

POUR VOUS & AVEC VOUS

Le journal des donateurs de l'Institut du Cerveau et de la Moelle épinière



PAGE 4

DOSSIER SPÉCIAL
LES MALADIES
NEUROLOGIQUES RARES

SOMMAIRE

P. 2 Actualités

Les jeunes à l'honneur

P. 4 Dossier

Les maladies neurologiques
rares

P. 9 Découvrir

Une nouvelle équipe à l'ICM

P. 10 L'Essentiel

L'Essentiel 2018 des comptes
de l'ICM



Aujourd'hui, l'Institut du Cerveau et de la Moelle épinière se positionne au 2^e rang mondial de la recherche en neurologie. Ce positionnement, l'ICM le doit à sa communauté de chercheurs d'excellence et au recrutement qu'il fait des meilleurs scientifiques

à l'échelle internationale - l'arrivée, en septembre prochain, de Jaime de Juan-Sanz en tant que nouveau chef d'équipe au soutien de projets de rupture qu'il développe, en témoigne.

Cette année encore, vous êtes plus de 100 000 donateurs à contribuer à la vie de notre Institut et à lui donner les moyens de ses ambitions. Nous vous en sommes extrêmement reconnaissants. En effet, le soutien des donateurs et des mécènes représente près de la moitié des ressources de notre fondation. En outre, à la suite de la fusion entre la Fondation reconnue d'utilité publique ICM et la Fondation de coopération scientifique IHU-A-ICM, en date du 31 décembre 2017, les comptes de la Fondation ICM (clos le 31 décembre 2018) intègrent pour la première fois le « programme IHU », financé par le Programme d'Investissements d'Avenir au travers de l'Agence Nationale de la Recherche (ANR).

L'ICM est avant tout une aventure humaine, une communauté d'experts qui participent avec passion, au quotidien, à la lutte contre les maladies du système nerveux. Une interaction forte entre recherche fondamentale, recherche appliquée et milieu hospitalier. Une convergence des cultures privée et publique réussie pour une efficacité optimale !

Votre soutien est indispensable pour poursuivre et accélérer les travaux de recherche. Nous avons en effet besoin de moyens, car il reste encore tant de choses à découvrir sur le cerveau pour donner un espoir de traitement et de guérison à tous ceux qui, patients et familles, souffrent de pathologies du système nerveux, aujourd'hui sans solutions thérapeutiques.

Serge Weinberg

Trésorier et Membre Fondateur de l'ICM

UNE RENTRÉE RICHE EN OPEN BRAIN BAR !



Après une pause estivale, les Open Brain Bar (OBB) reprendront du service. Au programme : un meetup dans le cadre du Festival international du film scientifique, PARISCIENCE, qui se tiendra du 25 au 30 octobre, et une soirée avec HEC SANTE pour aborder le neuromanagement.

Plus d'informations à venir sur icm-institute.org/fr/obb/

DU NOUVEAU POUR LIPEPS



Deux nouvelles startups viennent intégrer le programme de l'incubateur ICM. LIPEPS est ainsi ravi d'accueillir StimulActiv, jeune entité qui développe des solutions professionnelles pour accompagner la dépendance des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et d'autisme ; ainsi que Doctoconsult qui vise à améliorer l'accès aux soins et le suivi en continu des patients via une plateforme de télémédecine et une application thérapeutique.

Pour en savoir plus : ipeps.icm-institute.org/

LES JEUNES À L'HONNEUR



Transmettre le goût des sciences et de la recherche est l'une des vocations de l'Institut. Pour ce faire, plusieurs programmes sont organisés toute l'année à destination des teenagers. Ainsi le 6 avril dernier, l'ICM a hébergé le

France Brain Bee - concours de neurosciences international testant les étudiants sur leurs connaissances sur le cerveau - et a récompensé Seung-Bin Joo de l'Ecole internationale de Paris. Autre projet : Chercheurs en herbe qui vise à faire découvrir à des lycéens et des collégiens, la recherche et ses enjeux fondamentaux via l'organisation de dix séances autour de projets scientifiques au sein de l'Institut. Enfin l'opération Destination Labo Inserm pour laquelle l'ICM répond présent depuis de nombreuses années en ouvrant les portes de ses laboratoires. En 2019, des élèves de 1^{re} ST2S et de 3^e ont été accueillis. Des vocations à venir !

BRAVO AUX HÉROS



Près de 13 700 euros ; c'est la somme récoltée par les 33 coureurs mobilisés pour cette 10^e édition de la Course des Héros. Un grand merci pour leur motivation et leur persévérance qui permettent ainsi à l'ICM de poursuivre son combat contre les maladies neurodégénératives.

INFORMATION PARTENAIRES : L'ICM, LAURÉAT DU GRAND PRIX DE LA PHILANTHROPIE 2019 AVEC SON PARTENAIRE EURYALE AM



Le 11 juin dernier dans le cadre de la 3^e édition du Grand Forum du Patrimoine organisé par le Groupe Ficade, l'ICM et Euryale Asset Management ont reçu le Grand Prix de la Philanthropie pour leur initiative commune liant finance et philanthropie : la SCPI Pierval Santé à Fonds de partage.

Lancé en 2015 en partenariat avec le Crédit Mutuel Nord Europe et la Française AM, ce dispositif promeut ainsi la recherche médicale par la création de ce premier fonds de partage en France lié à une SCPI (Société Civile de Placement Immobilier).

Le Pr Gérard Saillant, Président de l'ICM, David Finck, Directeur Général d'Euryale AM et Jean-Pierre Martel, membre fondateur de l'ICM, se félicitent de ce Prix.

LE FIGARO

ARTICLES EN PARTENARIAT AVEC LE FIGARO

Les mystères du fonctionnement du cerveau

<http://sante.lefigaro.fr/dossier/institut-du-cerveau>

Pour vous & avec vous est le journal de l'ICM envoyé à ses donateurs. N° 18 – août 2019. Rédactrice en chef : **Axelle de Chaillé**. Comité de rédaction : **Jean-Louis Da Costa, Astrid Crabouillet, Nicolas Brard et Claire Pennelle**. Réalisation : **Louis**. Imprimeur : **BB création**. Tirage : **95 000 exemplaires**. © ICM – J.P. Pariente – Publicis – Gérard Saillant – INSERM – Michel Thiebaut de Schotten

À lire sur le site ICM

- Les effets bénéfiques du café dans le traitement d'une dyskinésie
- Quand la narcolepsie rend plus créatif

VIDÉOS

icm-institute.org/videos

- Conférence Science, Art et Culture du 16/05/19 avec le Pr Lionel Naccache : « Pourquoi s'intéresser au cerveau pour comprendre la psychologie Humaine ? »
- Conférence donateurs du 02/07/19 dédiée au fonctionnement du cerveau

icm-institute.org/fr/actualites

- Open Brain Bar #12 du 06/06/19 : « Quand les émotions nous parlent... »



Chaque mois, découvrez les avancées de la recherche et les actualités de l'Institut en vous inscrivant sur notre site internet à la newsletter.

Inscription : icm-institute.org

AGENDA

●●● 19 septembre 2019

– Conférence donateurs sur la maladie d'Alzheimer

Mise en ligne sur notre site internet

www.icm-institute.org

●●● 21 septembre

– Journées européennes du patrimoine à l'ICM

Infos sur www.icm-institute.org

●●● 12 octobre 2019

– Un Circuit pour le Cerveau

Infos et inscriptions sur : uclpc.fr

LES MALADIES NEU

Une maladie est dite rare lorsqu'elle affecte moins d'une personne sur 2 000. Plus de 7 000 maladies rares – dont environ 800 neurologiques – sont décrites, et de nouvelles sont identifiées chaque semaine. Les maladies rares sont généralement sévères, chroniques, handicapantes. La moitié des personnes atteintes présentent des déficits moteurs, sensitifs ou intellectuel et dans 9 % des cas, une perte totale d'autonomie. C'est dans ce contexte que les équipes de recherche de l'Institut du Cerveau et de la Moelle épinière (ICM) tentent aujourd'hui d'identifier les causes de 14 maladies neurologiques rares afin d'accélérer leur diagnostic et de proposer des traitements adaptés en particulier par thérapie génique.



3,5 millions de français atteints par une maladie rare en France

7 000

maladies rares connues
75 % à début pédiatriques



80 % d'origine génétique



Déficit **moteur**, **sensoriel** ou **intellectuel** dans **50 %** des cas
Pour **9 %** des patients, **perte totale d'autonomie**

13 ÉQUIPES EN ORDRE DE MARCHÉ

Dans plus de la moitié des cas, les maladies rares se développent dès l'enfance, mais d'autres surviennent plus tardivement chez l'adulte. Elles sont souvent dites « orphelines » car il n'existe à ce jour aucun traitement pour un grand nombre d'entre elles. Les 7 000 maladies rares identifiées aujourd'hui atteignent plus de 3 millions de personnes, soit 4,5 % de la population française, et représentent un enjeu majeur de santé publique.

Ces pathologies sont caractérisées par une grande variété de signes cliniques qui diffèrent non seulement d'une maladie à l'autre mais également entre deux patients atteints de la même maladie. Cette variabilité rend le diagnostic difficile, ce dernier intervenant en moyenne 5 ans après le début des symptômes dans 25 % des cas ; en particulier pour les pathologies non héréditaires, soit 20 % d'entre elles.

« Mieux connaître l'origine des maladies pour mieux les diagnostiquer et au plus tôt »

À l'ICM, 13 équipes de recherche s'attachent à découvrir les causes de 14 de ces pathologies, à identifier des biomarqueurs d'aide au diagnostic et à la prédiction de l'évolution et à développer des traitements. L'identification de gènes, de réseaux de neurones spécifiques, les études d'imagerie cérébrale, la mise en évidence de marqueurs précoces de la pathologie, sont autant de résultats prometteurs pour le développement de nouvelles approches thérapeutiques. Les pistes d'investigation issues de ces recherches sont d'ores et déjà à l'étude, comme la stimulation cérébrale profonde dans le syndrome de Gilles de la Tourette ou la thérapie génique pour la maladie de Huntington.

ROLOGIQUES RARES

LES RECHERCHES SUR LES MALADIES NEUROLOGIQUES RARES À L'ICM LES 14 PRINCIPALES PATHOLOGIES ÉTUDIÉES PAR NOS 13 ÉQUIPES DE RECHERCHE

Trisomie 21

•• Équipes : M.C. Potier/S. Haik & A. Bacci

Syndrome Gilles de la Tourette

•• Équipes : E. Burguiere, M. Vidhailet/S.Lehéricy & B. Lau/C. Karachi

X Fragile

• Équipe : B. Hassan

Ataxies cérébelleuses

•• Équipes : A. Durr/G. Stevanin & N. Cartier

Leucodystrophies

•• Équipes : B. Naït Oumesmar/Zujovic, M. Vidhailet/S.Lehéricy & N. Cartier

Tumeurs cérébrales

• Équipe : M. Sanson/E. Huillard

Dystonie

• Équipe : M. Vidhailet/S.Lehéricy

Paraplégies spastiques

• Équipe : A. Durr/G. Stevanin

Syndrome des mouvements en miroir

• Équipe : M. Vidhailet/S.Lehéricy

Maladie de Huntington

••• Équipes : A. Durr/G. Stevanin, M. Vidhailet/S.Lehéricy & B. Lau/C. Karachi/N. Cartier

Démences fronto-temporales

• Équipe : A. Durr/G. Stevanin & R. Levy

Maladies à prions / Creutzfeldt-Jakob

• Équipe : M.C. Potier/ S. Haik

Sclérose latérale amyotrophique

•• Équipes : A. Durr/G. Stevanin & S. Boillée

Paralysie supranucléaire progressive

••• Équipes : A. Durr/G. Stevanin, M. Vidhailet/S.Lehéricy & E. Hirsch/S. Hunot, R. Levy

De nombreuses autres maladies neurologiques rares sont étudiées par nos chercheurs.

RÉCEMMENT À L'ICM

— Une étude collaborative européenne, réunissant des centres français, allemand, belge, néerlandais et italien, et conduite par Giulia Coarelli (Inserm) dans l'équipe de Giovanni Stevanin (Inserm/EPHE) et d'Alexandra Durr (Sorbonne Université/APHP) a mis en évidence un gène muté associé à un début de paraplégie spastique de type 7 plus tardif et à un tableau clinique mêlant paraplégie et ataxie cérébelleuse.

— Une étude de Marc Teichmann (APHP) dans l'équipe de Richard Lévy (Sorbonne Université/APHP) et Carole Azuar, a permis d'identifier un marqueur précoce des dégénérescences fronto-temporales. En effet les patients atteints de démences fronto-temporales présentent de façon spécifique comparé aux patients Alzheimer par exemple, une atteinte particulièrement profonde des émotions morales. Ces dernières peuvent être définies comme « des expériences affectives favorisant la coopération ou la cohésion de groupe » comprenant par exemple l'admiration, la honte ou la pitié.

— Une étude conduite par le groupe d'Isabelle Le Ber (AP-HP) et l'équipe d'Olivier Colliot (CNRS) a identifié un nouveau biomarqueur précoce chez des individus asymptomatiques risquant de développer une dégénérescence fronto-temporale (DFT) ou une sclérose latérale amyotrophique (SLA), car porteurs d'une mutation spécifique du gène C9orf72. Pour la première fois, les chercheurs sont parvenus à mesurer une réduction de la densité des neurites, reflet de la quantité d'axones et de dendrites dans des régions spécifiques du cerveau, chez ces sujets à risque. Ils montrent également que ce marqueur est plus sensible que les marqueurs standards d'imagerie précédemment identifiés. Cette avancée est très importante pour cette pathologie mais également pour l'étude d'autres maladies neurodégénératives dans lesquelles on retrouve des phénomènes similaires.

— L'équipe de Nathalie Cartier (Inserm) a récemment montré l'efficacité d'une approche de thérapie génique basée sur l'apport d'un vecteur AAV, l'enzyme clé du métabolisme cérébral du cholestérol dans un modèle murin de l'ataxie spinocérébelleuse de type 3 (SCA3) ou maladie de Machado Joseph, la plus fréquente des ataxies spinocérébelleuses. Cette stratégie est particulièrement intéressante car elle pourrait permettre de traiter toute une famille de pathologies dont le mécanisme pathologique est analogue - l'accumulation de protéines toxiques contenant des expansions de polyglutamines, comme la maladie de Huntington.

Nathalie Cartier coordonne aujourd'hui un programme européen E rare SCA-CYP dont le but est de confirmer cette stratégie dans plusieurs formes de SCAs, plus particulièrement SCA3 et SCA7, pour avancer vers l'application thérapeutique (essai de phase I/II).

UN ATOUT MAJEUR : LES CENTRES DE RÉFÉRENCE

Le manque d'outils diagnostiques pour la majorité des maladies rares nécessite une organisation particulière de la recherche et des soins. Dans ce cadre, 109 centres de référence ont été labellisés par les ministères de la Santé, de la Recherche et de l'innovation. Ces centres assurent la prise en charge et organisent les parcours de soin des personnes atteintes de maladies rares. Ils sont les interlocuteurs des associations de patients et des familles et jouent un rôle important dans le développement d'essais cliniques. En effet, dans le cas des maladies rares, le faible nombre de patients atteints limite fortement la faisabilité des études cliniques pour tester l'efficacité d'un médicament. L'ICM, situé au cœur de l'hôpital de la Pitié-Salpêtrière, a été conçu sur un écosystème unique rassemblant en un même lieu des chercheurs, des cliniciens, des personnels techniques et paramédicaux et des patients, afin d'optimiser les interactions entre recherche scientifique et applications médicales. Cette continuité s'appuie, dans le cadre des maladies rares, sur la double expertise de 7 médecins, à la fois chercheurs à l'ICM et coordonnateurs de centre de référence.

- Pr Bruno DUBOIS
Centre de référence des démences rares ou précoces
- Dr Isabelle LEBER
Centre de référence des dégénérescences fronto-temporales (DFT) et des paralysies supranucléaires progressives (PSP)
- Pr Alexandra DURR
Centre de référence de neurogénétique
- Pr Vincent NAVARRO
Centre de référence des épilepsies rares
- Dr Cyril MIGNOT
Centre de référence des malformations et maladies du cerveau
- Dr Andreas HARTMANN
Centre de référence du syndrome Gilles de la Tourette
- Dr François SALACHAS
Centre de référence de la Sclérose latérale amyotrophique (SLA)

COLLABORER POUR MIEUX SOIGNER

Les maladies rares concernent 3 millions de personnes en France et 30 millions au niveau européen. Les patients atteints d'une maladie rare passent généralement par un processus long et ardu, également connu sous le nom d'errance diagnostique, qui dure parfois 10 ou 15 ans, avant que l'on associe une pathologie à leurs symptômes. Les avancées scientifiques prennent également beaucoup de temps car il est difficile de trouver un nombre suffisant de personnes atteintes de la même maladie rare pour faire avancer significativement la recherche. Les réseaux internationaux jouent un rôle extrêmement important dans le recensement des patients à l'échelle mondiale et permettent d'accélérer la recherche concernant ces maladies.

Le réseau SPATAX (spastic paraplegia and ataxia), par exemple, dont l'ICM est le coordinateur, a pour but d'étudier les bases génétiques, l'histoire naturelle et le traitement des maladies héréditaires touchant le cervelet et/ou le motoneurone, comme les paraplégies spastiques et les ataxies dont les lésions entraînent des troubles du mouvement. Ce consortium regroupe 42 équipes internationales de recherche ou cliniques qui travaillent ensemble sur des données communes. L'ERN, European Reference Network, est un réseau de prise en charge des maladies rares au-delà des frontières. L'ICM a participé activement à la mise en place du réseau ERN-RND (Rare Neurological Disease [maladies neurologiques rares]), qui regroupe les filières françaises et les centres européens. L'objectif de ce consortium est de mutualiser les savoirs et de permettre ainsi l'accès des patients aux dernières innovations médicales.

Ce réseau permettra de créer des bases de données communes afin de réaliser un diagnostic précis pour un maximum de patients et d'avancer vers l'identification de nouvelles pathologies neurologiques, puisque 50% des pathologies rares du système nerveux sont aujourd'hui non identifiées. Cette coopération facilitera également la réalisation d'essais cliniques et le recrutement de patients lorsque de nouvelles pistes thérapeutiques se présentent. Les cliniciens de l'ICM sont très actifs au sein de ce réseau. Ils coordonnent plusieurs groupes de travail sur le diagnostic clinique, des démences fronto-temporales ou encore des dystonies, des désordres paroxystiques et des neurodégénérescences avec surcharge cérébrale en fer.

INTERVIEW



Nathalie Cartier

Pédiatre et biologiste, directrice de recherche Inserm et cheffe de l'équipe « Thérapie génique » à l'ICM.

Sur quelle thématique porte vos recherches ?

Je travaille dans le domaine de la thérapie génique des maladies neurodégénératives depuis de nombreuses années, en particulier dans le domaine des maladies rares, comme les leucodystrophies qui sont de très rares maladies génétiques démyélinisantes, la maladie de Huntington, les ataxies spinocérébelleuses ou encore la sclérose latérale amyotrophique. Toutes sont des maladies très sévères pour lesquelles il n'y a pas de traitements aujourd'hui.

En quoi consiste la thérapie génique ?

La thérapie génique consiste à apporter dans les cellules un gène-médicament, en particulier pour des maladies dans lesquelles ce gène est manquant ou déficient parce qu'il est muté ou qu'il n'est pas suffisamment exprimé. Nous pouvons le faire grâce à des « vecteurs » de thérapie génique, petits virus rendus totalement inoffensifs servant de véhicule pour apporter directement dans les cellules cibles le gène-médicament et produire par la suite, en permanence, la protéine-médicament. Une seule administration du virus portant le gène médicament permet un traitement au long cours de la maladie.

...

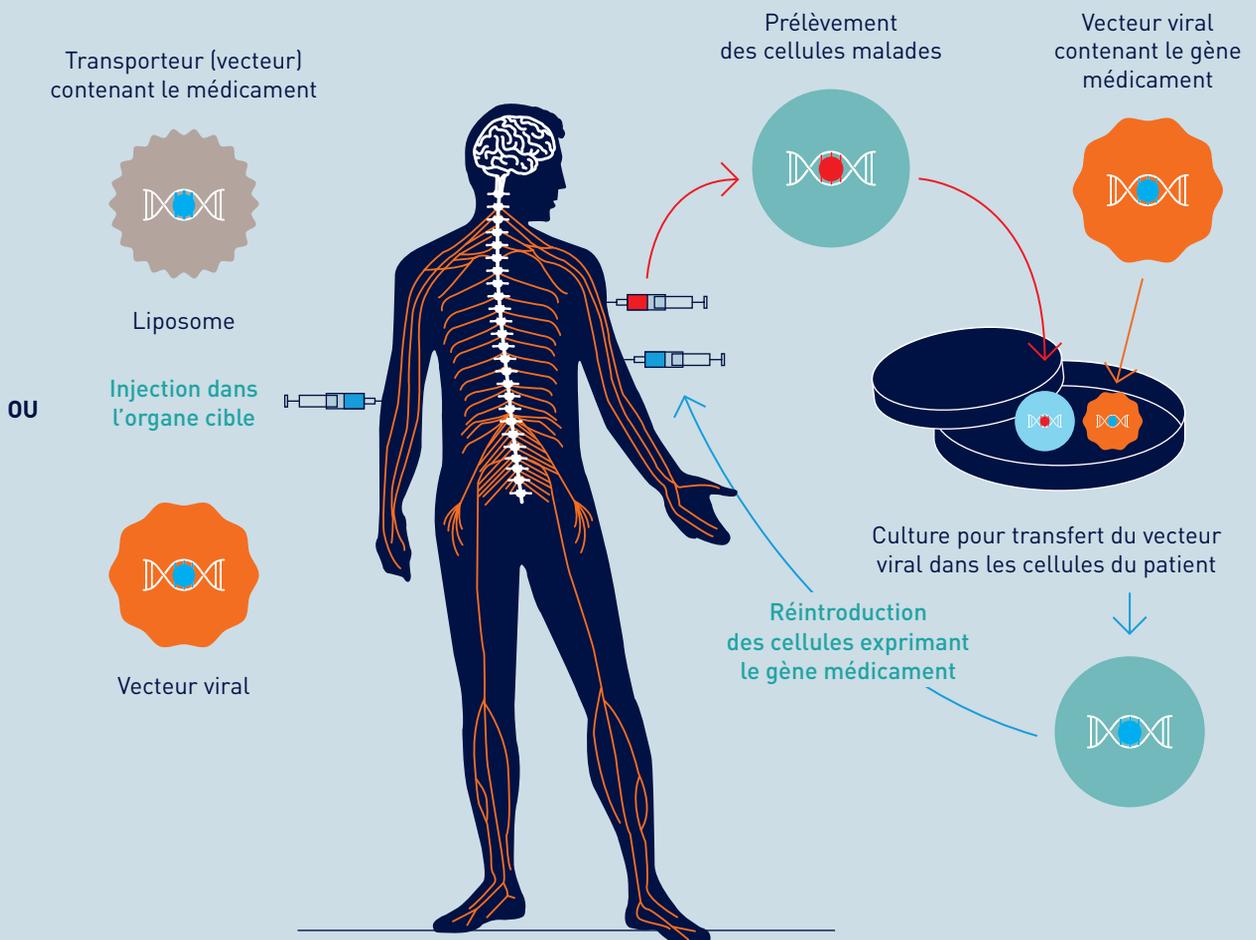


Comment se fait la recherche sur les thérapies géniques ?

La recherche en thérapie génique comporte toute une cascade d'étapes. La première est de connaître le gène à remplacer et les cellules dans lesquelles il est indispensable. Afin de démontrer la sécurité et l'efficacité d'une thérapie génique, il est indispensable de faire des tests « in vivo ». Il n'est évidemment pas concevable de faire ces tests chez l'humain ; c'est pourquoi ils sont réalisés dans des modèles de souris qui reproduisent, plus ou moins complètement, la maladie humaine et qui permettent de prouver que le traitement est efficace et surtout, sans risques. S'en suivent alors un ensemble d'étapes chez les patients pour démontrer la tolérance et l'efficacité du traitement. Ce sont toutes ces étapes que l'on appelle translationnelles.

Pourquoi l'ICM ?

J'ai rejoint l'ICM au 1^{er} janvier 2019 avec une très grande joie partagée par tous les membres de mon équipe. Être à l'ICM nous permet de bénéficier d'un environnement absolument exceptionnel, en termes d'équipements, de structure et de collaborations, scientifique et cliniques. L'objectif était d'apporter à l'ICM cette discipline qu'est la thérapie génique pour les maladies du système nerveux, car il s'agit d'un domaine où il y a des possibilités extraordinaires pour des maladies aujourd'hui sans traitement. Des essais thérapeutiques sont prévus dans les toutes prochaines années pour un certain nombre de ces pathologies, ici à l'ICM.





UNE NOUVELLE ÉQUIPE A L'ICM

En septembre, l'ICM accueille une nouvelle équipe de recherche rendue possible notamment grâce à la création de la Chaire Diane Barrière pour l'épilepsie, fruit d'une donation de la famille Desseigne. Dirigée par Jaime de Juan-Sanz, cette équipe nommée « Physiologie moléculaire de la bioénergétique synaptique » étudie les dysfonctionnements des mitochondries, les centrales énergétiques de nos cellules, qui pourraient être à l'origine de l'épilepsie. Dans le cadre du renforcement du domaine de la neurophysiologie avec une application à l'épilepsie* et suite aux recommandations du Scientific Advisory Board (SAB), l'ICM a lancé un appel à candidatures international en octobre 2017. Les auditions des candidats se sont déroulées les 13 et 14 juin 2018 sous l'égide du Professeur Michael Shelanski, Président du SAB, suivies de rencontre avec les chercheurs de l'ICM et la Direction Générale. C'est ainsi que Jaime de Juan-Sanz, chercheur au Weill Cornell Medical

College (USA), a été sélectionné comme nouveau chef d'équipe à l'ICM.

Son équipe étudie les dysfonctionnements mitochondriaux qui pourraient être à l'origine de l'épilepsie. Les mitochondries jouent un rôle majeur dans le fonctionnement des neurones en contrôlant des mécanismes fondamentaux et essentiels à leur biologie et à la transmission synaptique, le passage de l'information nerveuse d'un neurone à l'autre. En utilisant des technologies optiques de pointe, l'équipe disséquera les mécanismes moléculaires grâce auxquels les mitochondries synaptiques contrôlent la fonction neuronale normale et pathologique. Les objectifs de l'équipe sont :

- De mieux connaître le rôle neurophysiologique des mitochondries dans l'intégrité métabolique synaptique ;
- De consolider les connaissances sur le lien entre les dysfonctionnements mitochondriaux et les épilepsies métaboliques ;
- De servir de base à des études futures afin d'améliorer la bioénergétique des mitochondries dans les maladies neurologiques d'origine mitochondriale.



UN RÉPERTOIRE DE RÉGIONS INEXPLORÉES DE L'ADN

Le fonctionnement cellulaire repose sur la synthèse des protéines. Ces dernières sont traduites à partir d'ARN, support intermédiaire de l'information génétique transcrit à partir du génome ADN. Dans notre génome la proportion de séquences qui code les protéines est faible (2 %) pourtant la quasi-totalité de notre ADN est transcrit en ARN sous forme de « longs ARN non codants - lncRNA » dont l'importance est soulignée depuis une dizaine d'années en tant que puissants régulateurs de l'expression des gènes.

Une étude* conduite par Philippe Ravassard et Hélène Cheval à l'ICM s'est intéressée aux neurones dopaminergiques, cible primaire de la dégénérescence dans la maladie de Parkinson. Ils ont ainsi découvert 1294 lncRNA, dont 80 % des lncRNA sont spécifiques des neurones dopaminergiques et ne se retrouvent pas dans d'autres types de cellules.

De plus, des études d'association ont mis en évidence un certain nombre de facteurs de risques génétiques associés à la maladie de Parkinson, dont la grande majorité correspond à des séquences d'ADN ne codant pas de protéines. Caractériser les répertoires non-codants permet d'évaluer l'existence d'une association accrue entre ces facteurs de risque et les lncRNA spécifiques des neurones dopaminergiques. Si tel est le cas, il pourrait s'agir d'une piste significative pour expliquer la vulnérabilité tout à fait spécifique de ces derniers dans la maladie de Parkinson. Les mécanismes moléculaires qui conduisent au dysfonctionnement des neurones dopaminergiques dans la maladie de Parkinson sont encore mal connus. Identifier des régulateurs très spécifiques comme les lncRNA et étudier leur état dans le contexte de la maladie, dans les formes génétiques notamment, permettra de mieux comprendre quelles voies de régulations sont altérées dans ces cellules et d'en détailler les conséquences.

* Soutenue par la fondation Edmond J. Safra

L'ICM, PILIER DE LA RECHERCHE EN NEUROSCIENCES

Créé en 2010 et situé au cœur de l'hôpital Pitié-Salpêtrière, premier hôpital de neurologie en France, l'Institut du Cerveau et de la Moelle épinière représente un lien fort entre la recherche et le soin.

Institut de recherche scientifique et médicale, il comprend, à fin 2018, un réseau de 24 équipes, plus de 700 chercheurs et cliniciens, 10 plateformes technologiques de pointe et 1 000 m² destinés à l'incubation de startups.

Alors qu'une personne sur huit en Europe souffre d'une maladie du système nerveux, l'objectif de l'ICM est de produire une recherche ambitieuse en combinant la créativité scientifique et la finalité thérapeutique. En réunissant en un même lieu : malades, médecins et chercheurs, pour une approche transversale de la recherche, son modèle favorise les collaborations et accélère les découvertes d'innovations médicales. Les partenariats entre secteurs publics et privés à l'ICM ont permis de développer une recherche décloisonnée et multidisciplinaire et de traduire rapidement des découvertes en solutions thérapeutiques pour le patient. Depuis 2017, l'ICM est le partenaire santé de STATION F et cette implantation lui offre un avantage compétitif dans le domaine de la santé connectée.

L'ICM s'est positionné, en quelques années, et dans un environnement très compétitif, au 2^e rang parmi 35 Instituts internationaux en neurologie. Au-delà des avancées scientifiques majeures (voir ci-après), l'ICM a accompagné ou généré près d'une trentaine de start-up dans notre incubateur d'entreprises dans le champ de la e-santé ou des biotechs qui permettent aujourd'hui de créer des outils de diagnostic sur les maladies neurodégénératives, mais aussi, digitaux de maintien de l'autonomie (applications smartphone, objets connectés, dispositifs médicaux, serious games). Ces start-up ont levé plus de 130 M € et créé 300 emplois.

« Cette année 2018 fut riche en avancées scientifiques et en renouvellement pour notre institut. De notre unité mixte de recherche tout d'abord, avec le succès des équipes présentées lors de l'évaluation par l'HCERES, le Haut Conseil de l'évaluation de la recherche et de l'enseignement supérieur ; de notre Direction, avec l'arrivée de Corinne Fortin comme secrétaire générale et celle de Bassem Hassan (Inserm) comme directeur scientifique et directeur adjoint de l'Unité (2019). Elle fut également riche par les succès de nos équipes à l'échelle nationale et internationale, avec toujours plus de publications et de récompenses prestigieuses. L'ICM est un lieu unique en son genre, ouvert à tous. Plus que jamais, il faut décloisonner, développer la créativité, miser sur la coopération, la collaboration, et partager nos expertises. Une mission commune au service de l'intérêt général, nous réunit tous pour aller plus loin et plus vite au service des patients. »

Pr Alexis Brice, Directeur général de l'ICM

DES MISSIONS ET DES PRIORITÉS SCIENTIFIQUES À LA HAUTEUR DES ENJEUX DE LA PROCHAINE DÉCENNIE

Comprendre le fonctionnement du cerveau, prévenir et guérir les maladies neurologiques et psychiatriques. Face aux enjeux de la recherche sur le cerveau et ses pathologies, les objectifs de l'ICM sont clairs et réaffirmés :

- Contribuer fortement à la prévention et au traitement des maladies du système nerveux ;
- Participer à l'innovation technologique et à ses applications médicales ;

Pour cela l'institut doit :

- Attirer les meilleurs chercheurs internationaux, en particulier en neurosciences translationnelles ;
- Développer des plateformes technologiques de pointe ;
- Favoriser la recherche entrepreneuriale ;
- Créer un lieu de formation unique, attractif, international et ouvert sur la société.

Pour relever ces défis, l'ICM soutient des approches innovantes et créatives, portées par des équipes réunissant à la fois des chercheurs de haut niveau et des cliniciens renommés. Grâce au programme de

l'Institut Hospitalo-universitaire (IHU) associé à un Centre d'Investigation Clinique (CIC) au sein même de l'ICM, une recherche translationnelle prolifique peut être menée. Des plateformes technologiques de pointe et la concentration en un même lieu d'expertises pluridisciplinaires permettent aujourd'hui à l'ICM d'appréhender de manière optimale la compréhension du système nerveux. Le rayonnement international de l'institut, donne l'opportunité à ses chercheurs d'être acteurs de nombreux consortiums de recherche internationaux, sources de collaborations fructueuses. Enfin la présence d'un incubateur de start-up au cœur de l'écosystème de l'ICM (l'iPEPS) permet d'une part d'insuffler un esprit entrepreneurial et d'autre part d'accélérer l'application des découvertes au service du patient.

Une des grandes forces de l'ICM face aux défis associés à la compréhension des maladies du système nerveux, est de faciliter la recherche transversale et pluridisciplinaire. 28 équipes, 4 domaines majeurs de la recherche fondamentale à la recherche appliquée, des projets collaboratifs, des réseaux de recherche clinique, des plateaux technologiques toujours à la pointe de l'innovation.

GOVERNANCE DE L'ICM

L'ICM adopte une gouvernance reposant sur un partenariat fort entre le secteur public et le secteur privé, comme en témoigne la représentativité des membres de son conseil d'administration et de ses organes de direction.

En tant qu'unité mixte de recherche, l'ICM rassemble 4 institutions publiques : l'INSERM, le CNRS et Sorbonne Université, qui sont « tutelles de l'Unité mixte de recherche (UMR) » et l'AP-HP, partenaire privilégié de l'Institut. Elles financent une partie du budget global de l'Institut (34 %) et elles sont les employeurs des personnels publics de l'Institut. Ces partenaires publics nous accompagnent également dans les projets

scientifiques de l'Institut, à travers le recrutement de personnels ou le financement de projets spécifiques.

La gouvernance de l'Institut au travers de son Conseil d'Administration, veille à l'adéquation entre objectifs scientifiques et ressources. La direction met en place des contrôles assurant l'efficacité de la gestion, évalue régulièrement le travail et le résultat des équipes, veillant ainsi au maintien de l'excellence. Dans son rapport annuel, l'ICM communique sur sa mission et ses résultats, dans un souci de totale transparence vis-à-vis de ses partenaires et de ses donateurs.

Le rapport annuel 2018 est téléchargeable sur le site icm-institute.org/fr/publications-officielles/

LES FAITS MARQUANTS

NOTRE ORGANISATION

- Le 1^{er} janvier 2018, la fondation de coopération scientifique IHU-A-ICM a fusionné au sein de la fondation ICM. Le budget d'intervention, les réalisations, les équipes, les succès et les espoirs sont désormais rassemblés afin de renforcer la cohérence et d'amplifier le projet scientifique et médical de l'Institut ;
- Création d'un comité d'éthique et de déontologie ;
- Prix de l'Excellence Française pour l'ICM ; chaque année, ce prix met à l'honneur différents secteurs d'activité dans lesquels la France se distingue. Ces secteurs sont représentés par des entreprises ou des institutions elles-mêmes représentées par leurs dirigeants ou par des individualités d'exception, dont la réussite personnelle et professionnelle dépasse largement nos frontières ;
- Évaluation des plateformes par un comité d'experts internationaux ;
- L'ICM a fait évoluer ses pratiques pour une mise en conformité vis-à-vis du règlement général sur la protection des données (RGPD) ;
- Introduction d'une solution de tri sélectif.

LA RECHERCHE

- Rapport très positif de l'évaluation de l'unité de mixte de recherche (UMR) de l'ICM par le HCERES. Recréation de l'unité mixte de recherche (UMR) associant l'INSERM, le CNRS et Sorbonne Université en partenariat avec l'APHP est effective au 1er janvier 2019 ;
- Recrutement d'une nouvelle équipe, celle de Jaime de Juan-Sanz, chercheur au Weill Cornell Medical College (USA) dans le cadre du renforcement du domaine de la neurophysiologie avec une application à l'épilepsie ;
- Plus de 600 publications scientifiques et 83 bourses prestigieuses obtenues en 2018 ;
- Poursuite du développement du centre de neuroinformatique pour donner accès à des données importantes et de haute qualité pour suivre les trajectoires des patients en utilisant l'intelligence artificielle de pointe et le machine-learning.

Retrouvez les avancées scientifiques majeures de l'ICM sur le site www.icm-institute.org.

DES RÉCOMPENSES PRESTIGIEUSES POUR NOS CHERCHEURS

- Fabrizio de Vico Fallani (Inria) : Junior Scientific Award de la Complex Systems Society ;
- Michel Thiebaut de Schotten (CNRS) : Médaille de bronze du CNRS ;
- Alexandra Durr (Sorbonne Université/APHP) : Prix Lamonica de Neurologie de l'Académie des sciences.

RECHERCHE CLINIQUE & SOIN

- Création du réseau national de recherche clinique pour la sclérose en plaques, FCRIN-4-MS, coordonné par Céline Louapre (ICM, Paris) et Gilles Edan (Rennes) ;
- Soutien à 13 iCRIN (réseau d'infrastructures de recherche clinique de l'ICM) pour développer des interactions et des partages d'expertise entre les acteurs du pôle des maladies du système nerveux et les équipes de recherche de l'ICM.

L'ICM ET SON RÉSEAU INTERNATIONAL

- 5 subventions significatives obtenues par l'ICM et de DZNE (réseau de centres de recherche d'excellence dédiés aux maladies neurodégénératives, Allemagne) ;
- Accueil de plus de 40 doctorants et post-doctorants du University College London lors d'un workshop commun avec l'ICM ;
- Collaborations internationales avec plus de 1 000 institutions.

ACTES DE L'ICM EN 2018

FORMATION ET TRANSMISSION DES SAVOIRS

- 4^e édition de l'école d'été « The Brain to Market » sur la maladie de Parkinson, qui prend une nouvelle dimension en faisant partie intégrante de la chaîne d'innovation en étroite collaboration avec le Living Lab et les activités réalisées par l'iPEPS ;
- Ouverture officielle en 2018 des inscriptions en M2 pour le master iMIND sur les maladies neurodégénératives, construit en collaboration avec Sorbonne Université et des universités étrangères de renom (Université de Vienne, TUM, KU Leuven) ;
- Création de l'Open Brain School : centre de formation de l'ICM visant à développer l'ensemble des programmes existants et à en créer de nouveaux, notamment pour former le grand public aux neurosciences.

LES PARTENARIATS INDUSTRIELS ET LES APPLICATIONS DE LA RECHERCHE

- Lancement du projet « Sleeping beauties » pour tester et développer des molécules d'intérêts thérapeutiques dans le domaine des maladies du système nerveux ;
- Obtention du label « French Tech Visa » qui permet de faciliter la mobilité de startups étrangères au sein d'iPEPS ;
- Création de NEUROTRIALS, une organisation pour les études cliniques dites « précoces » en partenariat avec des industriels de la santé ;
- Programme d'innovation participative pour l'aide quotidienne des personnes atteintes de la maladie de Parkinson : 150 participants et 5 partenaires de l'écosystème autour du développement de 5 aides techniques ;
- 4 startups en santé digitale accompagnées dans un programme d'accélération en partenariat avec Pfizer et 3 startups issues de l'économie solidaire et sociale sur la thématique de la santé mentale et du bien-être dans le programme Open Brain Initiative.

DES ACTIONS DE COMMUNICATION FORTES

- Publication du Grand Atlas du cerveau chez Glénat, en collaboration avec l'ICM et le journal Le Monde ;
- Succès confirmé des Open Brain Bar, en partenariat avec Sciences & Avenir et le Figaro ;
- Un nouveau film publicitaire « Seules nos émotions devraient nous faire trembler », imaginé et offert par Publicis à l'ICM, afin de sensibiliser le public à la maladie de Parkinson ;
- En 2018, l'ICM a de nouveau ouvert ses portes à l'occasion de la Semaine du Cerveau pour offrir à tous des moments privilégiés d'échanges avec les chercheurs, les cliniciens, les ingénieurs et techniciens de l'institut.

DES SOUTIENS FIDÈLES ET NOUVEAUX

- 2^e édition du gala de l'ICM au Pavillon Cambon à Paris en soutien aux chercheurs de l'Institut ;
- Gala de l'association Sclérose en Panne, à l'initiative de son président, Julien Taieb, pour soutenir les travaux de recherche de l'ICM portant sur la sclérose en plaques ;
- Le Fonds MSDAvenir et les fondations Abeona et Humanis ont rejoint les rangs des mécènes de l'institut en soutenant chacun des programmes de recherche spécifiques ;
- Développement des legs et assurances-vie en faveur de la recherche à l'ICM, qui deviennent un pilier majeur des ressources de l'institut.

SITUATION FINANCIÈRE

Le budget de l'ICM repose aujourd'hui sur 5 leviers :

1. La collecte de fonds : mécénats, dons et legs ;
2. Les subventions d'organismes publics et fondations privées (financements nationaux, européens, et internationaux), dont le financement IHU (ANR) ;
3. Les revenus des collaborations industrielles, notamment avec des start-up ;
4. Les prestations des plateformes technologiques ;
5. Les revenus divers (revenus locatifs, produits financiers...).

Ces ressources sont essentielles pour permettre notamment :

- Le soutien à des projets de recherche innovants ;
- Le recrutement des chercheurs ;
- Les investissements en équipements ;
- La coordination de l'incubateur ;
- La fonctionnement de l'ICM ;
- Le développement de la collecte et de la communication.

LES RESSOURCES 2018

Le financement des projets de recherche est caractérisé par une pluralité des sources de financement avec un ancrage dans une perspective de long terme afin de produire des connaissances et des avancées majeures en neurosciences. Les ressources 2018 s'élèvent à 54,6 M€, elles comprennent 43,6 M€ de produits de l'exercice et 10,7 M€ de report de ressources affectées et non utilisées au cours d'exercices antérieurs. Les produits de l'exercice correspondent essentiellement aux revenus de la collecte (13,9 M€ soit 32 %), soit auprès du grand public (11,3 M€ soit 26 %), soit auprès d'entreprises et de fondations privées (2,6 M€ soit 6 %). Ils comprennent également :

- Les revenus des activités issues des plateformes technologiques (4,6 M€), et de collaborations de recherche avec des partenaires industriels (3,5 M€) ;
- Des subventions publiques et privées (9,6 M€) ;
- Le financement du « programme IHU » (8 M€).



LES EMPLOIS 2018

Le total général des emplois 2018 s'élève à 54,6 M€ : 43,1 M€ utilisés en 2018 et 11,5 M€ à réaliser ultérieurement sur les ressources affectées. Des emplois 2018, le montant des emplois consacrés aux missions sociales s'élève à 36,7 M€, représentant 85 % du total des emplois de l'exercice. Les missions sociales de l'ICM concernent :

- Les programmes de recherche ;
- Les plateformes technologiques ;
- L'animation scientifique, la mise en œuvre d'alliances internationales et l'incubation d'entreprises innovantes.



Les financements de projets de recherche sont dédiés principalement aux maladies du système nerveux et aux traumatismes de la moelle épinière. Les plateformes technologiques (neuroimagerie, vectorologie, séquençage génotypage, culture cellulaire, histologie et bio-informatique) viennent en soutien à ces projets. Les frais de recherche de collecte et de communication correspondent aux charges engagées pour collecter des fonds auprès des particuliers (dons et legs) et des entreprises et fondations privées (correspondant aux actions de mécénat et parrainage), ainsi qu'aux actions de communication. Ils représentent 10 % des emplois.

Les frais de fonctionnement correspondent aux charges des équipes supports (secrétariat général, finances, ressources humaines, juridique, informatique et logistique) qui représentent 5 % du total des emplois de l'exercice. Les engagements à réaliser sur les ressources affectées (11,5 M€) correspondent aux financements de projets pluriannuels sur fonds privés ou publiques (ANR, dons d'entreprises ou de fondations, etc.) reçus pendant l'année qui seront utilisés ultérieurement pour des programmes de recherche pluriannuels spécifiques.

AFFECTATION DES RESSOURCES COLLECTÉES AUPRÈS DU GRAND PUBLIC

Les ressources collectées auprès du grand public utilisées en 2018 se sont élevées à 11,3 M€. En résumé, sur 100 € de ressources collectées auprès du grand public, 66 € ont été utilisés pour financer les missions sociales et les investissements, 26 € ont servi à couvrir

BILAN SIMPLIFIÉ

ACTIF (K€)	Au 31-12-2017	Au 31-12-2018
Actif net immobilisé	58 873	56 111
Actif réalisable et disponible	72 027	65 131
TOTAL	130 900	121 242
PASSIF (K€)	Au 31-12-2017	Au 31-12-2018
Fonds associatifs	63 392	56 549
Résultat de l'exercice	1 113	- 238
Fonds dédiés	12 255	12 952
Dettes	54 140	51 979
TOTAL	130 900	121 242

les frais de la collecte de fonds et de la communication et 8 € à couvrir les frais de fonctionnement de l'ICM.

COMMENTAIRES

Le montant total des investissements réalisés par l'ICM depuis sa création s'élève à 30,3 M€ principalement dédiés aux plateformes technologiques qui soutiennent la recherche. Les investissements de l'exercice s'élèvent à 3,5 M€.

Principaux investissements

- Investissements scientifiques : acquisition d'un microscope confocal (400 k€) et de matériel et équipements scientifiques (777 k€) ;
- Acquisition de capacité de stockage d'informatique scientifique et de cluster de calcul (1 500 k€).

L'actif immobilisé net s'élève à 56,1 M€. Au 31 décembre 2018, le montant de la trésorerie est de 42,5 M€. Les fonds associatifs de l'ICM s'établissent à 56,1 M€. Ils comportent les fonds propres pour 27,2 M€ complétés par des subventions d'investissements de 28,9 M€. La dotation non consommable de l'ICM est de 1,2 M€. À la clôture de l'exercice, les fonds dédiés (fonds restant à engager sur les programmes pluriannuels) s'établissent à 13 M€.

Politique de réserve

À sa création en 2006, la Fondation ICM a bénéficié d'une dotation de 11,7 M€, dont 1,2 M€ de dotation non consommable. Grâce à un pilotage budgétaire rigoureux, la Fondation ICM équilibre ses charges et ses revenus depuis 4 ans, en évitant ainsi de puiser dans ses réserves. Par ailleurs, la politique des membres

du conseil d'administration en termes de placement est extrêmement prudente. La trésorerie de l'ICM est placée en valeurs mobilières de placement (contrat de capitalisation souscrit auprès d'établissements bancaires de premier plan, garantis en capital et 100 % en fonds euros).

CONTRIBUTIONS VOLONTAIRES EN NATURE**Bénévolat**

L'ICM a bénéficié d'heures de bénévolat au cours de l'exercice, notamment au titre des actions de communication. Le volume est évalué à 1,2 ETP, soit sur la base d'un smic horaire, un montant de 32 k€.

Mécénat en nature

La fondation ICM a bénéficié de mécénat en nature dans le cadre de ses actions de communication et d'appel à la générosité du public, à savoir :

- Des espaces média auprès d'Air France, Reedexpo/Fiac, ZenithOptimedia, Richard Mille, TF1, Klésia.
- Des oeuvres d'art, produits ou prestations à titre gratuit : Fédération Internationale Automobile, David de Rothschild, François Pinault, Maurice Lévy, Laurent Dassault, Montres F.P. Journe, Air France, Publicis Groupe, Richard Mille, Orrick Rambaud Martel, Hermès international, Louis Cane, Noël Dolla, Claude Viallat, Didier Chamizo, André- Pierre Arnal, Vanessa Zitzewitz, Financière LOV, Domaines Barons de Rothschild (Lafite), Champagne Laurent-Perrier, Galerie Rive Gauche, Noirmontarproduction, IDEC, ANACOFI.

Particulièrement attaché au maintien de son niveau d'excellence, l'ICM a mis en place des procédures de contrôle interne et externe afin de garantir la rigueur et l'efficacité de sa gestion : adhésion au Comité de la charte du don en confiance et appel à un commissaire aux comptes indépendant.

Don en confiance

L'ICM a reçu, le 3 novembre 2010, l'agrément du comité de la charte du don en confiance renouvelé le 6 octobre 2016. Ce comité exerce depuis plus de 20 ans la mission de régulation professionnelle de l'appel à la générosité publique. Son action se fonde sur 3 engagements : les organismes agréés doivent respecter des règles de déontologie, ils doivent se plier à une discipline collective vis-à-vis des donateurs, et accepter le contrôle continu des engagements souscrits.

L'intégralité des comptes de l'ICM est disponible sur le site icm-institute.org/fr/publications-officielles/

VOTRE JOURNAL ÉVOLUE : NOUS AVONS BESOIN DE VOUS !

En 2020, l'ICM fêtera ses 10 ans d'existence. 10 ans d'avancées, d'espoir et de partage, rendus possibles grâce à votre fidèle soutien et à celui de milliers de donateurs. Parce que nous œuvrons pour vous et avec vous, nous avons à cœur de toujours mieux répondre à vos attentes et vous faire participer activement à cette grande aventure qu'est la conquête du cerveau.

C'est ainsi que les équipes de l'ICM s'attachent à concevoir chaque trimestre le Journal des donateurs : VOUS rendre compte des progrès réalisés car VOUS nous donnez les moyens d'avancer. Un grand merci ! Vous êtes chaque année plus nombreux à recevoir le Journal des donateurs et nous espérons que l'information que vous y trouvez est à la hauteur de vos attentes, tant au niveau du contenu que du format.

À l'ICM, nous croyons que la science a pour vocation de sortir des laboratoires et d'être diffusée au plus grand nombre afin de bénéficier à la société toute entière. Pour faire évoluer votre magazine, nous avons donc besoin de votre avis !

Aidez-nous à concevoir sa nouvelle maquette en répondant à quelques questions. Vos réponses nous permettront de mesurer votre satisfaction et d'identifier des pistes d'amélioration.

Rendez-vous avant le 15 octobre sur www.icm-institute.org/journaldesdonateurs pour participer. Nous comptons sur vous, merci !

>> Vous préférez nous faire part de vos commentaires et idées par courrier ? Écrivez-nous à :
 Fondation ICM - Service Donateurs
 Hôpital Pitié-Salpêtrière
 47 boulevard de l'hôpital
 75013 Paris
 Service Donateurs : 01 57 27 47 56



Sans enfants, je voudrais léguer mon héritage à mon neveu. Mon notaire me dit que sans rien modifier pour lui, il est possible de léguer aussi à une association. J'ai tout de suite pensé à l'ICM. En quoi consiste cette solution ?

Il s'agit du **legs universel avec charge**. Pour léguer à **une personne qui n'est pas héritier direct** (neveu, ami...), il vous suffit de faire un legs universel à l'Institut du Cerveau et de la Moelle épinière (ICM) en lui demandant de remettre un legs particulier (net de frais et de droits) à cette personne. C'est l'ICM qui réglera la part des droits de successions et les frais de notaire à la place de la personne. Le reste de votre héritage reviendra à l'ICM.

Exemple pour un legs de 100 000 € :

	TAXES	POUR LA PERSONNE	POUR L'ICM
Si vous transmettez directement à la personne	60 000 €	40 000 €	0 €
Si vous transmettez à l'ICM avec charge de délivrer un legs particulier à la personne	24 000 €	40 000 €	36 000 €

Si vous souhaitez recevoir notre brochure ou échanger sur ce sujet, contactez : Carole Clément, au 01 57 27 41 41 ou carole.clement@icm-institute.org

En tant que Fondation Reconnue d'utilité publique, l'ICM est habilité à recevoir legs, donations et assurances-vie en étant totalement exonéré du paiement des droits de succession.



BULLETIN DE SOUTIEN

Merci de nous retourner ce bulletin complété, dès aujourd'hui, accompagné de votre don à l'ICM - Hôpital Pitié-Salpêtrière 47 boulevard de l'Hôpital 75013 Paris



Oui, je soutiens l'ICM pour vaincre les maladies du système nerveux

Je vous adresse un don de : €

Merci de libeller votre chèque à l'ordre de ICM.

Vous pouvez aussi faire votre don en ligne sur :

www.icm-institute.org



Je souhaite recevoir votre documentation sur le legs et l'assurance-vie (gratuitement et sans engagement de ma part).



Votre don à l'ICM est déductible à hauteur de 66 % de l'Impôt sur le Revenu (dans la limite de 20 % de votre revenu net imposable), ou 75 % de l'IFI (dans la limite de 50 000 € déduits).

Vos coordonnées

M^{me} M. M. et M^{me}

Prénom :

Nom :

Adresse :

.....

.....

Code postal : [][][][][]

Ville :

Courriel :

.....

Tél. :

Les informations recueillies sur ce bulletin sont enregistrées dans un fichier informatisé sous la responsabilité de l'ICM, ceci afin de pouvoir vous adresser votre reçu fiscal, vous rendre compte de l'utilisation de votre don, vous inviter à des conférences ou événements, faire appel à votre générosité et parfois à des fins d'études pour mieux vous connaître, recueillir votre avis et améliorer nos pratiques. Ces données, destinées à l'ICM, peuvent être transmises à des tiers qu'il mandate pour réaliser l'impression et l'envoi de vos reçus, nos campagnes d'appel à don ou des études, certains de ces tiers peuvent être situés en dehors de l'Union Européenne. Votre adresse

postale peut aussi faire l'objet d'un échange avec certains organismes dans le cadre d'une prospection. Si vous ne le souhaitez pas, vous pouvez cocher la case ci-contre Vous disposez d'un droit d'accès, de rectification, de suppression, droit d'opposition, de limitation ou de portabilité des données personnelles vous concernant, en vous adressant à notre service donateurs : ICM Hôpital Pitié-Salpêtrière - 47, boulevard de l'Hôpital 75013 Paris. Tél. 33 (0)1 57 27 47 56. Vous avez aussi la possibilité d'introduire une réclamation auprès d'une autorité de contrôle. L'ICM attache la plus grande importance à la protection de vos données personnelles et au respect de vos souhaits.