

13 | 14

RAPPORT D'ACTIVITÉ



DigestScience

Fondation de recherche sur les maladies de l'appareil digestif et la nutrition

Fondateurs



LESAFFRE



ROQUETTE



Les pathologies digestives laissent la médecine désarmée et restent aujourd'hui sans réponse thérapeutique complète, ni prévention efficace.

DigestScience est la première fondation reconnue d'utilité publique consacrée à ces pathologies en France.

2

Elle œuvre depuis près de 10 ans à lever des fonds pour développer la recherche, accompagner les malades, former les soignants et mieux faire connaître et reconnaître ces pathologies invalidantes, chroniques et trop souvent taboues.

Ces 10 ans nous ont vus progresser, dans la recherche mais aussi dans l'œil du grand public et des acteurs de santé.

La route est longue. Continuons !

Pr Pierre Desreumaux

Président

Maladie de Crohn

Rectocolite hémorragique

Maladie cœliaque

Syndrome de l'intestin irritable ou colopathie fonctionnelle

Invalidantes, chroniques, douloureuses, taboues, les pathologies digestives touchent aujourd'hui près d'un français sur cinq et une population souvent jeune. Peu connues, elles constituent un problème de santé publique majeur, d'autant qu'elles connaissent une progression inexpliquée à ce jour. Ces maladies restent aujourd'hui pour la plupart incurables. Les souffrances qu'elles infligent se poursuivent tout au long de la vie avec un retentissement sur la vie scolaire, professionnelle, sociale, familiale, amoureuse...



Les pathologies digestives font partie des domaines scientifiques les plus complexes de la médecine actuelle. Guidée par un conseil d'experts européens, DigestScience réussit aujourd'hui à faire émerger des axes de recherche inédits et prometteurs.

Audacieuse, notre action s'appuie sur des projets innovants et transversaux, qui associent scientifiques, médecins, industriels de l'agroalimentaire et de la pharmacie.

Ambitieuse, elle a su mobiliser des financements parmi les plus importants au niveau européen, aux côtés des efforts de la recherche publique.

Efficace, elle a fait progresser notre connaissance des maladies inflammatoires digestives et a permis de définir de nouveaux objectifs de recherche.

La route est longue. Continuons !

Pr Jean-Frédéric Colombel

*Président du Conseil
Scientifique*

200 000

personnes atteintes en France d'une Maladie Inflammatoire Chronique de l'Intestin (MICI). Dans 10 % des cas, la maladie se déclare dès l'enfance.

600 000

personnes atteintes en France de maladie cœliaque.

9 000 000

de personnes atteintes du syndrome du colon irritable.

Sommaire

Missions	5
Soutiens	6
Gouvernance	7
Evénements	8
Programmes de recherche	10
Formation des soignants	14
Accompagnement des malades	16
Reconnaissance de la maladie	18

Les missions de la fondation visent toutes à améliorer la prise en charge des pathologies digestives et la qualité de vie des malades. Elles s'articulent autour de quatre axes majeurs : stimuler et financer la recherche, former les soignants, accompagner les malades et mieux faire connaître ces maladies taboues.

FINANCER LA RECHERCHE



DigestScience finance des programmes de recherche définis par un conseil scientifique international et susceptibles d'apporter un bénéfice direct et rapide aux malades.

La stratégie de recherche de DigestScience s'appuie sur des programmes ambitieux et ciblés, qui donnent aux équipes sélectionnées les moyens de mener à bien leurs investigations. Les financements proposés par DigestScience figurent parmi les plus importants au niveau européen, sur les pathologies concernées.

**Notre seul objectif :
découvrir de nouveaux traitements.**

FORMER LES SOIGNANTS



Peu connues et souvent taboues, les maladies digestives chroniques, comme la maladie de Crohn et la rectocolite hémorragique (RCH) demandent des prises en charge au long cours très spécifiques.

Pour répondre aux nombreuses demandes des professionnels de santé confrontés aux pathologies digestives, DigestScience finance et anime des formations et des ateliers cliniques, qui aident les soignants à mieux prendre en charge les malades, pour leur offrir les soins les plus adaptés. Ces formations sont également ouvertes aux étudiants.

ACCOMPAGNER LES MALADES



DigestScience est à l'initiative de programmes exemplaires d'éducation thérapeutique des malades atteints de Maladies Inflammatoires Chroniques de l'Intestin (MICI) dans le Nord-Pas-de-Calais. Dans ce cadre, des événements dédiés aident les malades à mieux suivre et accepter leur traitement, à prendre en main leur santé et garder l'espoir.

MIEUX FAIRE CONNAÎTRE ET RECONNAÎTRE LA MALADIE



Les maladies digestives restent peu connues du grand public. DigestScience a pour mission de mieux faire connaître et reconnaître ces pathologies, de récolter des fonds pour la recherche, d'inciter les malades à dépasser leurs angoisses, renouer des liens sociaux, faire ou refaire du sport...

Elle organise plusieurs événements par an dans cet objectif. Une manière de s'engager, de communiquer positivement et de relever des défis !

Catalyseur de projets et fédératrice d'énergies, DigestScience réunit aujourd'hui de nombreux soutiens, tous mobilisés pour faire progresser la recherche et lutter contre la maladie.

LES FONDATEURS

■ Le Professeur Pierre Desreumaux

Fondateur et président de DigestScience, Pierre Desreumaux est professeur en gastroentérologie et directeur d'un centre de recherche INSERM. C'est l'un des meilleurs spécialistes au monde des Maladies Inflammatoires Chroniques de l'Intestin (MICI) et un moteur infatigable de développement pour la fondation et ses programmes de recherche.

■ Lesaffre Group

Acteur référent sur le plan mondial, Lesaffre conçoit, produit et apporte des solutions pour la panification, la nutrition, la santé et la protection du vivant, à partir de levures et autres produits de fermentation. Groupe familial, né dans le Nord de la France en 1853, Lesaffre a réalisé un chiffre d'affaires de plus de 1,5 milliard d'euros en 2013 et emploie 7 700 personnes dont 1 600 en France. Pleinement investi dans les problématiques de santé et de nutrition, le groupe a été l'un des premiers financeurs de DigestScience.

■ Roquette Frères

Roquette, groupe familial français de dimension internationale, a pour activité la transformation de matières premières végétales : maïs, blé, pomme de terre, pois et microalgues. Figurant parmi les 5 leaders mondiaux de l'industrie amidonnière, il offre à ses clients une large gamme de produits et solutions dans les domaines de l'alimentation, de la nutrition et de la santé ainsi que de la chimie du végétal. Il connaît, depuis plus de 80 ans, un développement porté par l'innovation, la passion du métier et la volonté d'entreprendre. Présent dans plus de 100 pays, Roquette réalise un chiffre d'affaires de plus de 3,4 milliards d'euros. Le groupe compte aujourd'hui 8 000 collaborateurs. Sa mission : « Servir les femmes et les hommes en offrant le meilleur de la nature ».

LES MÉCÈNES

Très active dans la mobilisation de fonds consacrés à la recherche médicale, DigestScience compte aujourd'hui 124 mécènes, qui concourent au développement de la fondation.

Abbvie - Activia - AEAC - AFA - AFDIAG - AG2R La Mondiale - Algofit - Amival - Anios - Antaris - ASO - Association des Hautes Voies - Association Transhépatite - Auto école Elsa Permis - Aviesan - Axis Experts Conseils - Banque Populaire Bayer Healthcare - BioCodex - Brin de Folie - Bruker - Bulteau - C du Bien Etre - Calinauto - Carrefour - Cheops Informatique - Christian Delcambre Limited - ChronoDrive - CHRU de Lille - Club 41 - Club Gagnants - Cofidis - Comité départemental de Triathlon - Compagnie fruitière - Cord'Accord - Crédit de Nord - Crédit Mutuel - Danisco - Danone Research - De Fil en Aiguilles - Decathlon - Département du Nord - Domaine du Mont d'Arbois - DSO - Eaux du Nord Ekoi - Espace Naturel Lille Métropole - ETAP - Expertise Galtier - Faculté de Médecine de Lille - Fédération Française de Cyclisme, comité Nord-Pas-de-Calais Cyclisme - Ferring Pharmaceuticals - Fondation Anber - France Bleu - Giuliani G02 - Golf Plus - Grand Lille TV - Grosset Janin - HPM - Ibsium - Imprimerie Pierre Rémy - IMPRT - INSERM - Institut Zen Corinne - Jumping International de Megève Edmond de Rothschild - Just'en famille - KPMG - LBO (Bureau Ovale) Le Royal - Le Triporteur - Les amis de Lille-Hardelot - Les Amis du Paris Roubaix - Ligue Nord-Pas-de-Calais d'Athlétisme - Lions Club - Lyriknroll - Macopharma - Margaux Orange - Maria Goretti - Mercier & Cie - Merck - Métropolis - MICI VIDI VICI - Ministère de l'Enseignement Supérieur et de la Recherche - Mondo Vélo - MSD - Nestlé - Nord Sports - Norgine Office du tourisme de Roubaix - Office intercommunal de tourisme - de Noeux et Environs - Oligosante - Omega Pharma Phaculté de pharmacie de Lille - Pharmacie Chatelain Obert - Pharmacie du Bourg - Pharmacie Gossetin - PHI 62 Pharmacie Humanitaire - Pop Haus - Pro Impec - Question d'idées - Quick - Regine Lucas Optique - Région NPdC - Rex. Rotary - SCP Glorieux et Manchez - Shimano - Show Must Go Home - So Good - Specialized - Stab - Staminic - Steack and Coffee Team Roue d'Or de Guise - Triathlon Club de Liévin - Union Cycliste Internationale - Université Lille 2 - Vifor Pharma - Ville de Lambersart - Ville de Lille - Ville de Roubaix - Vinci Construction - Vinci Park - Wine not - Yves Delorme

LES PARRAINS

Artistes, sportifs, entrepreneurs : le combat de la fondation a touché plusieurs personnalités, qui se sont engagées et ont mis leur aura et leur célébrité au service de la recherche.

■ Cédric Vasseur

Ancien coureur cycliste, originaire de la région Nord-Pas-de-Calais, ayant remporté 2 étapes du Tour de France (1997, 2007), ex-président de l'association internationale des coureurs cyclistes professionnels (CPA), et actuellement consultant pour France Télévisions et BelN sports, Cédric Vasseur partage avec DigestScience des valeurs telles qu'émotion, courage, effort... pour faire progresser la recherche, trouver des traitements appropriés et améliorer la qualité de vie des malades. Parrain de la fondation, il est également le capitaine de son team sportif.

■ Nobuko Takahashi

Cantatrice de renommée internationale, Nobuko Takahashi a hésité plus jeune entre le chant et la médecine. Elle est aujourd'hui très heureuse de mettre son art au service des chercheurs qui travaillent autour de la fondation DigestScience.

LES PARTENAIRES

Organismes de recherche, médias, associations de malades : DigestScience se développe au sein d'un réseau de plus en plus important de partenaires. Objectif : mutualiser les forces et mobiliser les énergies.

Université Lille 2 - Association Française des Intolérants au Gluten (AFDIAG) - Association François Aupetit (AFA) Institut national de la santé et de la recherche médicale (INSERM) - CHRU de Lille - Ministère de l'Enseignement Supérieur et de la Recherche

Reconnue d'utilité publique, la fondation DigestScience a organisé sa gouvernance pour mettre la médecine, la recherche et l'intérêt des malades au cœur des décisions. L'équipe de la fondation est structurée pour maximiser le reversement des dons à la recherche.

LE CONSEIL D'ADMINISTRATION

La fondation DigestScience est administrée par un Conseil d'Administration composé de 3 collègues et d'un commissaire du gouvernement.

■ Les fondateurs

- Pr. Pierre Desreumaux, membre à vie
- Lesaffre Group
- Roquette Frères

■ Les personnalités qualifiées

- **Jacques Bernard** : Ancien vice-président de l'AFA, Représentant de l'Alliance Maladies Rares et Président de Maladies Rares Infos Services.
- **Pr. Antoine Cortot** : Professeur en Hépatogastroentérologie à l'université de Lille, ancien Chef du Service de Maladies de l'Appareil Digestif et de la Nutrition. A partagé sa vie active entre les soins aux malades, l'enseignement de la pathologie et la recherche sur l'inflammation intestinale. Actuellement consultant pour la recherche au CHRU de Lille.
- **Jean Réveillon**¹ : Passionné de vélo, il débute sa carrière comme journaliste sportif à la Voix du Nord puis devient directeur de France 3 Nord-Pas-de-Calais-Picardie, directeur des sports de France 2 et France 3, directeur général délégué de France 3 et directeur de France 2. Il a été également directeur de l'Union européenne de radio-télévision.
- **Pascal Boulanger**¹ : Homme de challenge, Pascal Boulanger est à la tête d'une dizaine de sociétés regroupant près de 5000 salariés. Président du Club Gagnants, qui regroupe 90 entreprises du Nord-Pas-de-Calais jusqu'en 2014. Il est aussi président de la Fédération des Promoteurs immobiliers (FPI) pour la région Nord.
- **Dr. Lionel Bueno** : Ingénieur et docteur en sciences, directeur de recherches émérite INRA, ancien directeur de l'Unité de Neurogastroentérologie INRA, ancien président de la Société Nationale Française de Gastroentérologie, ex-président of the Brain-Gut Society, ex-president of the International Society of Neurogastroenterology.
- **Pr. Dominique Turck** : Professeur de pédiatrie à l'Université de Lille 2. Chef du service de pédiatrie, gastroentérologie pédiatrique et génétique médicale de l'hôpital Jeanne de Flandre (CHRU de Lille). Coordonnateur du Comité de nutrition de la Société française de Pédiatrie. Membre du Panel Dietetic Products, Nutrition and Allergies de l'European Food Safety Authority (EFSA), Parme (Italie).

■ Les partenaires institutionnels

- Centre Hospitalier Universitaire de Lille (CHRU)
- Université Lille 2 Droit et Santé
- Inserm

■ Le commissaire du gouvernement

Préfet de la Région Nord-Pas-de-Calais,
Monsieur Jean-François Cordet.

LE CONSEIL SCIENTIFIQUE INTERNATIONAL

Composé de 6 membres, il assiste le Conseil d'Administration dans les orientations scientifiques de DigestScience. Il est composé de scientifiques et de cliniciens aux expertises variées et de renommée internationale.

■ Pr. Jean-Frédéric Colombel

Professeur en Hépatogastroentérologie, ancien chef du service des maladies de l'appareil digestif et de la nutrition au CHRU de Lille. Actuellement à la tête du centre des maladies inflammatoires de l'intestin au sein du service de Gastroentérologie de l'Icahn, School of medicine at Mount Sinai, New York. Membre de l'IOIBD (International Organization of Inflammatory Bowel disease). Conseiller scientifique pour la section « Immunologie, Microbiologie et Maladie Inflammatoire de l'Intestin » (IMIBD), de l'AGA (American Gastroenterological Association). Il a été président de plusieurs sociétés savantes dont l'European Crohn's and Colitis Association (ECCO).

■ Pr. Laurent Beaugerie

Professeur de gastroentérologie à l'hôpital Saint-Antoine, université Pierre et Marie Curie Paris-6, vice-président du conseil scientifique de l'AFA, membre de l'American Gastroenterological Association (AGA), et l'un des deux représentants nationaux de la France dans ECCO.

■ Pr. Julian Panes

Chef du service de gastroentérologie à l'Hôpital de Barcelone et professeur de médecine à l'université de Barcelone. Son équipe de recherche travaille sur l'identification de nouvelles cibles moléculaires pour le traitement des maladies inflammatoires de l'intestin, le développement de thérapies cellulaires et la mise en œuvre de nouveaux outils diagnostics, avec un intérêt particulier dans la section transversale d'imagerie.

■ Pr. Giovanni Barbara

Gastroentérologue, à la tête d'une unité de recherche à l'université de Bologne (Italie). Particulièrement impliqué dans la recherche biomoléculaire, thérapeutique et l'aspect social des troubles fonctionnels gastro-intestinaux.

■ Dr. Simon Travis

Gastroentérologue consultant dans l'Unité de gastroentérologie translationnelle, de l'hôpital John Radcliffe à Oxford et Président d'ECCO en 2014.

■ Pr. Séverine Vermeire

Professeur à l'Université de Louvain en Belgique, Séverine Vermeire est spécialiste de la génomique fonctionnelle des MICI. Elle présidera ECCO en 2015.

¹La nomination officielle de Jean Réveillon et Pascal Boulanger est soumise à l'approbation des statuts modifiés de la fondation par le Conseil d'Etat. Ils intégreront le CA en 2015.

Récolter des fonds, mobiliser le grand public, faire avancer la recherche, soutenir les malades, défendre des valeurs de courage, de création et d'inventivité... Les événements DigestScience permettent aux entreprises et au grand public de soutenir la fondation et la recherche d'une manière originale et conviviale.

LA NUIT DU VÉLO

5 AVRIL 2013 - 11 AVRIL 2014

Un nouveau rendez-vous caritatif placé sous le signe de la santé et du sport.

3^e édition
le 10 avril
2015

DigestScience, le Club Gagnants et Cédric Vasseur, parrain de la fondation, ont créé en 2013 cet événement unique qui mobilise, en ouverture du Paris-Roubaix, les collectivités territoriales, les réseaux d'entreprises, sportifs, artistes et acteurs de la santé, autour des enjeux de santé publique liés aux maladies digestives.

Cet événement très convivial est composé d'animations sportives, de défis amicaux, de challenge inter-entreprises, de démonstrations VIP sur l'anneau de vitesse du STAB (vélodrome Jean Stablinski de Roubaix) et d'une vente aux enchères d'objets d'exception liés au vélo en faveur de la recherche sur les maladies digestives et la nutrition.

Pour ces deux premières éditions, la Nuit du Vélo a permis de lever 25 000 euros au profit de la recherche. En affichant complet, elle a rassemblé de nombreux passionnés de cyclisme. Avec des parrains exceptionnels, Gilbert Duclos Lassalle et Bernard Hinault !



8

LE TESTATHLON

19 OCTOBRE 2013 - 18 OCTOBRE 2014

En 2015, DigestScience organisera la 10^e édition de ce triathlon champêtre, un peu décalé et « hors norme » alliant course à pied, VTT et course dans l'eau !

C'est devenu un rendez-vous sportif incontournable dans le Nord et une source de financement importante pour la recherche sur les pathologies digestives.

Au-delà des fonds récoltés, le Testathlon est aussi une façon de mieux faire connaître et reconnaître les

maladies digestives, d'inciter les malades à faire ou refaire du sport, renouer des liens sociaux, rassembler symboliquement sur la même ligne de départ tous les acteurs des soins et de la vie des malades, fédérer nos partenaires et leurs équipes au cours d'une épreuve solidaire.

Depuis sa création, le Testathlon a permis de lever près de 90 000 € pour la recherche.

Cet événement convivial voit son taux de participation croître chaque année. 2 000 personnes sont attendues pour la 10^e édition.



FUNDRAISING

DigestScience participe à de nombreux événements à vocation caritative, en France et en Europe, afin de mobiliser des fonds.



■ **Jumping International de Megève 2011-2013, Edmond de Rothschild - Soirée de gala caritative**
Concert privé de Calogero et vente aux enchères.

■ Lyriknroll

Depuis 3 ans, Digestscience est la grande cause de ce festival. La rencontre subtilement arrangée de l'art lyrique et de la musique pop rock, en font un spectacle qui fascine par son alliance aussi inattendue que virtuose. Il réunit en moyenne 1 000 spectateurs. Prochaine édition le 7 décembre 2014 !

■ Vélo challenges

Dans le cadre de la « Semaine Santé, Agress'été » organisée du 10 au 21 février 2014 par la ville de Lambersart, et en partenariat avec le lycée Maria Goretti, la fondation DigestScience a mis en place le 1^{er} Digest Action. 4 vélos home trainers ont été mis à disposition du grand public avec un objectif : récolter des fonds pour la recherche.

1 € récolté pour chaque minute pédalée ! D'autres opérations similaires seront mises en place dans les écoles en 2015.

■ La Longue route des p'tits ambassadeurs

1^{er} édition en juillet 2014.

1500 euros récoltés grâce aux 1000 km parcourus à vélo du 8 au 23 juillet par 3 jeunes de 16 ans aux couleurs de la Fondation DigestScience. 2 parrains d'exception : Thierry Adam (commentateur du Tour de France, France TV) et Jean Réveillon (ancien directeur général France 2) ont soutenu ce projet un peu fou de rallier Cassel dans le Nord à Embrun dans les Hautes Alpes ! Deux semaines de défi cycliste autour d'un engagement : des jeunes bien portants qui soutiennent des jeunes malades.

L'aventure continue en 2015. De nouveaux jeunes auront la possibilité de participer à cette magnifique aventure caritative. Un jury de sélection sera composé des parrains, des 3 p'tits ambassadeurs 2014, de Cédric Vasseur, du président et de la directrice de la fondation.

■ Les compétitions de golf

Dans le cadre d'un partenariat avec Golf Plus, 3 compétitions ont été organisées en 2013 dans les golfs de Mérignies, Bondues et Le Sart. Grâce à une majoration des droits de jeu, aux recettes de ventes aux enchères de produits d'exception et à une tombola, 9000 euros ont été récoltés pour la recherche !

LES WORKSHOPS ET CONFÉRENCES SCIENTIFIQUES

Depuis 2012, DigestScience s'est impliquée dans 4 événements majeurs réunissant plus de 300 scientifiques internationaux sur les thématiques de recherche les plus prometteuses du domaine des pathologies digestives

■ 17 février 2014

Conférence : "Human exposure to aluminium and the consequences for human health"
par le Pr. Christopher Exley

Le Pr. Exley est l'un des meilleurs spécialistes des conséquences de l'aluminium sur la santé. Sa conférence a permis de discuter en profondeur de l'aluminium, que plusieurs études expérimentales désignent aujourd'hui comme un facteur de risque environnemental potentiel favorisant l'inflammation intestinale.

■ 26 septembre 2013

Workshop à Lille "MICI et Environnement"

Un événement entièrement consacré à l'avancée de la connaissance épidémiologique des Maladies Inflammatoires Chroniques de l'Intestin (MICI) et de l'utilisation d'EPIMAD, plus grande étude prospective des MICI dans le monde, dont la fondation est partenaire.

■ 16 février 2013

Workshop "Intestinal fibrosis: Mechanisms, imaging modalities and therapeutic perspectives"

Un atelier scientifique organisé dans le cadre du congrès international ECCO à Copenhague et consacré à la fibrose intestinale : une complication fréquente de la maladie de Crohn et de la rectocolite hémorragique et un défi majeur pour développer de nouveaux traitements.

■ 29 décembre 2012

Workshop : "Lymphatic system and associated adipose tissue in the pathogenesis of inflammatory bowel disease"

Cette seconde édition a permis de dessiner de nouvelles stratégies thérapeutiques autour du rôle du système lymphatique dans l'apparition de la maladie de Crohn.

Appel à projets - Fibrose Intestinale

La fondation DigestScience et l'organisme européen ECCO se sont associées pour lancer un appel d'offre exceptionnel de 100 000 € afin de promouvoir un projet de recherche innovant, translationnel et clinique sur la "Fibrose Intestinale".

Sur 16 dossiers déposés, un jury d'experts a choisi le projet "Gut microbiome induced intestinal fibrosis" de Florian Rieder travaillant dans le laboratoire du Pr. Claudio Fiocchi à Cleveland (USA). Le prix a été officiellement remis au candidat le 22 février 2014 lors de la 9^e édition du congrès ECCO à Copenhague, Danemark.

Fondée par des scientifiques et cliniciens, DigestScience oriente et finance des axes de recherche clinique, fondamentale ou translationnelle. Elle priorise les programmes innovants, bénéficiant de résultats préliminaires encourageants, porteurs d'amélioration du diagnostic, des traitements et de la prévention à horizon de 5 ans. Se positionnant en starter, DigestScience privilégie les projets susceptibles de lever des fonds relais à ceux initiés par la fondation. Son programme de recherche figure parmi les plus importants au niveau européen sur la maladie de Crohn, la rectocolite hémorragique, l'intolérance au gluten (maladie cœliaque) et le syndrome de l'intestin irritable.

Budget global investi depuis le lancement de la fondation : **2 millions d'euros**



MICROBIOME ET FIBROSE INTESTINALE

100 000 €
investis sur
2 ans

La fibrose intestinale (intestin fibreux, formation de tissus cicatriciels) est une complication fréquente des MICI.

Cette évolution vers la fibrose doit être particulièrement surveillée car elle peut provoquer des occlusions et rendre nécessaire le recours à la chirurgie, altérant sévèrement la qualité de vie des malades.

La formation de tissu cicatriciel caractéristique de la fibrose est provoquée par une réaction immunitaire et inflammatoire aux bactéries de l'intestin, qui restent inoffensives chez les personnes non-atteintes de MICI.

Nous ignorons aujourd'hui comment les bactéries peuvent influencer la survenue de complications comme la formation de tissu cicatriciel. L'objectif de ce programme de recherche est de montrer que les cellules mésenchymateuses, principales responsables de la formation de tissu cicatriciel dans l'intestin, sont non seulement porteuses de récepteurs de détection bactérienne, mais répondent également à un fragment ou à la totalité de bactéries en provoquant la formation de fibrose.

Avec cette première bourse, l'équipe de Cleveland lauréate essaiera de comprendre aussi avec exactitude comment les cellules mésenchymateuses détectent les bactéries, comment elles y répondent et les mécanismes conduisant à la formation de fibrose dans l'intestin.

Le programme ouvre la voie d'un développement de nouveaux traitements, qui, en agissant sur les bactéries vivant dans notre intestin, permettront de contrôler ou de traiter la formation de fibrose.

EPIMAD – ÉPIDÉMIOLOGIE DES MICI

Plus gros registre mondial en population générale.

A partir du recensement exhaustif des cas de MICI, ce travail, sous la direction du Dr. Corinne Gower Rousseaux, contribue par une meilleure connaissance de leur épidémiologie, à l'identification de pistes étiologiques.

Grâce à ses partenaires, dont fait partie DigestScience, EPIMAD suit l'évolution dans le temps et dans l'espace de ces maladies, en étudie l'histoire naturelle, identifie et suit des cohortes (tranches spécifiques de la population : enfants, personnes âgées, etc.).

C'est ainsi qu'une explosion de la fréquence de la maladie de Crohn chez les jeunes a été mise en évidence ces 20 dernières années.

L'étude des formes familiales, des jumeaux, des formes conjugales permet de travailler sur des profils génétiques, profils métagénomiques du microbiote intestinal, profils sérologiques, etc.



12

MICROCELL

Les microparticules (MPs) sont de petites vésicules libérées lors de l'activation cellulaire ou de l'apoptose. Elles jouent un rôle dans la coagulation, l'inflammation, et les anomalies vasculaires dans un certain nombre de maladies.

Le programme Microcell cofinancé par DigestScience a permis d'isoler et caractériser le rôle délétère des MPs circulantes chez des malades atteints de maladie de Crohn. Leurs effets sur les fonctions endothéliales et la réactivité vasculaire ont été étudiés chez la souris. Ces MPs pourraient intervenir dans la physiopathologie de ces maladies en contribuant au développement des lésions intestinales dépendantes de la vascularisation.



ALUMINIUM ET INFLAMMATION INTESTINALE

L'aluminium est le principal métal accumulé dans notre environnement. Les travaux en partie financés par DigestScience montrent qu'il pourrait être un nouveau facteur de risque favorisant la maladie de Crohn et la rectocolite hémorragique.

Une première étude scientifique réalisée chez l'animal au laboratoire « Inserm U995 Maladies inflammatoires digestives : physiopathologie et développement de cibles thérapeutiques » par le Docteur Guillaume Pineton de Chambrun montre que l'exposition quotidienne d'aluminium, à des concentrations retrouvées classiquement dans l'environnement des pays industrialisés, augmente l'intensité et la durée de l'inflammation intestinale chez la souris. Les mécanismes sont multiples. L'aluminium augmente la réaction inflammatoire, fragilise le tube digestif, le rend plus sensible aux bactéries et empêche la cicatrisation.

De nouvelles études épidémiologiques et environnementales sont désormais en cours pour déterminer chez les malades atteints de MICI l'influence de l'exposition à l'aluminium.

TRANSMISSION DES BACTÉRIES DANS LA MALADIE DE CROHN

Il est clairement établi que le microbiote (flore intestinale) joue un rôle-clé dans le développement des MICI. A partir de prélèvements issus de familles comportant plusieurs cas de maladie de Crohn, ce programme a pour but de mettre en évidence et de caractériser des bactéries spécifiquement associées à cette pathologie, d'identifier des sujets à risques (non malades) porteurs de cette espèce microbienne et d'envisager chez eux un traitement préventif.

Cette étude permettra également de suivre pour la première fois dans le temps le mode de transmission des espèces microbiennes à l'intérieur d'une famille.

DÉVELOPPEMENT D'UNE ENZYME PARASITAIRE COMME NOUVEL OUTIL THÉRAPEUTIQUE DES MICI

De très nombreuses études réalisées par l'équipe du coordinateur de ce projet (Pr Monique Capron) ont permis l'identification d'une molécule reconnue certainement comme une des molécules enzymatiques les mieux étudiées chez les schistosomes, appelée maintenant P28GST. Des études préliminaires ont permis de montrer que cette molécule, combinant des propriétés immuno-régulatrices et un pouvoir de détoxification des radicaux libres, pouvait représenter un des facteurs majeurs impliqués dans la diminution de l'inflammation intestinale. De plus, cette molécule a pu être produite sous forme recombinante et son innocuité et son immunogénicité testées au cours de 5 phases d'essais cliniques, y compris chez les enfants. Elle représente donc un nouvel outil thérapeutique potentiellement très intéressant pour le contrôle des maladies inflammatoires comme les MICI.

DigestScience contribue à amener cette molécule du stade de recherche fondamentale jusqu'aux études cliniques dans les MICI, et notamment dans la maladie de Crohn pédiatrique.



DigestScience a été l'un des seuls acteurs attentifs à notre démarche scientifique et le seul capable de nous apporter les moyens de la mener à terme, pour obtenir des résultats significatifs.

Notre équipe travaille ainsi depuis plus d'un an sur une piste thérapeutique nouvelle, grâce au financement de la fondation.

Florian Rieder

Service de gastroentérologie
et hépatologie,
Digestive Disease Institute,
The Cleveland Clinic,
Cleveland, OH, USA

Service de biopathologie,
Lerner Research Institute,
The Cleveland Clinic,
Cleveland, OH, USA

La fondation DigestScience combat un groupe de pathologies digestives peu connues, pour lesquelles la médecine reste aujourd'hui désarmée, tant au niveau scientifique, que diagnostique et thérapeutique.

Elle propose aux soignants (médecins, infirmières, kinésithérapeutes, diététiciens...) des programmes d'expertise et de formation qui permettent d'améliorer la prise en charge des malades.

LES CONCERTATIONS PLURIDISCIPLINAIRES

La prise en charge des personnes atteintes de rectocolite hémorragique, de maladie de Crohn est très spécifique et doit s'adapter à chaque malade, en fonction de son âge, des lésions dont il souffre, de ses choix de vie, de sa réponse aux traitements, etc.

Pour ces pathologies, les stratégies thérapeutiques ont considérablement évolué, à la fois dans les remèdes disponibles mais également dans leur schéma d'utilisation. De nombreux nouveaux traitements sont actuellement en cours d'expérimentation, notamment des molécules ciblant l'immunité intestinale.

DigestScience rassemble régulièrement les meilleurs spécialistes de ces pathologies, et invite tous les professionnels de santé à partager leurs interrogations, leurs cas cliniques et leurs choix thérapeutiques. Nos spécialistes mettent à leur disposition les dernières avancées scientifiques et permettent l'accès, quand cela est nécessaire, aux nouvelles molécules thérapeutiques : une véritable avancée pour la prise en charge des malades.

Ces concertations permettent d'apporter des réponses concrètes à des situations parfois difficiles rencontrées par les professionnels de santé avec leurs malades atteints de MICI ou de maladie cœliaque.

DigestScience organise ainsi chaque année 15 concertations pluridisciplinaires qui apportent des solutions à près de 250 malades.



SÉMINAIRE NUTRITION ET VIEILLISSEMENT

Les fondateurs de DigestScience ont la conviction que la nutrition peut ouvrir de nombreux horizons préventifs thérapeutiques et doit être mieux prise en compte par les professionnels de santé.

La fondation s'est impliquée dans le développement d'un nouveau module « Nutrition et Vieillessement » permettant aux étudiants venant de différentes filières (biologie, médecine, pharmacie...) d'aborder des points clés : les bases de la nutrition au cours du vieillissement, l'homéostasie, le comportement alimentaire, la nutrition : de l'inflammation au vieillissement, avec un focus sur l'os, le muscle, le déclin cognitif, la rétine...

Ce séminaire innovant est organisé dans le cadre du Master Biologie du Vieillessement porté par les Universités de Paris 5, Paris 7, Versailles, Toulouse et l'Université Lille.

18-21 novembre 2013 et 3-6 novembre 2014.



LES FORMATIONS

DigestScience développe un cycle de formations annuel destiné aux professionnels de santé. Il aborde de nombreuses thématiques ciblées, toutes choisies pour améliorer la prise en charge des malades.

Programme 2012/2014 :

- Point sur les biothérapies
- Annoncer un diagnostic de MICI
- Nouveaux résultats cliniques dans la RCH légère à modérée
- Imagerie dans les MICI
- Le microbiote intestinal
- Nouveautés et perspectives dans les 5 aminosalicylés
- Nouveautés thérapeutiques dans le syndrome de l'intestin irritable
- Les carences nutritionnelles au cours des MICI
- Actualités dans les MICI
- Le Budesonide, point sur son utilisation
- Effets secondaires dermatologiques des anti-TNF
- Proctocolectomie totale : les techniques opératoires
- Prise en charge d'une iléite terminale
- Problèmes infectieux sous immunosuppresseurs : quelle prise en charge ?
- Traitement des MICI au cours de la grossesse
- IRM et MICI
- Vivre avec une MICI



Les concertations DigestScience sont des moments précieux, où je peux échanger avec d'éminents spécialistes, pour résoudre les problèmes complexes induits par la maladie de Crohn, rester au contact des avancées de la recherche et aider mes patients à mieux gérer leur maladie au quotidien.

Dr. Xavier Lesage

Gastroentérologue libéral,
Armentières



La prise en charge des pathologies chroniques digestives appartient autant aux malades qu'aux soignants. En collaboration avec l'Association François Aupetit (AFA) pour les MICI et l'Association Française Des Intolérants Au Gluten (AFDIAG) pour la maladie cœliaque, DigestScience intervient dans de nombreux domaines de l'éducation thérapeutique, de l'information et de l'accompagnement des malades.



L'ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE

Grâce à des partenariats privés, DigestScience a mis en place un programme d'Éducation Thérapeutique du Patient (ETP) atteint de MICI, complètement innovant, débuté fin 2008 au CHRU de Lille. Véritable aventure humaine, il a rapidement connu un succès remarquable. Plus de 800 malades ont été suivis afin d'acquérir un savoir-faire adéquat pour obtenir un équilibre entre leur vie et le contrôle optimal de leur maladie.

L'objectif est d'aider chaque malade à comprendre sa maladie (comment fonctionne le tube digestif, comment évolue sa maladie...), à organiser son quotidien, à améliorer sa qualité de vie (travail, sport, fatigue, stress, sexualité...), à tirer profit des différents soins et traitements (observance thérapeutique, effets indésirables, chirurgie...).

Des ateliers collectifs d'éducation thérapeutique sont organisés. Ils sont animés par une infirmière diplômée en ETP et une psychologue, en présence d'un patient-expert bénévole pour l'Association François Aupetit. Selon les thématiques abordées, se joignent diététicien, stomathérapeute, assistant social, gastroentérologue...

Les thèmes des ateliers sont choisis en fonction des problèmes les plus fréquemment rencontrés par les malades :

- *Ma maladie, comment j'en parle ?*
- *Mon traitement, comment me repérer ?*
- *Ma nutrition, comment la gérer ?*

L'INFORMATION AUX MALADES

Sous forme d'ateliers ou de conférences, traitant des sujets allant de la diététique pour les intolérants au gluten à la gestion de la croissance des enfants atteints de MICI, DigestScience intervient dans de nombreux temps d'information, d'échanges et de témoignages pour les malades et leurs familles.

DigestScience participe aussi à l'élaboration de nombreux outils d'information du grand public et des malades : fiches de renseignements sur les pathologies, les traitements, carnet de suivi des patients atteints de MICI, etc.

LE SPORT : UN VECTEUR D'OUVERTURE, D'ÉCHANGES ET DE SOLIDARITÉ



Le Team DigestScience et les événements grand public sportifs organisés par la fondation sont autant d'occasions d'inciter les malades à reprendre, débiter ou développer leur activité sportive, quel que soit leur niveau. L'objectif : créer du lien, favoriser les rencontres avec les chercheurs, les soignants et les malades et partager des valeurs d'espoir et de courage, toujours utiles à la réussite des actions thérapeutiques.



Je suis maintenant de tous les événements de la fondation : j'y retrouve une vraie communauté qui partage des valeurs positives. Je me sens moins isolée et discuter avec des chercheurs m'aide à garder espoir.

Caroline Kossarov

17

PRENDRE DES REPAS "GLUTEN FREE" EN COLLECTIVITÉ

DigestScience participe à la campagne d'information et de sensibilisation menée par l'AFDIAG à destination des cuisines de restauration collective.

Sous forme d'un guide et d'une affiche, ces documents très didactiques permettent d'aborder de nombreux points-clés de l'adaptation de la restauration collective aux contraintes des malades :

- Aliments autorisés, à vérifier ou interdits
- Ingrédients de substitution
- Comment lire les étiquettes
- Règles de bonne pratique en cuisine pour éliminer toute contamination...



A côté de sa vocation médicale et scientifique, DigestScience organise plusieurs événements sportifs et culturels, qui visent à récolter des fonds, mais aussi à faire connaître et reconnaître ces pathologies dont on parle trop peu.

DigestScience a choisi le sport et l'art comme vecteurs de développement de son action et de son image auprès du grand public : une façon de traduire le courage, l'audace et le goût de l'effort qui caractérisent nos équipes. Chaque événement s'auto-finance avec le concours des sponsors et des participants : les bénéfices sont reversés intégralement à la recherche.

LE TEAM DIGESTSCIENCE : PORTER HAUT LES COULEURS DE LA FONDATION



18

DigestScience est la seule fondation de recherche à avoir mis en place un team cycliste. Il réunit aujourd'hui plus de 330 sportifs qui s'engagent à porter les couleurs de la fondation

Fondé sur les valeurs du courage, de l'effort, du dépassement de soi, de la rage de vaincre, le Team DigestScience permet de communiquer de façon très positive auprès du grand-public avec le sport comme langage : une manière de s'engager, de relever des défis, de redonner de l'espoir...

L'action du Team DigestScience débouche sur une très bonne médiatisation de la fondation et une meilleure sensibilisation du grand public aux pathologies digestives.

Ouvert à tous, le Team DigestScience réunit des sportifs confirmés, mais aussi des amateurs de tous âges et de nombreuses personnes atteintes de pathologies digestives.

■ Les événements phares 2012/2014

Paris Roubaix Challenge - Marathon des Sables
Étapes du Tour - Time Megève - Tour du Leman
La Laurent Desbiens Chti Bike Tour - Lille-Hardelot - L'Ardéchoise - 24 h du Mans Vélo
La Yoga Longa - Levallois-Honfleur - Testathlon Roc d'Azur...

Team DigestScience :

**Cité dans plus de
70 articles de
presse**

**Représenté dans
une centaine
de cyclosporives**

**Plus de
330 membres**

Connaissance et reconnaissance de la maladie

LES AUTRES ÉVÉNEMENTS

Les événements développés par DigestScience sont d'abord conçus pour lever des fonds pour la recherche. Mais ils constituent aussi autant de vitrines pour les pathologies digestives, qui restent peu connues du public.

■ Le Testathlon



Le Testathlon est un triathlon champêtre familial, passé de 250 à 1 700 participants en 2013 et qui bénéficie chaque année de retombées presse importantes. Nous espérons prochainement le voir devenir une véritable franchise, qui dépasse le cadre de la métropole lilloise, et voir fleurir d'autres éditions dans toute la France. Particulièrement populaire et fédérateur chez les collaborateurs de nos fondateurs et partenaires, c'est une excellente manière de mettre en avant notre action.

■ La Nuit du Vélo



En moins de deux ans, ce rendez-vous s'est imposé comme un incontournable du Paris-Roubaix. Une grande soirée caritative pour prendre les maladies digestives de vitesse ! Grand succès auprès du grand public et des passionnés de cyclisme, c'est un véritable événement médiatique, qui développe l'image et la notoriété de la fondation, mais aussi celle des programmes de recherche et des pathologies digestives.

■ Lyriknroll



Festival annuel associant rock et art lyrique, au profit de la recherche sur les pathologies digestives, Lyriknroll est un pari très audacieux permettant d'associer création et inventivité. Sous la direction de Philippe Lefranc et le parrainage de Nobuko Takahashi, ce spectacle est un très bon vecteur d'image pour la fondation. Il permet à des artistes de s'engager au profit de la recherche contre ces pathologies.



Je soutiens la fondation depuis plusieurs années maintenant. Je retrouve avec cette équipe le goût du challenge et du courage que j'ai longtemps connu lors de ma carrière sportive. J'aime penser que mon investissement auprès de DigestScience est une avancée vers la découverte de nouvelles solutions thérapeutiques.

Cédric Vasseur

SAVE THE DATE

■ 28 février - 4 mars 2015

The Eleventh Keele Meeting on Aluminium - Lille

Un rendez-vous scientifique exceptionnel, co-organisé par DigestScience, l'Université de Lille et le Birchall Centre (Université de Keele-UK).

■ 10 avril 2015

La nuit du vélo 3^e édition - Roubaix

■ octobre 2015

Testathlon 10^e édition - Armentières

Pourquoi une fondation de recherche sur les pathologies digestives et la nutrition ?

Invalidantes, chroniques, douloureuses, taboues, les pathologies digestives touchent aujourd'hui près d'un français sur cinq. Impossibles à prévenir, incurables, ces maladies posent à la communauté médicale un véritable défi scientifique.

Créée à l'initiative de médecins et de scientifiques, la fondation DigestScience est née de la volonté d'améliorer au quotidien la vie des malades, de financer une nouvelle forme de recherche et de renforcer l'éducation des professionnels de santé.

Notre objectif : concourir à la découverte de nouveaux traitements.

DigestScience est l'unique fondation reconnue d'utilité publique en France, entièrement consacrée à la recherche sur les pathologies digestives et la nutrition.

