

30 OCTOBRE 2024

Communiqué de **presse**

sous embargo
jusqu'au 5 novembre 2024, 6h (Paris)



Lancement de l'IHU reConnect : vers de nouvelles thérapies pour les troubles de l'audition et de la parole

© AdobeStock

Offrir les thérapies les plus innovantes aux personnes sourdes et malentendantes, mais aussi à celles souffrant d'acouphènes, de troubles de la parole et du langage comme le bégaiement, l'autisme ou encore de dyslexie, tel est l'objectif du nouvel Institut hospitalo-universitaire (IHU) reConnect. Cet IHU a pour ambition de s'appuyer sur les dernières avancées scientifiques dans les domaines de la génétique et des neurosciences pour apporter des solutions nouvelles aux troubles de l'audition et de la parole. Quelques 300 chercheurs et cliniciens, en lien avec des partenaires industriels et des associations de patients, vont œuvrer ensemble pour élaborer les outils de diagnostics et les traitements de demain, et contribuer ainsi à guérir ces troubles handicapants et souvent invisibles.

Soutenu
par

Porté par l'Institut de l'Audition, centre de l'Institut Pasteur, par l'AP-HP, l'Inserm, l'université Paris Cité et la Fondation Pour l'Audition, l'IHU reConnect souhaite ainsi passer d'une médecine compensatoire à une médecine réparatrice.

Dès sa création en 2020, l'Institut de l'Audition, centre de l'Institut Pasteur, affiche la volonté de mettre le fruit de ses recherches fondamentales au service de la recherche et de l'innovation médicale. En avril 2024, lorsque l'Institut hospitalo-universitaire (IHU) reConnect est créé grâce à une dotation de 40 millions d'euros de l'État, et au soutien de l'Institut Pasteur, de l'Inserm, de la Fondation Pour l'Audition, de l'université Paris Cité, de l'AP-HP, cette ambition prend corps. L'IHU reConnect a été constitué sous la forme d'une fondation abritée par l'Institut Pasteur dont le but est de s'appuyer sur le socle de connaissances fondamentales de l'Institut de l'Audition et les expertises de ses partenaires l'AP-HP, l'Inserm, l'université Paris Cité et la Fondation Pour l'Audition, pour faire bénéficier les patients des dernières avancées scientifiques dans les domaines de l'audition et de la parole. *« Les implants cochléaires ont été une véritable révolution pour les personnes sourdes et malentendantes mais, désormais, il existe de nouvelles approches : en tout premier lieu la thérapie génique, pour laquelle un premier essai clinique visant à soigner la surdité de l'enfant est en cours, et les thérapies neuromodulatoires pour les troubles de la parole. À moyen terme, il est aussi possible de compter sur une nouvelle génération d'implants électriques et optogénétiques qui utilisent la lumière pour stimuler les neurones du cortex auditifs, actuellement testés dans les modèles animaux, souligne Anne-Lise Giraud, directrice de l'IHU reConnect et directrice de l'Institut de l'Audition, centre de l'Institut Pasteur. L'IHU a pour ambition de faire prendre un nouveau virage en allant vers une véritable médecine de l'Audition ».*

Afin d'accélérer les progrès, offrir de nouveaux outils de diagnostic mais aussi de nouveaux traitements aux patients, environ 300 chercheurs et médecins (ORL, neurologues, neurochirurgiens, gériatres) et professionnels de l'audition et de la parole (audioprothésistes, orthophonistes) vont unir leurs compétences au sein de l'IHU. Ces spécialistes font partie de l'Institut de l'Audition, notamment du Centre de recherche et d'innovation en audiologie humaine (CeRIAH) à l'Institut Pasteur, mais aussi des Centres de Recherche en Audiologie de l'hôpital Necker – Enfants malades AP-HP (CREA pédiatrique), de l'hôpital Pitié Salpêtrière AP-HP (CREA adulte) ainsi que du Centre d'urgences ORL de l'hôpital Lariboisière AP-HP *« Grâce au lien renforcé avec les cliniciens, mais aussi avec les industriels et les associations de personnes concernées, le patient va vraiment être au centre des recherches et pouvoir suivre en direct les avancées réalisées, que ce soit en termes de thérapie génique, de chirurgie robotisée ou de dépistage auditif »*, illustre le Pr Yann Nguyen, directeur clinique de l'IHU reConnect et chirurgien ORL à l'hôpital Pitié-Salpêtrière AP-HP. Des études sur l'effet des sons compressés sur l'audition, ou sur la réhabilitation de la dyslexie par le rythme sont d'ores et déjà en cours. De grandes cohortes de patients atteints de presbycusie (pertes d'audition liées à l'âge) et d'acouphènes – 10 % de la population française –, vont permettre de rechercher des gènes ou des biomarqueurs spécifiques liés à ces troubles. Une étape indispensable pour ensuite concevoir des solutions thérapeutiques susceptibles de ralentir, voire de stopper ces troubles. *« Ces cohortes, constituées de milliers de patients, vont nécessiter d'importantes ressources humaines pour récolter les échantillons et traiter les données. Elles ne pourraient pas être mises en place sans l'existence et le soutien financier de l'IHU reConnect »*, poursuit le Pr Yann Nguyen.

Sept grandes thématiques de recherches prioritaires ont été définies au sein de l'IHU reConnect, avec comme ambition commune de définir les contours de la médecine de demain dans le domaine de l'audition et de la parole, les deux étant souvent intimement liés. *« Les thématiques retenues, qui vont de la surdité aux maladies neuro-dégénératives, suivent les voies auditives, de l'oreille externe au cerveau, synthétise le Pr Claire Paquet, directrice scientifique de l'IHU reConnect et cheffe de service du Centre de neurologie cognitive de l'hôpital Lariboisière AP-HP.*

C'est d'ailleurs cet aspect transversal qui caractérise à mes yeux l'IHU : une approche transversale qui parcourt tous les âges, toutes les disciplines, toutes les maladies, des plus rares aux plus communes. Il permet de faire tomber les barrières entre les spécialités et de réfléchir ensemble ».

Des actions de formation et de prévention vont également se mettre en place sur tout le territoire avec l'aide de l'IHU. *« Nous souhaitons offrir davantage de visibilité aux traitements et à la prise en charge des troubles de l'audition : former les étudiants, informer les cliniciens des nouveaux traitements disponibles et mieux informer le grand public. Nous aimerions également, comme il existe des défibrillateurs dans tous les lieux publics, mettre en place une médecine d'urgence de l'audition pour que les surdités brusques soient prises en charge rapidement, par exemple à la sortie des concerts »,* illustre Anne-Lise Giraud.

Au-delà des troubles de l'audition et de la parole en eux-mêmes, les patients concernés rencontrent des problèmes de communication et d'isolement ; ces derniers peuvent conduire à des retards de langage et des difficultés d'apprentissage chez l'enfant, et à des difficultés d'insertion professionnelle chez l'adulte.

Thomas Dutronc, musicien et chanteur, parrain de l'IHU reConnect ajoute *« C'est un honneur pour moi d'être le parrain de l'IHU reConnect, une initiative qui vise à rassembler tous les professionnels de la santé auditive pour améliorer la prise en charge des troubles de l'audition et de la parole, souvent moins visibles. La musique est un puissant vecteur de connexion humaine, et je crois que chaque voix mérite d'être entendue. Avec reConnect, nous avons l'opportunité d'unir nos efforts pour améliorer la qualité de vie de ceux qui souffrent de ces troubles.»*

Par ailleurs, la surdité représente un facteur de prédisposition aux maladies cardio-vasculaires et aux dépressions, et constitue le premier facteur de risque évitable de démence. *« Selon l'OMS ; les problèmes d'audition pourraient concerner une personne sur quatre d'ici 2050 en raison des environnements sonores bruyants dans lesquels nous évoluons, mais aussi de l'allongement de l'espérance de vie, affirme Anne-Lise Giraud. Il est donc essentiel de soutenir cette cause et de mettre l'audition, ses troubles et sa protection, au centre du débat public, comme c'est le cas avec la création et aujourd'hui le lancement officiel de l'IHU reConnect ».*

Présentation de l'IHU reConnect



L'IHU reConnect, premier pôle d'excellence des troubles de l'audition et de la parole en Europe, soutenu par le plan France 2030, est porté par l'Institut de l'Audition en collaboration avec [l'AP-HP](#), [l'Inserm](#), [l'université Paris Cité](#), [la Fondation Pour l'Audition](#) et [l'Institut Pasteur](#).

L'IHU reConnect permettra de fédérer tous les acteurs de la santé auditive et d'intensifier l'innovation et l'entrepreneuriat autour des troubles de l'audition et de la parole.

La direction de l'IHU est composée de :

- Anne-Lise Giraud, directrice
- Anne-Dominique Lodeho-Devauchelle, directrice adjointe
- Claire Paquet, directrice scientifique
- Yann Nguyen, directeur clinique

Qu'est-ce qu'un IHU ?

Les Instituts Hospitalo-Universitaires (IHU) sont des lieux d'excellence scientifique et médicale créés pour inventer la médecine de demain, les futurs traitements et les nouvelles pratiques. Chaque IHU regroupe des équipes de chercheurs, des soignants et des entreprises autour d'une thématique clinique unique.

Les IHU sont basés sur 4 piliers : la recherche ; les soins ; la formation ; la valorisation industrielle.

L'objectif des IHU est de favoriser le développement d'une recherche translationnelle qui bénéficie directement au patient, d'inventer la médecine de demain et d'améliorer le parcours de soin.

La perte de l'audition et les déficiences auditives constituent un fardeau mondial majeur

Dans les sociétés industrialisées :

- Les naissances sont plus tardives, entraînant davantage de troubles neurodéveloppementaux d'origine génétique ;
- La durée de vie est allongée, entraînant une augmentation des maladies neuro-dégénératives qui sont potentialisées par la perte auditive ;
- Les environnements sont plus bruyants et nous exposent à de nouvelles nuisances sonores (les sons digitaux comprimés, infrasons, par exemple).

Tous ces facteurs participent à l'augmentation croissante du nombre de personnes souffrant de perte auditive et de troubles de l'audition. Aujourd'hui les outils et la prise en charge médicale de ces troubles répondent imparfaitement aux besoins qui s'accroissent et se diversifient. Et si nous savons pallier certains déficits auditifs, nous ne savons pas encore les guérir, alors même qu'ils sont une des causes majeures d'isolement social et professionnel.

IHU reConnect, 5 groupes de recherche pour fédérer, innover et soigner

- Nouveaux traitements et prise en charge de la surdité soudaine et fluctuante
- Prévention et traitement de la perte progressive de l'audition
- Caractérisation et traitement des troubles de la perception auditive (acouphènes, hyperacousie et misophonie)
- Audition et maladies neurodégénératives : des mécanismes pathologiques aux traitements
- Reconfigurer des réseaux audio-phonologiques perturbés (dyslexie, autisme, bégaiement, etc.)

Chiffres clés des troubles de l'audition

1/4 de la population mondiale souffrira de déficience auditive en 2050 (source OMS)

73% des 18-34 ans sont exposés à un risque auditif en France (sondage Yougov décembre 2023)

En France, 65 % des plus de 65 ans sont touchés par un trouble auditif

Programme de la soirée de lancement de l'IHU reConnect

4 novembre 2024, 17h00, Auditorium du CIS, Institut Pasteur, Paris

Mot du parrain Thomas Dutronc par vidéo

Introduction

- Anne-Lise Giraud, directrice de l'IHU reConnect

- Yann Nguyen, directeur clinique de l'IHU reConnect (vidéo)
- Claire Paquet, directrice scientifique de l'IHU reConnect
- Paul Avan, WP1 et WP8 leader, directeur du CeRIAH

Interventions des membres fondateurs de l'IHU reConnect

- Yasmine Belkaïd, directrice générale de l'Institut Pasteur
- Edouard Kaminski, président de l'université Paris Cité
- Hélène Maury, déléguée régionale Inserm Paris Ile-de-France Centre Est
- Denis Le Squer, directeur général de la Fondation Pour l'Audition
- Nicolas Revel, directeur général de l'AP-HP

Lionel Collet, président de la Haute Autorité de la Santé (vidéo)

Du bruit à la parole : comprendre les enjeux auditifs dans l'autisme (45min)

- Anne-Lise Giraud, directrice de l'IHU reConnect
- Mariette Vinurel, chercheuse clinicienne de l'équipe codage neural et neuro-ingénierie des fonctions de la parole, Institut Pasteur et pédopsychiatre, EPS Barthélémy Durand
- Thomas Bourgeron, responsable de l'unité de Génétique humaine et fonctions cognitives, Institut Pasteur, Université Paris Cité

Josef Schovanec, philosophe, écrivain et personne avec autisme

Tables-rondes / témoignages patients-chercheurs

Intervention de Michel Cymes, médecin et chirurgien spécialisé en otorhinolaryngologue

Guérir les acouphènes : le défi (20min)

Audition et troubles cognitifs (20min)

Le bégaiement : comment agir ? (20min)

Thérapie génique pour la surdité : avancées récentes et implications (20min)

19h50 / Performance artistique "Entre Art et Science"

Robin Meier, Artiste et compositeur, Collaborateur de l'IRCAM, Professeur à la Haute École des Arts de Berne

ressources

Site internet de l'IHU reConnect : <https://www.ihu-reconnect.org>

Audiogene, le premier essai clinique de thérapie génique en France qui vise à soigner la surdité de l'enfant : <https://www.pasteur.fr/fr/espace-presse/documents-presse/audiogene-premier-essai-clinique-therapie-genique-france-qui-vise-soigner-surdite-enfant>

Une personne sur quatre devrait avoir des problèmes d'audition d'ici à 2050 (OMS)

<https://www.who.int/fr/news/item/02-03-2021-who-1-in-4-people-projected-to-have-hearing-problems-by-2050>

contact ---

Service de presse de l'Institut Pasteur

ANNE BURLET-PARENDEL 01 86 46 79 32

MYRIAM REBEYROTTE 01 45 68 81 01

AURELIE PERTHUISON 01 45 68 89 28

presse@pasteur.fr