

Karen Aiach, l'acharnée

SUCCÈS Cette jeune femme, ancienne d'Arthur Andersen, a remué ciel et terre pour lancer les premiers tests cliniques sur des patients atteints de la maladie de Sanfilippo, une maladie neurodégénérative rare, dont sa fille est atteinte.



BERNARD LACHAUD



Armelle Bohineust
abohineust@lefigaro.fr

La première rencontre a été annulée plusieurs fois. « Impossible, sa fille a été malade cette nuit », expliquait son attachée de presse. Jusqu'au rendez-vous avec cette jeune chef d'entreprise à la recherche des fonds, des autorisations et des connaissances suffisantes pour lancer les premiers tests cliniques sur des patients atteints de la maladie de Sanfilippo A. Une pathologie infantile très rare, qui induit pertes de repères spatiaux, surdité, insomnie, entraîne une espérance de vie inférieure à vingt ans et ne bénéficie d'aucun traitement aujourd'hui. « Une maladie dévastatrice », résume dans un souffle Karen Aiach.

« J'ai créé Lysogène pour partir à la quête d'un traitement. Quand j'ai commencé, j'allais d'un médecin, d'un chercheur, d'une biotech à l'autre et tous me disaient : pour la maladie de Sanfilippo, il n'y aura rien avant vingt ans », explique la jeune femme. Mais pour cette maman, il s'agissait de mots insupportables. Elle a donc décidé de se battre. « J'ai vu cette démarche deux fois en dix ans de carrière dans les maladies génétiques rares », relate le docteur Vassili Valayannopoulos, médecin à l'hôpital Necker, qui l'a connue en soignant sa fille. « En général, les parents se contentent de l'informa-

tion et se tournent vers les associations de patients. » Pas cette diplômée de l'Essec, ancienne manager chez Arthur Andersen qui avait ensuite créé sa propre société de conseil. « Karen s'est renseignée sur les approches en gestation, elle a analysé les travaux en cours et conclu que la thérapie génique était sans conteste la voie à suivre », raconte Yann Le Cam, directeur général d'Eurordis, alliance d'associations de patients atteints de maladies rares.

Son professionnalisme et sa rigueur épatent. « Elle est incroyable. En moins de cinq ans, elle a fait ce qu'aucune biotech n'a réussi : faire réaliser les premiers essais cliniques au monde dans une maladie rare », admire Rafaèle Tordjman, partenaire associée de Sofinnova Partners qui vient d'investir 16,5 millions dans Lysogène, avec Bpifrance et le danois Novo Seeds. L'équipe de recherche compte une cinquantaine de scientifiques, en France, en Australie, en Italie, aux USA. Lysogène a aussi franchi une étape clé aux yeux des investisseurs en obtenant une licence exclusive mondiale sur un composant du traitement, le vecteur AAV qui transporte le gène. « J'ai toujours été passionnée par le savoir et décidée à réussir ce que j'entreprenais », explique Karen Aiach qui a vécu une enfance sans histoire en région

parisienne. Elle a pratiqué l'art lyrique avec la grande chanteuse Jane Rhodes et est partie très jeune faire des études au Japon. Rien de tout cela n'annonçait une plongée brutale dans les sciences de la santé. Pourtant, le traitement est là. « Les particules d'ADN, qui représentent une version non déficiente du gène muté chez les patients, pénètrent dans le cerveau du patient sans s'intégrer à son génome. Elles fonctionnent comme des petites usines qui fabriquent et diffusent la nouvelle enzyme, dont l'absence provoque la maladie, en continu », détaille la chef d'entreprise.

Bio EXPRESS

1971

Naissance à Fontainebleau.

1995

Entre chez Arthur Andersen.

2005

Naissance de sa fille Ornella.

2008

Membre du Comité pédiatrique de l'Agence européenne du médicament.

2009

Création de Lysogène

2011

1^{er} essai de thérapie génique au monde dans la maladie de Sanfilippo.

2014

Levée de fonds de 16,5 millions d'euros.

« Apporter du bien-être »

Injecté dans le cerveau par un neurochirurgien, le traitement a été testé en première phase sur quatre enfants de trois à six ans. Ornella, la fille de Karen, en faisait partie. Karen Aiach a soulevé des montagnes, forcé des portes et s'est fait quelques ennemis pour en arriver là. Parce qu'elle ne comprenait pas qu'on lui dise qu'il n'y avait à rien à faire pour soigner sa fille. Mais tenace et jusqu'au-boutiste - « je suis une combattante », avoue-t-elle -, elle est passée outre les obstacles. Quitte à être envahissante, à manœuvrer de diplomatie, confessent des proches. Mais ils restent sans voix devant les résultats obtenus. « Les essais déjà réalisés affichent des ré-

sultats excellents en tolérance et en innocuité. Sur le plan de l'efficacité, à ce stade, ils sont très encourageants, sur le plan comportemental pour tous les enfants et, pour les plus jeunes, au niveau cognitif », explique Karen. Les essais suivants seront lancés en 2015, la commercialisation du produit pourrait avoir lieu en 2018.

Pour sa fille Ornella, déjà âgée lors du traitement, les résultats sont mitigés. Un crève-cœur qui n'arrête pas Karen, désormais vouée au développement de Lysogène. « La qualité de vie des familles affectées par cette maladie est misérable. Le matin, je me lève habitée par une mission, leur apporter du bien-être », explique la maman d'Ornella, qui a eu par la suite une autre petite fille, en bonne santé. La jeune chef d'entreprise et son actionnaire Sofinnova planifient déjà le développement d'un traitement pour une autre pathologie neurodégénérative orpheline. « Cette maladie effrayante, l'histoire de sa fille ont permis à Karen de réaliser quelque chose qui était latent au fond d'elle », résume Rafaèle Tordjman. Karen est très soutenue par son mari, un ex-banquier d'affaires, et par sa famille. Mais le plus étonnant est que « cette femme, au départ une maman au désespoir déterminée à tout bousculer pour soigner sa fille, est devenue une partenaire industrielle avec un véritable raisonnement scientifique », souligne le Dr Valayannopoulos. « La maladie donne peu de temps pour apprendre », ajoute Céline Hubert, directrice opérationnelle de la Fondation maladies rares. « Karen s'est fait sa place avec audace. Elle a fait bouger des lignes associatives, médicales, réglementaires. L'histoire montre qu'elle a bien fait. » ■