



Communiqué de presse
Evry, le 7 Mars 2013

Partenariat
**L'IFCAH et l'AFM-Téléthon soutiennent ensemble
les thérapies géniques et cellulaires de l'Hyperplasie Congénitale des
Surrénales**

Depuis 2010, l'IFCAH (International Fund for research on Congenital Adrenal Hyperplasia) finance la recherche sur l'hyperplasie congénitale des surrénales, en réponse à ses appels d'offres annuels, dotés d'un budget de 250.000 euros. A partir de 2013, l'AFM-Téléthon apportera 100.000 euros supplémentaires pour soutenir des projets ciblés sur les thérapies géniques et cellulaires de cette pathologie. Les projets financés par l'AFM-Téléthon seront choisis parmi ceux sélectionnés par le Conseil scientifique de l'IFCAH.

A travers ce partenariat, l'AFM-Téléthon et l'IFCAH ont la volonté de favoriser les échanges et de mutualiser les moyens pour mettre au point des stratégies thérapeutiques nouvelles pour l'hyperplasie congénitale des surrénales. Des stratégies dont les applications pourraient être utiles à d'autres maladies rares.

Pour l'appel d'offre 2013, la date limite de dépôt des dossiers est le 25 mars. Le formulaire de candidature est à demander à l'adresse suivante cfp2013@ifcah.org

L'hyperplasie congénitale des surrénales est une maladie d'origine génétique, liée à un défaut de production des hormones surrénaliennes. Elle touche environ 3 000 personnes en France, dont 50 nouveaux cas par an. Elle est caractérisée dans sa forme la plus sévère, par un défaut de production de cortisol et d'aldostérone, associé à un excès d'androgènes (hormones masculines). A la naissance, les déficits en aldostérone et en cortisol entraînent des troubles métaboliques graves qui peuvent menacer le pronostic vital des enfants : déshydratation avec perte de sel, excès de potassium, acidose, hypoglycémie. Pendant l'enfance, l'excès d'androgènes peut aussi induire une accélération trop rapide de la croissance et de la maturation osseuse, susceptibles de réduire, à terme, la taille définitive. Chez l'adulte, les complications qui peuvent parfois survenir sont, une surcharge pondérale, une tendance au diabète et à l'excès de lipides sanguins, un défaut de minéralisation osseuse et des troubles de la fertilité. La maladie est plus prononcée chez les filles. Le traitement hormonal substitutif permet de limiter les conséquences de la maladie mais il n'est pas curatif et nécessite une surveillance rigoureuse.

A propos de l'AFM-Téléthon

L'AFM-Téléthon est une association de malades et parents de malades. Grâce aux dons du Téléthon (94.1 millions d'euros en 2011), elle est devenue un acteur majeur de la recherche biomédicale pour les maladies rares en France et dans le monde. Elle soutient aujourd'hui 36 essais cliniques concernant une trentaine de maladies différentes (maladies génétiques de la vue, du sang, du cerveau, du système immunitaire, du muscle...). A travers son laboratoire Généthon, c'est également une association atypique et unique en capacité de concevoir, produire et tester ses propres médicaments de thérapie génique. Dans le cadre de sa

stratégie d'intérêt général, l'AFM-Téléthon apporte son soutien aux projets de thérapies génique et cellulaire soutenus par des associations de malades telles que VLM, l'Arsep, Retina France...

www.afm-telethon.fr

A propos de l'IFCAH

Créé en 2010 à l'initiative de parents de malades, avec un montant initial de 750 000 euros, l'IFCAH (International Fund for research on Congenital Adrenal Hyperplasia) a pour but d'apporter un soutien de grande ampleur à toutes les recherches susceptibles d'améliorer le traitement et la qualité de vie des patients atteints d'hyperplasie congénitale des surrénales. Depuis sa création, ce fonds a financé 6 projets de recherches dont 2 sont réalisés en France et 4 à l'étranger, pour un montant total de 500 000 euros. L'IFCAH souhaite poursuivre et développer son action de soutien aux équipes de recherches les plus innovantes sur la pathologie.

www.ifcah.org

Contacts presse :

AFM-Téléthon

Anne-Sophie Midol, Stéphanie Bardon, Géraldine Broudin

Tél : 01 69 47 12 78 / 06.45.15.95.87 / presse@afm.genethon.fr

IFCAH

Joëlle Finidori

Tél : 06.80.40.52.60/ joelle.finidori@ifcah.org