

**KAREN AIACH / Lysogene**

## « On m'a dit : "il n'y a rien à faire." Ça m'a motivée »

Après avoir découvert que sa fille âgée de 6 mois était atteinte d'une maladie rare et incurable, cette ex-cadre dans la finance a créé une entreprise de biotechnologie pour trouver un remède. **Par Victor Garcia**



**L**oin de l'image attendue, ce n'est pas – seulement – en mère courage que Karen Aiach reçoit, dans les bureaux flamboyants de Lysogene, à Neuilly-sur-Seine. C'est d'abord une cheffe d'entreprise au charisme indéniable qui nous accueille. Depuis qu'elle a appris, en 2005, que sa fille Ornella (aujourd'hui âgée de 15 ans) était touchée par la maladie de Sanfilippo, neurodégénérative, incurable et mortelle, elle a fait preuve d'une détermination sans faille pour trouver une solution. A l'époque, les médecins ne donnaient à l'enfant qu'une douzaine d'années à vivre, mais la jeune femme refuse le verdict. « On m'a dit : "Il n'y a rien à faire." Ça m'a motivée », raconte-t-elle.

Elle se lance alors dans la quête des rares experts du sujet. « Elle est venue à l'hôpital Necker parce qu'elle avait appris que je travaillais sur ce type de maladies, confie Olivier Danos, directeur de recherche au CNRS et actuel responsable scientifique d'une entreprise leader en thérapie génique. Tout ce qu'elle ne comprenait pas, elle l'apprenait très vite. Elle a toujours été positive face aux problèmes. » Et ils étaient nombreux, surtout pour une femme, mère d'un enfant malade de surcroît. « Avec le recul, je

constate que j'ai croisé des individus très misogynes, qui me prenaient de haut : "Vous n'êtes pas du sérail, c'est un travail de pro" », se souvient-elle. En 2009, elle parvient à monter sa start-up, à force d'opiniâtreté et de rigueur. « C'est mon métier de mettre en place des projets compliqués, de lever des fonds, de structurer », explique cette diplômée de l'Essec qui a travaillé six ans chez Arthur Andersen avant de créer son propre cabinet de conseil. La fibre entrepreneuriale, déjà...

« Elle est tenace et très efficace : rien n'est insurmontable avec elle », confirme Michel Zerah, neurochirurgien à l'hôpital Necker-Enfants malades, devenu, grâce à Karen Aiach, l'un des pionniers de l'injection de gènes dans le cerveau, la méthode utilisée pour soigner la maladie de Sanfilippo. De 2009 à 2014, Lysogene lève 5 millions d'euros, puis trois nouveaux investisseurs injectent 17,5 millions supplémentaires. En 2017, l'introduction en Bourse rapporte 22 millions. C'est insuffisant. Les thérapies géniques sont extrêmement chères : un lot de médicaments pour de 10 à 15 patients coûte de 5 à 10 millions d'euros.

« Nous avons la solution et les autorisations, mais il manquait l'argent pour traiter les patients, regrette-t-elle, pointant la peur de l'échec trop prégnante dans l'Hexagone. Nous, Français, sommes inventifs, pionniers, audacieux. C'est ici que nous avons pu démarrer notre projet, mais quand il a fallu passer à l'étape suivante, il n'y avait plus personne. » Elle cède donc les droits de commercialisation hors Europe de la future thérapie à Sarepta, une société américaine, contre une jolie somme : 112 millions d'euros.

Aujourd'hui, Lysogene travaille sur quatre maladies orphelines, et l'essai de phase III de Sanfilippo – 11 patients ont déjà été opérés – doit s'achever à la mi-2022. Si tout se passe bien, un produit sera rapidement disponible. Il s'agira du premier traitement contre la maladie. « L'innovation, surtout en médecine, est difficile... Mais, quand on y arrive, c'est quand même plus important que de fabriquer des missiles! » lâche Karen Aiach. Prochain

objectif? Trouver de nouveaux financements, et développer des programmes pour lutter contre d'autres maladies. **V.G.**

### EN CHIFFRES

- Création en 2009
- 44,5 millions d'euros levés
- 16 salariés