

Réunions des instances de la fondation



Réunion du conseil scientifique - septembre 2011

11^e réunion du conseil scientifique

Le 8 septembre 2011, les membres du conseil scientifique de la Fondation ELA se sont réunis au siège de l'AERES (Agence d'Évaluation de la Recherche et de l'Enseignement Supérieur) à Paris. Lors de cette réunion, les projets de recherche reçus dans le cadre de l'appel d'offres 2011 ont été évalués tout comme l'avancement des 12 projets de recherche en cours.

Le classement des nouveaux projets et les recommandations quant à la poursuite du financement des projets en cours ont été transmis aux membres du comité de pilotage.

Le conseil scientifique a également discuté du programme du prochain congrès scientifique de la Fondation ELA en 2012.

Une information sur les nouveaux projets Push a été donnée aux membres du conseil.

12^e réunion du comité de pilotage

La 12^e réunion du comité de pilotage de la Fondation ELA s'est déroulée le 24 octobre dernier à l'hôpital Cochin à Paris.

À cette occasion, les membres du comité ont procédé à l'examen de la classification des nouveaux projets de recherche 2011 établie par le conseil scientifique et des recommandations faites par celui-ci concernant les 12 projets de recherche en cours.

Ils ont également examiné la pertinence de trois nouveaux projets Push :

- Réparation de la myéline pour les leucodystrophies,
- Formation de jeunes cliniciens,
- Essai clinique testant un cocktail d'antioxydants dans l'AMN.

Suite à ces différents examens, les membres du comité de pilotage ont décidé de proposer au conseil de surveillance le financement de 12 nouveaux projets de recherche et des 3 nouveaux projets Push présentés ainsi que la reconduction pour un an du financement des 12 projets de recherche en cours.

15^e réunion du conseil de surveillance

Le conseil de surveillance de la Fondation ELA s'est réuni le 14 novembre 2011 au siège du Groupe PPR à Paris en présence de Jacques Amar, commissaire aux comptes, Marie-Josée Duran, coordinatrice scientifique, Philippe Faveaux, président du directoire, Christian Gex, membre du directoire, et Françoise Laplazio, commissaire au gouvernement.

Le mandat des membres du conseil de surveillance arrivant à échéance, tous les membres du conseil ont été reconduits pour un nouveau mandat de 3 ans à l'exception de Michel Platini qui a été remplacé par M. Jacques Bungert, président de la société Courrèges. Sur la base des recommandations du conseil scientifique et des propositions

du comité de pilotage, les membres du conseil de surveillance ont approuvé les financements recherche 2011 pour un montant de 2 477 346 euros. Le détail de ces financements est présenté ci-après.

Lors de cette réunion, les membres du conseil ont validé le budget prévisionnel 2012 de la fondation.

Ont été excusés pour cette réunion Bernard Panza, Florent Pagny, Olivier Pardo et Zinédine Zidane.

Agenda 2012

- **13-14 janvier** : 1^{er} symposium sur l'adrénomyélonéuropathie
- **Février** : 12^e réunion du conseil scientifique
- **Mars** : 13^e réunion du comité de pilotage
- **31 mars-1^{er} avril** : Colloque familles/chercheurs 2012
- **3 mai** : 16^e réunion du conseil de surveillance
- **14-16 juin** : 3^e congrès scientifique de la Fondation ELA

Financements Recherche 2011

Les financements de la recherche scientifique et médicale sur les leucodystrophies et les maladies de la myéline attribués par la Fondation ELA s'élèvent à 2 477 346 euros pour l'année 2011.

On distingue le financement :

- de 12 nouveaux projets pour un montant de 938 196 euros ;
- de 12 projets en renouvellement pour un montant de 739 150 euros ;
- de 3 projets Push pour un montant de 800 000 euros.

Au total, 27 projets de recherche seront financés en 2011. Le détail de ces projets vous est donné dans le tableau qui suit.

Pour tout renseignement complémentaire, contacter :

Dr Marie-Josée Duran
 Coordinatrice scientifique
 Fondation de Recherche ELA
 2, rue Mi-les-Vignes
 BP 61024
 54521 Laxou Cedex
 E-mail : mj.duran@ela-fondation.com
 Site : www.ela-fondation.com

Liste des projets financés

Laboratoire		Projet	Montant
AUBOURG Patrick		Essai clinique testant un cocktail d'antioxydants chez des patients atteints d'adrénomyélonéuropathie	250 000 €
BOESPFLUG-TANGUY Odile	Inserm U-676, Paris, France	Physiopathologie des troubles liés au EIF2B	227 600 €
PAIN Bertrand	Inserm U-846, Bron, France		
TROTTER Jacqueline	Dépt. de Biologie, Université Johannes Gutenberg, Mayence, Allemagne		
BOESPFLUG-TANGUY Odile	INSERM U 931, Faculté de Médecine, Clermont-Ferrand, France	Leucodystrophies indéterminées : classification du phénotype et du génotype	132 628 €
BRUSCO Alfredo	Génétique, Biologie et Biochimie, Université de Turin, Italie	Dysrégulation de la lamine B1 dans la leucodystrophie dominante autosomique (ADLD) : modèles cellulaires et animaux pour comprendre la pathogénèse et s'orienter vers la thérapie	99 689 €
GASPARINI Laura	Dépt. de Neurosciences et de Technologies du Cerveau, Italian Institute of Technology, Gênes, Italie		
BUFFO Annalisa	Département de Neurosciences, Université de Turin, Italie		
CROW Yanick	Unité Académique de Génétique Médicale, Université de Manchester, Manchester, Royaume-Uni	Syndrome Aicardi-Goutières	41 906 €
DUPREE Jeffrey	Dépt. d'Anatomie et Neurobiologie, Université Virginia Commonwealth, Richmond (VA), USA	Inhibition du canal calcique : une thérapie potentielle pour la leucodystrophie à cellules globoïdes	66 324 €
ESTEVEZ Raul	Université de Barcelone, Dépt. de Ciències Fisiològiques II, L'Hospitalet de Llobregat, Espagne	Modèles animaux de leucoencéphalopathie mégalencéphalique avec kystes subcorticaux	44 220 €
NUNES Virginia	Laboratoire de Génétique Moléculaire, IDIBELL, L'Hospitalet de Llobregat, Espagne		
FOURCADE Stéphane	Centre de Génétique Moléculaire et Médicale, IDIBELL, L'Hospitalet de Llobregat, Espagne	Thérapies pharmacologiques et développement de modèles cérébraux de souris pour l'adrénoleucodystrophie liée à l'X	51 014 €
ffrench-CONSTANT Charles		Projet visant à développer des approches thérapeutiques pour réparer la myéline dans des modèles expérimentaux de leucodystrophies	250 000 €
JAENISCH Rudolf	Dépt. de Biologie/MIT, Whitehead Institute, Cambridge (MA), USA	Vers un modèle in vitro de l'ALD liée à l'X en utilisant des cellules iPS dérivées de malades	87 042 €
JANGOUK Parastoo	Dépt. de Neurogénétique, Hugo W. Moser Research Institute at Kennedy Krieger, Baltimore (MD), USA	Différences de genre dans l'adrénomyélonéuropathie	35 411 €
KAMHOLZ John	Dépt. de Neurologie/CMMG, Wayne State University, Detroit (MI), USA	Pathogénèse IRM de la PMD due à une duplication du chromosome X	99 646 €
KLEOPA Kleopas	Clinique de Neurologie E et Laboratoire de Neurosciences, The Cyprus Institute of Neurology and Genetics, Nicosie, Chypre	Thérapie génique pour la leucodystrophie hypomyélinisante	61 200 €
KNAPP Pamela	Dépt. d'Anatomie & Neurobiologie, Virginia Commonwealth University, Richmond (VA), USA	Inhibition in vivo afin de corriger les troubles liés à la maladie de Pelizaeus-Merzbacher	33 925 €
HERTZ-PANNIER Lucie	CEA-I ² BM - NEUROSPIN, Gif-sur-Yvette, France	Études précliniques de neuroimagerie longitudinale pour la thérapie génique de la leucodystrophie métagénomique	22 124 €
AUBOURG Patrick	Inserm U745, Paris, France		

■ Nouveau projet ■ Projet renouvelé ■ Projet push

Liste des projets financés

	Laboratoire	Projet	Montant
KEMP Stephan	Dépt. de Maladies Métaboliques Génétiques, Academic Medical Center, Université d'Amsterdam, Pays-Bas	La souris X-ALD 2.0	57 006 €
LIZARD Gérard	INSERM 866, Équipe Biochimie Métabolique et Nutritionnel, Faculté des Sciences Gabriel, Université de Bourgogne, Dijon, France	Identification des biomarqueurs plasmatiques d'oxydation, d'inflammation et de la dégénérescence oligodendrocytaire associée avec la forme cérébrale démyélinisée de l'adréno-leucodystrophie liée à l'X	32 960 €
MARTIN Olivier	ICOA, Université d'Orléans, France	Nouveaux iminogalactolipides agissant comme des chaperones pharmacologiques pour la maladie de Krabbe	58 500 €
MATZNER Ulrich	Universitätsklinikum Bonn - Institut für Biochemie und Molekularbiologie, Bonn, Allemagne	Enzymothérapie substitutive de la leucodystrophie métachromatique : vecteurs de transfert SNC pour une livraison efficace de l'arylsulfatase A humaine dans le cerveau	42 000 €
PUJOL Aurora	Centre de Génétique Moléculaire et Médicale, IDIBELL, l'Hospitalet de Llobregat, Espagne	Développement de modèles de souris démyélinisées pour l'adréno-leucodystrophie liée à l'X	40 000 €
PUJOL Aurora	Centre de Génétique Moléculaire et Médicale, IDIBELL, l'Hospitalet de Llobregat, Espagne	Thérapies pharmacologiques pour l'adréno-leucodystrophie liée à l'X	47 600 €
AUBOURG Patrick	Inserm U-745, Paris, France		
SEDEL Frédéric	Dépt. de Neurologie, Hôpital de la Pitié-Salpêtrière, Paris, France		
BASTIN Jean	INSERM U747, Paris, France	Leucodystrophie sensible à la biotine	77 102 €
BOUTRON Audrey	Service de Biochimie, Hôpital de Bicêtre, Le Kremlin-Bicêtre, France		
SIM Fraser	Dépt. de Pharmacologie, SUNY University at Buffalo (NY), USA	Développement d'un nouveau modèle cérébral de l'X-ALD en utilisant des progéniteurs d'oligodendrocytes ABCD1-null humains	40 293 €
SOUSA Monica	Groupe de Régénération du Nerf, Instituto de Biologia Molecular e Celular, Porto, Portugal	Développement, caractérisation et secours de modèles animaux de leucodystrophies : rôle des plasmalogènes pour atténuer le stress oxydatif	111 781 €
KIRSCHNER Daniel	Département de Biologie, Boston College, Chestnut Hill (MA), USA		
VANDELLI Maria Angela	Dépt. de Sciences Pharmaceutiques, Université de Modène et Reggio Emilia, Italie	Orienter la nanomédecine vers la thérapie pour les leucodystrophies : nanoparticules franchissant la barrière hématoencéphalique pour traiter le modèle de souris avec la maladie de Krabbe	81 500 €
EMILIANI Carla	Dépt. de Médecine Expérimentale et de Sciences Biochimiques, Université de Pérouse, Italie		
DOLCETTA Diego	B.I.R.D. Foundation, Costozza di Longare, Italie		
ZARA Federico	Institut G. Gaslini - Neuroscience, Gênes, Italie	Identification de gènes impliqués dans les maladies de la substance blanche hypomyélinisantes	85 875 €
BERTINI Enrico	Dépt de Médecine de Laboratoire, Ospedale Bambino Gesù, Rome, Italie		
		Formation de jeunes cliniciens	300 000 €

■ Nouveau projet ■ Projet renouvelé ■ Projet push