P.V. SASEC 08
P.V. ECEES 03
P.V. ERMCE 05

CHAMBRE DES DEPUTES

Session ordinaire 2010-2011

CH/AF

Commission de la Santé et de la Sécurité sociale
et
Commission de l'Economie, du Commerce extérieur et de l'Economie solidaire
et
Commission de l'Enseignement supérieur, de la Recherche, des Media, des Communications et de l'Espace

Procès-verbal de la réunion du 12 novembre 2010

ORDRE DU JOUR :

Entrevue avec les responsables de l'IBBL (Integrated Biobank of Luxembourg)
- Présentation générale et échange de vues

*

Présents : M. Eugène Berger, Mme Claudia Dall'Agnol, Mme Lydie Err, M. Jean Huss, Mme Martine Mergen, Mme Lydia Mutsch, membres de la Commission de la Santé et de la Sécurité sociale

M. André Bauler, M. Félix Eischen, M. Léon Gloden, M. Claude Haagen, M. Jacques-Yves Henckes, Mme Lydia Mutsch, M. Robert Weber, membres de la Commission de l'Economie, du Commerce extérieur et de l'Economie solidaire

M. Claude Adam, M. Eugène Berger, Mme Claudia Dall'Agnol, M. Ben Fayot, M. Claude Haagen, M. Marcel Oberweis, membres de la Commission de l'Enseignement supérieur, de la Recherche, des Media, des Communications et de l'Espace

M. Mike Schwebag, Ministère de la Santé
M. Pierre Decker, Ministère de l'Enseignement Supérieur et de la Recherche

Dr Bob Phillips, CEO de l'IBBL
Dr Jean-Claude Schmit, Président du Conseil d'administration de l'IBBL, Mme Patrizia Luchetta, Vice-Présidente du Conseil d'administration de l'IBBL

Mme Christiane Huberty, Mme Tania Braas et Mme Arlette Frascht, Administration parlementaire

Excusés : Mme Sylvie Andrich-Duval, membre de la Commission de la Santé et de la Sécurité sociale

M. Alex Bodry, M. Marc Lies, M. Claude Meisch, membres de la Commission de l'Economie, du Commerce extérieur et de l'Economie solidaire

Mme Sylvie Andrich-Duval, Mme Anne Brasseur, Mme Christine Doerner, M. Norbert Haupert, M. Lucien Thiel, membres de la Commission de l'Enseignement supérieur, de la Recherche, des Media, des Communications et de l'Espace

*

Présidence : Mme Lydia Mutsch, Présidente de la Commission de la Santé et de la Sécurité sociale,
M. Ben Fayot, Vice-Président de la Commission de l'Enseignement supérieur, de la Recherche, des Media, des Communications et de l'Espace,
M. André Bauler, Vice-Président de la Commission de l'Economie, du Commerce extérieur et de l'Economie solidaire

*

Entrevue avec les responsables de l'IBBL (Integrated Biobank of Luxembourg)

Après des mots de bienvenue et la présentation des représentants de l'IBBL, Mme la Présidente de la Commission de la Santé et de la Sécurité sociale rappelle que l'IBBL a été inaugurée en février de cette année et que certains parmi les membres des trois Commissions réunies ont assisté à la cérémonie d'ouverture qui s'est déroulée le 25 février 2010.

La création de l'IBBL s'inscrit dans le contexte du Plan d'action « Technologies de la Santé », projet de partenariats scientifiques et commerciaux, approuvé par le Conseil de Gouvernement le 18 avril 2007. Ce plan fait suite à la déclaration gouvernementale de 2004 qui souligne la nécessité de poursuivre la diversification des activités économiques. Dans le cadre de ce plan d'action a été entamé un processus de sélection de projets potentiels avec des partenaires nord-américains, afin de favoriser l'essor d'un véritable pôle des sciences et technologies de la santé. Ces démarches ont abouti à un projet global qui s'articule autour des trois axes suivants :

- mise en place d'une biobanque (domaine de l'innovation),
- projet « cancer du poumon » dont le partenaire principal du côté luxembourgeois est le laboratoire de cancérologie du CRP-Santé (domaine de la recherche appliquée),
- partenariat stratégique entre l'Université du Luxembourg et l'*Institute for Systems Biology* ; ce partenariat a été concrétisé par la création d'un centre interdisciplinaire, le *Luxembourg Centre for Systems Biomedicine* (domaine de la recherche fondamentale).

Dans le cadre de la mise en pratique de ce vaste projet, l'IBBL a été fondée en septembre 2008 conjointement par quatre partenaires, à savoir les trois Centres de Recherche publics

(Santé, Henri Tudor, Gabriel Lippmann) et l'Université du Luxembourg, en collaboration avec la fondation TGen (*Translational Genomics Research Institute*) de Phoenix (Arizona). Son but premier est de prélever, de conserver et d'analyser des échantillons biologiques. Elle est ainsi censée contribuer de façon significative aux progrès de la médecine personnalisée et promet de devenir un centre d'excellence pour des activités sophistiquées en matière de biobanque, de biotechnologie et d'informatique biomédicale.

Quant au projet gouvernemental évoqué, il semble évident que l'IBBL constitue la véritable pierre angulaire de ce « triptyque » - on n'a qu'à penser au fait que le projet « cancer du poumon » nécessite l'accès à des échantillons biologiques de haute qualité. Rappelons dans ce contexte que le projet de la Biobanque bénéficie du soutien du Gouvernement, plus précisément des Ministères de la Recherche, de l'Economie et de la Santé, avec un investissement de 60 millions d'euros sur cinq ans. C'est pourquoi il a été estimé utile de recevoir les représentants de l'IBBL dans le cadre d'une réunion jointe regroupant les trois Commissions parlementaires compétentes. De cette façon, il sera possible d'aborder non seulement l'aspect « santé » et « médecine personnalisée », mais aussi les volets économique et scientifique du projet qui revêtent une importance non négligeable.

- **Présentation de l'initiative gouvernementale en Sciences et Technologies de la Santé**

Suite à cette introduction, Mme la Vice-Présidente du Conseil d'administration de l'IBBL fournit de plus amples informations au sujet de l'initiative gouvernementale en matière de Sciences et Technologies de la Santé, en en retraçant le contexte et les objectifs. A cet effet, il est renvoyé à l'annexe 1 du présent procès-verbal qui reprend la présentation *PowerPoint* afférente.

- **Présentation de l'IBBL**

En guise d'introduction, M. le Directeur général tient à remercier le Gouvernement luxembourgeois et le Conseil d'administration de l'IBBL de la mission qui lui a été confiée et qui constitue à la fois un véritable défi et une grande opportunité.

- *Présentation du Directeur général (CEO)*

Depuis juillet 2010, le Dr Bob Phillips exerce la fonction de Directeur général (CEO) de l'IBBL. En ce qui concerne son *curriculum* antérieur, retenons que le Dr Bob Phillips peut se prévaloir d'une longue carrière de chercheur en laboratoire dans le domaine de la cancérologie. A partir du milieu des années 1990, il s'est focalisé sur l'administration de la recherche en assumant la fonction de directeur administratif du *National Cancer Institute of Canada*. Puis, de 2002 à 2005, le Dr Bob Phillips a joué un rôle fondamental dans la mise en place et la direction de l'*Ontario Cancer Research Network*. De 2005 à 2010, il a rempli diverses fonctions de direction auprès de l'*Ontario Institute for Cancer*, un centre d'excellence spécialisé dans les domaines de la prévention, de la détection précoce, du diagnostic et du traitement des cancers.

- *Présentation de la mission et du plan stratégique de l'IBBL*

A l'aide d'une présentation *PowerPoint*, M. le Directeur général retrace la mission et le plan stratégique de l'IBBL, qui s'inscrivent dans le cadre de l'élaboration et de l'application d'un vaste programme de recherche en médecine personnalisée. A cet effet, il est renvoyé à l'annexe 2 du présent procès-verbal qui reprend les versions anglaise et française de cette

présentation. Signalons que l'annexe 3 correspond à une brochure de l'IBBL transmise au préalable aux membres des trois Commissions (courrier électronique du 10 novembre 2010).

- **Echange de vues**

Suite à ces présentations, les membres des trois Commissions parlementaires procèdent à un échange de vues dont il y a lieu de retenir succinctement les éléments suivants :

- *Potentiel du Luxembourg*

M. le Directeur général de l'IBBL ayant affirmé, à l'issue de sa présentation, que le Luxembourg a le potentiel pour devenir un leader mondial dans la mise à l'essai et l'application des récents progrès de la médecine personnalisée, il se pose la question de savoir en quoi consiste ce potentiel et dans quelle mesure le Luxembourg se distingue d'autres pays actifs dans ce domaine.
M. le Directeur général concède que de nombreux pays s'intéressent effectivement au domaine de la médecine personnalisée et que le Luxembourg ne dispose pas d'atouts sans pareils en ce qui concerne la recherche même. Un avantage majeur réside toutefois dans la petite taille du pays qui fait que les obstacles administratifs ou législatifs sont plus réduits que dans les grands pays fédéraux. Par conséquent, une fois les études et les évaluations nécessaires achevées, il devrait être possible au Luxembourg d'appliquer assez vite les résultats de la recherche au système des soins médicaux, d'autant que les différents acteurs font preuve d'un certain sens de la collaboration. Si le Luxembourg acquiert la réputation de permettre un développement et une application rapide de nouvelles technologies, cela est susceptible de constituer un attrait pour de nouvelles entreprises.

- *Calendrier de la mise en œuvre du programme et premiers résultats escomptés*

En ce qui concerne la mise en œuvre du programme présenté, M. le Directeur général de l'IBBL s'attache actuellement à constituer et à mettre en place les équipes de recherche dans les différents domaines prioritaires. Les directeurs de l'équipe spécialisée dans le domaine du cancer et de celle se penchant sur la Maladie de Parkinson, de même qu'un des directeurs de l'équipe en matière de diabète de type II, ont été nommés. Au moins deux de ces équipes devront avoir leur première rencontre avant la fin de l'année 2010. L'équipe spécialisée en diabète de type II devrait être constituée d'ici février 2011. En ce qui concerne l'équipe de recherche s'occupant de l'étude de cohorte, son organisation est plus complexe et nécessitera encore un peu plus de temps. Selon les prévisions, le recrutement de la cohorte même pourra être entamé en été 2011.

Quant aux premiers résultats escomptés, il ne faut pas perdre de vue que dans le domaine de la recherche, les découvertes sont toujours difficilement prévisibles. L'orateur estime toutefois que l'équipe spécialisée en matière de cancer est susceptible d'obtenir assez vite de premiers résultats, dans la mesure où chaque tumeur analysée est potentiellement informative.

- *Interactions entre prédispositions génétiques et effets environnementaux*

Il est soulevé la question de savoir s'il est envisagé, dans le cadre des domaines prioritaires, de faire porter les efforts de recherche également sur les interactions entre des prédispositions génétiques et des effets environnementaux (pollution de l'air, métaux lourds etc.).

M. le Directeur général signale qu'il appartient aux différentes équipes de recherche de définir les questionnements qui devront se trouver à la base de leurs investigations. Il se déclare néanmoins convaincu de l'utilité d'aborder la problématique évoquée. De fait, cette problématique peut éventuellement être encore mieux analysée dans le cadre de l'étude de cohorte, compte tenu du nombre important de tissus qu'il faut examiner à cet effet.

- *Implication des patients*

M. le Directeur fait valoir qu'il est utile et souvent bénéfique d'impliquer les patients dans le processus de planification des projets de recherche. Les questions qu'ils se posent au sujet de leur maladie peuvent en effet contribuer à la définition des problématiques se trouvant à la base des activités de recherche.

- *Etude de cohorte*

Il est envisagé de constituer une cohorte regroupant 10.000 personnes. Cette cohorte à elle seule ne suffit probablement pas pour trouver des réponses fouillées à toutes les questions qui se posent. Or, une fois que l'IBBL disposera d'une collecte de données, il sera possible de procéder à des comparaisons avec des données collectées aux Etats-Unis, au Royaume-Uni ou encore en Allemagne.

- *Retombées économiques*

M. le Directeur général est confiant que l'IBBL sera en mesure d'attirer des partenaires potentiels au Luxembourg, d'autant que certaines entreprises ont d'ores et déjà manifesté leur intérêt. Il s'agit en général de petites entreprises actives dans le domaine des biotechnologies et cherchant à se doter d'une base en Europe. Et de citer l'exemple d'une entreprise américaine désireuse de coopérer au niveau des programmes relatifs au cancer du côlon et au diabète de type II. Il est prévu de donner en location à cette entreprise des locaux au sein du bâtiment de l'IBBL.
Par ailleurs, le vaste système informatique qui est actuellement développé en vue du traitement des données collectées a déjà éveillé l'intérêt d'un certain nombre d'acteurs.
En outre, les découvertes potentielles résultant des différents programmes de recherche sont susceptibles d'engendrer le développement de nouvelles entreprises.
Enfin, les programmes de recherche constituent aussi un attrait pour des partenaires pharmaceutiques. Même s'ils ne s'établissent pas au Luxembourg, ils peuvent être intéressés à une collaboration en fournissant des moyens financiers et des services.

- *Obstacles éventuels*

M. le Directeur général ayant signalé dans sa présentation que la collecte de tissus frais risque de s'avérer peu efficace et assez coûteuse en raison de la centralisation des services de pathologie, il est soulevé la question de savoir par quels moyens la collecte de tissus pourrait être facilitée.
M. le Directeur général explique qu'en principe, la centralisation des services pathologiques est une bonne pratique pour un pays de petite taille. Il serait toutefois opportun que certains services puissent aussi être prestés directement dans les hôpitaux, de façon à permettre par exemple d'analyser de suite, sur place, les tumeurs et d'en sauvegarder immédiatement un échantillon pour l'IBBL. Une solution consisterait aussi à miser sur la télépathologie.

En effet, à l'heure actuelle, le pathologiste au service de l'IBBL s'attache à collecter des tumeurs en se déplaçant dans les différents hôpitaux. Par cette méthode, il n'est possible de collecter qu'une tumeur par jour, ce qui complique singulièrement les activités de recherche.

Par ailleurs, la collecte d'un nombre considérable d'échantillons biologiques à des fins de recherche pourrait être facilitée par un consentement afférent des patients dans le cadre des soins médicaux classiques pour le diagnostic et le traitement.

Une autre difficulté relative à la mise en œuvre des programmes de recherche réside dans le fait que pour des raisons de temps, bon nombre de médecins sont dans l'impossibilité de s'impliquer dans l'un ou l'autre projet. M. le Directeur général se demande ainsi s'il serait possible d'accorder aux médecins intéressés une demi-tâche pour faire de la recherche clinique. La mise en pratique de cette suggestion est évidemment tributaire de l'existence d'un environnement favorable, des moyens financiers nécessaires et d'infrastructures adéquates. Il s'agirait d'élargir les structures existantes. De fait, la plupart des hôpitaux sont assez ouverts à la recherche. Par ailleurs, une place importante revient au CRP-Santé.

Enfin, pour la médecine personnalisée, il serait d'une grande utilité de disposer de dossiers médicaux informatisés qui fournissent un historique aussi complet que possible sur le vécu médical antérieur du patient. En vue d'un traitement efficace, il importe de disposer de données continues qui portent sur le long terme. Ces données permettraient aussi de mieux identifier et comprendre certains effets secondaires dont souffrent des patients.
Avant de rendre ces données accessibles aux chercheurs, il convient évidemment de les désidentifier, afin de garantir le respect de la protection de ces données confidentielles.

- *Législation relative à la recherche biomédicale*

Il se pose la question de savoir si le fait que deux projets de loi relatifs à la recherche biomédicale ne sont pas encore votés risque d'empêcher le bon fonctionnement de l'IBBL. Il s'agit en l'occurrence des projets de loi suivants :

- projet de loi 5528 portant, entre autres, approbation de la Convention pour la protection des Droits de l'Homme et de la dignité de l'être humain à l'égard des applications de la biologie et de la médecine : Convention sur les Droits de l'Homme et la biomédecine, ouverte à la signature, à Oviedo, le 4 avril 1997 (intitulé abrégé),

- projet de loi 5552 relatif à la recherche biomédicale.

En effet, il n'existe pas à l'heure actuelle de législation à ce sujet. Les représentants de l'IBBL estiment qu'il serait souhaitable que notamment le projet de loi relatif à la recherche biomédicale soit voté dans les meilleurs délais.

- *Recherche de solutions aux problèmes esquissés*

Les responsables de l'IBBL ont sollicité une entrevue auprès des Ministres de la Santé, de l'Economie et de la Recherche, afin d'aborder le problème de la centralisation des services de pathologie et de discuter l'option de la télépathologie. A cette occasion, la question des dossiers médicaux informatisés pourra également être examinée. Il s'agit en effet d'un élément crucial, d'autant que différents acteurs ont besoin d'avoir accès à ces données (cf. recherche, système de santé, sécurité sociale) et qu'il faudra aussi améliorer la qualité des données enregistrées. En général, il semble essentiel pour le Luxembourg d'établir une stratégie d'économie de santé.

Par ailleurs, les chercheurs ont examiné le projet de loi relatif à la recherche biomédicale, afin de vérifier si des changements en la matière se sont produits depuis la rédaction du texte initial. Ils ne manqueront pas d'émettre des recommandations à ce sujet. De fait, l'existence d'un cadre législatif et réglementaire stable constitue un facteur important pour le succès et la progression du projet.

Pour ce qui est de la recherche clinique, le CRP-Santé s'est doté en septembre 2008 d'un Centre d'investigation et d'épidémiologie clinique qui collabore désormais activement avec les hôpitaux. Or les moyens financiers dont il dispose ne permettent pas d'accorder des salaires plein-temps aux cliniciens-chercheurs.

Tout compte fait, sur le plan gouvernemental, la coopération entre les trois Ministères susmentionnés est d'une importance capitale dans le cadre de ce vaste projet, à plus forte raison que certaines questions dépassent la compétence individuelle de chacun des trois Ministères. Les obstacles évoqués ci-dessus ne pourront être surmontés que par une analyse d'ensemble et par l'apport de solutions élaborées d'un commun accord.

M. le Vice-Président de la Commission de l'Enseignement supérieur, de la Recherche, des Media, des Communications et de l'Espace remercie tous les intervenants de l'échange instructif. Il propose aux trois Commissions parlementaires de rencontrer de nouveau les responsables de l'IBBL dans un an, afin de faire le point sur l'avancement du projet.

Luxembourg, le 29 novembre 2010

La Secrétaire de la Commission de l'Enseignement supérieur, de la Recherche, des Media, des Communications et de l'Espace,
Christiane Huberty

La Présidente de la Commission de la Santé et de la Sécurité sociale,
Lydia Mutsch

Le Vice-Président de la Commission de l'Enseignement supérieur, de la Recherche, des Media, des Communications et de l'Espace,
Ben Fayot

Le Vice-Président de la Commission de l'Economie, du Commerce extérieur et de l'Economie solidaire,
André Bauler

Annexes :

1. Présentation *PowerPoint* « Initiative en Sciences et Technologies de la Santé »

2. Présentation *PowerPoint* « Integrated Biobank of Luxembourg : pour la future génération de soins médicaux » (versions anglaise et française)

3. Brochure « Integrated Biobank of Luxembourg (IBBL) – for next generation healthcare »

Initiative en Sciences et Technologies de la Santé

luxembourg for business

Initiative Gouvernmentale en Sciences et Technologies de la Santé

Contexte et Objectifs

Programme gouvernemental de 2004: prévoyait que dans le cadre des efforts menés par le Ministère de l'Economie et du Commerce extérieur en matière de compétitivité, de politique d'entreprise et de politique de développement économique « ***une attention particulière reviendrait à la prospection d'activités de recherche*** ». Dans ce contexte la coalition de 2004 avait notamment convenu de faire confectionner « ***une étude des forces et faiblesses du Luxembourg dans le domaine de la biotechnologie*** ».

Conclusions de l'analyse SWOT (strengths, weaknesses, opportunities, threats) réalisée en 2005/06 :

l'un des **aspects les plus critiques** (faiblesse) pour le Luxembourg est l'absence d'activité manufacturière et de R&D par des entreprises pharmaceutiques. Dans bon nombre de pays la croissance du secteur biotechnologique a en effet été alimentée par le binôme « industrie pharmaceutique / recherche »;

mais constat que **cette absence de « passé biotech » peut aussi constituer un atout** (opportunité) alors que de nouvelles approches scientifiques (telle la biologie systémique) requièrent un degré accru d'interdisciplinarité dont l'establishment académique a parfois du mal à s'accomoder;

d'où la recommandation de **construire sur l'existant** (forces) en matière de compétences de recherche (médicale / ingénierie informatique / matériaux), d'activités industrielles et d'avantages compétitifs afin d'identifier une niche d'excellence dans laquelle le Luxembourg puisse se positionner;

de même, et afin de maximiser les chances de succès, il **est préconisé d'adopter une approche stratégique et bien coordonnée**, entre les secteurs public, privé et académique ainsi qu'au niveau national et international; (l'absence d'une approche fédératrice et surtout d'appui politique est considérée comme la principale menace)

Défis

- Les sociétés sont intéressées à des coopérations de recherche avec des instituts publics afin d'alimenter le cycle d'innovation.
- Les jeunes pousses ou les sociétés qui cherchent à se (re)localiser à Luxembourg ont besoin d'infrastructures d'incubation spécifiques.
- L'accès au financement par le biais du capital à risque est indispensable.

↳Nécessaire de renforcer et le volume et la qualité des efforts de recherche, et d'établir un lien avec les efforts de développement économique

↳Nécessaire d'identifier et de se concentrer sur un nombre limité de domaines d'excellence (rapport OCDE sur le système d'innovation luxembourgeois, 2006)

Processus décidé et mené de commun accord par le Gouvernement (économie, recherche, santé)

- Recherche ciblée de partenaires stratégiques potentiels aux Etats-Unis dans le domaine du **diagnostique moléculaire**
- Vision:
  - Etablir un centre de compétences en sciences et technologies de la santé
  - Attirer des talents
  - Renforcer le lien entre recherche et santé publique
  - Contribuer à améliorer la qualité et l'efficience du système de santé
  - Essaimer des jeunes pousses et attirer des entreprises commerciales
  - Et partant, favoriser la création d'emplois et la diversification du tissu économique

Ce processus a débouché sur:

Trois projets complémentaires visant à intensifier la recherche dans le domaine du diagnostic moléculaire, pierre angulaire de la médecine personnalisée.

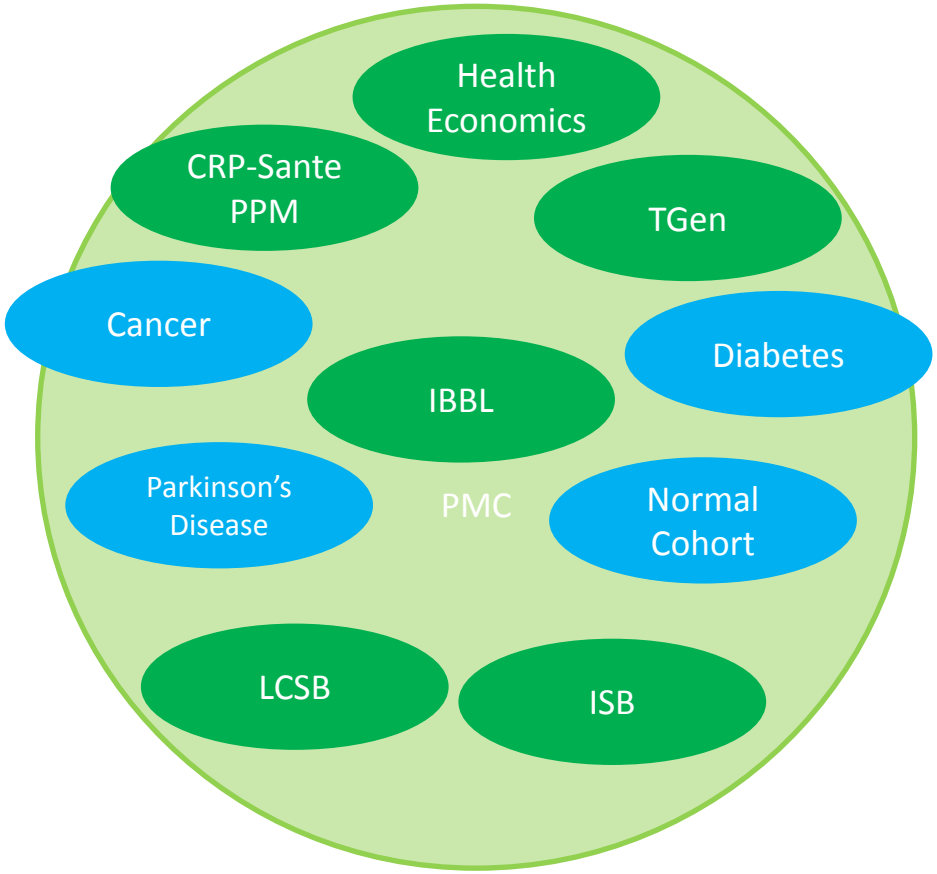
- Création de l'**Integrated Biobank of Luxembourg** en partenariat avec le Translational Genomics Research Institute (TGen) Phoenix (AZ) – Fondation créée par les 3 CRP et l'Université et dirigée par le Dr. Bob Phillips

- Création du **Luxembourg Center for Systems Biomedicine** en partenariat avec l'Institute for Systems Biology (ISB), Seattle (WA) – centre interdisciplinaire ancré dans l'Université de Luxembourg et dirigé par le Prof. Rudi Balling

- **Projet de validation de biomarqueurs du cancer du poumon** dans le cadre du « Partnership for Personalized Medicine » (PPM), Phoenix (AZ) and Seattle (WA) – projet mené par le CRP-Santé (Dr. Guy Berchem et Prof. Bruno Domon)

La médecine personnalisée est fondée sur une meilleure prévention, un dépistage affiné, un diagnostic précoce, un traitement des causes de la maladie avec des produits basés sur des mécanismes biologiques, une médecine ciblée et adaptée à chaque patient. A terme, l'idée est de pouvoir administrer le bon médicament, à la bonne personne, au bon moment, avec la bonne dose

L'initiative d'ensemble approuvée mi-2008 par le Gouvernement est entre-temps en train d'évoluer vers la création d'un consortium entre les différents acteurs impliqués - Personalized Medicine Consortium (PMC)



PMC

- Coordinate activity
- Major voice to government and public
- Identify potential new research areas

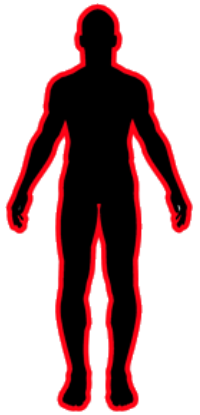
Vue d'ensemble

Hôpitaux	CRP Santé et autres instituts de recherche lux. et intern.	Sociétés commerciales	Le patient

Integrated Biobank of Luxembourg

- Collecte, préparation et stockage des échantillons (patients et donateurs sains) et données afférentes
- Analyse des échantillons et données

Infrastructure à la pointe



Comprendre les mécanismes fondamentaux

Luxembourg Center for Systems BioMedicine

Projets de recherche luxembourgeois / internationaux

PPM Demonstration Project Lung Cancer

Recherche appliquée / clinique

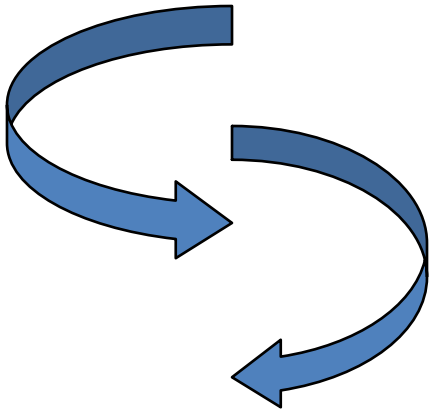
Projets commerciaux

Collecte et analyse des données → R&D → Nouvelles commercialisations → Applications dans le domaine de la santé

Retours sur investissement visés

Recherche

- Attirer des chercheurs d'exception pour améliorer la position luxembourgeoise dans le monde de la recherche.
- Mieux valoriser les compétences existantes.
- Contribuer au système d'éducation et de santé.



Education

- Attirer / éduquer des professionels afin d'alimenter les activités économiques et de recherche .
- Renforcer le lien entre étudiants éduqués à l'Université et besoins des entreprises.

Economie

- L'excellence en recherche et éducation sont essentielles pour attirer des entreprises.
- Possibilités de diversification pour les secteurs d'activité existants (IT, logistique, etc.) .
- Les échecs commerciaux ne sont pas problématiques si l'environnement de recherche peut recycler et les compétences et la propriété intellectuelle.

Health Care

- Le système de santé et de recherche se renforcent mutuellement.
- Contrôle des coûts de santé en amont grâce au développement de thérapies mieux ciblées et de la médecine préventive (diagnostique).
- La recherche de haut niveau favorise le recrutement de bons médecins intéressés à s'impliquer dans des projets de recherche pour le bien des patients.

- Merci pour votre attention

P. Luchetta – 12.11.2010

luxembourg for business

Integrated Biobank of Luxembourg: For Next Generation Healthcare

Your Partner in Personalized Medicine

Presentation to the Parliamentary Committees on Health, Research and Economy – 12 Nov. 2010

INTEGRATED BIOBANK OF LUXEMBOURG

FOR NEXT GENERATION HEALTHCARE

2008 – Luxembourg Creates New Research Program in Personalized Medicine

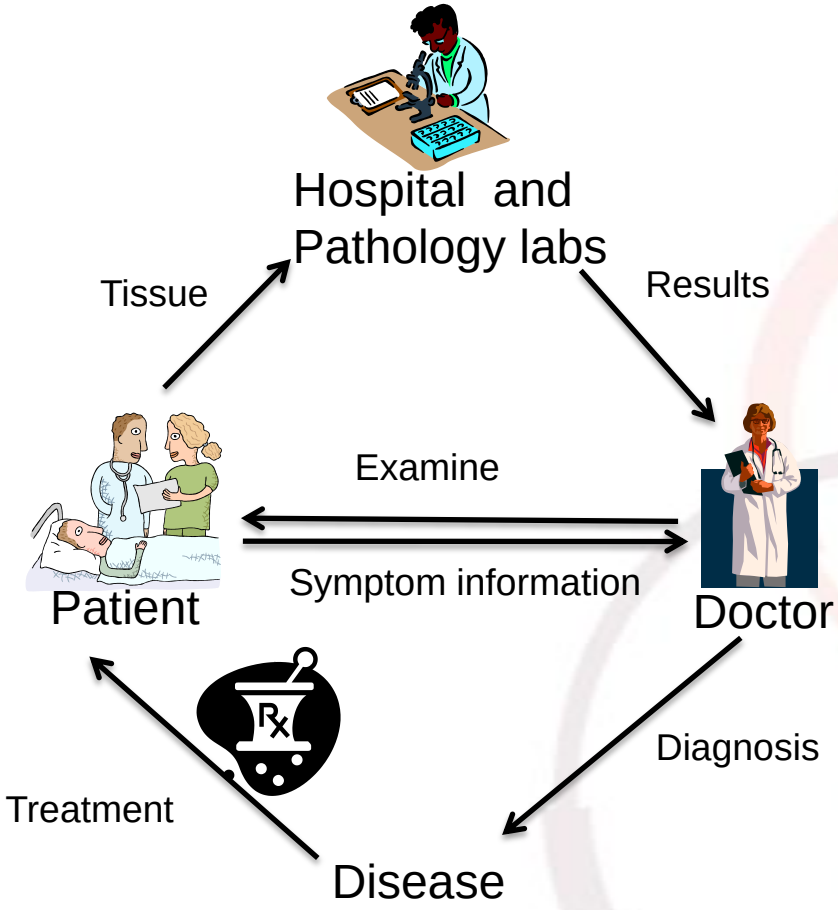
Luxembourg

- Integrated Biobank of Luxembourg – IBBL
- Lung Cancer
- Luxembourg Centre for Systems Biomedicine

U.S. Partner

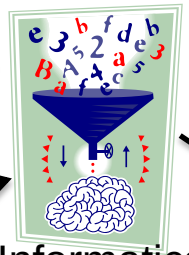
- TGen – Arizona Research Centre
- Program in Personalized Medicine – Consortium of several U.S. centres
- Institute for Systems Biology (Seattle)

Personalized Medicine - Now

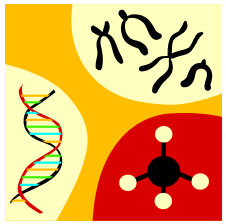


Personalized Medicine - Future

Data



Molecular analysis



Diagnosis

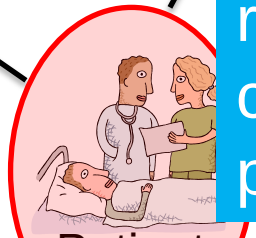
Data Warehouse

Informatics Centre

Molecular

Tissue

Clinical Data



Patient

Doctor

Best Treatment

Research in Personalized Medicine requires high quality tissue and clinical data from large numbers of patients collected by Biobanks

IBBL Vision

- By providing high quality biospecimens and data, to catalyze the ideas and resources needed to translate today's discoveries into personalized medical care innovations for the benefit of the healthcare, education and economy of Luxembourg

IBBL Mission

- To be an international centre of excellence for biobanking, a leader in biospecimens research and a partner in the introduction of personalized medical care in Luxembourg

IBBL Strategic Plan

- Focus biobanking activities to support four major priorities in personalized medicine
- Work with other components of the original program in personalized medicine to build synergy and avoid duplication of effort and resources

Process for Creating Plan

- Consulted many experts to identify areas ready for a personalized medicine approach
- Met with many researchers, clinicians, government representatives and patient groups in Luxembourg to identify areas where there was both excellence and interest.

Selection of Priority Areas

1. Important health problem in Luxembourg
2. Potential for personalized approaches to improve outcome
3. Existence of research excellence in these areas in Luxembourg
4. Willingness of researchers to work together in multidisciplinary teams
5. Potential to attract private sector partners

Creation of Personalized Medicine Research Program in Luxembourg

- Three initiatives announced in 2008 are focusing their efforts on personalized medicine in four areas:
  - Cancer (lung, colon and breast)
  - Type 2 Diabetes
  - Parkinson's Disease
  - Normal Population Cohort

Cancer

- Include lung, colon and breast cancer
- Continue plan to search for relevant biomarkers in blood to improve early diagnosis and to help monitor response to treatment
- Also focus on analyses that could have immediate benefit to patients – e.g. characterize all potential therapeutic targets in each patient's tumour

Type II Diabetes

- Increasingly important problem in Luxembourg
- One of diseases associated with metabolic syndrome – obesity, diabetes, breast and colon cancer, some neurodegenerative diseases
- Many possible treatments but not clear which patient will respond to which treatment
- Using serum and urine samples search for biomarkers that will identify best treatment for each patient
- Biomarkers that predict complications could have major benefit

Parkinson's Disease

- One of the neurodegenerative diseases
- Mechanism not known
- Some interventions possible
- Major issue is progressive complications
- Seek biomarkers that predict outcome of patients – help control complications and improve understanding of disease

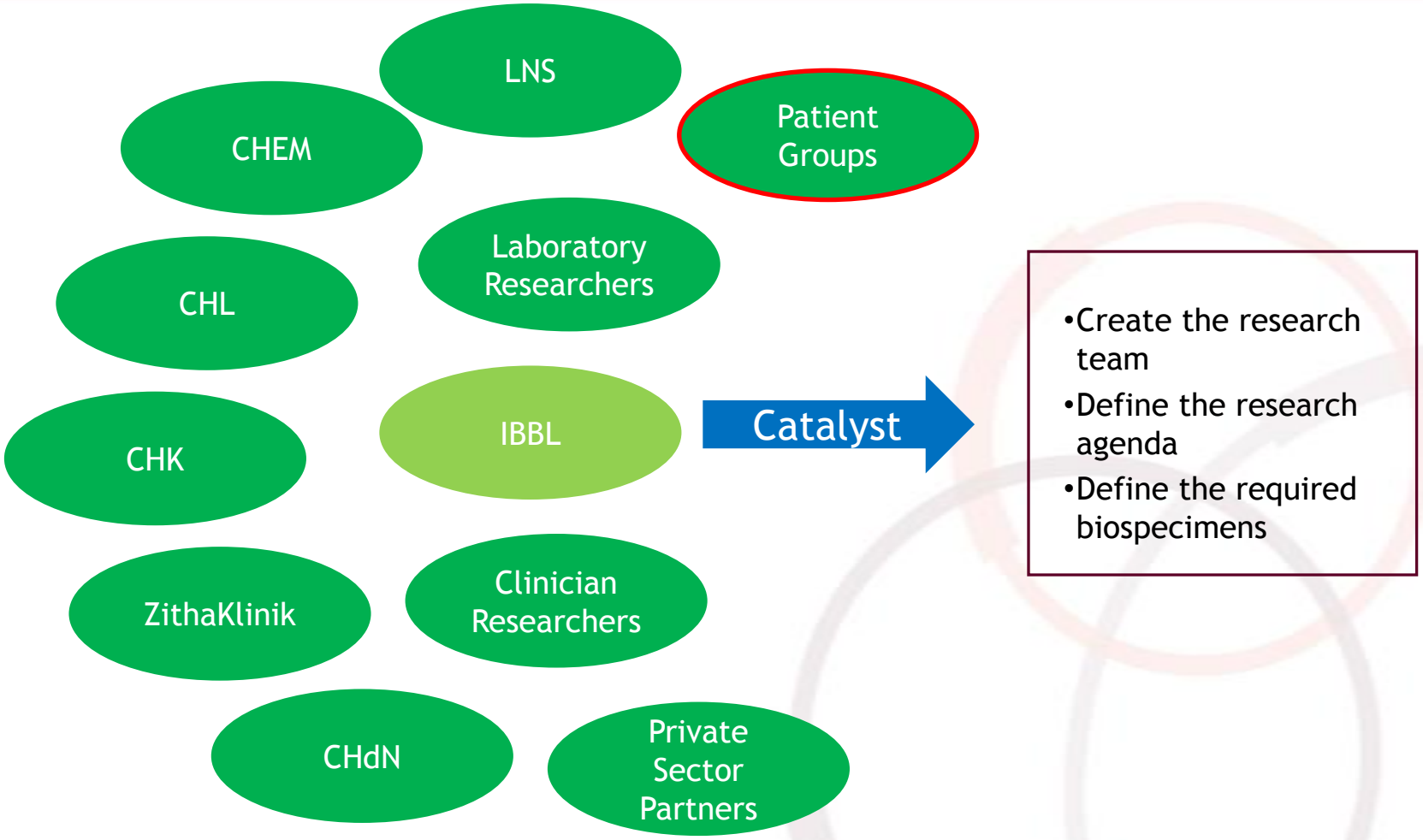
Why Does Luxembourg Need a Large Cohort Study?

- Chronic diseases associated with ageing are a major health problem
- Causes are unknown – likely the result of complex interactions between our environment and our genes
- Need large numbers of people to study these factors
- Luxembourg needs to participate in the many international studies in this area

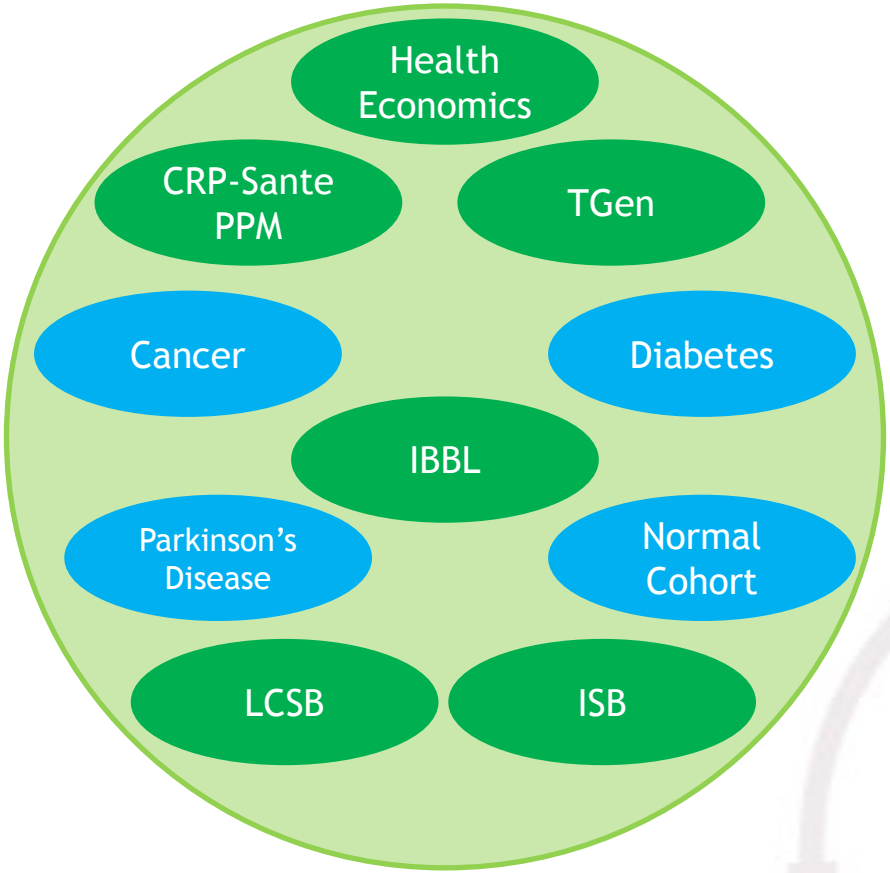
Steps to Implement New Program

- Create research teams in each of four priority areas
- Coordinate activities through the creation of the Personalized Medicine Consortium (PCM)
- Research teams create plans for specific research projects
- IBBL collects the necessary biospecimens and data

IBBL Will Catalyze the Creation of the Priority Research Teams



Creation of the Personalized Medicine Consortium (PMC)

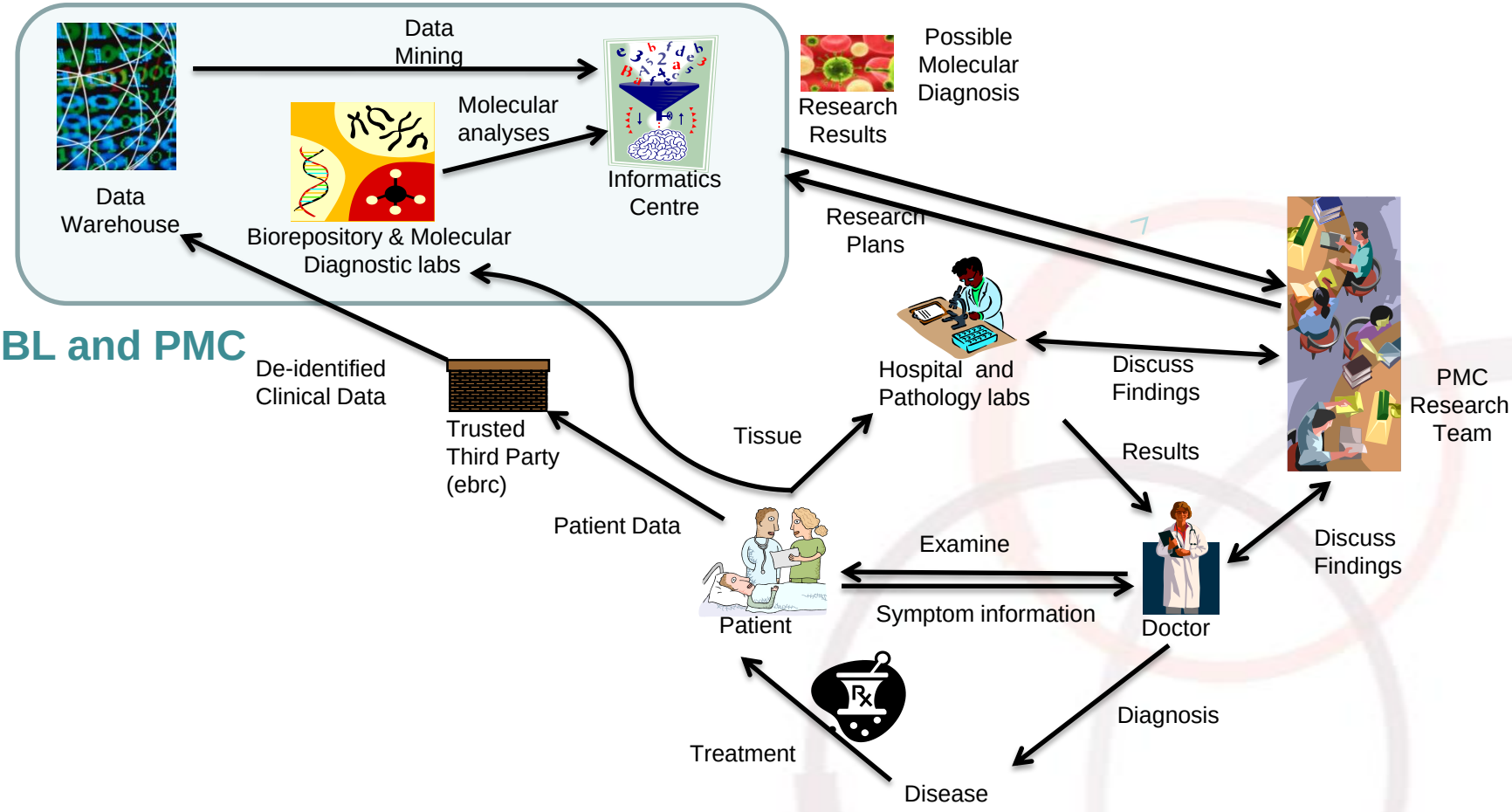


PMC

- Coordinate activity
- Major voice to government and public
- Identify potential new research areas

HOW WILL THE PMC WORK WITHIN THE HEALTHCARE SYSTEM?

IBBL, PMC and Personalized Medicine



Potential Barriers to Success

1. * Centralization of pathology services makes collection of fresh tissue inefficient and expensive
2. * Collection of many biospecimens could be simpler if consent is part of regular medical care for diagnosis and treatment
3. Luxembourg needs a plan to support more clinician scientists
4. Electronic health records will be essential

*** - most critical issues**

INTEGRATED BIOBANK OF LUXEMBOURG

Luxembourg has the potential to be a world leader in testing and implementing new advances in personsalized medicine

Questions and Comments

Integrated Biobank of Luxembourg: Pour la future génération de soins médicaux

Votre partenaire en médecine personnalisée

Présentation aux Commissions parlementaires de la Santé, de la Recherche et de l'Economie

12 novembre 2010

INTEGRATED BIOBANK OF LUXEMBOURG

FOR NEXT GENERATION HEALTHCARE

2008 – Nouveau programme de recherche en médecine personnalisée au Luxembourg

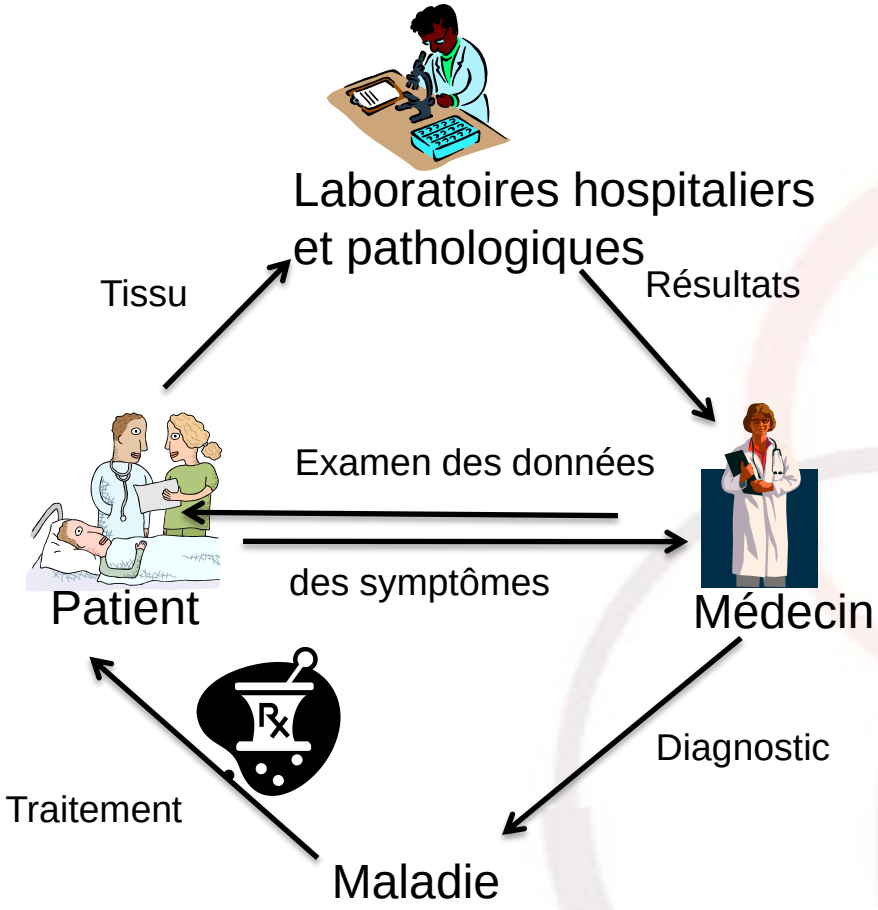
Luxembourg

- Integrated Biobank of Luxembourg – IBBL
- Cancer du poumon
- Luxembourg Centre for Systems Biomedicine

Partenaire aux États-Unis

- TGen – Arizona Research Centre
- Program in Personalized Medicine – groupement de plusieurs centres aux États-Unis
- Institute for Systems Biology (Seattle)

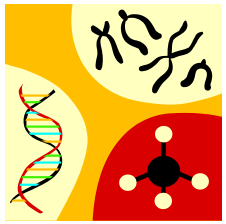
Médecine personnalisée – Aujourd'hui



Médecine personnalisée - Demain

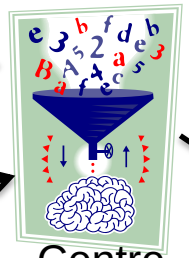
Entrepôt de données

Données



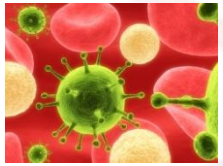
Labo
Diagnostic moléculaire

Analyse moléculaire



Centre informatique

Diagnostic

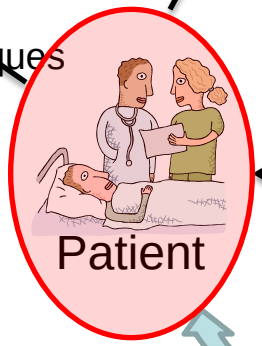


Diagnostic moléculaire
+
Traitements recommandés

Résumé des données

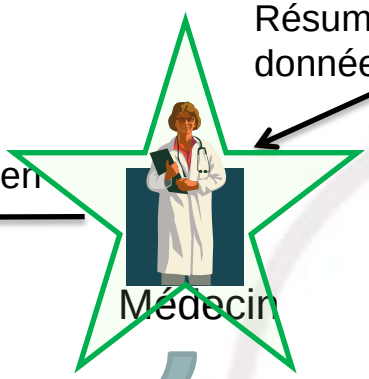
Tissu

Données cliniques



Patient

Examen



Médecin

Le meilleur traitement

Vision d'IBBL

- Enjeu de la fourniture d'échantillons biologiques et de données de grande qualité : catalyser les idées et les ressources nécessaires à la transformation des découvertes actuelles en soins médicaux personnalisées innovants, au profit de la santé, de l'éducation et de l'économie du Luxembourg

Mission d'IBBL

- Être un centre d'excellence international dans le domaine de la biobanque, un leader en matière de recherche en échantillons biologiques et un partenaire dans l'introduction des soins médicaux personnalisés au Luxembourg

Plan stratégique d'IBBL

- Concentrer les activités de la biobanque sur le soutien à quatre priorités majeures de la médecine personnalisée
- Travailler avec d'autres composantes du programme initial de médecine personnalisée, afin de bâtir une synergie et d'éviter la multiplication des efforts et des ressources

Processus d'élaboration du plan

- Consultation de nombreux experts afin d'identifier les domaines prêts à bénéficier d'une approche reposant sur la médecine personnalisée
- Rencontre avec de nombreux chercheurs, cliniciens, représentants du gouvernement et groupes de patients au Luxembourg afin de déterminer les domaines d'excellence et d’intérêt.

Sélection des domaines prioritaires

1. Important problème de santé au Luxembourg
2. Potentiel permettant des approches personnalisées pour améliorer les résultats
3. Existence d'une recherche d’excellence dans ces domaines au Luxembourg
4. Volonté des chercheurs de collaborer ensemble dans le cadre d'équipes pluridisciplinaires
5. Attraction possible des partenaires du secteur privé

Création d'un programme de recherche en médecine personnalisée au Luxembourg

- Trois programmes créés en 2008 concentrent actuellement leurs efforts en matière de médecine personnalisée dans quatre domaines :
  - Cancer (poumon, côlon et sein)
  - Diabète de type 2
  - Maladie de Parkinson
  - Cohorte de population normale

Cancer

- Cancer du poumon, du côlon et du sein
- Poursuite du plan de recherche de biomarqueurs dans le sang, afin d'améliorer le diagnostic précoce et de favoriser la surveillance de la réponse au traitement
- Priorité également aux analyses qui pourraient être immédiatement bénéfiques pour les patients, comme la caractérisation de toutes les cibles thérapeutiques potentielles dans la tumeur de chaque patient

Diabète de type II

- Problème de plus en plus important au Luxembourg
- L'une des maladies associées à un syndrome métabolique – obésité, diabète, cancer du sein et du côlon, certaines maladies neurodégénératives
- Nombreux traitements possibles, mais impossible de savoir clairement quel patient répondra à quel traitement
- Utilisation d'échantillons de sérum et d'urine pour les biomarqueurs servant à identifier le meilleur traitement pour chaque patient
- Avantage de taille des biomarqueurs capables de prévoir les complications

Maladie de Parkinson

- L'une des maladies neurodégénératives
- Mécanisme inconnu
- Certaines interventions sont possibles
- Problème majeur: les complications évolutives
- Recherche des biomarqueurs permettant de prévoir les résultats sur les patients, meilleur contrôle des complications et meilleure connaissance de la maladie

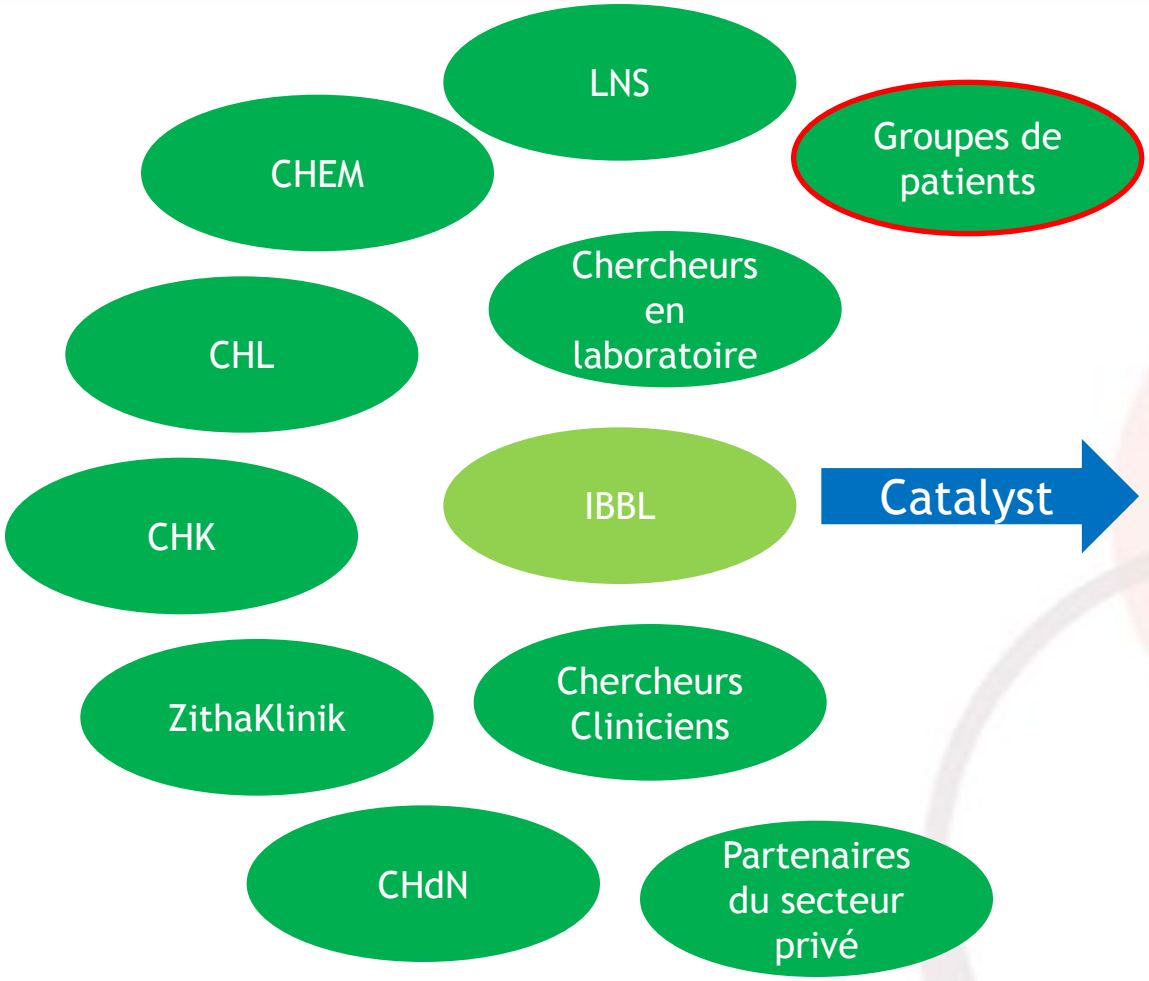
Pourquoi le Luxembourg a-t-il besoin d'une vaste étude de cohorte ?

- Les maladies chroniques associées au vieillissement constituent un problème de santé majeur
- Causes inconnues – elles découlent probablement d'interactions complexes entre notre environnement et nos gênes
- L'étude de ces facteurs exige un grand nombre de personnes
- Le Luxembourg doit participer à de nombreuses études internationales dans ce domaine

Étapes de mise en application du nouveau programme

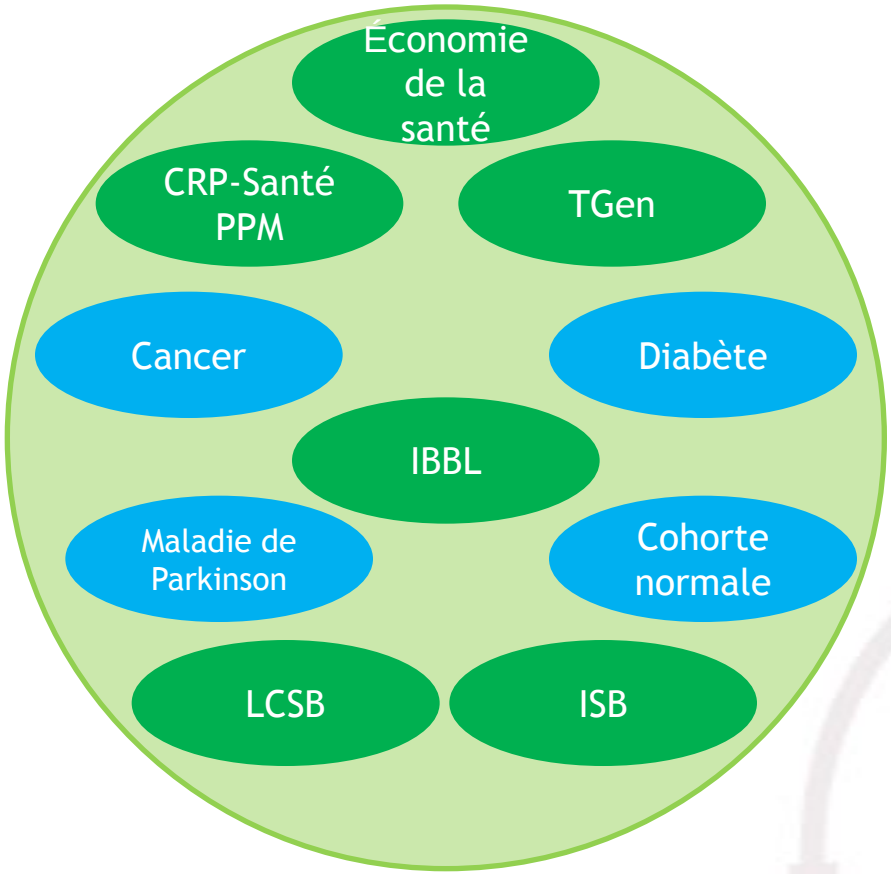
- Création d'équipes de recherche dans chacun des quatre domaines prioritaires
- Coordination des activités par l'intermédiaire du Personalized Medicine Consortium (PCM)
- Élaboration par les équipes de recherche de plans pour des projets de recherche précis
- Collection des échantillons biologiques et des données nécessaires par IBBL

IBBL catalysera la création des équipes de recherches prioritaires



- Création de l'équipe de recherche
- Définition de l'agenda de recherche
- Définition des échantillons biologiques requis

Création du Personalized Medicine Consortium (PMC)

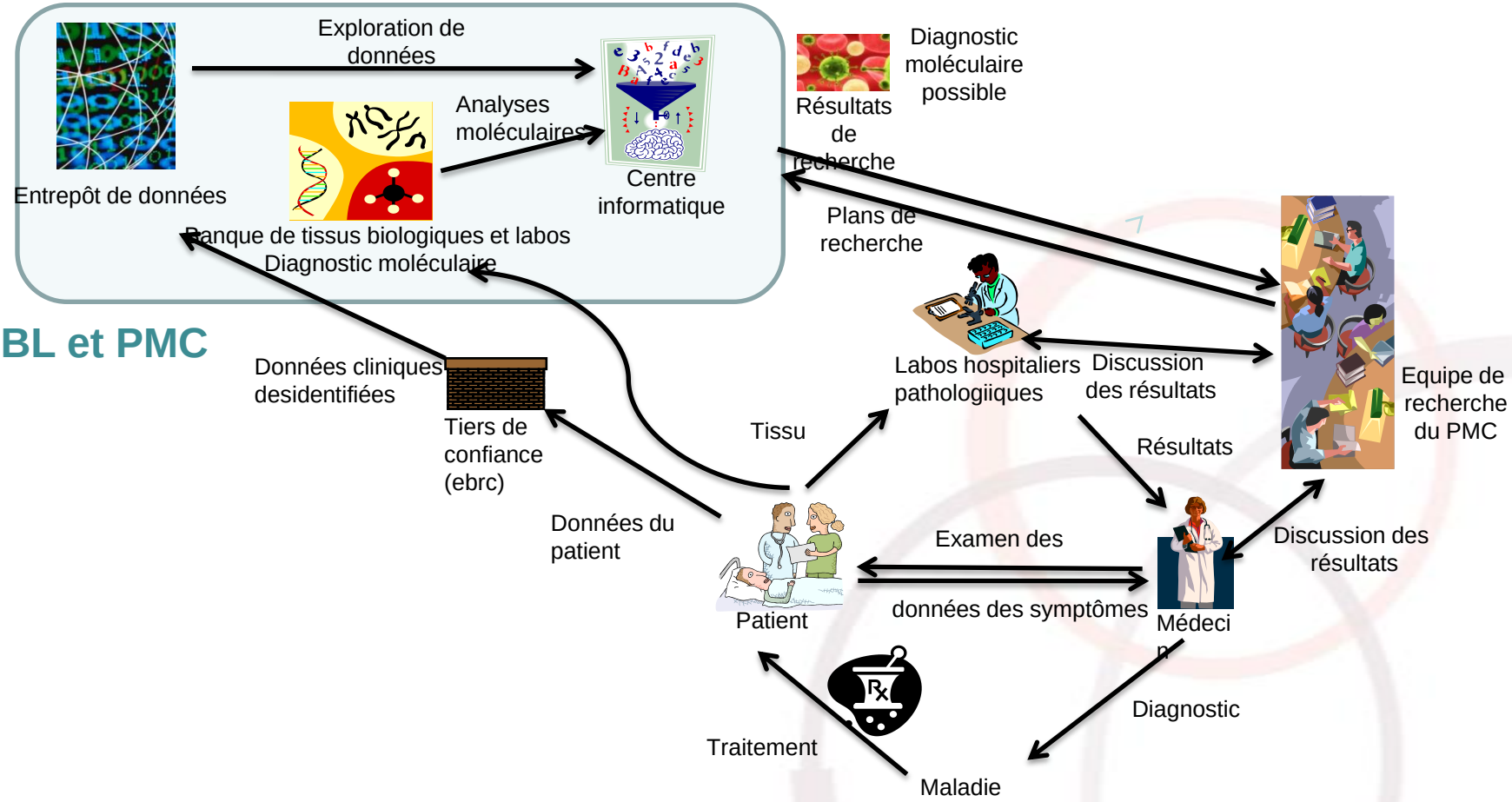


PMC

- Coordination de l'activité
- Meilleure écoute auprès du gouvernement et du public
- Identification de nouveaux domaines potentiels de recherche

COMMENT LE PMC FONCTIONNERA-T-IL AU SEIN DU SYSTÈME DE SANTÉ ?

IBBL, PMC et la médecine personnalisée



Obstacles possibles au succès

1. * La collecte de tissus frais est inefficace et coûteuse en raison de la centralisation des services de pathologie
2. * La collecte de nombreux échantillons biologiques pourrait être facilitée par un consentement dans le cadre des soins médicaux classiques pour le diagnostic et le traitement
3. Le Luxembourg a besoin d'un plan de soutien renforcé des cliniciens-chercheurs
4. Les dossiers médicaux informatisés seront essentiels

*** - les questions les plus sensibles**

Le Luxembourg a le potentiel pour devenir un leader mondial dans la mise à l'essai et l’ application des récents progrès de la médecine personnalisée

Questions et commentaires

INTEGRATED **BIOBANK** OF LUXEMBOURG

FOR NEXT GENERATION HEALTHCARE

INTEGRATED **BIOBANK** OF LUXEMBOURG (IBBL)

FOR NEXT GENERATION HEALTHCARE

The Integrated BioBank of Luxembourg (IBBL) is an independent, not-for-profit biobanking and biotechnology foundation

INTEGRATED **BIOBANK** OF LUXEMBOURG

Pour la future génération de soins médicaux

L'Integrated Biobank of Luxembourg (IBBL) est une biobanque indépendante, à but non lucratif, fondée récemment afin de promouvoir une nouvelle ère de recherche de qualité et d'offrir la future génération de soins médicaux à la population. Biobanque européenne d'envergure internationale, l'IBBL fournira une grande variété d'échantillons d'une qualité exceptionnelle ainsi qu'une technologie de pointe pour attirer de nouveaux partenaires internationaux de recherche au Luxembourg et de stimuler le développement de nouvelles sociétés de biotechnologie au Luxembourg.

I. POURQUOI UNE BIOBANQUE EST-ELLE NÉCESSAIRE AU LUXEMBOURG ?

L'augmentation du coût des soins de santé risque de limiter les choix de traitement pour le patient moyen et de ralentir l'accès aux nouvelles techniques d'intervention. Les coûts de santé devraient fortement augmenter en Europe d'ici 2015 et atteindre 4 mille milliards de dollars aux États-Unis. Le Luxembourg possède l'un des meilleurs systèmes de santé au monde et doit pérenniser une infrastructure qui permet à tous ses citoyens de mener une vie plus productive et plus saine.

Une meilleure compréhension des maladies en rapport avec l'individu peut faire progresser la médecine, sauver des vies et limiter les frais de santé. La mise au point de tests de dépistage efficaces peut se traduire par des interventions plus pertinentes et plus précoces, une meilleure prévention, une meilleure maîtrise des effets secondaires et l'identification de cibles pour les nouveaux médicaments. Les progrès récents en matière de science médicale promettent de changer sensiblement la pratique de la médecine. À l'avenir, les soins médicaux seront axés sur le patient, la plupart des traitements étant conçus spécifiquement pour guérir ce patient grâce à un diagnostic moléculaire de la maladie, à une recherche dans des bases de données étendues permettant de trouver les meilleures options de traitement et aux conseils de plusieurs médecins spécialistes de cette maladie.

Cette révolution en marche de la médecine est souvent appelée « **médecine personnalisée** ». L'Integrated Biobank of Luxembourg (IBBL) constitue le cœur de la stratégie du Luxembourg en vue de garantir que les patients soient les premiers à bénéficier des progrès accomplis en matière de médecine personnalisée.

Résumé

- La médecine personnalisée implique l'étude des données génétiques et moléculaires afin de prévoir le risque de maladie et d'identifier de nouvelles cibles de traitement.
- La médecine personnalisée s'éloigne de l'approche traditionnelle du « traitement unique » pour tendre vers un système qui offre des soins plus efficaces et plus ciblés, adaptés au profil de risque et à la sous-catégorie de maladie de chaque individu.
- Les biobanques modernes représentent une source importante de données génétiques et moléculaires protégées et disposent de la technologie et du savoir-faire leur permettant d'aider les chercheurs à analyser les données en fonction de dossiers médicaux et de facteurs environnementaux. Ce n'est que de cette manière que la recherche médicale peut déterminer la corrélation entre les facteurs génétiques et le style de vie et ainsi mieux comprendre la physiopathologie de la maladie pour en améliorer sa prévention et son traitement.
- Les biobanques modernes telles que l'IBBL contribuent de façon significative aux progrès de la médecine personnalisée et participent ainsi à l'amélioration de la santé mondiale tout en réduisant les frais de santé.
- L'IBBL s'associe à des instituts de recherche réputés et au « Partnership for Personalized Medicine » afin d'identifier des marqueurs de maladie et de promouvoir la mise au point d'outils de diagnostic efficaces, en s'intéressant dans un premier temps au cancer du poumon. Ces partenariats pourraient aboutir à la diminution de la mortalité liée au cancer du poumon grâce à un dépistage efficace et accessible, un diagnostic plus précis et un traitement plus précoce.

➢ *Qu'est-ce que la médecine personnalisée?*

La médecine personnalisée s'éloigne de l'approche traditionnelle du « traitement unique » au profit d'un système de soins plus efficaces et plus ciblés. Par exemple, l'identification de la synthèse d'hormone et de l'expression du gène HER2 de certaines tumeurs du cancer du sein permet d'administrer un traitement efficace tandis que la détermination de la présence des gènes héréditaires BRCA1 et BRCA2 permet de surveiller les femmes présentant un risque élevé.

➢ *Pourquoi la médecine personnalisée est-elle importante?*

Une meilleure compréhension des maladies en rapport avec l'individu peut faire progresser la médecine, sauver des vies et limiter les frais de santé.

La mise au point de tests de dépistage efficaces peut se traduire par des interventions plus pertinentes et plus précoces, une meilleure prévention, une meilleure maîtrise des effets secondaires et l'identification de cibles pour les nouveaux médicaments.

L'augmentation du coût des soins de santé risque de limiter les choix de traitement pour le patient moyen et de ralentir l'accès aux nouvelles techniques d'intervention. Les coûts de santé devraient fortement augmenter en Europe d'ici 2015 et atteindre 4 mille milliards de dollars aux Etats-Unis. Le Luxembourg possède l'un des meilleurs systèmes de santé au monde et doit pérenniser une infrastructure qui permet à tous ses citoyens de mener une vie plus productive et plus saine.

➢ *Quel rôle jouent les biobanques?*

De nos jours, les biobanques prélèvent, conservent et analysent des échantillons biologiques tels que du tissu de tumeur, du sérum, du sang ou du plasma. De plus, elles observent des protocoles strictement réglementés et emploient une technologie informatique de pointe qui vise à protéger la confidentialité des donneurs.

Les biobanques jouent un rôle essentiel dans la médecine moderne. Toutes les maladies résultent d'un facteur (infection, régime alimentaire, produit chimique, mutation, etc.) perturbant les fonctions normales dans notre corps. Les progrès scientifiques au cours des 20 dernières années, permettent maintenant de comprendre précisément les défauts moléculaires intervenant dans de nombreuses maladies et d'utiliser ces informations afin de développer de nouvelles approches pour améliorer la santé publique et d'alléger son poids économique sur la société.

Afin de comprendre la maladie, les chercheurs ont besoin d'étudier des échantillons biologiques et des données cliniques de qualité élevée. La plupart des laboratoires de recherche manquent des ressources et des infrastructures nécessaires à la collecte de tissus et de données valables pour la recherche médicale moderne. Les biobanques ont été créées pour répondre à ce besoin.

Pourquoi les biobanques modernes sont-elles nécessaires ?

Pour développer des traitements personnalisés de la maladie, les scientifiques étudient les tissus malades et associent ces anomalies aux problèmes cliniques du patient afin de bien comprendre les bases moléculaires de la maladie de chaque patient. Les biobanques modernes constituent une partie fondamentale de ce processus, car elles fournissent des échantillons biologiques bien caractérisés, des annotations précises, des outils de validation précis et une technologie avancée, d'un point de vue de la sécurité et de l'éthique.

➢ *Qu'est-ce qu'une biobanque?*

Les biobanques prélèvent, conservent et analysent des échantillons biologiques et proposent les résultats à des centres de recherche spécialisés dans les nouvelles thérapies. Par échantillon biologique, il est entendu tout type de tissu ou de liquide organique prélevé sur un individu, comme une biopsie de tumeur, du sang ou de l'urine.

Outre l'accès à des échantillons et des données, certaines biobanques rendent également accessibles des données de référence, génomiques et des informations relatives à la

génétique des populations, ainsi que des données moléculaires, qui seraient trop onéreuses pour de nombreux centres universitaires.

➢ *Comment fonctionne une biobanque?*

Les échantillons biologiques humains sont prélevés sur des patients ou des volontaires en bonne santé ayant donné leur consentement éclairé. Les biobanques observent des normes et des garanties d'éthique rigoureuses afin de protéger la confidentialité des donneurs. Des organismes directeurs indépendants examinent scrupuleusement chaque demande d'échantillons et de données afin de leur assurer une application adéquate et déontologique. Les candidats sont tenus de décrire l'expérience envisagée en précisant les échantillons biologiques et les données dont ils ont besoin. Ils doivent également prouver qu'ils possèdent les compétences et les fonds nécessaires pour mener à bien leurs recherches, en s'appuyant sur une méthodologie préétablie. En outre, les candidats doivent justifier de l'aval éthique de leur projet et ne pas tenter d'identifier les donneurs des échantillons.

➢ *Quelles organisations recourent aux biobanques?*

Les utilisateurs sont des organismes nationaux ou internationaux tels que des hôpitaux, des centres universitaires, des fondations privées dédiées à la santé et des sociétés pharmaceutiques. La diffusion supranationale des données de recherche est essentielle pour le progrès médical. Cependant, les limitations légales sur l'exportation d'échantillons biologiques peuvent compliquer la recherche internationale. Les biobanques de la nouvelle génération analysent davantage de données sur site et collaborent plus intensivement avec les organismes locaux. Les échantillons demeurent ainsi dans leur pays d'origine et les données de recherche s'échangent plus facilement.

➢ *Comment sont financées les biobanques?*

L'approche générale consiste à soutenir les chercheurs sans frais prohibitifs.
Certaines biobanques sont partiellement ou totalement financées par des fonds publics et caritatifs, alors que d'autres bénéficient d'un financement privé. Elles puisent des fonds

supplémentaires en facturant l'accès aux échantillons aux sociétés pharmaceutiques, aux sociétés d'assurance ou au secteur public et en prélevant des royalties sur la propriété intellectuelle développée avec les ressources de la biobanque ou en vendant des connaissances découlant de l'extraction de données.

II. IBBL

Résumé

- L'Integrated BioBank of Luxembourg (IBBL) est une nouvelle biobanque qui aspire à devenir un centre européen d'études en matière de médecine personnalisée.
- L'IBBL a pour objectif de mener l'innovation dans les domaines de la biobanque et de la recherche sur les échantillons biologiques, afin de garantir le niveau élevé de qualité des échantillons et des données destinées à la recherche.
- L'IBBL s'engage à se conformer aux normes internationales qui régissent la collecte, la conservation, la distribution et l'analyse des échantillons.
- L'IBBL est une fondation indépendante et à but non lucratif, créée par des centres de recherche publics (Centre de Recherche Public-Santé, CRP-Henri Tudor, CRP-Gabriel Lippmann et l'Université du Luxembourg) et développée en partenariat avec le Translational Genomics Research Institute (TGen) basé en Arizona (États-Unis).
- L'IBBL symbolise l'ambition à long terme du gouvernement luxembourgeois de faire du Luxembourg un centre d'excellence de la recherche biomédicale, en promouvant ses infrastructures de recherche et en encourageant la collaboration avec la communauté médicale internationale.
- L'IBBL adhère aux normes d'éthique les plus strictes. Elle collabore pour cela avec des organismes d'éthique et met en place des processus visant à protéger la confidentialité des donneurs.

Qu'est-ce que l'IBBL et quelles sont ses fonctions essentielles?

L'IBBL représente un effort collectif facilitant une recherche médicale de pointe pour la future génération de soins médicaux. Elle établit aussi de nouvelles normes en matière de recherche sur les échantillons biologiques, de protection des données et de compétences technologiques. L'IBBL vise à bâtir une infrastructure solide soutenant une recherche biomédicale fructueuse au Luxembourg et facilitant l'application rapide des découvertes, en vue d'améliorer les soins de santé. L'IBBL n'est pas seulement une biobanque, stockant et distribuant des échantillons et des données, mais aussi un laboratoire de recherche, un centre de technologie et un partenaire pour les chercheurs.

L'IBBL se concentre sur des programmes de recherche uniques et travaille en étroite collaboration avec les équipes de recherche en leur fournissant des échantillons biologiques et des données cliniques, et en analysant des échantillons biologiques au moyen d'analyses moléculaires sophistiquées irréalisables dans les laboratoires de recherche.

➢ *Qui a créé l'IBBL?*

L'IBBL a été fondée en 2008 dans le cadre du « Plan d'action pour les sciences et technologies médicales » du gouvernement visant à faire du Luxembourg un centre d'excellence de la recherche biomédicale. L'IBBL a été créée par des centres de recherche (Centre de Recherche Public - Santé, Centre de Recherche Public Henri Tudor, Centre de Recherche Public Gabriel Lippmann) et l'Université du Luxembourg en partenariat avec le Translational Genomics Research Institute (TGen) basé en Arizona (États-Unis).

➢ *Activité d'IBBL dans le secteur de la biobanque*

- Développer une biobanque centralisée qui supervise l'acquisition, le transport et la conservation d'échantillons de tissu humain approuvés, normalisés et rigoureusement prélevés.

- Réunir des échantillons ciblés, en s'assurant de leur valeur scientifique optimale pour les travaux de recherche sur le diagnostic, les causes, la prévention et le traitement de la maladie.
- Garantir un processus rigoureux de contrôle de la qualité et de l'éthique pour la collecte des échantillons biologiques et des données.

➢ *Comment l'IBBL maintient-elle les normes d'éthique les plus strictes dans le secteur de la biobanque?*

Les échantillons biologiques humains proviennent de participants aux programmes de recherche, de patients ou de volontaires en bonne santé. L'IBBL s'engage à protéger la confidentialité des donneurs. Elle emploie pour cela les protocoles d'éthique les plus rigoureux et collabore avec des organismes d'éthique pour s'assurer que les méthodes de prélèvement et la protection des données soient conformes aux normes les plus strictes. L'IBBL fait respecter des procédures de demande rigoureuses afin de garantir la meilleure utilisation possible des échantillons et des données.

➢ *Une bioraffinerie au soutien de la recherche?*

- Fournir aux chercheurs des prélèvements d'échantillons d'ADN, d'ARN et de protéine de grande qualité, afin d'identifier des marqueurs de la maladie et de comprendre les causes moléculaires et génétiques de la maladie.
- Offrir un traitement cohérent, automatisé et de haute qualité des échantillons biologiques en fonction des besoins de chaque projet de recherche.
- Développer des TMA (« Tissue-Microarrays ») servant à déceler certaines caractéristiques sur un grand nombre d'échantillons de tissu.

➢ *Un centre bioinformatique/technologique d'analyse des données*

- Centre technologique de référence implanté au sein de l'IBBL. En partenariat avec T-Gen et d'autres groupes situés au Luxembourg, le centre aidera les chercheurs à extraire des données complexes sur les maladies.

- Partenariat avec des organismes protéomiques réputés afin de développer des outils destinés à analyser les protéines sanguines permettant aux scientifiques d'explorer le processus de la maladie et de mettre au point des tests simples pour le diagnostic précoce et le suivi du traitement.
- Développer la capacité de séquençage des gênes à haute capacité, permettant ainsi aux scientifiques de classer des sous-ensembles de maladies, de déterminer la prédisposition à la maladie, de prévoir la réponse au traitement et d'identifier/valider des marqueurs de pronostic potentiels.
- Développer une technologie informatique hautement sécurisée favorisant le partage d'information et la collaboration entre les chercheurs cliniques au Luxembourg et dans le reste du monde.

III. PRIORITÉS EN MATIÈRE DE RECHERCHE DU PERSONALIZED MEDECINE CONSORTIUM ET LE RÔLE DE L'IBBL

L'IBBL s'est associée à des scientifiques luxembourgeois et à des centres de recherche mondialement reconnus afin d'offrir une recherche médicale de pointe et de faire progresser la médecine personnalisée. Le but de ces partenariats est de trouver des solutions aux problèmes de santé les plus graves qui affectent la population luxembourgeoise et mondiale.

Création du Personalized Medicine Consortium

L'IBBL est un partenaire à part entière du grand groupement Personalized Medicine Consortium (PMC) au Luxembourg, qui associe le Partnership for Personalized Medicine (PPM), le Luxembourg Centre for Systems Biomedicine et l'IBBL. L'IBBL soutient le PMC en facilitant la création d'équipes de recherche dans les domaines de recherche prioritaires, en collectant les données et les tissues appropriés, et en fournissant une caractérisation de base des échantillons de tissus, selon les besoins des équipes de recherche. Chaque équipe thérapeutique est composée d'un réseau complexe de personnes et d'organisations, afin de garantir que celles-ci possèdent l'expertise nécessaire pour mener la recherche.

Le PMC se concentrera initialement sur trois domaines thérapeutiques dans lesquels le Luxembourg est en mesure de créer d'excellents programmes de recherche susceptibles de faire progresser la science, avec un potentiel ayant un impact sur la morbidité et la mortalité associées aux maladies suivantes : cancer, diabète de type II et la maladie de Parkinson.

Priorités en matière de recherche

➢ *Cancer*

Le cancer, en tant que maladie générique, reste un problème de santé majeur pour les pays développés et devient un problème majeur dans les pays en développement. Selon l'American Cancer Society, 68 % des personnes atteintes de cancer entre 1999 et 2005 ont survécu à leur maladie ; seulement 50 % des personnes diagnostiquées en 1974-75 ont survécu. Cependant, malgré cette amélioration intervenue dans le traitement et les résultats, le cancer reste la première ou la deuxième cause de mortalité dans la plupart des pays occidentaux. Le Luxembourg, comme d'autres pays développés, a une incidence (2344 cas en 2008) et une mortalité (919 décès en 2008) relativement élevées. Le risque cumulé de cancer au cours de la vie entière est d'environ 33 % pour le cancer du poumon et le cancer du côlon, ce qui représente 25 % des cas et 40 % des décès par cancer.

L'IBBL s'est déjà associée avec le CRP-Santé dans le domaine de la médecine personnalisée (Partnership for Personalized Medicine ou PPM). L'objectif initialement défini de l'initiative PPM a été le cancer du poumon, et les partenaires impliqués se trouvent aux États-Unis (Dr Lee Hartwell, Fred Hutchinson Cancer Research Center et le Translational Genomics Research Institute (TGen) en Arizona). Les chercheurs du PPM cherchent à découvrir, évaluer et vérifier les biomarqueurs dans le sang ou une tumeur afin d'orienter les patients en stade avancé du cancer du poumon vers le protocole chimiothérapeutique le plus approprié. Le projet PPM fait partie de l'initiative PCM et sera bientôt étendu aux cancers du poumon, du colon et du sein. Les trois cancers représentent des défis importants pour

la santé au Luxembourg et les données existantes illustrent déjà la nécessité d'une approche personnalisée pour le traitement des trois cancers.

➢ *Diabète de type II*

Les modifications intervenues dans les styles de vie au cours des 30 dernières années ont conduit à une augmentation spectaculaire du diabète de type II. Selon l'Atlas du Diabète, le Luxembourg a eu en 2007 une prévalence de 6,9 % de diabète de type II dans la population la plus à risque (âgée de 20 à 79 ans ; 344 000 personnes ou 24 000 cas). Toutefois, en raison de l'apparition insidieuse de la maladie, il est probable que seulement 50 % de la population touchée ait présenté des symptômes qui ont abouti à un diagnostic clinique du diabète. Si le style de vie ne change pas, le diabète augmentera d'au moins 20% en Europe d'ici 2025. Le diabète représente une charge considérable sur le système de santé en raison des complications associées à la maladie. Les complications liées au diabète auraient coûté au système de santé luxembourgeois plus de 80 M € en 2007. Les complications liées au diabète sont responsables de 11 % des décès en Europe.

Le Luxembourg compte d'excellents scientifiques, à la fois fondamentaux et cliniques, s'intéressant au diabète et prêts à travailler ensemble dans un effort ciblé sur la recherche de biomarqueurs pronostiques et prédictifs pour le diabète. L'un des objectifs de l'équipe de recherche PMC sur le diabète sera de trouver des biomarqueurs sanguins ou d'urine afin que les cliniciens identifient le traitement le plus approprié à chaque patient.

➢ *Maladie de Parkinson*

Les maladies neurodégénératives telles que la maladie d'Alzheimer (MA) et la maladie de Parkinson (MP) sont des maladies chroniques qui touchent surtout les personnes âgées. Ces maladies sont de plus en plus fréquentes et se caractérisent par une morbidité et une mortalité importantes. Le nombre de personnes atteintes de la maladie de Parkinson serait

compris entre 600 et 1000 au Luxembourg. Cependant, comme la maladie peut être difficile à diagnostiquer, le chiffre réel pourrait être beaucoup plus élevé.

L'IBBL a conclu un partenariat avec le Luxembourg Centre for Systems Biomedicine (LCSB) de l'Université de Luxembourg et le Centre Hospitalier du Luxembourg (CHL) qui ont fait de la MP l'une de leurs principales priorités. Ceux-ci forment une équipe de recherche sur la MP, sous l'égide du PCM. L'association entre un programme clinique solide et une approche biologique innovante des systèmes permettant de caractériser et de comprendre la MP est susceptible de conduire à de nouvelles découvertes. Cette association permettra également d'attirer divers partenaires issus de l'industrie pharmaceutique et biotechnologique, qui travailleront avec le groupe luxembourgeois pour tester de nouvelles thérapies applicables à la MP, voire aussi à la MA. Le LCSB entretient une forte collaboration avec l'Institute for Systems Biology à Seattle pour l'application de la stratégie de recherche en biologie des systèmes aux problèmes liés à la MP.

Création d'une cohorte représentant la population normale en vue de prévenir la maladie

Pour compléter les études réalisées par les trois équipes de recherche du PMC, l'IBBL propose également de créer une cohorte de 10 000 individus normaux au Luxembourg. Ceux-ci serviront de témoins dans le cadre des études réalisées par le PMC et fourniront des données importantes sur la démographie de la maladie au Luxembourg. L'étude de la cohorte, au fil du temps, aidera également le Luxembourg à élaborer des stratégies de prévention de certaines des maladies chroniques dont souffre notre population vieillissante. La cohorte sera harmonisée avec les cohortes coordonnées par le groupement P3G. Le Luxembourg, par le biais de l'IBBL, fait déjà partie de ce groupement de plus de 30 pays qui mènent des études de population sur plus de 2,6 millions d'individus. En créant une cohorte harmonisée au Luxembourg, il sera possible d'utiliser les données provenant d'autres pays, qui viendront enrichir la cohorte du Luxembourg et augmenter la valeur des informations obtenues. La cohorte comprendra des volontaires adultes jusqu'à 69 ans. Chaque participant devra signer un formulaire de consentement par lequel il autorise

l'utilisation de ses données anonymisées à des fins de recherche et il accepte de fournir des échantillons de sang et d'urine pour la recherche. Dans le cadre du processus d'inscription, chaque participant devra remplir un questionnaire sur les données démographiques, la santé, l'alimentation et le style de vie ; en outre, certaines mesures biologiques simples telles que la taille, le poids, le tour de taille et de hanches, ainsi que la pression artérielle, seront recueillies. Les participants seront recontactés tous les 5 ans afin d'actualiser le questionnaire et de recueillir d'autres échantillons biologiques.

Vision pour l'avenir

En fournissant des échantillons biologiques et des données de grande qualité, l'IBBL catalysera et assimilera les idées, les personnes et les ressources. Il favorisera ainsi la transformation des découvertes d'aujourd'hui en innovations personnalisées en termes de soins médicaux, au profit de la santé, de l'éducation et de l'économie du Luxembourg.

INTEGRATED **BIOBANK**
OF LUXEMBOURG (IBBL)

FOR NEXT GENERATION HEALTHCARE

Address: 6, rue Nicolas Ernest Barblé, L-1210, Luxembourg
Tel: + 352 27 44 64 - 1 **Fax:** + 352 27 44 64 – 64
E-mail: secretariat@ibbl.lu
Web: www.ibbl.lu