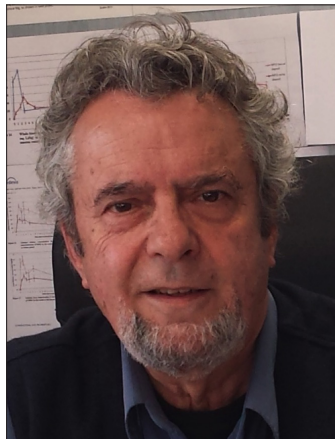


INTERVIEW PATRICK MAUREL

Kiwanis - Décembre 2018



☛ Pouvez-vous vous présenter et expliquer votre lien avec le Kiwanis ?

Je suis Directeur scientifique d'une compagnie de biotechnologie à Montpellier. J'étais précédemment Directeur de recherche et Directeur d'unité de recherche à l'Inserm. Je suis membre du Kiwanis depuis 2011 et, depuis 2016, Responsable de l'action Maladies Rares pour le district Kiwanis France-Monaco.

☛ Pourquoi avez-vous choisi de vous engager en faveur des maladies rares depuis plusieurs années ?

Ma carrière dans la recherche médicale depuis de nombreuses années m'a fortement sensibilisé à la souffrance humaine due aux maladies de toutes sortes. **Mon arrivée au Kiwanis dont la cause est de « Servir les enfants du monde » n'a fait qu'accroître ce désir de tenter d'atténuer les souffrances des malades en le dirigeant vers les enfants atteints de maladies rares.**

☛ Pourquoi soutenez-vous la Fondation Maladies Rares ? En quoi notre action vous a-t-elle semblé importante ?

Pour moi, l'action maladies rares au Kiwanis présente deux facettes : le cœur et la raison.

Le cœur, c'est l'aide directe aux familles d'enfants atteints de ces maladies. Les demandes financières qui nous sont adressées par ces familles concernent une opération, un traitement particulièrement onéreux, un aménagement spécifique du domicile, l'achat de matériel médical. Nous savons malheureusement que ces aides, aussi utiles qu'elles puissent être pour soulager les familles, ne régleront pas les problèmes de long-terme. Il arrive hélas que l'enfant décède avant que notre aide lui arrive ou malgré notre aide.

La raison, c'est évidemment la recherche et donc le soutien à la Fondation Maladies Rares dans le financement de projets de recherche. Les Kiwaniens l'ont bien compris, nous ne pourrions pas contribuer à financer des projets de recherche pour les 7000 maladies rares répertoriées. Nous souhaitons donc soutenir des projets de recherche de type transversal, c'est à dire pouvant s'appliquer (s'extrapoler) dans le futur à plusieurs maladies rares. Ainsi les projets axés sur la thérapie cellulaire, la thérapie génique, l'édition génomique sont privilégiés. Également, et dans ce même esprit de transversalité, les projets visant à faciliter le diagnostic (plateformes technologiques, séquençage haut débit, bio-informatique) sont aussi considérés comme très importants.

☛ Quel est votre rôle dans cette collaboration ?

En tant que responsable de l'action Maladies Rares, mon rôle auprès des Kiwaniens est de : faire connaître ces maladies et leurs problématiques (conférences dans les clubs qui me sollicitent, articles dans notre magazine), présenter les thérapies récentes, sensibiliser les Kiwaniens, et susciter des actions spécifiques dans le but de lever des fonds en faveur de la Fondation Maladies Rares.

☛ Pouvez-vous nous décrire quelques actions marquantes réalisées ? quelques anecdotes ?

De nombreuses manifestations ont été menées dans ce sens, ces dernières années. La première a eu lieu à Montpellier en novembre 2014 avec l'organisation d'une soirée théâtrale au cours de laquelle nous avons reçu la troupe de Michel Galabru. Parmi les autres manifestations organisées en faveur de la Fondation Maladies Rares, des salons du chocolat, salons du vin, soirées théâtrales, concerts, trophées de golf, etc. Un autre point à signaler est l'impact qui me semble important de la participation du Directeur de la Fondation Maladies Rares au congrès annuel du Kiwanis.

☛ **En tant qu'ambassadeur, quelle est votre vision de la Fondation Maladies Rares ? Quels sont selon vous ses prochains défis ?**

La Fondation doit plus que jamais poursuivre son soutien aux projets de recherche transversaux et surtout se faire plus largement connaître.

☛ **Comment souhaiteriez-vous approfondir notre relation ?**

Notre relation me paraît très bonne et je ne vois rien à y changer. Il sera notamment important pour la Fondation de continuer à participer activement à notre congrès annuel, de nous soutenir dans nos demandes aux chercheurs ayant bénéficié de notre support de participer à une réunion de fin de projet pour expliquer aux Kiwaniens de leur ville ou région en quoi leur don a été utile pour faire avancer la recherche. Plusieurs chercheurs se sont déjà impliqués dans ce sens et il me paraît indispensable de continuer.