

**Lancement de www.mitogether.com,
le site de référence pour les professionnels
et familles concernées
par les maladies mitochondriales d'origine génétique**

A l'occasion de la semaine mondiale des maladies mitochondriales (15 au 21 septembre), le consortium « MitoGether », composé de 12 associations de personnes malades et de leurs familles, lance un site internet de référence concentrant des informations qualifiées sur la recherche, le diagnostic, la prise en charge médicale et les traitements de ces maladies associées à une grande hétérogénéité clinique et génétique. Destiné aux malades et à leur famille, aux professionnels de santé, aux chercheurs et aux acteurs du médicament, Mitogether.com a pour ambition d'être le site de référence sur les maladies génétiques de la mitochondrie.

Il existe plus de 400 formes de maladies mitochondriales d'origine génétique – ou primaires - liées à des mutations de gènes impliqués directement dans le fonctionnement ou le maintien des mitochondries. La mitochondrie a la particularité de posséder son propre génome et donc d'être sous l'influence de 2 génomes : celui de l'ADN avec les 23 paires de chromosomes contenues dans les noyaux de nos cellules et l'ADN mitochondrial au sein même des mitochondries, ce qui explique la très grande hétérogénéité de ces maladies. Ces maladies touchent environ 1 personne sur 4 300 en Europe, au moins 16 000 personnes en France.

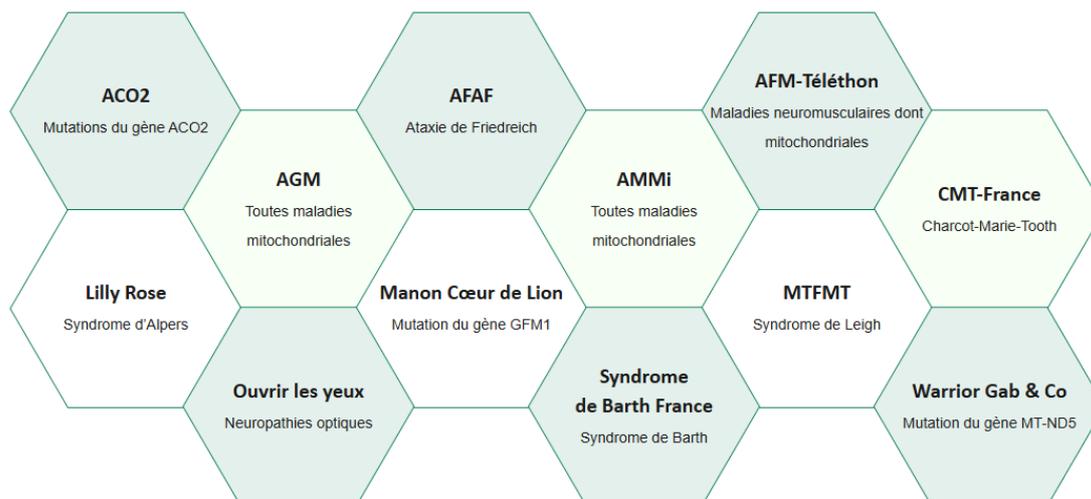
Ces mutations génétiques provoquent un dysfonctionnement des mitochondries, ces centrales énergétiques présentes dans la quasi-totalité de nos cellules, et sont à l'origine de maladies touchant la vision, le cerveau, le muscle, le métabolisme... La recherche a fait ces dernières années des progrès majeurs et la compréhension de ces maladies comme leur prise en charge progresse, les premières thérapies innovantes émergent pour certaines d'entre elles.

Afin de centraliser les connaissances et faciliter la recherche d'information (suivi, prise en charge, recherche, essais cliniques...), 12 associations françaises de personnes concernées par les maladies mitochondriales primaires, ont créé, sous l'impulsion de l'AFM-Téléthon, MitoGether, un consortium qui s'est donné pour objectifs de :

- **Mieux informer les personnes concernées** : comprendre sa maladie mitochondriale, trouver un centre expert de proximité pour être pris en charge par des spécialistes, identifier l'association de référence, suivre et comprendre les recherches en cours, être avertis des essais en préparation ou qui recrutent... autant d'informations qui permettent de mieux s'orienter et de mieux se soigner.
- **Mieux éclairer et soutenir les médecins et chercheurs** : suivre l'évolution des connaissances et les publications médico-scientifiques, s'informer sur la prise en charge optimale, être alertés des études et des essais cliniques en cours et à venir, et des soutiens à la recherche disponibles, identifier les manifestations et congrès scientifiques pertinents pour la diffusion de l'information... Autant de ressources qualifiées pour les professionnels.

- **Mieux informer les laboratoires pharmaceutiques des spécificités et des atouts de la France et de ses centres experts, afin d'accélérer le développement des traitements de demain** : bien connaître la population concernée par une maladie mitochondriale en France, comprendre comment s'organisent la prise en charge des malades et la recherche, identifier les associations et les experts-clés, et entrer en contact avec eux... Un atout pour accélérer la mise à disposition des traitements à visée mitochondriale.

Les 12 associations pilotes de MitoGether



Contacts presse :

Stéphanie Bardon, Marion Delbouis – presse@afm-telethon.fr – 01.69.47.29.01 - 06 45 15 95 87