

## UN POINT D'ÉTAPE SUR NOTRE COLLABORATION AVEC BMSYSTEMS

Septembre 2020 : l'ASFC signe avec Bio-Modeling Systems un accord de partenariat. Nous avons immédiatement adhéré à l'approche innovante de cette société et nous faisons le pari qu'avec elle, d'ici quelques années, un diagnostic et un traitement pour l'EM/SFC seront disponibles. Où en est le projet ? Manuel Gea, cofondateur de BMSystems, répond à nos questions.



### QUAND AVEZ-VOUS ENTENDU PARLER POUR LA PREMIÈRE FOIS DU SYNDROME DE FATIGUE CHRONIQUE (OU EM/SFC) ?

En 1998, j'ai travaillé deux ans pour une société américaine qui l'étudiait. Je connais depuis de nombreuses années des personnes qui sont touchées par cette pathologie. Lorsque François Iris (directeur scientifique) et moi-même avons fondé Bio-Modeling Systems en 2004, nous savions que nous nous attellerions un jour à ce syndrome. **Le fait qu'il soit complexe et qu'il n'y ait aucune réponse satisfaisante pour les millions de patients qui vivent un vrai calvaire était un challenge que nous voulions relever.**

Il y a quatre ans, avec l'arrivée dans l'équipe de Thanos Beopoulos (directeur de la biologie intégrative), nous avons repris le sujet avec toutes les améliorations et toutes les compréhensions que nous avons accumulées en travaillant sur d'autres pathologies

Nous avons décidé de financer sur nos fonds propres la construction du modèle CADI décrivant les mécanismes de ce syndrome mal compris. Je souhaite souligner que notre partenariat avec l'ASFC n'est pas financier, comme souvent pour des sociétés de biotech. **Lorsque nous sommes venus voir l'association en 2018, c'était pour lui présenter non seulement le modèle qui explique les mécanismes de l'EM/SFC mais aussi une stratégie**

Merci pour cette invitation, je sais que beaucoup de malades veulent en savoir plus sur ce projet. Tout d'abord, je souhaite, au nom de notre société, remercier l'ASFC et notamment son président, son conseil d'administration, sa coordinatrice scientifique et tous les bénévoles qui, en nous faisant confiance, nous ont permis de faire progresser et accélérer le développement de ce programme unique au monde<sup>1</sup>.

<sup>1</sup> Voir le communiqué sur notre accord de partenariat de septembre 2020 : [www.asso-sfc.org/documents/an-461-Communique-de-Pressse-21-sept-2020.pdf](http://www.asso-sfc.org/documents/an-461-Communique-de-Pressse-21-sept-2020.pdf)

diagnostique et thérapeutique<sup>2</sup>. Depuis nous travaillons ensemble, chacun apportant ses compétences et sa compréhension de la maladie.

En réalité, notre approche va beaucoup plus loin en proposant un changement de paradigme total : de ce syndrome mal compris, mal décrit, nous proposons de le transformer en une maladie diagnosticable avec une signature de marqueurs biologiques, spécifique et traitable.

### **DES MARQUEURS BIOLOGIQUES, DES CHERCHEURS EN TROUVENT DEPUIS DES ANNÉES. ILS N'EXPLIQUENT PAS POUR AUTANT LA MALADIE. EN QUOI VOTRE APPROCHE EST-ELLE DIFFÉRENTE ?**

La raison est simple : dans la nature, plusieurs causes (infection virale, bactérienne, parasitaire, etc.) peuvent conduire au même symptôme, comme la fièvre, et plusieurs symptômes (fièvre, douleur, nez pris, etc.) peuvent avoir une cause commune, par exemple une infection virale. Dans le cas de l'EM/SFC, c'est encore plus compliqué, car plusieurs causes conduisent à plusieurs symptômes différents, qui dépendent du contexte et de la personne souffrante. C'est pour cette raison qu'un simple marqueur biologique ne permet pas de comprendre cette maladie dans toute sa globalité et sa complexité. Seule la compréhension précise et la dynamique des mécanismes pathologiques peuvent aider à comprendre l'EM/SFC.

Notre métier, c'est de construire des modèles qui décrivent les mécanismes des maladies. Notre modèle permet de réconcilier les différentes causes de cette maladie ainsi que ses manifestations diverses. C'est grâce à ce modèle que nous avons pu concevoir une thérapie adaptée.

### **QUE PENSEZ-VOUS DE LA STRATÉGIE D'UTILISER UNIQUEMENT LE NOM "ENCÉPHALOMYÉLITE MYALGIQUE" POUR DÉPASSER LES INCOMPRÉHENSIONS LIÉES AU NOM "SYNDROME DE FATIGUE CHRONIQUE" ?**

Le problème, c'est que cette maladie a été mal nommée dès l'origine. Aucun des deux noms n'est le bon. Chacun focalise sur un des désordres majeurs : avec "syndrome de fatigue chronique" on met en avant l'épuisement, avec "encéphalomyélite myalgique" on met en avant le brouillard cérébral. Que ce soit avec l'un ou l'autre, on est sur un symptôme, alors que l'on parle bien de la même maladie. Dans tous les cas, on

<sup>2</sup> Ce modèle a été expliqué dans la lettre d'information n°11 de juin 2020 : [www.asso-sfc.org/documents/an-463-Crendu-webinaire-du-10062020.pdf](http://www.asso-sfc.org/documents/an-463-Crendu-webinaire-du-10062020.pdf)

parle bien ici d'une maladie inflammatoire immunitaire grave. Dans le milieu de la recherche, "encéphalomyélite myalgique" fait autant fuir que "syndrome de fatigue chronique". Cette incompréhension demeurera tant que cette pathologie restera un syndrome médicalement inexplicable.

En France, le nom généralement utilisé par les médecins est "syndrome de fatigue chronique", qui est une mauvaise traduction de la dénomination américaine "chronic fatigue syndrome". Le terme "fatigue" américain signifie en français "épuisement". Le nom de cette maladie changera lorsque tous les pays se mettront d'accord sur une dénomination commune qui caractérisera le dysfonctionnement immunitaire et inflammatoire, et aucune des deux usitées actuellement ne sera retenue dans ce choix final.

### **POURQUOI AVOIR EMPLOYÉ LE TERME SFC-DI DANS VOS DERNIÈRES COMMUNICATIONS<sup>3</sup> ? EST-CE QUE SFC-DI CORRESPOND À L'ENSEMBLE DES MALADES ACTUELLEMENT DIAGNOSTIQUÉS EM/SFC OU BIEN UNIQUEMENT À UNE PARTIE D'ENTRE EUX ?**

En France, les critères diagnostiques les plus utilisés sont ceux de Fukuda. Ils datent de 1994. Ceux utilisés par l'Académie de Médecine des USA (IOM) de 2015 ou ceux du consensus international (ICC) de 2011, plus récents et plus restrictifs, correspondent mieux à la réalité de la maladie. Ils intègrent le malaise post-effort comme critère obligatoire. **Le terme que nous avons employé, SFC-DI, concerne une grande majorité des malades actuellement diagnostiqués SFC en France avec les critères de Fukuda.**

**En effet, une partie des malades "diagnostiqués" en France, n'ont pas forcément un EM/SFC.** Ils peuvent avoir des maladies qui présentent des symptômes similaires, mais qui ne sont pas causées par un désordre du système immunitaire. Sans parler de tous ceux qui ne sont pas diagnostiqués. Lorsque notre combinaison de marqueurs biologiques sera disponible sur le marché, il sera possible de bien caractériser les patients SFC-DI et de raccourcir l'errance diagnostique.

Nous avons rajouté DI (Dysfonctionnement Immunitaire) pour indiquer les dérèglements biologiques dont nous avons décrypté les mécanismes.

<sup>3</sup> Voir le document de référence publié en mars 2021 : [www.asso-sfc.org/documents/an-491-Acceder-au-document-de-reference.pdf](http://www.asso-sfc.org/documents/an-491-Acceder-au-document-de-reference.pdf)

## OÙ EN SONT VOS RECHERCHES AUJOURD'HUI ? VOUS EN ÊTES À QUELLE ÉTAPE ?

Notre objectif est de créer, d'ici la fin de l'année, la société **Télesphore pharma**. Nous cherchons à compléter les moyens financiers via des investisseurs fondateurs personnellement motivés par la création et la conduite des opérations de cette jeune société pharmaceutique.

Je sais aussi que beaucoup de malades voudraient en savoir plus sur le traitement. Je comprends leur impatience, mais attirer ces investisseurs exige des brevets, et ce n'est que lorsque les brevets auront été déposés, que nous pourrons communiquer de manière plus précise.

## LA SOCIÉTÉ TÉLESPHORE PHARMA SERA UNE SOCIÉTÉ BELGE, AVEC UN BREVET BELGE N'EST-CE PAS ? POURQUOI AVOIR CHOISI LA BELGIQUE ? EST-CE QUE DES MALADES FRANÇAIS POURRONT PARTICIPER AUX ESSAIS CLINIQUES ?

Oui, la société sera belge. Nous allons l'implanter en Belgique, car pour relever un tel défi il est nécessaire d'aller vite et de choisir un pays pragmatique et non dogmatique vis-à-vis de cette maladie, où les acteurs ont l'habitude de travailler ensemble pour trouver des solutions aux problèmes. Par ailleurs, nous y avons des soutiens forts et un partenaire stratégique avec [BioWin](#). Ce pôle santé de la Wallonie nous aide dans toutes nos démarches et actions. Enfin, la Belgique est un très grand pays biotech en Europe.

Il y aura tout d'abord une étude pilote de validation de notre modèle qui concernera 15 personnes en Belgique, dont certaines souffrant de SFC-DI suite à un covid long. **Ensuite, nous lancerons une étude clinique de phase 2 multicentriques qui concernera plusieurs centaines de personnes, c'est-à-dire avec des centres basés dans plusieurs pays. Oui, les malades français pourront participer aux essais cliniques.** Nous collaborons avec l'ASFC, qui nous aidera dans cette phase. Un point important qui évitera des malentendus inutiles : l'association de patients ne choisira pas les malades, ils seront choisis par Télesphore pharma selon des critères médicaux précis.

## VOUS AVEZ PRÉCISÉ DANS UNE PRÉCÉDENTE COMMUNICATION QUE LES ESSAIS CLINIQUES CONCERNERAIENT LES MALADES LÉGERS À MODÉRÉS. POURQUOI ?

**Dans le futur, nous essaierons bien entendu de traiter tous les malades. Mais pour les malades sévères, la maladie est fortement installée et plus difficile à traiter quand cela est possible. Dans un premier temps, nous nous concentrerons sur les cas légers à modérés, qui seront plus à même de bien réagir au traitement.**

Je tiens à rajouter une précision : notre objectif à ce jour est de traiter et améliorer de façon perceptible la vie des malades et non de les guérir, même si nous espérons que certains guériront. Vous savez, c'est le cas de la plupart des traitements proposés dans le cadre des maladies chroniques. Que l'on ait un diabète ou une sclérose en plaques, les traitements améliorent grandement la qualité de vie, ils ne suppriment pas la maladie. Et surtout, ils ne seront efficaces que si les malades suivent scrupuleusement leur traitement et adoptent une hygiène de vie adaptée.

## UN MOT POUR CONCLURE ?

On nous demande souvent pourquoi nous avons choisi le nom Télesphore Pharma pour cette société. En fait, nous avons choisi ce nom dans la mythologie grecque. Telesphoros, un des fils du dieu de la médecine, est la divinité de la convalescence. Il restaure la force des femmes et des hommes pour leur rendre vigueur et endurance. C'est ce que nous souhaitons apporter aux malades EM/SFC.

**Nous avons besoin de votre soutien. N'hésitez pas à parler de ce projet autour de vous, à des médias ou à des instances. C'est une cause importante pour nous et qui, je suppose, vous tient à cœur également.**

### NOUS CONTACTER

[www.asso-sfc.org](http://www.asso-sfc.org)

[contact@asso-sfc.org](mailto:contact@asso-sfc.org)

ASFC - Maison des Associations

19 rue Wicardenne

62200 Boulogne-sur-Mer

Secrétariat : 04 42 53 05 59

### NOUS SUIVRE



*Bénévoles qui ont participé à l'élaboration de cette lettre : Céline, Isabelle F, Isabelle D, Monique, Maria et Robert*