche. [Visiter u-paris.fr](http://u-paris.fr).

Contact Presse -

Institut *Imagine* :

- Margaux Puech – Agence PRPA - margaux.puech@prpa.fr - 06 28 79 00 61
- Justine Brossard – justine.brossard@institutimagine.org – 06 46 67 70 38

AtmosR :

- Xénia Proton de la Chapelle - xenia.proton@atmosr.com, 06 62 86 90 40

Medetia :

- Jean-Philippe Annereau - jean-philippe.annereau@medetia.com, 06 08 97 29 86