

Institut Charcot - Inserm : Révolutionner la Recherche sur la SLA

Date : Jeudi 10 septembre

Lieu : La Rotonde, ParisSanté Campus
2-10 rue d'Oradour-sur-Glane, 75015 Paris.

Horaires : 8h45 - 18h00

8h45 : Accueil des participants

9h00 – 9h10 : Ouverture institutionnelle

9h15 – 9h45 : Conférence inaugurale : *La Maladie de Charcot : nouveaux horizons de recherche*

Intervenants : Dr. Luc Dupuis, Pr. David Devos et M. Nicolas Beretti

Thème : La Sclérose Latérale Amyotrophique (SLA) comme archétype des maladies rares ... mais pas si rare. État des lieux des avancées récentes dans la recherche sur la SLA, de la recherche fondamentale à la clinique, et perspectives à court et moyen terme. Analyse des verrous structurants qui freinent aujourd'hui l'accélération des connaissances et des innovations thérapeutiques. Mise en lumière de l'évolution du rôle du patient, désormais acteur à part entière de la recherche, notamment à travers la production de données en vie réelle et la participation aux dynamiques scientifiques.

9h50 – 10h40 : « L'Institut Charcot : vision, architecture et points d'entrée Inserm »

Intervenants : Dr. Edor Kabashi et Dr. Franck Gallardo

Thème : Présentation de l'Institut Charcot, son adossement à l'ARSLA, ses axes scientifiques prioritaires et ses projets fondateurs, dans une logique d'articulation étroite avec les dispositifs existants de recherche sur la SLA portés par l'Inserm et ses partenaires.

10h40 – 11h00 : Pause-café

11h00 – 12h00 : Table ronde 1 « Infrastructures, cohortes et données : faire de la SLA un pilote national pour les maladies rares »

Chairs : Pr. David Devos et Dr. Hugues Berry

Thème : Panorama des infrastructures, cohortes et plateformes de données existantes, et de leur articulation au sein de l'Institut Charcot, avec un focus sur l'interopérabilité, l'usage de l'intelligence artificielle et la mise en cohérence des dispositifs nationaux.

Intervenants :

- Valérie Thibaudeau : France BioNet, pôle infrastructure Inserm
- Dr. Hugues Berry : Directeur de recherche Inserm, responsable du Pôle IA & Numérique
- Pr. Patrick Vourc'h : PU-PH, Directeur du Laboratoire de Biologie Médicale pour la SLA (CHU de Tours)
- Dr. Anne Sophie Jannot : MCU-PH, Directrice médicale de la Banque Nationale de Données des Maladies Rares (BNDMR)

12h05 – 13h00 : Table ronde 2 « *La recherche participative* »

Chairs : Dr. Pierre-François Pradat et Dr. Lenny Pommerolle

Thème : Présentation des dispositifs de recherche participative portés par l’Inserm et de leur mobilisation pour un recueil structuré de données en vie réelle, longitudinales et utiles à la recherche sur la SLA.

Intervenants :

- Dr. Fabian Docagne : Responsable du service Sciences et Société, Inserm
- Julien Mendez : Patient expert
- Pr. Catherine Barthélémy : Présidente du GRAM (Groupe de réflexion avec les associations de malades), Inserm
- Corinne Magnier : Patiente experte
- Victor Hannotiaux : Responsable de l’équipe France Maladies Rares, BNDMR

13h00 – 14h15 : Pause déjeuner

14h20 – 15h30 : Table ronde 3 « *Les dispositifs de financement de la recherche et de l’innovation* »

Chairs : Pr. Hélène Blasco et Dr. Cédric Raoul

Thème : Panorama des leviers de financement et de structuration mobilisables pour accompagner le développement de l’Institut Charcot, en articulation avec les dispositifs nationaux et européens existants. Discussion sur les trajectoires possibles de soutien à long terme, et sur la possibilité d’un programme structurant dédié.

Intervenants

- Pr. Philippe Bouvet : Responsable du département Biologie-Santé, Agence National de Recherche (ANR)
- Dr. Pascale Augé : Présidente du Directoire, Inserm Transfert
- Dr. David Vaudry : Chargé de mission Relations Européennes, Inserm
- Dr. Daria Julkowska : Coordinatrice scientifique à European Rare Diseases Research Alliance (ERDERA)
- Dr. Alexis Génin : CEO, Brain & Mind

15h40 – 16h40 : Table ronde 4 « *Synergies entre l’Inserm et l’Institut Charcot : un modèle pour les maladies rares ?* »

Chairs : M. Goulven Thézé et Dr. Luc Dupuis

Thème : Présentation du rôle des instituts thématiques et des différents départements de l’Inserm dans une logique de coordination, de complémentarité et de mobilisation des dispositifs existants avec l’Institut Charcot.

Intervenants :

- Dr. Elli Chatzopoulou : Directrice générale déléguée à la Stratégie scientifique, Inserm.
- Dr. Mireille Guyader : Directrice du Département des partenariats et des relations extérieures (DPRE), Inserm
- Pr. Denis Vivien : professeur des universités, PU-PH, Directeur de l’Institut thématique Neurosciences, sciences cognitives, neurologie et psychiatrie, Inserm
- Dr. Emmanuelle Génin : Directrice de l’Institut thématique Génétique, génomique et bioinformatique (GGB), Inserm
- Institut Thématique Santé Publique (SP), Inserm. (à confirmer)

16h45 – 17h00 : Conclusion

Pr. Denis Vivien et Mme Bettina Ramelet

Clôture conjointe Inserm – Institut Charcot / ARSLA : Synthèse des convergences identifiées au cours de la journée entre l’Inserm, l’Institut Charcot et les partenaires présents, en matière d’articulation avec les dispositifs existants, de structuration scientifique et de leviers de financement.

17h00 – 18h00 : Cocktail de clôture.