



Café des Sciences #98 en collaboration avec le Café des Entrepreneurs : "A l'Assaut des Maladies Rares "

Publié le vendredi 22 mars 2019

Voir en ligne : <https://www.france-science.org/Cafe-des-Sciences-98-en.html>

- **Quand : Mercredi 10 Avril 2019**
- **Où : Sarepta Therapeutics, 215 First Street, Cambridge, MA 02142**
- **Inscription**
- **Présentation en français**

Invité



Karen Aiach est la **fondatrice et Directrice Générale de Lysogene**, une société de biotechnologie, située à Paris, France et Cambridge, MA, USA et pionnière dans la recherche fondamentale et le développement clinique de thérapies géniques pour les maladies du système nerveux central pour lesquelles aucun traitement n'existe à l'heure actuelle.

C'est à la naissance de son enfant atteint de MPS IIIA, maladie également connue sous le nom de syndrome de Sanfilippo (trouble neurodégénératif de surcharge lysosomale, considéré comme un excellent modèle pour la thérapie génique) que Karen développe son intérêt pour les maladies rares. Karen Aiach a, à ce moment-là une solide expérience dans le monde des affaires et de l'entrepreneuriat, forte de plusieurs années chez Arthur Andersen, cabinet spécialisé dans les services d'audit et de transaction, puis fondatrice en 2003 de son propre cabinet de conseil financier. **A l'annonce du diagnostic de sa fille, elle engage la création d'un programme de thérapie génique dans la MPS IIIA.** L'expérience de Karen en tant que dirigeante de Lysogene lors du développement par son équipe de son produit principal pour MPS IIIA, et ensuite lors de l'expansion du pipeline de Lysogene à d'autres maladies rares, ainsi que son expérience avec les organisations de patients, lui a permis de **développer une connaissance approfondie du domaine des maladies rares et de leurs thérapies.**

De 2008 à 2009, Karen a siégé au Comité Pédiatrique de l'Agence européenne du médicament (EMA) en tant que représentante de patients. En 2008, elle a siégé au Comité consultatif de protection des personnes dans la recherche biomédicale (CCPPRB) d'un grand hôpital parisien. Karen a collaboré avec plusieurs organisations de patients et des fondations de recherche dans le domaine des maladies rares tels qu'Alliance Sanfilippo et Eurordis. Karen est aussi un membre fondateur de l'International Rare Diseases Research Consortium (IRDIRC).

En 2015, elle a été élue Femme de l'Année par l'association W.I.T.H. (Women Innovating Together in

Healthcare) et Lysogene a gagné cette même année la récompense pour la région parisienne du prix Deloitte Technology Fast 50 Biotech of the Future. En 2016, Karen est honorée par NTSAD (National Tay-Sachs and Allied Diseases Association). **En 2017, Karen a reçu le Trophée Innovation et Nouvelles Technologies de l'Entrepreneuriat au Féminin**, co-organisé par l'Association Entrepreneuriat au Féminin et la CPME (Confédération des Petites et Moyennes Entreprises) pour sa « percée spectaculaire dans le monde très fermé des maladies rares ». **Un téléfilm (Tu vivras ma fille) inspiré de la vie de Karen Aiach a été porté à l'écran en Septembre 2018 et une autobiographie (Maman est là) est parue chez Harper Collins en Janvier 2019.**

Présentation

Dans cette 98ème édition du Café des Sciences, **Karen présentera son expérience en tant que mère d'enfant atteint d'une maladie génétique rare et en tant que chef d'entreprise.** Elle discutera la stratégie de développement de Lysogene, axée sur les maladies à implication neurologique et leurs programmes cliniques ciblant les troubles de stockage lysosomal neuropathiques, candidats particulièrement intéressants en thérapie génique, et **comment la société s'est construite en se basant sur une compréhension globale de l'impact des maladies neurodégénératives sur les patients et leurs familles.**

Programme

18h00 : Accueil & mot de bienvenue
18h15 : Pitch de start-ups françaises
18h30 : Présentation
19h00 : Q&A
19h15 : Réseautage

Partenaires du Café des Sciences



Wallonie - Bruxelles
International.be



Pour plus d'information : <https://cafesciences.org/>