

Synthèse d'activités 2016

www.institut-myologie.org



Missions

L'Institut de Myologie, créé en 1996, a pour mission de favoriser l'existence et la reconnaissance de la myologie en rassemblant, sur un même site, recherche fondamentale et clinique, soins et enseignement, et ainsi promouvoir l'innovation thérapeutique pour les malades neuromusculaires.

Depuis 2005, l'Association Institut de Myologie a pour mission de faciliter la coordination des activités du site, en partenariat avec cinq tutelles publiques : AP-HP, CEA, Inserm, Université Pierre et Marie Curie (UPMC), CNRS.

Gouvernance

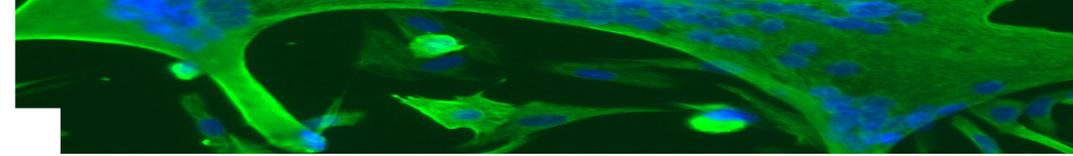
L'Association Institut de Myologie est une association Loi 1901 modifiée par ses textes d'application. Elle est dirigée par un conseil d'administration composé de 6 membres dont le **président** est de droit le président en exercice de l'AFM-Téléthon, Laurence Tiennot-Herment.

Le **secrétaire Général** et le **directeur Médical et scientifique**, entourés d'une équipe de coordination ont pour rôle :

- De veiller au respect des orientations fixées par le Conseil d'administration

- D'animer et coordonner l'ensemble des pôles et des missions de l'Institut de Myologie
- D'en assurer la représentation à l'extérieur, avec la Présidence et le Conseil d'administration
- De faire le lien avec les principaux partenaires ainsi qu'avec l'AFM-Téléthon et Généthon
- De définir et de suivre les règles de fonctionnement et les moyens, notamment financiers, de l'Institut de Myologie.

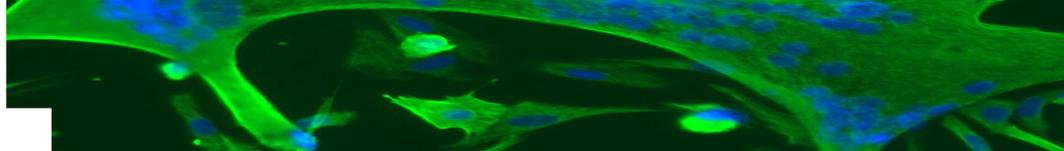




Compétences

L'Institut de Myologie (situé au sein de l'hôpital de la Pitié Salpêtrière) comporte 7 pôles d'activités distincts et complémentaires et une activité transversale l'enseignement.

- 1 La consultation neuromusculaire dirigée par le Pr Bruno Eymard, pôle d'activité principal du Centre de référence de pathologie neuromusculaire-Paris Est (renouvelé pour 5 ans fin 2014)
- 2 Le laboratoire d'histopathologie dirigé par le Dr Norma Roméro
- 3 Le laboratoire de physiologie et d'évaluation neuromusculaire dirigé par Jean-Yves Hogrel
- 4 Le laboratoire de résonance magnétique nucléaire (RMN) dirigé par le Dr Pierre Carlier
- 5 Le Centre de Recherche en Myologie - UMRS 974 UPMC - INSERM - FRE 3617 CNRS - AIM dirigé par Gillian Butler Browne
- 6 Myobank (Banque de tissus pour la recherche)
- 7 L'Institut I-Motion, centre de recherche clinique pédiatrique sur le site de l'Hôpital Trousseau



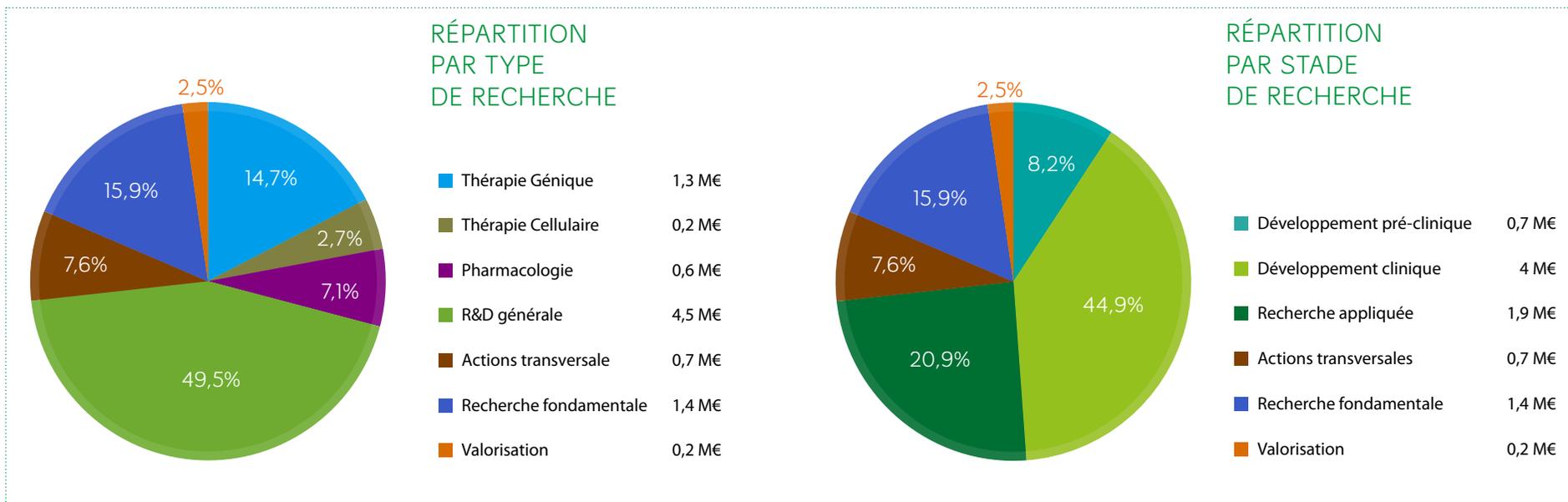
Financement

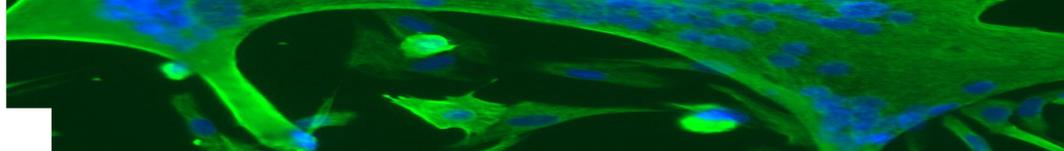
Le financement alloué par l'AFM-Téléthon à l'Institut de Myologie pour l'année 2016 s'élève à **8,9 Millions d'euros**.

Au total, le budget de l'Institut de Myologie s'est élevé en 2016 à un peu plus de **20 M€**.

En 2016 l'AIM a pu collecter 734 K€ dans le cadre de la campagne ISF.

Contribution AFM-Téléthon : 8,9 M€





Chiffres clés 2016

- **250 experts**, dont 40 médecins, 5 psychologues, 40 chercheurs, 70 techniciens et ingénieurs, 65 étudiants et post-doctorants et 30 gestionnaires, administratifs et chefs de projets. Parmi eux 133 postes financés par l'AIM
- **30 607 dossiers** de patients depuis l'origine.
- **4 607 consultations** (80% muscle, 20% nerf périphérique) dont 500 consultations pluridisciplinaires, et 1765 hospitalisations de jour (HDJ).
- **Plus de 3 500 actes** pour l'évaluation électro-myographique. 999 biopsies musculaires dont 504 nouvelles et 495 ré-analysées,
- **118 publications** ont été générées en 2016 (facteur d'impact moyen 6.77)
- **4 nouveaux brevets** dont deux dans le domaine de l'évaluation fonctionnelle et deux dans le domaine des thérapies innovantes dont un pour les cardiomyopathies
- **32 études** et essais en cours

Faits marquants 2016

De nombreux chantiers fortement structurants pour l'Institut de Myologie ont largement progressé en 2016.

Un important travail a été consacré au projet de Fondation de Myologie qui a pour objectif principal de pérenniser la Myologie et de faire émerger une tête de pont nationale et internationale dans le domaine des maladies neuromusculaires.

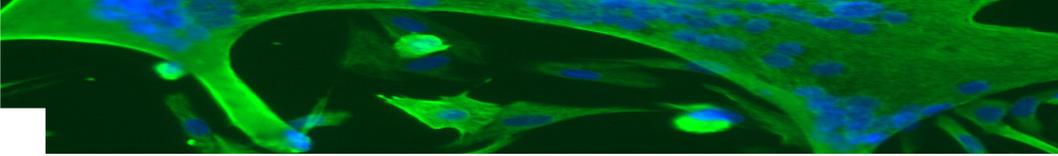
Projet stratégique et scientifique, gouvernance, futur bâtiment, financement, valorisationautant de thématiques qui ont donné lieu à des rencontres avec les partenaires de l'Institut de Myologie amenés à participer activement au projet. Les discussions devraient déboucher en 2017.

Parallèlement, les équipes du centre de recherche ont travaillé collectivement à l'élaboration du nouveau projet dans le cadre de la procédure d'évaluation quinquennale de l'HCERES.

Sur le plan clinique, l'année 2016 a été marquée par la labélisation ERN du centre de référence des maladies neuromusculaires dans le réseau européen en cours de construction.

Les réflexions autour du développement de la recherche clinique adulte sur le site de la Pitié Salpêtrière se structurent. Par ailleurs, se poursuit le développement des essais cliniques pédiatriques sur la plateforme I-Motion créée en 2015 à l'hôpital Armand Trousseau.





Faits marquants 2016 suite...

L'équipe d'I-Motion composée de 21 personnes a participé à la conduite d'une vingtaine d'études cliniques concernant entre autre la maladie de Duchenne la SMA et la myopathie myotubulaire et impliquant plus de 200 patients Français et Européens.

En 2016 l'AIM a lancé un appel à candidature international pour le poste de directeur Médical et Scientifique. Un candidat devrait être trouvé pour 2017.

Le financement du développement de l'outil Actimyo s'est poursuivi tout au long de l'année en partenariat avec la Société Sysnav, et la création d'une Start-up avec Sysnav et la BPI est envisagée pour poursuivre les développements et la valorisation de cet outil.

Par ailleurs 5 projets de valorisation des brevets de l'AIM sont en cours de discussion.

Enfin, des ressources nouvelles pour l'Association et le projet de Fondation ont été trouvées dans le cadre d'une campagne à l'intention de donateurs.