

Une experte reconnue en France et à l'international dans le domaine des maladies rares rejoint l'Institut du Cerveau et de la Moelle épinière



Ségolène Aymé, médecin généticienne et épidémiologiste de formation vient de rejoindre l'ICM dans le cadre de son éméritat à l'INSERM.

Créatrice d'ORPHANET (www.orpha.net), site de référence dédié aux maladies rares et aux médicaments orphelins, fondatrice et éditrice en chef de l'*Orphanet Journal of Rare Diseases*, Ségolène Aymé a présidé longtemps la *Task Force Maladies Rares de la Commission Européenne* et le « *Topic Advisory Group* » pour les maladies rares à l'OMS.

En rejoignant les équipes de l'ICM et en sa qualité de "Chargée de missions", Ségolène Aymé participera à l'ambition forte de l'Institut en améliorant l'efficacité de la recherche qui y est menée pour que « *chercher, trouver, guérir* » s'adresse de façon optimale aux **800 maladies rares en Neurologie** en France, et pour que la recherche progresse en faveur des patients et de leur famille.

Elle sera en charge de la construction de l'offre industrielle centrée sur les maladies rares, et participera au montage de projets européens. En outre, elle se fera le relai des associations de patients et des Centres maladies rares, et renforcera les liens avec les bio-banques et les équipes de recherche concernées par ces maladies. Enfin, elle contribuera à la concrétisation de deux projets stratégiques propres à l'Institut basés sur la Neuroinformatique et sur le développement de la recherche clinique.

"Quelques semaines avant la journée mondiale des maladies rares (28 février), nous rappelons qu'en France, 3 millions de Français, soit 1 personne sur 20, sont touchés par ces maladies, et qu'elles constituent un défi majeur pour la société. Il est ainsi primordial, qu'un Centre de recherche comme le notre, puisse s'entourer de spécialistes de très grande qualité, et de hautes expériences "terrain" pour répondre efficacement et de façon concrète aux besoins actuels et futurs de la recherche dans le domaine des maladies rares neurologiques. Et mettre à profit ses connaissances pour participer, aux côtés des chercheurs, à une meilleure compréhension des phénomènes impliqués dans ces maladies, et surtout accélérer la mise au point de traitements innovants"



Pr Alexis Brice, Directeur général de l'ICM



"Je suis heureuse et honorée de la mission qui m'est confiée de mettre mon expertise au service du développement de l'activité maladies rares de l'ICM. Ces dernières années je me suis consacrée exclusivement au développement des politiques nationales et internationales dans le domaine des maladies rares et des médicaments orphelins. Tenter d'appliquer ces principes au sein d'un institut de recherche d'excellence est très motivant, car il y a d'énormes attentes du côté des malades atteints d'une des 800 maladies rares en Neurologie. Je vais travailler avec toutes les composantes de l'ICM, pour identifier les forces et les ressources, et proposer une stratégie gagnante »

Ségolène Aymé, médecin généticienne INSERM

L'ICM :

L'Institut du Cerveau et de la Moelle épinière est la concrétisation d'un nouveau modèle en matière de recherche en neurosciences. Installé à l'hôpital Pitié-Salpêtrière à Paris, cet Institut international de recherche de 22 000 m², unique en son genre est au coeur de la démarche de soins. Pouvoirs publics, entreprises et donateurs se donnent la main pour permettre de réunir les malades, les médecins et les chercheurs parmi les plus éminents, venus du monde entier pour travailler ensemble et trouver de nouveaux traitements pour les maladies du système nerveux.

Pour toute demande d'interview, veuillez contacter :

Axelle de Chaillé
axelle.dechaille@icm-institute.org/01.57.27.47.02

Antoine Bousquet
antoine.bousquet@icm-institute.org/01.57.27.44.88