



Réponse à la question écrite n° 357 de M Legasse

Objet: Recherche sur les maladies rares en Fédération Wallonie-Bruxelles

Je pense qu'il faut être particulièrement prudent quand on parle de financement d'un domaine particulier de la recherche scientifique comme celui sur les maladies rares. Ces maladies touchent en effet des domaines particulièrement variés n'appartenant pas seulement à la médecine, mais également aux sciences de la vie (bioinformatique, biochimie, etc.) ou aux sciences exactes (chimie, biologie, statistiques, etc.). Il n'existe donc pas une seule catégorie clairement identifiée pour la recherche sur les maladies rares. Cette recherche est à la frontière entre plusieurs disciplines et se retrouve par conséquent "dispersée" dans plusieurs catégories dont certaines peuvent sembler *a priori* non pertinentes. Il faut donc comprendre que, dans ces conditions, il est particulièrement difficile d'étiqueter ou de flécher avec précision la recherche sur les maladies rares.

Je voudrais par ailleurs souligner que la recherche en Fédération Wallonie-Bruxelles est principalement financée par le F.N.R.S. où divers fonds spécifiques comme le Fonds de la Recherche Scientifique Médicale (FRSM), où le Télévie sont consacrés à la recherche médicale. Le FNRS a pour volonté de financer l'excellence en recherche. Les thématiques abordées à travers ces fonds ne proviennent donc pas de décisions prises par les autorités du FNRS (Top-down) mais bien de la qualité des dossiers de nos chercheurs (bottom-up). Dans ces conditions, les recherches sur les maladies rares - mais c'est aussi le cas des recherches sur les neurosciences ou sur le cancer - ne se retrouvent pas confinées à certains groupes de recherche et ne sont donc pas non plus liés à un budget spécifique du FNRS ou de la Fédération Wallonie-Bruxelles.

Il va de soi aussi que nos chercheurs, nos universités et nos centres de recherche collaborent au niveau international. Une recherche de qualité ne peut plus se faire actuellement sans collaborations et sans ouverture vers l'international. Cela peut se faire de manière spontanée entre différentes équipes de recherche mais il existe aussi, par exemple, des programmes européens spécifiquement consacrés aux maladies rares (e.g. E-Rare ERA-Net). Ces programmes regroupent généralement de nombreux laboratoires internationaux mais aussi certains de nos centres de recherche en Fédération Wallonie-Bruxelles.

Enfin, je voudrais rappeler la création récente de l'institut interuniversitaire dans le domaine des sciences de la vie et des biotechnologies, WELBIO (Walloon Excellence in Life Sciences and Biotechnology). Cet institut axé sur la recherche

fondamentale d'excellence a pour objectif de promouvoir la valorisation des résultats scientifiques en applications biotechnologiques médicales et pharmaceutiques. Nos laboratoires de recherche bénéficient ainsi d'un outil financier supplémentaire pour lancer des recherches sur les maladies rares.

A handwritten signature in blue ink, appearing to read 'JC Marcourt', is positioned above the printed name.

Jean-Claude MARCOURT