



thellie

Parce que les avancées scientifiques nous concernent tous
et dessinent notre qualité de vie de demain

Parce que chacun peut participer à l'émergence de résultats
scientifiques porteurs d'espoir

Parce que chacun doit pouvoir choisir l'affectation de son don
et en exiger sa traçabilité pour en mesurer son impact

Réinventons le soutien à la recherche.

www.thellie.org Twitter : [@ThellieOfficiel](https://twitter.com/ThellieOfficiel) Facebook : [Thellie](https://www.facebook.com/Thellie) Medium : [@Thellie](https://medium.com/@Thellie)

CONTACTS	Nathalie Boumendil		06 85 82 41 95		nathalie@edifice-communication.com
	Samuel Beaupain		06 88 48 48 02		samuel@edifice-communication.com
	Laëtitia Guittard		06 76 13 71 55		laetitia@edifice-communication.com



Thelma + Julie = thellie

Deux proches des cofondateurs, Thelma (15 ans) et Julie (36 ans) sont atteintes toutes les deux de la même maladie rare : le lupus. Porté par des personnalités d'horizons variés et toutes concernées par la maladie, Thellie est la réponse concrète et pragmatique au besoin de se sentir utile, de jouer un rôle dans la recherche, seule réponse à l'espoir qu'à l'échelle d'une vie, des développements puissent permettre d'améliorer le diagnostic, le traitement et la qualité de vie des patients.

UNE NOUVELLE VISION

À l'origine de Thellie, une équipe de 15 cofondateurs aux expériences complémentaires et unis par une détermination commune, celle de s'engager dans un projet citoyen et innovant, au cœur de l'économie collaborative pour défendre une nouvelle vision de la recherche médicale. Qu'ils soient impliqués dans des activités de recherche scientifique ou touchés à titre personnel par une maladie rare, tous ont une énergie débordante et une volonté farouche de faire en sorte que la recherche accélère.

Jean-Baptiste ROFFINI - Appliquer l'économie collaborative dans le financement de la recherche autour d'une cause qui lui tient à cœur.

Jean-Christophe DESCIEUX - Démocratiser la recherche pour permettre aux citoyens de contribuer au progrès scientifique en se rassemblant autour des chercheurs afin de les aider à améliorer notre qualité de vie.

Gabriel CALLADINE - Père de Thelma, atteinte du lupus, souhaite apporter sa contribution à l'avancée de la recherche sur cette pathologie et les maladies rares.

Julie SAVOYEN - Atteinte du lupus, elle souhaite permettre à la recherche de développer des traitements adaptés aux maladies rares.

Éric DUVAL - Répondre à l'espoir qu'à l'échelle d'une vie humaine la recherche trouve des traitements pour les maladies rares.

Éric THIENOT - S'investir sur un projet innovant sur un sujet qui le touche personnellement.

Julien CONNAN - S'engager dans un projet collaboratif de valorisation de la recherche

Caroline CONNAN - Développer, partager et connecter de manière innovante le soutien à la recherche sur les maladies rares afin d'aider une proche et en faire bénéficier d'autres.

Suzanne SRODOGORA - Aider la recherche sur les maladies rares dont elle connaît par expérience les difficultés de financement.

Cédric LAVEDRINE - Compléter son engagement au service de l'économie sociale et solidaire.

Frédéric GERARD - Être acteur sous une forme collaborative d'une cause qui nous concerne tous.

Virginie SALLIERE - S'engager humblement dans une organisation qui est utile, innovante et au service des autres.

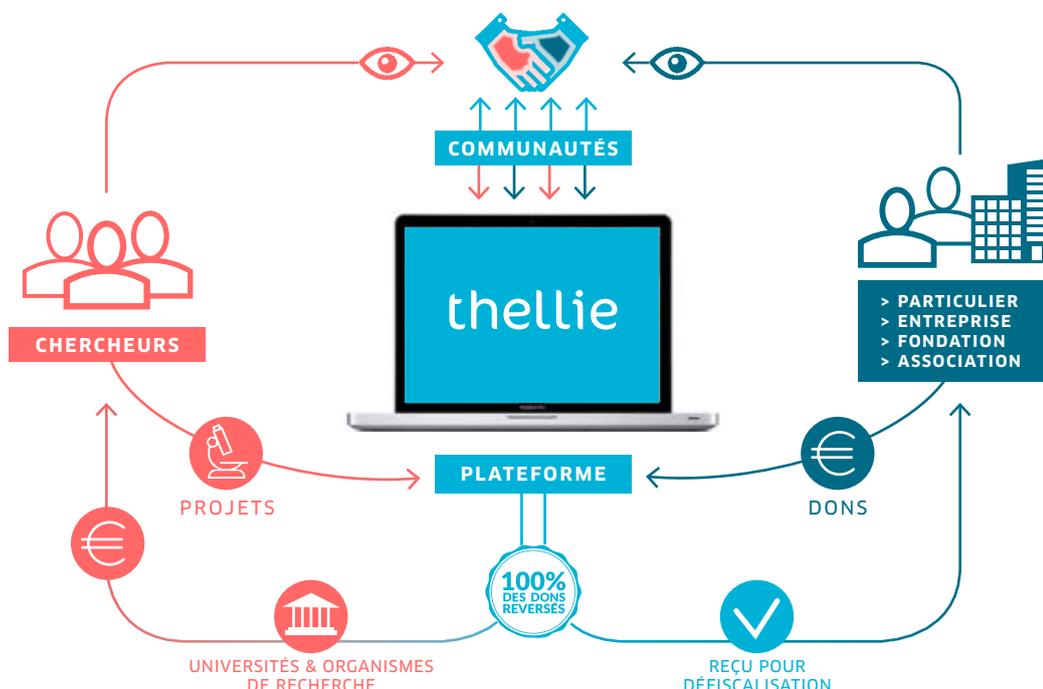
Adama Bemitan OUATTARA - Permettre l'avancée de la recherche sur les maladies rares en Côte d'Ivoire en adaptant le modèle Thellie.

Jean-Claude DESCIEUX - Soutenir le développement de la recherche à travers un outil innovant et en toute confiance.

Paris Région Entreprises - Favoriser l'émergence de nouveaux modèles de transfert de technologies et d'appropriation des travaux de recherche par un large public.

Donner via Thellie, c'est devenir acteur de la recherche

Pensé et développé pour une nouvelle génération de chercheurs et de donateurs, Thellie, réinvente la collecte de fonds pour la recherche à travers sa plateforme numérique et une approche entrepreneuriale de la philanthropie. Thellie est un fonds de dotation philanthropique dont la mission est d'accélérer la recherche sur les maladies rares grâce à des communautés de contributeurs soutenant des projets directement auprès de chercheurs. En connectant chercheurs et contributeurs, Thellie démocratise le financement de la recherche en toute transparence et en toute confiance.



Thellie permet **de soutenir un projet spécifique**, validé par des instances scientifiques reconnues, **directement auprès du chercheur** qui porte le projet. Via la plateforme, le particulier, l'entreprise, l'association ou la fondation choisit le projet qu'il/elle souhaite soutenir. Au travers de son don, il/elle devient véritablement un acteur de la recherche.

La plateforme a été conçue pour répondre rigoureusement aux besoins des chercheurs, pour **valoriser et mettre en avant les projets de recherche**. Elle permet de fluidifier les interactions entre chercheurs et donateurs et facilite le partage des résultats.

Grâce à Thellie :

- **LE PARTICULIER** devient acteur de la recherche et soutient des projets concrets, incarnés par des chercheurs qui rendent la recherche accessible.
- **L'ENTREPRISE** valorise son engagement sociétal au travers d'un projet innovant et soutient une cause reconnue comme prioritaire par les Français.
- **LE CHERCHEUR** accède à de nouveaux financements directs et crée un lien innovant avec ses donateurs tout en valorisant et diffusant ses recherches.
- **LES ASSOCIATIONS ET FONDATIONS** accèdent plus facilement à de nouveaux projets de recherche.

L'économie collaborative se met au service du financement de la recherche

Une initiative 100% inédite en France



+Efficace

100% des dons financent directement les chercheurs et leurs projets. Le donateur choisit où va son argent et est informé de son utilité. **Aucun frais de gestion n'est prélevé.**

+Intelligent

100% partage. Les chercheurs exposent leur travail, les coulisses des projets et partagent leurs résultats. Les contributeurs peuvent interagir avec les chercheurs, les soutenir, les rencontrer.

+Impactant

100% des dons sont affectés et tracés afin que chacun puisse mesurer son impact de façon concrète.

+Simple

100% numérique. Pour le chercheur, un seul dossier à remplir. Thellie se charge des relations administratives avec l'établissement de rattachement du chercheur et se charge de transmettre le reçu fiscal au donateur.

+Transparent

100% des données financières de Thellie sont accessibles à tout moment sur la plateforme.

Une initiative 100% philanthropique

Thellie est une organisation philanthropique, reconnue d'intérêt général et à but non lucratif, en phase avec ses valeurs fondatrices alliant confiance, partage et collaboration. À ce titre, les dons effectués pour et via la plateforme donnent lieu à des réductions d'impôts sur présentation d'un reçu fiscal émis par Thellie :

Particuliers :

déduction de 66% du montant du don

dans la limite de 20% du revenu imposable.

Pour les entreprises :

Déduction de 60% du montant du don

dans la limite de 0,5% du chiffre d'affaires annuel HT.

Les 3 premiers projets ; du concret pour faire avancer la recherche sur le Lupus et les maladies rares



Laurent Chiche | Médecin-Chercheur à Hôpital Européen de Marseille

Un laboratoire embarqué par les patients pour élucider les variations moléculaires du Lupus dans leurs conditions de vie réelle

L'objectif de ce projet est d'amener toute la technologie disponible chez le patient afin de transposer les connaissances scientifiques accumulées en de véritables outils de contrôle du lupus. Un Living Lab regroupe des acteurs publics, privés, des entreprises, des associations, des acteurs individuels, dans l'objectif de tester « grandeur nature » des services, des outils ou des usages nouveaux.

Il s'agit de sortir la recherche des laboratoires pour la faire descendre dans la vie de tous les jours, en ayant souvent une vue stratégique sur les usages potentiels de ces technologies, dans notre cas, les patients lupiques.

Il s'agit de favoriser l'innovation ouverte en impliquant les utilisateurs dès le début de la conception. Le développement des outils combineront le savoir faire de chercheurs en immunologie pour valider les tests biologiques (sang et selles) et leur réalisation par le patient, en biophysique et en informatique pour développer et calibrer des capteurs environnementaux (UV dans un premier temps) et une application mobile et sécurisée dédiée au monitoring du Lupus.

Le but est de démontrer la faisabilité dans la vraie vie d'une autonomisation pour la surveillance.



Hervé Devilliers | Médecin-Chercheur à CHU de Dijon Bourgogne

La mesure de la qualité de vie au cours du lupus systémique: un moyen d'améliorer la communication entre les médecins et les patients ?

Le Lupus Érythémateux Systémique est une maladie auto-immune rare. Son retentissement sur la vie des patients est extrêmement lourd, souvent sous-estimé par leur entourage et le corps médical (fatigue, douleur, retentissement professionnel...).

Avec l'aide de sociologues, nous avons interrogé des patients

pour connaître le réel impact de la maladie. Nous souhaitons mettre à profit cette expérience et les techniques modernes pour développer une banque d'items mesurant la qualité de vie de ces patients. Celle-ci sera mise à disposition des médecins et des patients pour évaluer l'impact de la mesure de la qualité de vie sur les décisions médicales.



Olivia Gross | Chercheur à Université Paris 13

Qu'est-ce que des patients estiment devoir enseigner à de futurs médecins généralistes ?

Pour améliorer l'expérience du parcours de soins des patients, la faculté de médecine de Bobigny va intégrer des patients comme enseignants dans le cursus de médecine générale. Il est attendu que les enseignements faits par des patients contribuent à humaniser les soins et à les rendre plus en phase avec les attentes des patients. Mais il va falloir structurer ces enseignements.

Nous avons recruté une quinzaine de patients dont un tiers

est concerné par une maladie rare. Les patients vont participer à tous les enseignements et identifier, au cours des échanges avec les internes, les messages clés qu'ils estiment utiles de délivrer à des jeunes médecins. Cette recherche porte sur l'identification de ces contenus. Quand ils seront identifiés, il sera alors possible de construire un programme d'enseignement commun à tous les patients, ce qui devrait en majorer l'efficacité.

Trop de projets de recherche à potentiel ne sont pas financés

Des financements en baisse, des coûts administratifs en hausse et des équipes de recherche de haut niveau sans moyens financiers : **ce sont des centaines de projets de recherche à potentiel qui sont non financés à l'heure actuelle en France**, en particulier dans le domaine des maladies rares dont les caractéristiques nécessitent une approche non conventionnelle de la recherche.

Une étude conduite par **Science en Marche**⁽¹⁾ révèle le manque récurrent de financements et l'asphyxie administrative auxquels sont confrontés les laboratoires de recherche publics en France. À cela s'ajoute une compétition accrue dans l'accès aux financements qui, dans un contexte d'augmentation des coûts administratifs, favorise certains îlots d'excellence ou des thèmes de recherche « à la mode » au détriment d'équipes de haut niveau, allant parfois jusqu'à mettre en péril le tissu de recherche fondamentale indispensable aux innovations du futur⁽²⁾.

“85% des français considèrent que l'effort de recherche sur les maladies rares est insuffisant”⁽³⁾

“L'efficacité de l'action qui résulte du don : la première des attentes des donateurs français”⁽⁴⁾

“La santé est la raison principale de l'engagement philanthropique en Europe”⁽⁴⁾

Une nouvelle génération de philanthropes est en quête d'outils innovants et efficaces

Une nouvelle génération de philanthropes apparaît, prenant progressivement le pas sur les philanthropes traditionnels, issus de grandes et anciennes familles⁽⁵⁾. Jeune, encore actif, s'étant constitué un patrimoine personnel, **ce nouveau philanthrope est porté sur le « sens » de son action**. Il a une approche très rationnelle de son don, il est en quête **de résultats tangibles**. Il veut **mesurer son impact** et fait un don pour répondre à un objectif précis.

Le grand donateur européen est parmi les plus innovants au monde⁽⁴⁾ : il ne cherche plus à créer sa propre fondation mais explore de nouvelles approches de la philanthropie. En somme, ce nouveau philanthrope, au profil d'entrepreneur, tend à révolutionner les pratiques du don et rend nécessaire la refonte de la philanthropie.

C'est de ce double constat qu'est né Thellie, un fonds de dotation philanthropique qui accélère la recherche sur les maladies rares grâce à des communautés de contributeurs soutenant des projets directement auprès des chercheurs.

(1) Enquête conduite entre les 15 octobre et 15 novembre 2015 auprès de plus de 360 directrices et directeurs de laboratoires publics.

(2) Voir le communiqué publié le 16/06/2015 par l'Académie des Sciences - « Le financement de la recherche publique : un chantier urgent »

(3) Étude réalisée par l'Ifop pour Ariis et Aviesan - 30/06/2015

(4) Baromètre 2015 de la Générosité

(4) 2016 BNP Paribas Individual Philanthropy Index - Forbes Insights / BNP Paribas Wealth management

(5) Observatoire de la Fondation de France - Septembre 2012

Un enjeu majeur de santé publique

**3 à 4
Millions**

de personnes sont atteintes
de maladies rares en France

SOIT ENVIRON

4 à 5%
de la population française

Pourcentage significativement
plus élevé si l'on considère
les proches du malade.

7000

maladies rares identifiées

**5 nouvelles
pathologies**

découvertes chaque semaine
touchant moins de 0,2%
de la population sont
découvertes dans le monde.

80%

sont d'origine génétique
les 2/3 sont graves et
invalidantes.

95%

des maladies rares n'ont pas
de traitement approuvé.
Moins de 200 traitements
spécifiques seulement existent.

35%

des décès survenant avant
l'âge de 1 an sont causés par les
maladies rares

3 maladies sur 4
sont des maladies pédiatriques
générant des incapacités sévères.

Une maladie est dite rare quand elle touche **moins d'une personne sur 2 000**, soit pour la France **moins de 30 000 personnes pour une maladie donnée**. Prises séparément, les maladies rares touchent des populations extrêmement restreintes. 2/3 d'entre elles concernent entre 0 et 5 malades en France. Au global, elles concerneraient plus de 36 millions de personnes en Europe (7,1 % de la population totale) et entre 3 et 4 millions en France (4 à 5 % de la population totale).

Les maladies rares constituent donc **un enjeu majeur de santé publique** et un défi à la fois scientifique, technique et économique, du fait de la grande hétérogénéité des pathologies. **La plupart de ces maladies ne bénéficient pas de traitement curatif** et le diagnostic reste toujours aussi complexe à porter, un diagnostic tardif étant lourd de conséquences notamment pour la prise en charge des malades et de leur entourage.

En se dotant d'une politique spécifique sur les maladies rares et les médicaments orphelins, **la France a été pionnière dans le secteur des maladies rares**. La France est le 1^{er} pays de l'Union européenne à avoir élaboré et mis en œuvre en 2005 un Plan national consacré aux maladies rares qui s'est attaché à assurer l'équité pour l'accès au diagnostic et à la prise en charge des malades. Il a été suivi d'un deuxième Plan (2011-2014, prolongé jusqu'en 2016), qui a la volonté de rassembler les données sur les maladies rares et de consolider le fonctionnement des centres de références. Un 3^{ème} plan est actuellement en cours d'étude et vivement souhaité, en particulier, par les associations de malades.

Il existe aujourd'hui **300 associations de malades** souffrant de maladies rares en France. Les malades et leurs familles sont **des acteurs particulièrement actifs** : leur implication s'étend bien au-delà de la participation habituellement impartie aux malades qu'il s'agisse de faire connaître les maladies rares ou de prendre part aux projets de recherche.

La recherche sur les maladies rares : de nombreux enjeux

En dépit des formidables avancées réalisées ces dernières années, de très importants défis restent à relever. **À ce jour, moins de 5 % des maladies rares ont un traitement approuvé.**

LES DÉFIS :

La très petite taille du marché ne permet pas de transposer le modèle économique du médicament «classique».

UN MODÈLE ÉCONOMIQUE SPÉCIFIQUE

La faible prévalence de chaque maladie implique un faible nombre de malades identifiables, ce qui, ajouté à l'errance diagnostique, ne facilite pas l'inclusion de malades dans des essais cliniques.

UNE RECHERCHE CLINIQUE COMPLEXE

La spécificité de chaque maladie et leur hétérogénéité génétique engendrent des tableaux cliniques complexes rendant la tâche des chercheurs particulièrement ardue.

BEAUCOUP DE MALADIES, PEU D'EXPERTS

LES ENJEUX :

- **IDENTIFIER** les gènes responsables des maladies
- **DÉCRIRE** l'histoire et l'évolution naturelle de chaque maladie
- **ÉLUCIDER** les mécanismes à l'origine des maladies

COMPRENDRE LES MALADIES RARES

- **DÉTECTER** des molécules qui pourraient devenir des médicaments
- **ACCOMPAGNER** les équipes dans les différentes étapes de mise au point d'un médicament

DÉVELOPPER DE NOUVEAUX TRAITEMENTS

- **FACILITER** les collaborations entre toutes les parties prenantes
- **ÉVALUER** les répercussions de la maladie
- **ADAPTER** la prise en charge des malades

AMÉLIORER LE PARCOURS DE VIE DES MALADES

La recherche translationnelle, une approche globale indispensable pour la recherche sur les maladies rares.

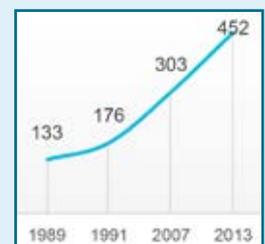
Réalisée au plus près des malades et étroitement connectée aux activités de diagnostics et de soins, la recherche translationnelle permet d'assurer un continuum entre la recherche fondamentale et la recherche clinique en prenant en compte le malade dans toute sa complexité.



Un modèle pour les pathologies les plus fréquentes.

La plupart du temps liées au défaut d'un mécanisme physiologique unique, les maladies rares contribuent à mieux comprendre les mécanismes complexes sous-tendant des maladies plus fréquentes, et même à éclairer certaines fonctions physiologiques fondamentales. **Les maladies rares constituent une source importante d'informations pour étudier les pathologies communes.**

Hausse du nombre de médicaments en développement dans le domaine des maladies rares (Chiffres PhRMA. Medicines in Development) >



Moins de 10% des projets déposés par les laboratoires français sont financés⁽¹⁾

Les dépenses de recherche médicale et pharmaceutique s'élèvent à 7,5 Mds€ en 2014, en baisse de 1,9% par rapport à 2013, selon les derniers Comptes de la Santé disponibles. La recherche ne représente que 2,9% des dépenses courantes de santé, contre 3,4% en 2008.

Entre 2008 et 2014, les dépenses de recherche ont baissé de 1,5%. Les dépenses de l'industrie pharmaceutique, à 3,7 Mds€ en 2014, n'ont pas retrouvé leurs niveaux d'avant crise. Du côté des financements publics, les dépenses atteignent 3,6 Mds€, en hausse de 6%. 80% de ces financements couvrent la masse salariale, 20% « seulement » étant dédiés au financement des recherches proprement dites.

C'est du côté du tissu associatif que la dynamique est impressionnante : leurs budgets alloués à la recherche, ont bondi de 70% entre 2008 et 2014, +54% rien qu'entre 2012 et 2013 année lors de laquelle les dépenses ont dépassé pour la première fois la barre des 200 M€.

Faut-il y voir un sursaut de la philanthropie en France ? Même si les associations ne représentent que 3% des financements, ces dépenses sont principalement allouées au financement de projets de recherche.

Les budgets alloués à la recherche par secteur⁽²⁾

SECTEUR ASSOCIATIF	INDUSTRIE PHARMA. & MATÉRIEL MÉDICAL	UNIVERSITÉS & HÔPITAUX UNIVERSIT.	ORGANISMES PUBLICS
2008 : 126 M€ 2014 : 213 M€ +70% 3% des dépenses totales 2014	2008 : 4 084 M€ 2014 : 3 683 M€ -10% 49% des dépenses totales 2014	2008 : 1 550 M€ 2014 : 1 668 M€ +8% 22% des dépenses totales 2014	2008 : 1 851 M€ 2014 : 1 934 M€ +4% 26% des dépenses totales 2014

La recherche sur les maladies rares

Les montants spécifiquement alloués à la recherche sur les maladies rares sont difficiles à identifier. L'Alliance Maladie rare donne toutefois les informations suivantes :

Programme Hospitalier

de Recherche Clinique (PHRC) : **10 M€/an**

Téléthon-AFM : **60 M€/an**

Ministère de la Recherche via l'ANR..... **15 M€/an**

ERA-Net : **40 M€/an**

Tandis que la France est considérée dans le monde entier comme un exemple à suivre en matière de politique en faveur des personnes atteintes de maladies rares, seuls 125 M€ seraient consacrés à la recherche sur les maladies rares chaque année...

Si les Etats-Unis ont été pionniers dans le domaine des maladies rares en se dotant notamment de programmes spécifiques de financement, l'Europe a adopté une politique dynamique ces dernières années, encourageant une meilleure coordination des Etats membres, avec des initiatives comme ERARE ou EURORDIS⁽³⁾.

(1) Association Sciences en Marche - 18/08/2014 et 24/08/2015. Financements accordés par l'ANR, Agence Nationale de la Recherche, source majeure de financement de la recherche en France

(2) Source : DREES, Comptes de la santé - 2015 (dernières données disponibles)

(3) erare.eu - eurordis.org

Moteur d'une nouvelle philanthropie.

Une dynamique récente⁽¹⁾

Le nombre de fondations a doublé en 10 ans, et a crû de 267 % en incluant les fonds de dotation. Le secteur philanthropique est très jeune : 75 % des fondations existantes ont moins de 35 ans, et 45 % ont été créées depuis 2000.

87 % des fondateurs particuliers sont en activité professionnelle et un tiers d'entre eux ont moins de 55 ans : la philanthropie est l'affaire de personnes jeunes, parties prenantes de l'activité économique et du développement social du pays.

11,8 % des 7,5 mds€ dépensés vont vers la recherche médicale. Ce domaine est financé par des fondations opératrices, finançant en direct le fonctionnement de laboratoires, et par des fondations distributives versant des bourses à des chercheurs ou équipes de recherche.

X2

Nombre de fondations
en 10 ans⁽¹⁾

87 %

des fondateurs particuliers
ont moins de 55 ans⁽¹⁾

Des français de plus en plus généreux

En 2014, la générosité des français s'est traduite par une progression de +4% des dons par rapport à 2013, ceux-ci atteignant 4,4 Mds€, dont 2,4 Mds€ déclarés fiscalement par 5,5 millions de foyers fiscaux⁽⁶⁾. 58 % des français déclarent avoir fait un don à une association ou une fondation dans les trois dernières années. La recherche médicale ressort dans les 3 premières priorités des français, citée par 30% d'entre eux⁽²⁾.

4,4 Mds€

de dons en France⁽⁵⁾

Une croissance impressionnante

La collecte sur les plateformes de crowdfunding a atteint près de 300 millions d'Euros en 2015, en quasi doublement par rapport à 2014. Le nombre croissant de français pratiquant le crowdfunding témoigne d'une adhésion croissante du grand public à cette nouvelle forme de financement et les plateformes de dons rassemblent plus de 80% du nombre des financeurs en 2015⁽³⁾. Si les français ont recours au crowdfunding, c'est notamment pour développer l'innovation sur des projets qui ne seraient pas financés de façon traditionnelle (29%)⁽⁴⁾

2,3 millions

de Français ont déjà pratiqué
le crowdfunding (+77% en 1 an)⁽³⁾

En 2016, la recherche a besoin de voir ces 3 univers converger : c'est le sens de l'engagement de Thellie

À ce jour, les dons pour des projets dédiés à la recherche médicale ne représentent qu'une part marginale des milliers de projets financés via les plateformes de financement participatif. Pourtant, **la recherche apparaît comme une priorité pour les donateurs et philanthropes français**. Il semble que le numérique n'ait pas encore véritablement pénétré l'univers de la philanthropie, pourtant en pleine refonte. Cela plaide en faveur d'un outil à la croisée des chemins, prenant le meilleur de chaque univers pour en concrétiser les potentiels. C'est ce que fait Thellie.

(1) Etude Fonds et Fondations 2015 - Fondation de France

(2) Chiffres 2012. Baromètre de la générosité 2014, France Générosités-Cerphi.

(3) Baromètre 2015 du Crowdfunding - Financement Participatif France / Compinnov

(4) Les Français et le Crowdfunding - Advise / Financement Participatif France

(5) La Générosité des Français - Recherches & Solidarités / Idaf - Nov. 2015

Thellie a été qualifié par les programmes non-profit de **Google, Slack** et **Insightly** et bénéficie d'avantages exclusifs en plus de services offerts dans le cadre de leur politique de mécénat de services connectés.

Google Ad Grants
AdWords for nonprofits



Une initiative soutenue par **BPIFrance**, la **French Tech** et **Paris Région Entreprises**

bpifrance



Une initiative soutenue et accompagnée par l'incubateur de l'**Université Paris 13**

UNIVERSITÉ **PARIS 13**

