

iMAGine

Le magazine des donateurs

HIVER 2024 - N° 5

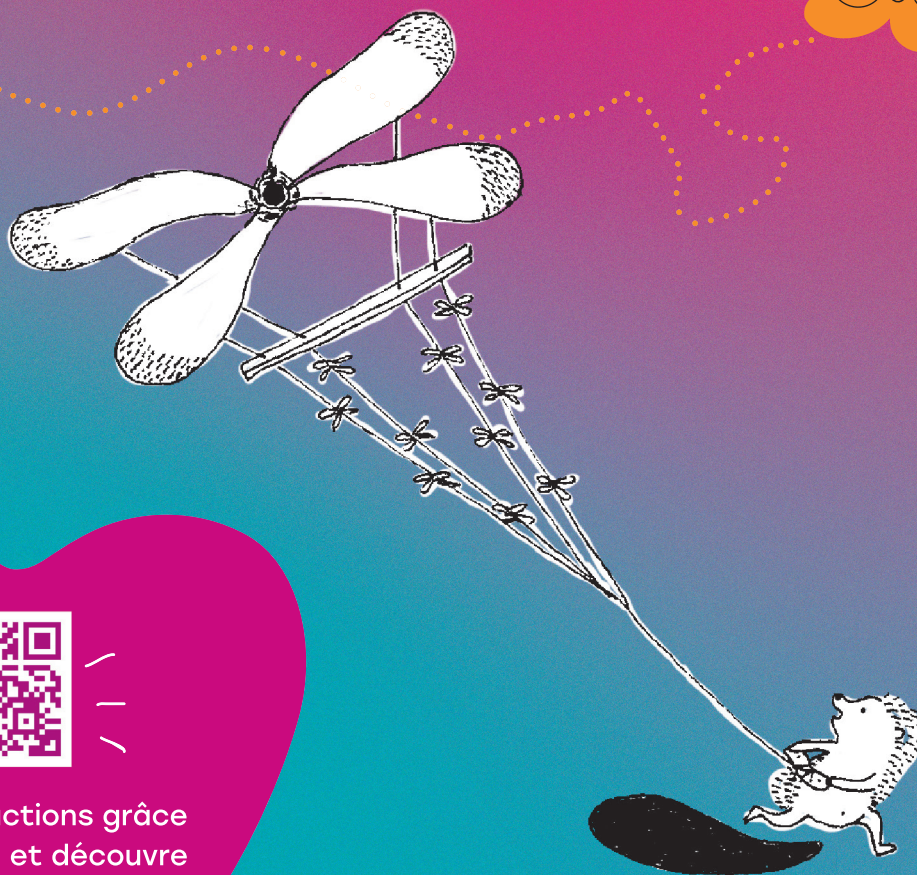
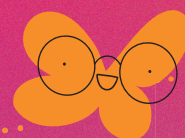


Pour son 5^e numéro,
votre magazine

iMAGine

est exceptionnellement
destiné aux enfants.

Un papillon
se cache sur chaque
page, à toi
de le trouver!



Suis les instructions grâce
à ce QR Code et découvre
UNE SURPRISE!



Teddy Riner

Champion de judo et parrain d'Imagine

Salut, les champions! Moi, c'est Teddy, Teddy Riner. Tu m'as sûrement déjà vu sur les tatamis aux JO de Paris 2024! Mais en dehors des gymnases, je combats aux côtés des médecins et des chercheurs qui travaillent à l'Institut Imagine. Ensemble, nous nous battons contre les maladies génétiques pour guérir et soulager les enfants malades. 8 000 maladies génétiques, c'est un adversaire de taille, et je sais de quoi je parle! Et là, même moi, je ne fais pas le poids. Tu connais peut-être quelqu'un dans ta famille ou parmi tes amis qui est touché par ces maladies très graves et aussi très rares. Sport et recherche médicale : mêmes valeurs, mêmes combats!

N°1

La persévérance

C'est se relever après chaque chute, apprendre de chaque échec pour devenir plus fort, comme le font les chercheurs, les patients et leurs familles qui luttent pour vaincre la maladie.

N°3

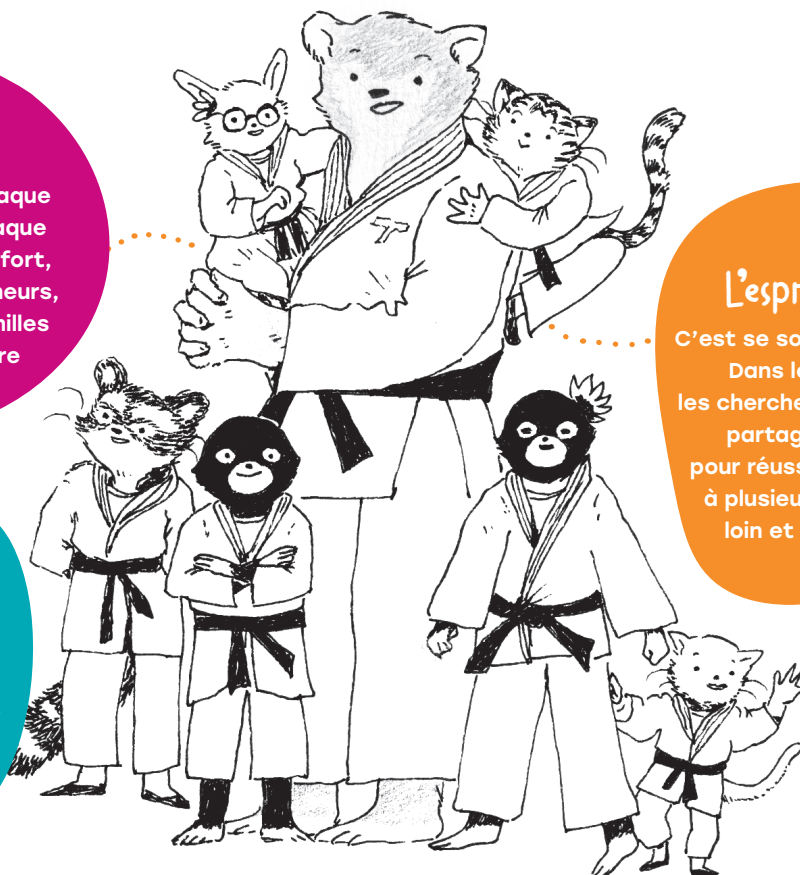
Le respect

C'est accepter les différences, que ce soit sur le tatami ou dans la vie. Nous sommes tous différents et c'est ensemble que l'on peut gravir des montagnes.

N°2

L'esprit d'équipe

C'est se soutenir pour gagner. Dans les laboratoires, les chercheurs et les médecins partagent leurs idées pour réussir ensemble, car à plusieurs, on va plus loin et plus vite.



Alors, les enfants, que vous choisissiez de devenir sportif, médecin, chercheur ou quoi ce soit d'autre, souvenez-vous de ces valeurs, car elles vous permettront de faire avancer les choses!

Ce magazine est pour vous, pour toi.

J'espère que tu t'amuseras et que tu apprendras beaucoup.

Teddy

Un grand merci à

Noémie Khodara, Benjamin Lepennetier,
Stanislas Lyonnet, Aude Magérous, Teddy Riner,
R., Sabine Sarnacki, Lolita Séchan.

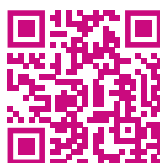
Merci également à :
Gabrielle, Margot.

Mention spéciale

Nous adressons nos plus sincères remerciements à **Lolita Séchan**, autrice talentueuse de livres pour enfants et de bandes dessinées, pour sa générosité, ses dessins pleins de tendresse et le regard si juste qu'elle a porté dès le premier instant sur l'Institut *Imagine*.

Nous remercions également **Dani Garbarz** pour ses jeux malins et astucieux qui apportent tant de belle énergie à ce magazine.

Enfin, un grand merci à **Pierre Duquesne**, doctorant à l'Institut *Imagine*, pour sa précieuse contribution à cette édition spéciale destinée aux enfants.



Retrouvez toutes les actualités
de l'Institut *Imagine*
sur www.institutimagine.org



En couverture

« Et chenille devint papillon »

Photo © Lucie Marx. **Lucie Marx** est ingénieure de recherche dans le laboratoire Maladies génétiques de la peau à l'Institut *Imagine*.

Couverture créée à partir d'une image modifiée et réalisée au microscope à partir de cellules d'un patient atteint d'une maladie génétique rare de la peau, appelée « épidermolyse bulleuse simple » ou encore « *butterfly disease* », en anglais.

Ont participé à ce numéro

Directeur de la publication :

Stanislas Lyonnet

Le comité éditorial *IMAGINE* :

**Marie de Bazelaire, Laure Boquet,
Nathalie Borel, Louise Chéneau,
Pierre Duquesne, Jordane Galera,
Anne Lenoir, Maëlys Loh, Renaud Magnant,
Pierre-Hassim Malbec, Laurent Mellier,
Gabriel Morin, Cyrielle Valet**

Le comité éditorial de l'Institut *Imagine* :

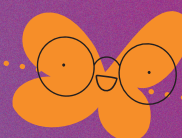
**Alexandre Benmerah, Christine Bôle-Feysot,
Cécile Bureau, Emmanuelle Jouanguy,
Chantal Lagresle-Peyrou, Corinne Lebreton,
Joran Martin, Elena Pasho, Anna Pelet,
Léa Salsesse, Adrien Schwartz**

Bénévole : **Véronique Mattéoli de Rode**

Conception éditoriale et graphique :

CNCC, la cellule créative de Condé Nast

Merci à Sarah Herz, Bérénice de Brondeau, Géraud Feybesse, Maëlle Mukunthan, Adelia Alati et Léo Mazzella, pour le temps et l'énergie qu'ils consacrent avec générosité à l'Institut *Imagine*, et qui sont si précieux dans notre combat contre les maladies génétiques.



REGARD

Ensemble, on est plus fort !



Par Lolita Séchan



« La première fois que je suis venue chez *Imagine*, c'était un "jour sans", petit moral et temps morose. Mais en découvrant le travail de toutes ces chercheuses et de tous ces chercheurs, leur implication, leur passion et leur talent, en écoutant les liens développés entre eux, les familles et leurs médecins, les succès et les combats qui continuent, je suis ressortie gonflée à bloc d'espoir et de tendresse pour cette humanité-là. Celle qui aide, qui pense, qui crée et qui espère un futur plus lumineux. Merci ! »

lolita

24 HEURES AVEC

Stanislas Lyonnet



Le directeur
de l'Institut *Imagine*

Viens avec moi,
je veux te présenter
le professeur
Stanislas Lyonnet.
Il nous raconte
sa journée de directeur
de l'Institut *Imagine*.



C'EST QUOI,
une maladie génétique ?

C'est une maladie avec laquelle on naît et dont on a du mal à se débarrasser. Elle est liée à l'anomalie d'un **gène**, c'est-à-dire une erreur dans notre code **ADN**. Ces maladies sont le plus souvent graves, nécessitent des séjours à l'hôpital et peuvent provoquer des handicaps importants durant toute la vie. Ces maladies sont parfois **héréditaires** car elles peuvent toucher

aussi les frères et sœurs de l'enfant malade. Et il arrive que même les parents ne connaissent pas forcément le nom de la maladie : c'est difficile de se battre contre un adversaire que l'on ne connaît pas. La mission de l'Institut *Imagine*, c'est de donner un nom à ces maladies, de comprendre comment elles fonctionnent et de trouver des médicaments pour chaque enfant.

C'EST QUOI,
ta journée type
chez *Imagine* ?

Comme toi à l'école,
mes journées sont variées.
C'est ce qui permet
de ne jamais s'ennuyer !



J'arrive dans mon bureau où je vais organiser ma journée. Je réponds à des e-mails, je regarde les réseaux sociaux et je me renseigne sur ce qui s'est passé tout récemment. Je m'adapte donc aux urgences à régler.



Je pars en consultation des enfants et des familles, je les écoute et je les informe. C'est mon moment préféré de la journée. Notre mission est d'être sincère avec eux et surtout de toujours faire mieux pour qu'ils aillent mieux. C'est un défi quotidien.



J'ai des réunions avec des médecins, des chercheurs, des informaticiens, pour parler de chacun des enfants que j'ai rencontrés et des dernières découvertes dont ils peuvent bénéficier. C'est grâce à cela que tous ces adultes guérissent les enfants.

Comment es-tu devenu directeur de l'Institut ?

Enfant, je voulais être comédien. Puis j'ai changé d'avis et, à l'université, c'est-à-dire après l'école, j'ai appris le métier de médecin. Je souhaitais m'occuper des enfants malades, alors je me suis spécialisé en pédiatrie. Et je suis également devenu chercheur en génétique pour essayer de comprendre les maladies des enfants que je recevais en consultation. Pendant longtemps, j'ai été médecin et chercheur à l'Institut où je gérais l'un des laboratoires de recherche. En 2015, je me suis porté candidat pour diriger *Imagine*. Être directeur, c'est un peu comme être coach sportif d'une équipe de 600 personnes ! La recherche médicale ressemble à un sport collectif : on ne peut pas gagner le match tout seul !

VRAI OU FAUX ?

Il y a un zoo à *Imagine*.

Vrai ! Au rez-de-chaussée, à l'endroit où l'on accueille les enfants, il y a un joli jardin coloré. Sous ce jardin, figure-toi qu'il y a un zoo... Oui, dans le sous-sol d'*Imagine* sont cachés des mouches, des poissons, des souris, des vers de terre ! Ces animaux, nous les aimons beaucoup et nous en prenons grand soin car ce sont eux qui nous aident à trouver des pistes de traitement pour les enfants. Ils s'appellent nos « modèles ». Ce sont en effet des modèles réduits, comme une maquette de maladie, et ils nous permettent de voir si le médicament fonctionne ou non. Si cela marche, on pourra le proposer à l'enfant malade.

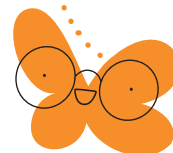
P'TIT DICO

Gène : une partie de l'ADN qui donne des instructions spécifiques pour une fonction particulière de ton corps.

ADN : une molécule qui contient toutes les informations nécessaires pour déterminer comment ton corps fonctionne et ce à quoi tu ressembles, comme la couleur de tes yeux.

Héréditaire : c'est la façon dont les caractéristiques (comme la couleur des yeux ou des cheveux) sont transmises des parents à leurs enfants.

Donateur : une personne qui donne de l'argent, du savoir et du temps pour aider l'Institut.



13H



Je vais donner un cours à l'université et je transmets mon expérience et mon savoir aux jeunes scientifiques et médecins. J'enseigne pour qu'ils fassent encore mieux que nous demain afin de guérir toujours plus d'enfants.

15H



De retour à *Imagine*, j'ai une réunion de direction afin d'organiser l'avenir de l'Institut et de la recherche. Comment recruter des chercheurs de talent, avoir les meilleurs outils pour la recherche, trouver l'argent pour les acheter...

17H



Je retourne dans mon bureau pour travailler une ou deux heures, passer quelques coups de fil, répondre à des centaines d'e-mails, recevoir des chercheurs ou des étudiants qui le souhaitent.

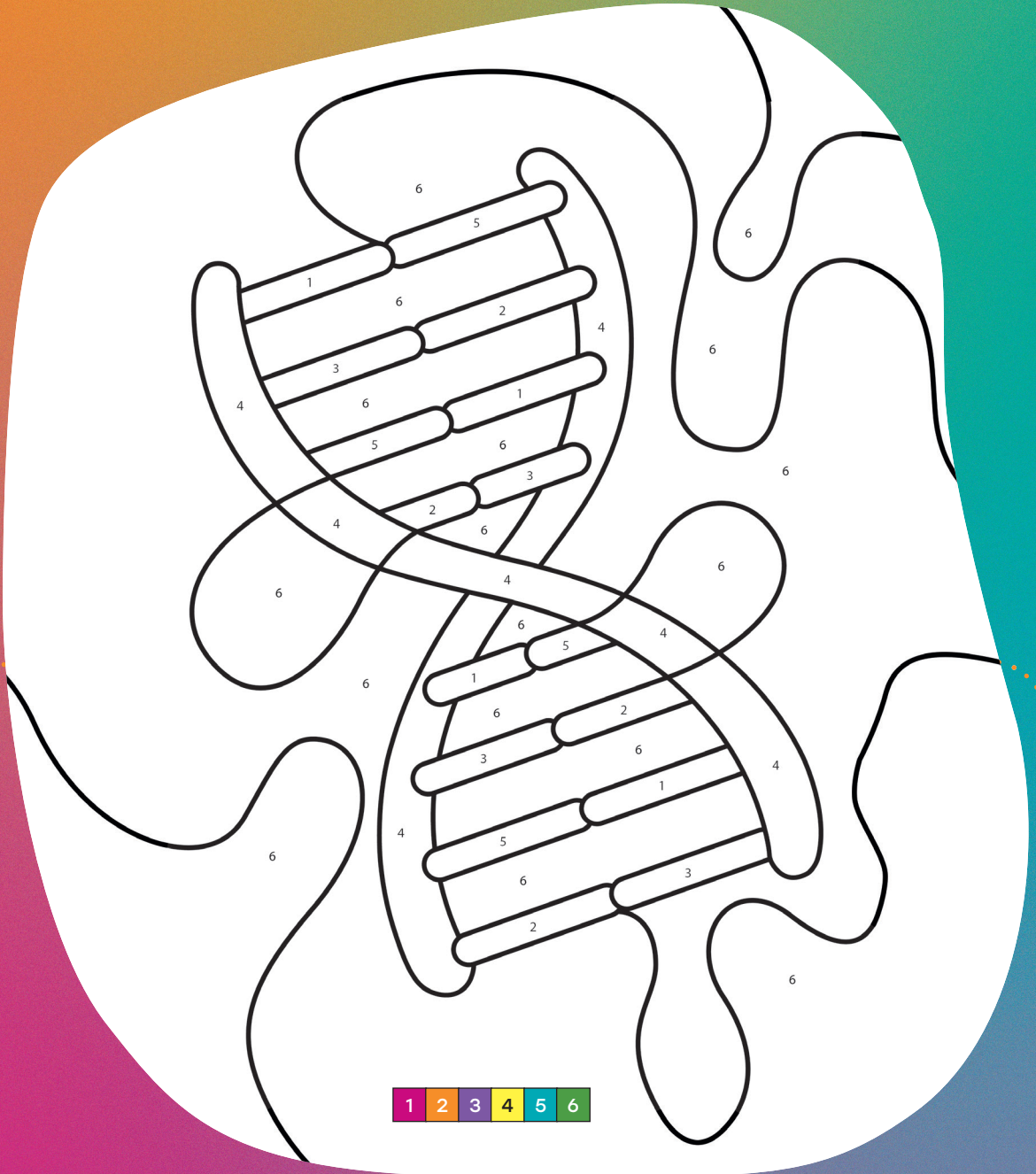
19H



Je pars rencontrer des **donateurs** qui aident à faire grandir l'Institut et à guérir les enfants. Je vais leur expliquer ce qu'on fait pour ces familles qui ont besoin de nous, je leur raconte tout le talent de nos chercheurs et de leurs équipes, mais je leur dis aussi ce qui nous manque pour aller plus vite et plus loin.

JEUX

À tes crayons !



COLORIAGE MAGIQUE

Colorie chaque zone avec la couleur indiquée par le numéro.

Sers-toi de la légende en bas pour savoir quelle couleur utiliser, et regarde l'image prendre vie !

LE MOT MYSTÈRE

Cherche les mots dans la grille pour révéler le mot mystère ! Ils peuvent être à l'horizontale, à la verticale ou en diagonale.

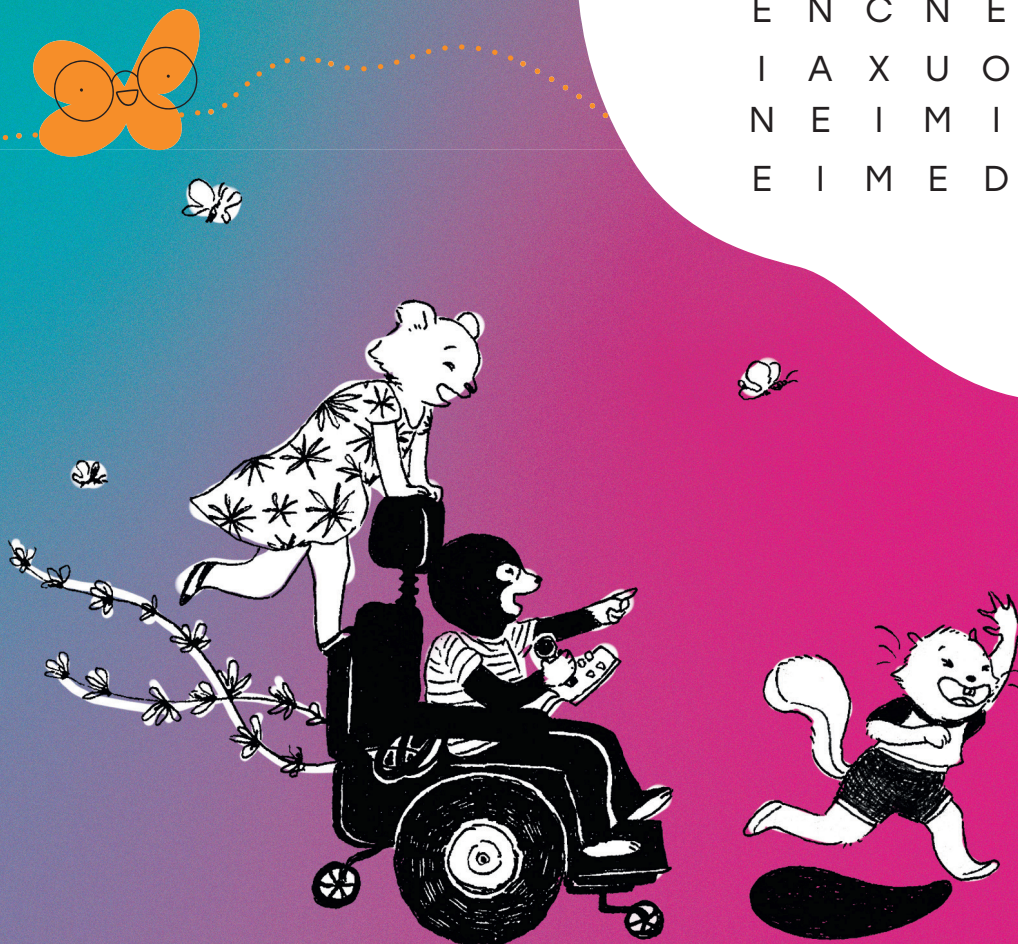
Solution en dernière page

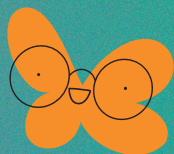
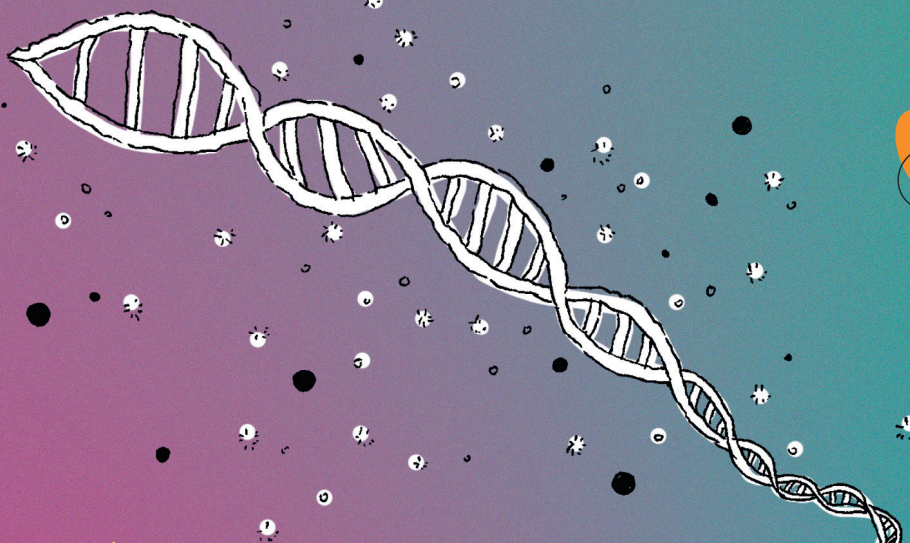
MOT MYSTÈRE

--	--	--	--	--	--	--	--

ACADEMIE	DOUX
ACIDE	ECOLE
ADN	GENE
CALIN	INNE
CELLULE	PROTEINE
CHERCHEUR	RIRE
CHIMIE	SANTE
CLONAGE	SOIN
CODE	SUR
CURE	VIE

E	R	I	R	V	I	E	I	M	C
C	N	E	N	C	E	L	O	C	E
P	H	E	G	N	O	N	D	A	L
R	S	E	G	A	E	D	A	L	L
O	O	G	R	D	N	T	E	I	U
T	I	I	I	C	C	O	N	N	L
E	N	C	N	E	H	U	L	A	E
I	A	X	U	O	D	E	R	C	S
N	E	I	M	I	H	C	U	E	U
E	I	M	E	D	A	C	A	R	R

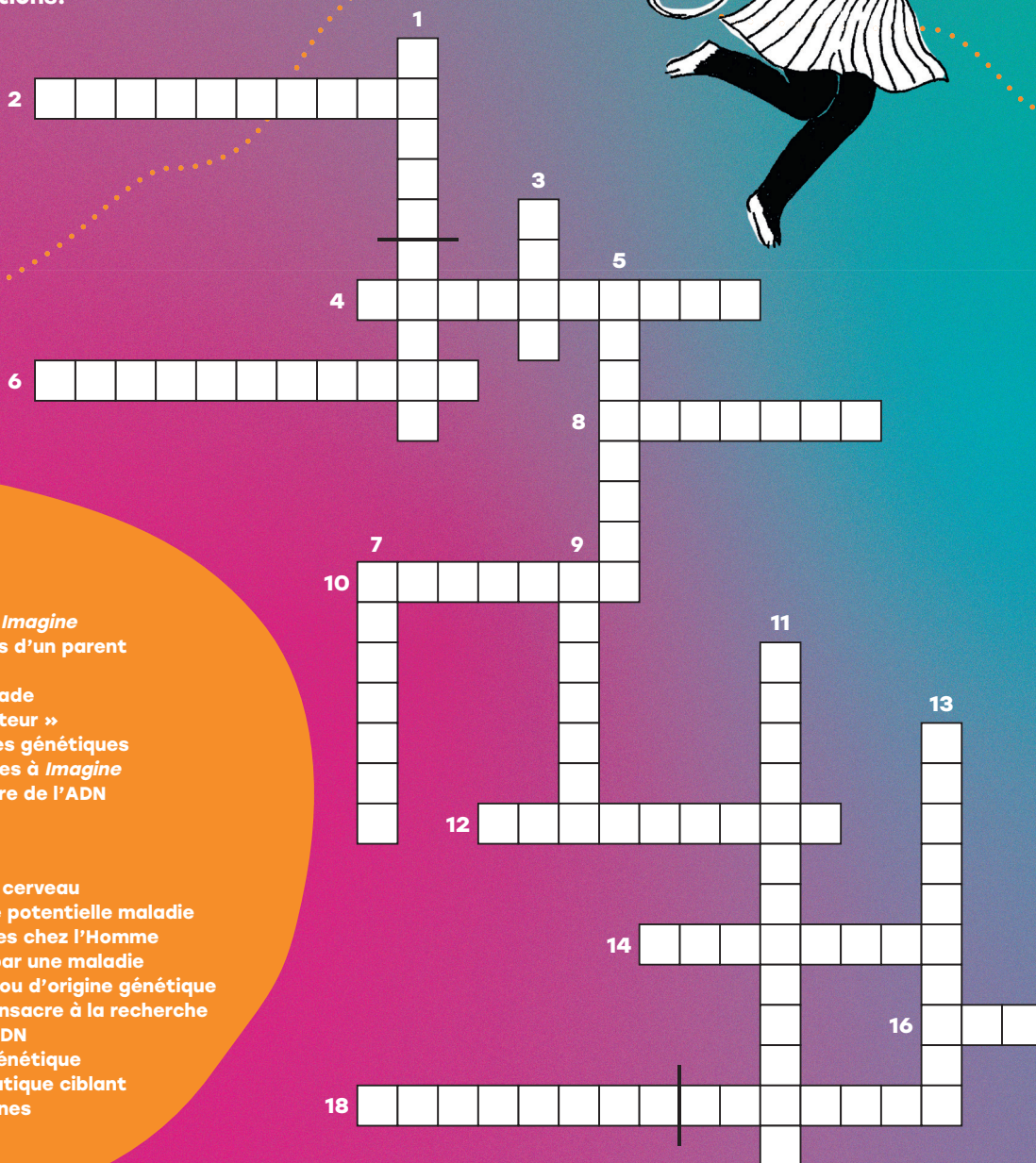




MOTS CROISÉS

Remplis la grille de mots à l'aide des définitions.

Solution en dernière page



Vertical

- 1. Parrain de l'Institut *Imagine*
- 3. Il peut être transmis d'un parent à son enfant
- 5. Signe que tu es malade
- 7. Synonyme de « docteur »
- 9. Institut des maladies génétiques
- 11. Elles sont effectuées à *Imagine*
- 13. Technique de lecture de l'ADN

Horizontal

- 2. Science étudiant le cerveau
- 4. Identification d'une potentielle maladie
- 6. Présents en 23 paires chez l'Homme
- 8. Personne touchée par une maladie
- 10. Elle peut être rare ou d'origine génétique
- 12. Personne qui se consacre à la recherche
- 14. Modification de l'ADN
- 16. Support du code génétique
- 18. Stratégie thérapeutique ciblant directement les gènes



POINTS À RELIER

Relie les points numérotés dans l'ordre pour découvrir une image surprise !

Les * signifient qu'il faut arrêter le trait et le redémarrer au prochain chiffre.



Intro t

* Dans le laboratoire



APPRENTIS
CHERCHEURS



Le lab

Vite, enfile
une blouse
et des gants!
Je t'emmène découvrir
un laboratoire!



INTERVIEW



Aude Magérus,
chercheuse à *Imagine*

1 Bonjour, Aude. Tu es une chercheuse, mais qu'est-ce que tu cherches ?

Je cherche à comprendre pourquoi, dans certaines familles, plusieurs personnes sont malades. Ici, nous travaillons sur les maladies génétiques.

3 L'ADN, c'est quoi ?

L'ADN est le support de toutes les informations de notre corps, telles que la couleur de tes yeux, de tes cheveux, la forme de ton nez, ta taille et bien d'autres choses, comme dire comment doit battre ton cœur, remplir tes poumons, réfléchir, te réchauffer quand tu as froid, dormir, digérer. Tu peux l'imaginer comme une énorme bibliothèque de milliers de livres en 2 exemplaires. Le premier exemplaire t'a été donné par ta maman et le second exemplaire par ton papa.

5 Mais alors, pourquoi un enfant est malade ?

Quand un enfant est malade, c'est qu'il y a eu des fautes de frappe dans un ou plusieurs des livres. Et les erreurs (ou **mutations**) peuvent parfois provoquer des maladies.

2 Comment savoir si l'on a une maladie génétique ?

Lorsque plusieurs membres de la famille l'ont déjà eue et que l'ADN a le même défaut chez toutes les personnes malades de ta famille. Il y a une notion d'hérédité dans la plupart des maladies génétiques.

4 Et toi, Aude, sais-tu lire l'ADN ?

Pas totalement. Il y a un code et personne ne l'a encore complètement découvert. On sait que dans les grands livres que nous étudions, il y a 4 lettres (A, T, G et C) qui s'enchaînent et se répètent. Mais comme il n'y a aucune espace entre les mots et aucune ponctuation, il est très difficile de reconnaître le début et la fin d'une phrase ou le commencement d'un chapitre.

6 Que fais-tu à l'Institut *Imagine* ?

Je cherche justement ces erreurs dans l'ADN de personnes qui ont une maladie. On espère pouvoir un jour réparer ces erreurs ou trouver un traitement.





P'TIT DICO

Mutations : petits changements dans le code génétique de notre corps qui peuvent parfois modifier son fonctionnement.

Expériences : ce sont des tests que les scientifiques font pour comprendre comment quelque chose fonctionne ou dysfonctionne.

CHERCHE ET TROUVE !

Regarde, tu vas m'aider! À toi de découvrir le défaut dans l'ADN en comparant les deux séquences :

ADN sans erreur

CTGGTGGAGGCTGACGAGGCGGGCAGTGTGTATG
CAGGCATCCTCAGCTACGGGGTGGGCTTCTTCCT
GTTTCATCCTGGTGGTGGCGGCTGTGACGCTCTCG
CGCCTG

ADN avec une erreur

CTGGTGGAGGCTGACGAGGCGGGCAGTGTGTATG
CAGGCATCCTCAGCTACGGGGTGGGCTTCTTCCT
GTTTCATCCTGGTGGTGGCGGCTGTGACGCTCTCG
CGCCTG

LE PROGRAMME

Apprentis chercheurs

« Bonjour, moi, c'est Gabrielle, je suis en troisième. Et moi, c'est Margot! Je suis en première. Depuis un an, on vient à l'Institut Imagine, un mercredi après-midi par mois, pour suivre le programme Apprentis chercheurs. Aude nous a donné une énigme à résoudre comme un vrai chercheur. Pour trouver la solution, on fait des **expériences** dans le laboratoire et à la fin, on doit présenter les conclusions de notre enquête. Ce programme nous aide pour les cours mais aussi à savoir ce que l'on veut faire plus tard. Alors, si la science t'intéresse, demande à ton professeur de SVT d'intégrer ce programme. Tu apprendras beaucoup tout en t'amusant! »



LE JOUR OÙ

« J'ai su que mon métier serait d'aider à guérir les enfants malades »



Benjamin
Lepennetier

Benjamin Lepennetier est un chercheur de l'Institut *Imagine*. Il fait plein d'expériences pour comprendre et essayer de guérir les maladies génétiques des enfants chez *Imagine*. Son métier est sa passion. Il va t'expliquer pourquoi!



P'TIT DICO

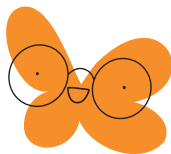
Convulsions : secousses incontrôlées du corps, souvent causées par des problèmes dans le cerveau.

Symptômes : signes indiquant que tu es malade, comme la fièvre ou le mal de tête.

Un super détective !

Quand on est enfant, on se demande tout le temps ce que l'on fera lorsqu'on sera adulte.

Pour moi, c'était évident ! Je voulais aider à soigner les enfants malades. Alors que j'avais 10 ans, mon petit frère Tristan est né. Tristan n'était pas comme les autres. Il faisait beaucoup de **convulsions**, ce qui l'empêchait de respirer et de manger correctement. Il passait beaucoup de temps à l'hôpital, à Necker, dans Paris, suivi par des médecins de l'Institut *Imagine*. Ma maman était très inquiète. Elle était souvent absente. Elle était avec mon frère à l'hôpital. Ce n'était pas toujours facile pour moi, je n'ai pas toujours compris ce qui se passait. Un jour, ma maman m'a expliqué. Tristan est malade, il a une maladie génétique avec divers **symptômes** qui empêche son cerveau de fonctionner normalement. Tristan grandira différemment. Il ne parlera pas et interagira autrement avec son environnement. J'ai alors compris que je voulais l'aider. Je ferai tout pour combattre sa maladie. Je serai chercheur ! Une sorte de super détective qui rassemble tous les indices pour résoudre une énigme. J'avais trouvé mon métier.



C'est quoi,
la génétique ?

Je suis chercheur en génétique.

La génétique, c'est super compliqué !

En gros, c'est ce qui permet à un être humain de se créer, d'être qui il est. Il y a des milliards d'êtres humains mais chacun est différent. Le code génétique, c'est comme un code-barres. Dans un supermarché, il y a plein de produits, mais chaque produit a un code-barres unique. Parfois, il ne marche pas ou mal. La génétique essaie de comprendre ce qui ne va pas et de trouver une solution.

À quoi ressemble
ton métier ?

J'essaie de comprendre comment marche une partie du cerveau.

Quand le cerveau des enfants ne fonctionne pas comme il faut, certains enfants sont malades : ils ne peuvent pas forcément parler, ils ne peuvent pas toujours marcher aussi facilement que nous. C'est le cas de mon frère. Dans mon travail, je tente de comprendre pourquoi et comment une partie du cerveau est malade. Pour ça, on fait des expériences, notamment sur des poissons-zèbres, présents dans nos laboratoires. Les poissons nous apprennent plein de choses sur la vie et sur nous. Même si cela peut paraître surprenant, nous partageons beaucoup de points communs au niveau des organes avec eux.

Quel est ton rêve ?

J'aimerais aider les enfants à guérir des maladies génétiques. À *Imagine*, nous travaillons en équipe, avec les médecins et les patients, pour permettre à des enfants de toute la France et du monde entier d'aller mieux, de connaître leur maladie. Chez *Imagine*, on essaie de soigner des maladies très rares. Certaines maladies n'ont même pas de nom. Les chercheurs font tout pour comprendre et aider les enfants malades et leurs familles. Mais on ne sait pas tout. Être chercheur, c'est tenter de trouver une réponse, comprendre les maladies pour aider à guérir. Ce n'est pas toujours possible. Mais l'espoir est là, constamment. Un jour, nous pourrons guérir la maladie de mon frère. Voilà mon rêve. Ma maman y croit.



LES ENFANTS D'IMAGINE

Bonjour,

Je m'appelle Noémie, j'ai 21 ans et j'ai une maladie nommée « neurofibromatose de type 1 » (NF1). À cause de cette maladie, j'ai grandi en étant suivie par l'Institut Imagine.

Dès mes 2 ans, j'ai dû subir des opérations. Même si tout ça a eu une grande importance dans ma vie, je n'en ai pas de mauvais souvenirs : mes parents et les médecins d'Imagine m'ont toujours soutenue. Ensemble, on en faisait un jeu. J'allais à l'hôpital avec joie, c'était mon quotidien. Quand on va à l'Institut, on nous montre que tout ça, c'est juste notre vie, tout simplement. Découvrir ce monde médical m'a donné envie de travailler dans les sciences. J'aimerais pouvoir informer le grand public des progrès de la science ! L'Institut Imagine m'a soutenue dans mes décisions et j'ai pu y retourner pour y faire des stages.

On pense souvent que les enfants comme moi ont du mal à choisir leur métier. Je suis déterminée à prouver le contraire !

Si tu es malade ou si tu connais un proche qui l'est, sache que tout est possible lorsque tu es bien entouré.



Mes parents veulent soutenir l'Institut *Imagine*. Comment faire ?



Don unique,
directement
en ligne par
carte bancaire
ou virement
instantané
sur notre site
Internet.



Don unique,
en envoyant
un chèque
à l'ordre de
l'Institut
Imagine.



Soutenir
tous les mois
l'Institut en
optant pour un
prélèvement
automatique
depuis la page
de don de
notre site.



Don unique,
par virement
en nous
demandant
notre RIB.

100 = 34
euros euros

Un don de 100 € à l'Institut
Imagine vous revient à 34 €
après réduction fiscale sur votre
impôt sur le revenu*.

* C'est équivalent à 66 % du montant du don que vous effectuerez à l'Institut *Imagine*, dans la limite de 20 % du revenu imposable. Si vous êtes redevable de l'IFI (impôt sur la fortune immobilière), votre don ouvre droit à une réduction d'impôt de 75 % du montant de votre don dans la limite de 50 000 €.



CONTACT

dons@institutimagine.org
01 42 75 44 67

Solutions des jeux

Le mot mystère : IMAGINE - Mots croisés : Vertical : 1. Teddy Riner • 3. Gène • 5. Symptôme • 7. Médecin • 9. Imagine • 11. Consultations • 13. Séquençage | Horizontal : 2. Neurologie • 4. Diagnostic • 6. Chromosomes • 8. Patient • 10. Maladie • 12. Chercheur • 14. Mutation • 16. ADN • 18. Thérapie génique - Points à relier : le dessin représente un scientifique.

IMAGINE EN CHIFFRES



64 BÉBÉS PAR JOUR

en France naissent avec une maladie génétique.



30 000 CONSULTATIONS

chaque année à *Imagine*, pour combattre
plus de 8 000 maladies génétiques.



49 PAYS

1000 médecins, chercheurs, doctorants,
et ingénieurs... venus de 49 pays pour aider
les enfants malades.

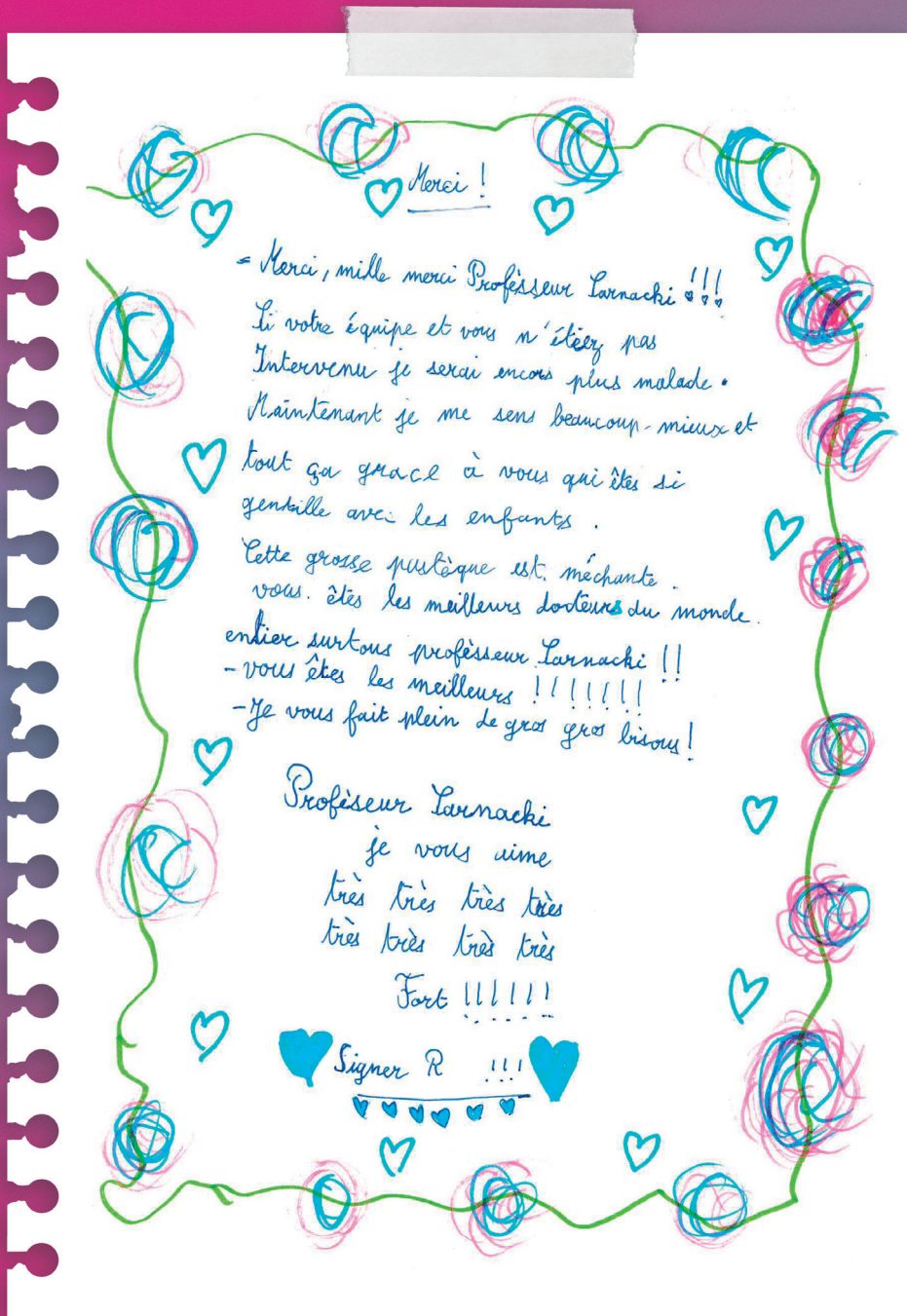


6 800 DONATEURS

nous aident chaque année en donnant
de l'argent à l'Institut, dont tes parents !

institut imagine

GUÉRIR LES MALADIES GÉNÉTIQUES



Lettre d'une jeune patiente opérée pour une tumeur par la Pr Sabine Sarnacki, cheffe du service de chirurgie pédiatrique viscérale et urologique à l'hôpital Necker-Enfants malades AP-HP et directrice d'un laboratoire à l'institut Imagine.

www.institutimagine.org