

Faire aboutir la recherche sur l'asthme en trois ans

Tu m'as demandé de regarder le sujet sous tous les angles : comment on finance, avec qui on s'allie, quelles données on croise, sur quelle infrastructure on s'appuie. Voici le plan, construit sur le seul précédent qui a vraiment marché — la mucoviscidose — et sur ce qui existe déjà en France et en Europe en septembre 2026.

150 M\$ → 3,3 Md\$

CE QU'UNE ASSOCIATION DE PATIENTS A INVESTI PUIS RÉCOLTÉ EN FINANÇANT VERTEX (MUCOVISCIDOSE)¹

34^e

RANG MONDIAL DE L'ASTHME DANS LES SUBVENTIONS DE RECHERCHE ; RESPIRATOIRE = 2-3 % DU TOTAL²

20 M€

L'IHU RESPIRERA (NICE), PREMIER INSTITUT FRANÇAIS DÉDIÉ AU RESPIRATOIRE, CRÉÉ PAR FRANCE 2030³

4 M€ · 2,5 M€

PLAFONDS EIC PATHFINDER · ERC ADVANCED — LES GUICHETS EUROPÉENS QU'AUCUN PROJET ASTHME « GUÉRISON » N'A DEMANDÉS⁴

La thèse. La recherche sur l'asthme ne manque ni de cibles ni d'outils (rapport précédent, sections 08-10) : elle manque d'un **acteur qui prend le risque**. La mucoviscidose a été transformée quand une association de patients s'est mise à financer l'industrie, à tenir le registre des malades et à imposer un mécanisme précis¹. L'asthme n'a pas de « Cystic Fibrosis Foundation » : ses associations informent, elles n'investissent pas. Le plan consiste à créer ce chaînon manquant en France, petit mais réel — un véhicule de financement à effet de levier, adossé à CRISALIS et à l'IHU RespirERA — et à le pointer sur trois paris scientifiques précis, en croisant des données qui existent déjà mais que personne n'a mises côte à côte.

Ce que trois ans peuvent produire. Pas une guérison. Mais : une cohorte française d'asthme sévère « inexplicable » caractérisée par les données de l'Assurance maladie ; un criblage de repositionnement validé sur tissu humain ; et un essai de phase 2 lancé sur une voie vierge (le circuit nerveux ou la tolérance), avec un financement européen. Chacune de ces trois briques est un livrable en soi, publiable, et change la trajectoire des dix ans suivants.

ÉTABLI chiffre ou dispositif vérifié **PROBABLE** déduit de sources partielles

HYPOTHÈSE mon analyse, pas une source

 financement ·  données ·  infrastructure ·  synergie ·  France ·  Europe

01 LE PRÉCÉDENT

Ce que la mucoviscidose a fait, et que l'asthme n'a jamais fait

Le mécanisme

En 2000, la Cystic Fibrosis Foundation (CFF) investit 40 M\$ dans une petite biotech (Aurora, devenue Vertex) pour chercher des molécules qui corrigent la protéine défectueuse — quand aucun laboratoire ne voulait s'y risquer. Investissement cumulé : ~150 M\$. Résultat : Kalydeco (2012) puis Trikafta, qui ont fait de la mucoviscidose une

maladie traitable ; et pour la fondation, 3,3 Md\$ de cession de redevances en 2014 puis 575 M\$ en 2020, réinvestis dans la recherche¹ **ÉTABLI** .

Les trois ingrédients	(1) Un registre de tous les malades, tenu par les patients, qui a rendu les essais rapides et la maladie « lisible » pour l'industrie. (2) Un mécanisme unique choisi et assumé (le canal CFTR). (3) De l'argent qui prend le risque là où le marché ne va pas, avec retour sur investissement contractuel (« venture philanthropy »). Le réseau TRAIN qui diffuse ce modèle compte plus de 180 organisations de patients en 2024 — aucun succès comparable ailleurs pour l'instant ¹ .
Pourquoi l'asthme ne l'a pas fait	Maladie fréquente donc « déjà servie » par l'industrie (les biothérapies sont un marché de plusieurs milliards) ; pas de gène unique ; associations tournées vers l'information et l'éducation thérapeutique, pas vers l'investissement ; et un financement public qui décroche (34 ^e rang mondial, contre 27 ^e auparavant) ² . La conséquence est visible dans le rapport précédent : les voies vers la guérison sont portées par des post-doctorants à 200 k€, pas par des programmes HYPOTHÈSE .
La transposition	On ne recrée pas la CFF. On crée un fonds de dotation français « asthme sévère — vers la rémission », doté au départ par du mécénat (déduction 66 % pour les particuliers, 60 % pour les entreprises jusqu'à 2 M€ ⁵), qui ne finance <i>jamais</i> seul : chaque euro sert d'apport pour débloquer un guichet public ou industriel (section 03). Sa contrepartie : un siège au comité scientifique et une clause de retour sur les brevets, comme la CFF.

02 CARTOGRAPHIE

Qui fait quoi, et où sont les trous

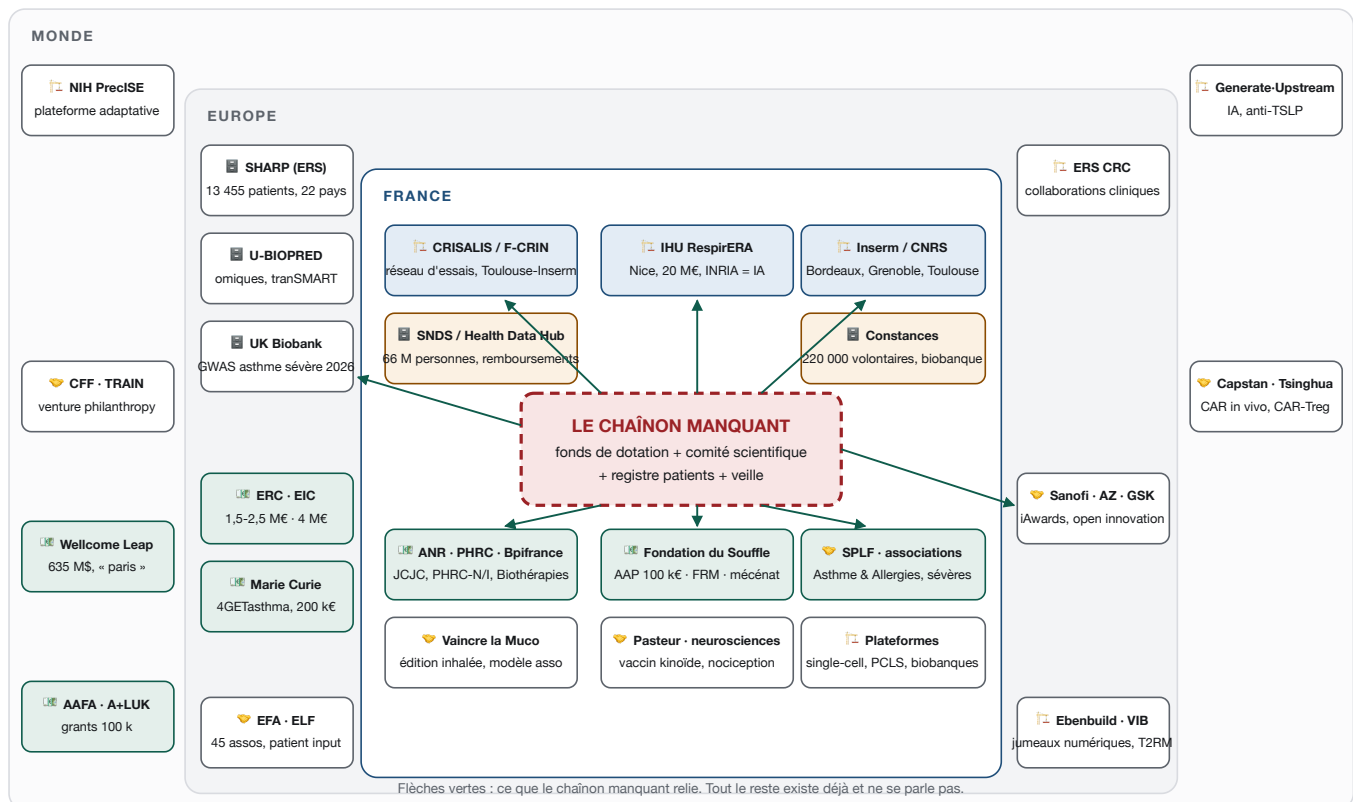


Fig. 1 — L'écosystème en trois cercles. Les briques sont là (réseau d'essais, données nationales, IHU, guichets européens, industrie) ; il manque l'acteur qui les assemble autour d'un objectif de rémission/guérison. Sources : [1] à [16].

03 FINANCEMENT

La pile : comment on empile de l'argent qui n'existe pas encore

Aucun guichet ne finance « la guérison de l'asthme ». Chaque étage finance un type de projet précis ; l'art consiste à découper le plan en projets qui rentrent dans les cases, et à utiliser l'argent privé comme apport.

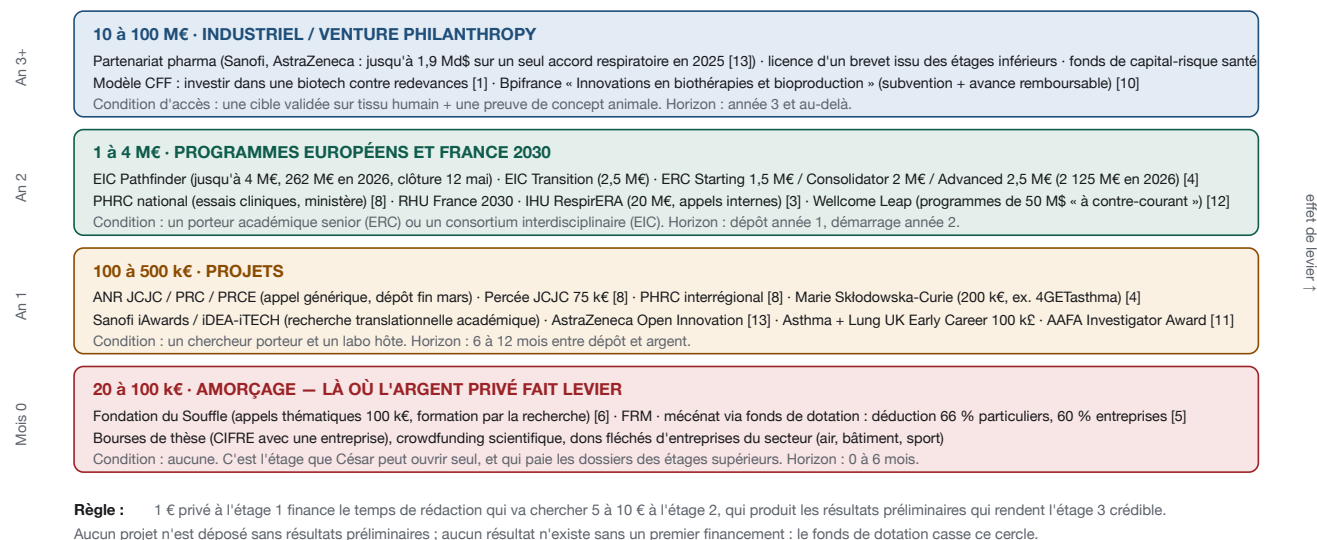


Fig. 2 — La pile de financement, du mécénat au partenariat industriel. Les montants sont ceux des appels 2026 vérifiés (sources en fin de dossier).

Les méthodes de financement, une par une

MÉTHODE	COMMENT ÇA MARCHE	POUR QUOI	RÉSERVE
Fonds de dotation	Structure créée en quelques semaines, sans capital minimum élevé, qui reçoit des dons déductibles (66 % IR, 75 % IFI plafonné à 50 k€, 60 % IS jusqu'à 2 M€) ⁵ et les redistribue à des laboratoires publics sous convention.	L'amorçage et le levier ; siège au comité scientifique ; clause de retour sur brevets.	Il faut un comité scientifique crédible (CRISALIS/Inserm) dès le départ, sinon aucun mécène sérieux.
Venture philanthropy	Le fonds investit dans une biotech (ou co-finance un programme pharma) contre des redevances futures — le modèle CFF/Vertex ¹ .	Faire avancer une molécule que l'industrie juge trop risquée (voie nerveuse, tolérance).	Réservé à l'année 3+ ; nécessite des millions et un conseil juridique spécialisé.
Guichets publics	ANR (dépôt fin mars, résultats fin juillet) ⁸ , PHRC (essais cliniques), ERC/EIC ⁴ , Bpifrance ¹⁰ .	Tout ce qui est académique ; l'essentiel des montants.	Taux de succès 10-20 % ; il faut déposer plusieurs dossiers par an. C'est là que je fais gagner le plus de temps.

Industrie	Programmes d'innovation ouverte (Sanofi iAwards, AZ Open Innovation) ¹³ ; essais sponsorisés via F-CRIN/CRISALIS ; données contre financement.	Accès aux molécules (GB-0895, lunsékimig...) pour un essai en France ; financement d'un registre.	Conflit d'intérêts à encadrer ; l'industrie finance ce qui sert son pipeline, pas la guérison.
Fondations privées	Fondation du Souffle (100 k€ par appel) ⁶ , FRM, Bettencourt ; à l'international AAFA, Asthma + Lung UK ¹¹ , Wellcome Leap ¹² .	Thèses, premiers résultats, prix.	Petits montants ; mais un label Fondation du Souffle ouvre les portes suivantes.
Mécénat sectoriel	Entreprises dont l'activité touche l'air respiré (bâtiment, ventilation, purification, sport, assurance santé) ; mécénat de compétences (data scientists).	Financer précisément un projet « données » ou « exposome ».	HYPOTHÈSE — à tester ; aucune source ne documente ce canal pour l'asthme.

Le croisement que personne n'a fait

La France possède les deux jeux de données les plus riches d'Europe sur l'asthme — et ils n'ont jamais été croisés avec les registres d'asthme sévère.

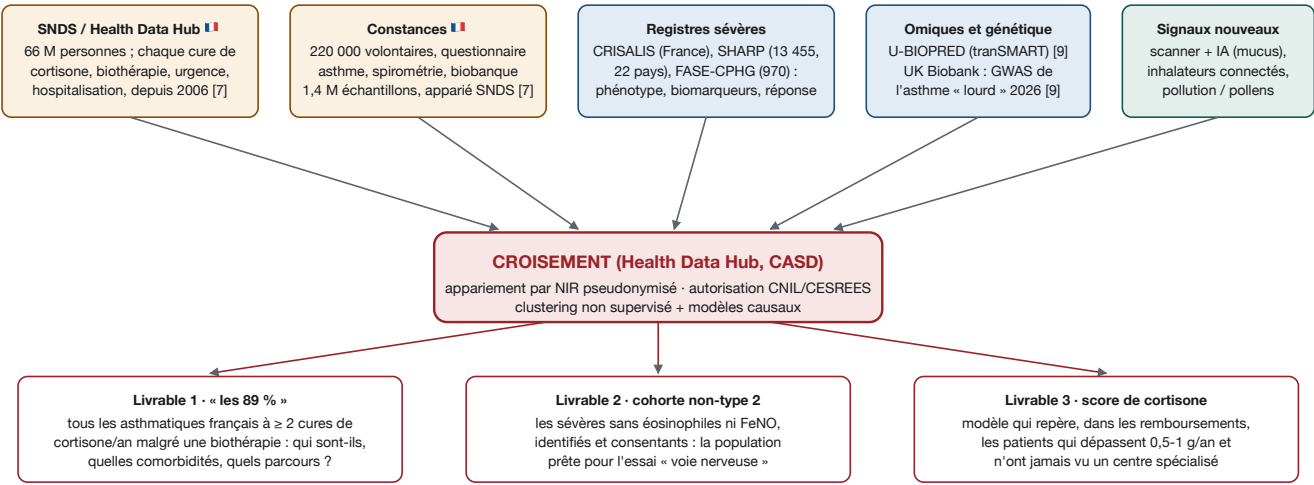


Fig. 3 — Cinq sources qui existent, un croisement qui n'existe pas, trois livrables publiables en 12 à 18 mois. Le SNDS a déjà servi à étudier le dupilumab en vie réelle [7] ; aucune étude n'a encore décrit l'asthme sévère « résistant » à l'échelle nationale.

Pourquoi c'est faisable	Le Health Data Hub instruit des projets académiques sur le SNDS (exemple : l'usage du dupilumab en vie réelle) ⁷ ; Constances est déjà appariée au SNDS et accessible via le CASD ⁷ ; U-BIOPRED partage ses données via tranSMART ⁹ ; UK Biobank ouvre ses données à tout chercheur enregistré et vient de publier un GWAS de l'asthme « à lourd fardeau de traitement » (2026) ⁹ ÉTABLI .
Ce que ça coûte	Presque rien en matériel : un data scientist + un pneumologue-épidémiologiste porteur + un juriste données pendant 12 mois ≈ 120-150 k€. L'accès HDH/CASD est facturé mais modeste. C'est le projet à plus fort rendement de tout le plan HYPOTHÈSE .
Ce que ça débloque	La cohorte du livrable 2 est la condition d'un essai sur le non-type 2 : aujourd'hui personne ne sait où sont ces patients. Et le livrable 3 est un outil de santé publique immédiat (alerte cortisone) que la CNAM peut reprendre — un argument pour un financement PHRC.
Le rôle du patient	Une « patient input platform » à la manière d'U-BIOPRED (EFA/ELF, 45 associations, guide de participation publié) ¹⁶ : les patients définissent les questions et les critères de jugement. C'est aussi ce qui rend un dossier européen recevable.

05 INFRASTRUCTURE

Ce sur quoi on s'appuie sans rien construire

BRIQUE	CE QUE C'EST	À QUOI ELLE SERT DANS LE PLAN
 CRISALIS / F-CRIN	Réseau national d'investigation clinique sur l'asthme sévère, labellisé, avec ses centres, ses procédures et ses liens industriels ¹⁴ .	Porteur naturel du registre et de l'essai de phase 2 ; comité scientifique du fonds ; accès aux patients.
 IHU RespirERA (Nice)	Premier IHU respiratoire, 20 M€ France 2030, axé santé respiratoire × environnement × vieillissement, avec INRIA (IA), Inserm, CNRS ; l'asthme est dans son périmètre ³ .	Hébergement du volet données/IA et exposome ; guichet France 2030 secondaire ; légitimité institutionnelle.
 Modèles humains	Tranches de poumon humain de précision (PCLS) : tissu vivant, avec ses bronches qui se contractent, pour tester des molécules ¹⁵ ; organoïdes de patients ; jumeaux numériques (Ebenbuild).	Validation du criblage de repositionnement sans passer par la souris ; test de la voie nerveuse sur tissu humain (les nerfs sont conservés dans les PCLS).
 Plateformes single-cell / spatial	Disponibles dans tous les grands centres (Toulouse, Paris, Bordeaux) ; le VIB à Gand les applique aux T2RM ¹⁴ .	Caractériser les patients de la cohorte non-type 2 ; rejoindre 4GETasthma comme partenaire clinique.
 Plateforme d'essai adaptative	Le NIH a créé PrecISE : un seul essai qui teste 5 interventions en parallèle sur des sous-groupes définis par biomarqueurs, en ajoutant ou retirant des bras au fil des résultats (protocole final publié en février 2026) ¹⁷ .	Le modèle à proposer à l'ERS/SHARP pour l'Europe : « PrecISE-EU ». C'est la seule façon de tester vite plusieurs voies vierges sur les patients qui n'ont rien.
 Calcul et IA	Health Data Hub (environnement sécurisé), INRIA via l'IHU ; plateformes de design protéique commerciales.	Clustering, modèles causaux, criblage in silico. Ce que je fais.

06 SYNERGIES

Les alliances qui changent l'échelle

 Mucoviscidose	Même organe, même problème de livraison à travers le mucus ; la communauté muco a déjà les outils d'édition inhalée et le modèle associatif qui marche. Vaincre la Mucoviscidose est l'allié naturel pour la voie « effacer la mémoire épithéliale » — et pour apprendre le métier de fonds de patients HYPOTHÈSE .
 BPCO, fibrose, cancer du poumon	L'IHU RespirERA les réunit ; Sanofi développe l'itépékimab et le lunsékimig sur asthme et BPCO ¹³ ; le remodelage et la nociception sont communs. Un programme « voies aériennes chroniques » attire dix fois plus de financements qu'un programme « asthme ».
 Dermatite atopique, rhinosinusite, allergie alimentaire	Mêmes cytokines (IL-4/13, TSLP), mêmes molécules, mêmes hypothèses (barrière épithéliale) : la tolérance antigène-spécifique et les vaccins kinoïdes se développent d'abord là. Les allergologues (EAACI) et l'EFA sont le pont ¹⁶ .
 Neurosciences	La voie nerveuse (nocicepteurs TRPV1/TRPA1, vague) est portée par des labos de neuro-immunologie, pas de pneumologie. Institut Pasteur et les instituts de

neurosciences ont les outils (optogénétique, enregistrements) ; il leur manque les patients — que CRISALIS a.

👉 Oncologie et auto-immunité	CAR-T in vivo (Capstan), tolérance par nanoparticules, criblages CRISPR : ces technologies cherchent des indications non cancéreuses. Une cohorte d'asthme sévère bien caractérisée est un argument pour qu'elles viennent.
👉 Industrie	Les molécules existent (GB-0895, vérékitug, lunsékimig, dexpramipexole) ; ce qui manque aux laboratoires, ce sont des centres et des patients pour les essais européens. F-CRIN vend exactement ça. Contrepartie à négocier : accès aux données d'essai pour la recherche académique.
👉 Patients européens	EFA (45 associations, 25 pays) et ELF ont institutionnalisé la participation des patients à la recherche (U-BIOPRED, myAirCoach) ¹⁶ . Un patient français au conseil de SHARP ou d'un CRC de l'ERS pèse plus qu'une association nationale isolée.
👉 Climat et air	Le <i>Lancet</i> documente l'aggravation par les fumées et les pollens (rapport précédent) ; les acteurs de la qualité de l'air (collectivités, industriels de la ventilation, assureurs) ont un intérêt direct à financer l'exposome. Canal de mécénat sectoriel à ouvrir HYPOTHÈSE .

Trois paris, douze trimestres

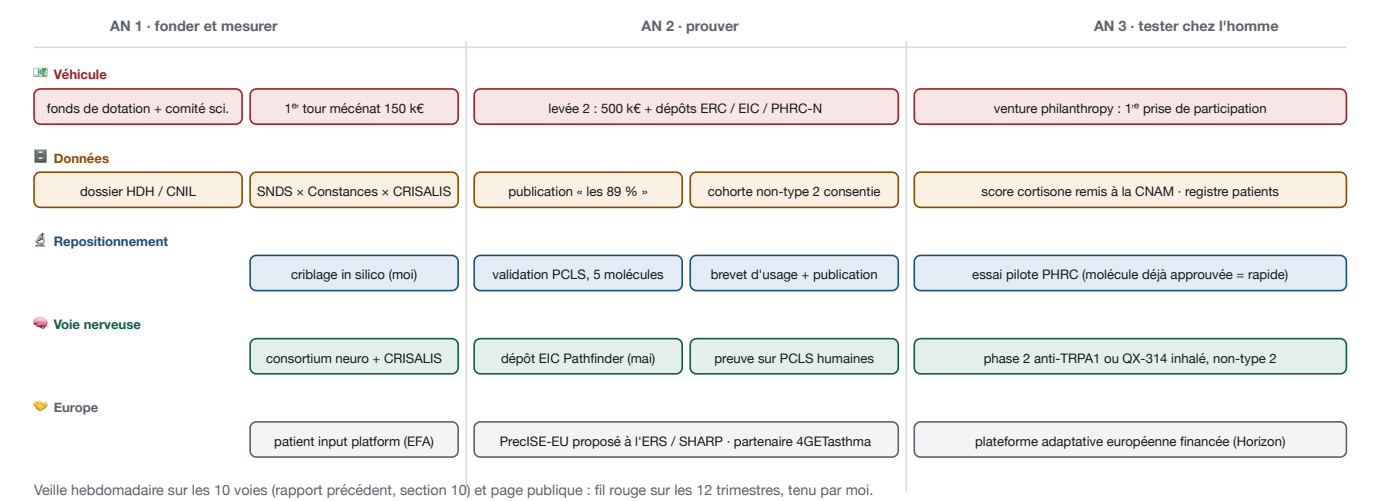


Fig. 4 — Cinq chantiers en parallèle. Les cases de l'an 1 ne dépendent que d'argent privé et de temps ; celles de l'an 3 dépendent des résultats de l'an 2.

Les indicateurs qui disent si ça marche

ÉCHÉANCE	INDICATEUR	SEUIL DE RÉUSSITE
Mois 6	Véhicule créé, comité scientifique de 5 personnes (dont 2 CRISALIS), premier mécénat	≥ 100 k€ engagés ; dossier HDH déposé
Mois 12	Données appariées ; criblage in silico terminé ; dépôts ANR + Fondation du Souffle	1 financement public obtenu ; 1 abstract accepté à l'ERS
Mois 18	Publication « les 89 % » ; 5 molécules sur PCLS ; dépôt EIC Pathfinder	1 molécule avec effet reproductible sur tissu humain
Mois 24	Cohorte non-type 2 constituée ; consortium européen formé	≥ 200 patients consentants ; ≥ 1 M€ levés au total (public + privé)
Mois 36	Phase 2 lancée sur une voie vierge ; plateforme adaptative proposée	1 ^{er} patient inclus ; ≥ 3 M€ cumulés ; 3 publications

Six plans concurrents pour tenir en trois ans

Six agents ont travaillé en parallèle, chacun sur une approche, avec recherche web indépendante. Leurs textes complets (6 900 mots, 90 sources) sont dans le dossier « Stratégies » à côté de ce PDF. Voici la comparaison et ce que j'en retiens.

STRATÉGIE	IDÉE CENTRALE	BUDGET 36 MOIS	LIVRABLE À 36 MOIS	PROBABILITÉS (LEURS ESTIMATIONS)
A • Fonds de patients	Fonds de dotation qui paie la part privée d'un essai mécanistique (40-60 patients, biopsies), CHU promoteur, clause de retour sur brevets, fast-track ANSM 14 jours.	3,0 M€	Essai autorisé, lecture intermédiaire d'un marqueur biologique.	Premier patient 45 % · signal biologique 10-15 %
B • Biotech « Neurema »	SAS sans labo, licence de champ « asthme, modification de la maladie » sur un bloqueur sodique chargé (classe QX-314, Nocion), phase 1 puis 1b/2a en France.	19 M€ dépensés / 28 M€ levés	Phase 1 terminée, 8 asthmatiques dosés, 28 M€ levés.	Premier patient 18 % · société vivante 55 %
C • Data first	Atlas national de la non-rémission (SNDS × Constances × registres, OMOP), repositionnement par IA (méthode baricitinib), phase 2 conçue à partir des données.	3,0 M€	Atlas ≥ 40 000 patients, 3-5 cibles, phase 2 autorisée.	Atlas 65 % · essai 20-25 %
D • Plateforme PrecISE-EU	Protocole maître adaptatif européen (CRISALIS + SHARP), bras vanguard sous PHRC-N, Horizon Europe 2027, molécules données par l'industrie.	5,5 M€ (12-15 M€ / 5 ans)	Plateforme CTIS ≥ 4 pays, 120-150 patients.	Plateforme française 45 % · complet 20 %
E • Mouvement	Coalition (Droit à Respirer), amendement PLF chaque automne, présidentielle 2027, registre patients sur ComPaRe, PEPR.	2,6 M€ de fonctionnement	Ligne PLF 5→10 M€, axe PEPR, registre 5 000 patients.	Partiel 55 % · complet 25 %
F • Raccourci	Changer le critère, pas la molécule : essai-plateforme à fenêtre biologique (biopsies J0/J84 ; T2RM,	1,6 M€	60 patients, 120 bronchoscopies, 3 marqueurs publiés.	Premier patient 50 % · marqueur déplacé 20 %

chromatine, muscle lisse)
avec imatinib, metformine,
thermoplastie.

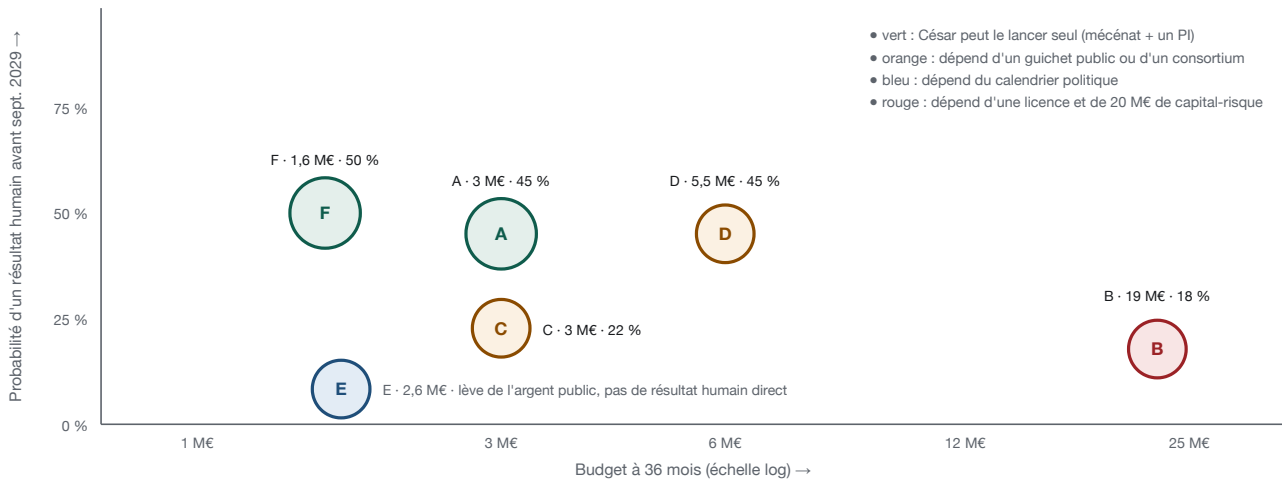


Fig. 5 — Les six stratégies placées selon leur coût et leur chance de produire un résultat humain avant septembre 2029 (probabilités données par chaque agent, « premier patient inclus » ou équivalent). F et A dominent ; C et E sont des multiplicateurs ; D est l'étape suivante ; B est une option.

Ce que j'en retiens : une stratégie composite **HYPOTHÈSE**

Le cœur : F dans le véhicule de A	L'essai-plateforme à fenêtre biologique (F) est le seul plan qui donne un résultat humain en 36 mois pour 1,6 M€ , sans molécule nouvelle ni licence ; le fonds de dotation avec clause de retour sur brevets (A) est le seul véhicule qui permet de le financer vite et d'exploiter le fast-track ANSM de mars 2026. Les deux agents convergent d'ailleurs sur les mêmes personnes (CRISALIS, RAMSES, VIB).
L'an 1 : C en version légère	L'atlas complet SNDS prend 2 ans à cause de la CNIL ; mais l'EDS AP-HP (≈ 3 mois) et les registres suffisent pour décrire les patients « résistants » et constituer la cohorte de l'essai. Dépôt SNDS quand même au mois 3, pour la suite.
Le multiplicateur : E	Le registre patients sur ComPaRe et l'amendement PLF coûtent peu, utilisent exactement les compétences de César (communication, dossiers, formation), et rendent tout le reste finançable. Sans E, F reste un essai académique de plus ; avec E, c'est le premier acte d'une cause.
L'an 3 : D	Si F produit un signal, le protocole maître européen (Horizon Europe two-stage 2027, molécules données) est la suite naturelle — et c'est là que SHARP et l'ERS deviennent partenaires.
L'option : B	Une biotech ne se justifie qu'avec un signal humain et une licence ; gate à 18 mois. Avant, c'est 19 M€ de risque pour 18 % de chances.
Budget et chances	$\approx 3,5$ M€ sur 36 mois (F 1,6 + données 0,3 + registre/mouvement 0,6 + fonds 0,35 + réserve 0,65), dont environ 1,2 M€ à trouver en mécénat, le reste en PHRC/ANR/Souffle/industriel. Probabilités composites : essai autorisé et premier patient avant fin 2028 ≈ 50 % ; un marqueur de mémoire ou de remodelage déplacé chez l'humain ≈ 20 % ; registre + ligne budgétaire partielle ≈ 55 % ; rémission démontrée avant 2029 : < 2 % — aucun des six agents ne dit autre chose.

Trois faits nouveaux remontés par les agents, qui changent le plan. (1) L'ANSM a ouvert le 16 mars 2026 un **fast-track à 14 jours** pour les essais de phase I/II mononationaux sur maladie grave sans traitement adapté — l'asthme sévère réfractaire y est éligible. (2) Un **fonds de dotation ne peut pas recevoir de subventions publiques** : PHRC, ANR et Bpifrance vont au CHU promoteur ou à une société, jamais au fonds ; le fonds finance la part privée et négocie le retour sur la PI. (3) La **cohorte RAMSES** (CRISALIS, 2 000 patients sévères phénotypés, Camille Taillé à Bichat, Gilles Devouassoux à Lyon, Laurent Guilleminault à Toulouse) est la population toute prête pour l'essai ; on ne recrute pas, on s'y branche.

Ce qui n'a pas encore été essayé, prêt à prendre

Douze idées concrètes, toutes faisables avec les outils de 2026 et sans sponsor identifié, publiées aussi sur l'Observatoire pour que les chercheurs s'en emparent.

IDÉE	EN UNE PHRASE	ORIGINE
Essai à fenêtre biologique	Le critère de jugement devient la mémoire elle-même : densité de T2RM, ATAC-seq des cellules basales, aire de muscle lisse à J0/J84, avec des molécules déjà en pharmacie.	F
Thermoplastie comme expérience naturelle	Biopsies zone traitée / non traitée chez les patients déjà thermoplastiés : la chaleur efface-t-elle T2RM et mémoire chromatinienne ? Bronchoscopie déjà dans le soin.	F
Sirolimus faible dose	mTOR conditionne la survie des T mémoire résidents ; aucun essai asthme.	F
Anti-CD25 inhalé	Les T résidents allergène-spécifiques dépendent de l'IL-2 ; blocage local plutôt que systémique, jamais tenté.	B
Carve-out de licence « asthme »	Les bloqueurs sodiques chargés (Nocion) sont développés pour la toux ; personne n'a demandé le champ « asthme sévère, modification de la maladie ».	B
Atlas de la non-rémission	SNDS × Constances × registres en OMOP, émulation d'essais cibles, criblage des co-prescriptions.	C
Cohorte non-type 2 consentie	Identifier via SNDS/registres les sévères sans éosinophiles ni FeNO et les inscrire dans un registre patient : la population que personne ne sait recruter.	C + E
Criblage IA de repositionnement	2 000 molécules approuvées × signatures non-type 2, validation sur tranches de poumon humain (PCLS).	rapport
Édition épigénomique inhalée	Premier test sur cellules basales de patients, puis souris chronique : les LNP inhalées existent depuis 2023.	rapport
Fast-track ANSM pour un PoC curatif	14 jours d'autorisation pour une phase I/II mononationale : à utiliser avant tout le monde.	A + B
Registre patient interopérable SHARP	5 000 asthmatiques sévères déclarant leur persistance quotidienne, rapport annuel public (modèle CFF).	E
Fonds à retour sur brevets	Venture philanthropy à la française : le fonds paie la part privée, le CHU est promoteur, clause de retour via Inserm Transfert. Jamais fait en asthme.	A

Le serveur qui facilite le travail des chercheurs — en ligne depuis ce soir

Adresse (provisoire)	asthme.artisteformation.com — sous-domaine d'attente ; le nom définitif et le domaine viendront plus tard.
Ce qu'il fait chaque lundi	Interroge PubMed (une requête par voie, fenêtre 14 jours), ClinicalTrials.gov (essais asthme mis à jour, statut « recrute »), medRxiv et bioRxiv ; classe automatiquement par

voie ; marque ce qui est nouveau ; dépose un digest dans le coffre Obsidian.

Ce qu'il offre	Les 13 voies avec pour chacune pourquoi, ce qui manque, la question ouverte à prendre et les références ; la banque de questions par voie avec les données et modèles utiles ; les 12 approches non explorées ; les 6 stratégies ; les données ouvertes (SNDS, Constances, EDS AP-HP, CRISALIS, SHARP, U-BIOPRED, UK Biobank, HLCA, DARWIN EU) ; les financements avec échéances ; les essais qui recrutent (drapeau ) ; les deux rapports en PDF.
Pour les machines	<code>voies.json</code> , <code>flux.json</code> , <code>rss.xml</code> et <code>llms.txt</code> (tout le site en markdown, à donner à un assistant IA) : un chercheur peut brancher son propre agent dessus.
Ce qui manque encore	Une version anglaise complète (aujourd'hui : résumé anglais + titres en anglais) ; un formulaire de proposition (aujourd'hui : mail) ; une relecture humaine du classement automatique chaque semaine — c'est le rôle du patient-fondateur.
Existe-t-il déjà ailleurs ?	Non, pas sous cette forme : il existe des revues d'IA en asthme, des registres et des bases d'essais, mais aucune veille ouverte organisée par <i>mécanisme de guérison</i> avec questions ouvertes et flux pour agents. C'est un vide, et il est petit à combler.

11 RISQUES ET PARADES

Ce qui peut faire échouer le plan

NIVEAU	RISQUE	PARADE
	Pas de porteur académique. Sans un pneumologue-chercheur senior qui signe, aucun guichet public ne s'ouvre et aucun mécène ne suit.	C'est la première embauche du plan — au sens « convaincre », pas « salarier ». Cibles : les responsables CRISALIS et les équipes Inserm nommées dans le rapport précédent. Je prépare le dossier qui les convainc.
	Données inaccessibles. Les délais HDH/CNIL peuvent dépasser 12 mois.	Déposer dès le mois 1 ; commencer en parallèle sur les données ouvertes (UK Biobank, U-BIOPRED) pour ne pas attendre.
	Le criblage ne donne rien. Le repositionnement échoue souvent.	Critère d'arrêt à 18 mois ; c'est pour ça qu'il y a trois paris et pas un.
	Conflit d'intérêts industriel. Une pharma finance et oriente.	Charte du fonds : pas plus de 30 % de financement industriel, comité scientifique indépendant, données publiées quel que soit le résultat.
	Dispersion. Le sujet est infini ; le plan aussi si on ne le borne pas.	Trois paris, pas quatre. Toute nouvelle piste va dans la veille, pas dans le budget.
mineur	Réforme fiscale du mécénat : le budget 2026 a discuté la réduction des avantages ⁵ .	Diversifier (fondations, industrie) ; le fonds ne repose pas sur le seul mécénat.

12 QUI FAIT QUOI

Toi, moi, et les cinq personnes à convaincre

Ce que je fais

- La **veille** hebdomadaire et sa page publique (dès cette semaine).
- Les **dossiers** : statuts du fonds, charte, dossier HDH/CNIL, ANR, Fondation du Souffle, EIC — rédigés, sourcés, prêts à signer.
- Le **criblage in silico** et les scripts d'analyse des données appariées.
- Le **carnet de contacts** ciblé (CRISALIS, IHU, EFA, Vaincre la Muco, labos neuro) avec, pour chacun, l'angle d'entrée — comme une veille de renseignement.
- Les **relectures** : je ne signe rien, je ne décide rien de médical.

Ce que tu fais

- Tu **portes** : création du fonds (tu sais monter des structures), premier tour de mécénat dans ton réseau, présence aux journées CRISALIS et ERS.
- Tu es **patient-partenaire** : registre, comité, patient input platform. C'est une légitimité qu'aucun chercheur n'a.
- Tu **racontes** : la page publique, les rendez-vous, la presse — ce que tu fais déjà pour le feuillet et les formations.
- Tu **décides** des trois paris avec le comité scientifique, et tu tiens la ligne « trois, pas quatre ».

Les cinq rôles à recruter (convaincre, pas salarier)

1. Le porteur

Pneumologue-chercheur senior, membre CRISALIS, avec un labo Inserm : signe les dossiers, préside le comité.

2. L'épidémiologiste des données	Quelqu'un qui a déjà obtenu un accès SNDS (l'équipe de l'étude dupilumab en vie réelle est un candidat évident ⁷).
3. Le neuro-immunologiste	Pour la voie nerveuse : un labo français ou européen qui travaille sur les nocicepteurs pulmonaires.
4. Le juriste-fundraiser	Statuts, conventions labo, clause brevets, RGPD ; peut être un mécénat de compétences d'un cabinet.
5. Le patient européen	Un représentant EFA/ELF qui ouvre les portes de SHARP et des CRC de l'ERS.

Par quoi commencer, concrètement, cette semaine. (1) Je monte la veille et la page. (2) Je rédige le dossier de 4 pages « pourquoi un fonds asthme sévère, avec quoi, pour quoi » destiné au premier porteur. (3) Tu identifies dans ton réseau trois personnes capables de donner 10 à 50 k€ à une cause de recherche déductible à 66 % — pas pour l'argent, pour prouver que le levier existe. Le reste découle de ces trois gestes.

13 CE QUE JE N'AI PAS PU VÉRIFIER

Honnêteté du dossier

- Les **délais réels** d'accès au SNDS via le Health Data Hub pour un projet académique en 2026 (je cite le dispositif, pas une durée mesurée).
- Le montant exact des appels **Fondation du Souffle** pour l'asthme (100 k€ est celui de l'appel « fibroses pulmonaires 2026 » ; les appels asthme peuvent différer)⁶.
- La **clause de retour sur brevets** dans un fonds de dotation français : à faire valider par un juriste ; le modèle CFF est américain.
- L'appel Bpifrance « biothérapies et bioproduction » s'est clos le 8 septembre 2026 ; je ne connais pas la date du suivant¹⁰.
- Tout ce qui est marqué **HYPOTHÈSE** — en particulier la stratégie, le découpage en trois paris, le mécénat sectoriel et les montants du plan — est mon raisonnement, pas une source.
- Je ne sais pas si un fonds de patients « asthme sévère » existe déjà en France ou en Europe sous une forme que je n'ai pas trouvée ; à vérifier auprès de l'EFA avant de créer quoi que ce soit.

14 SOURCES

Toutes les références, cliquables

1. Cystic Fibrosis Foundation — *Our Venture Philanthropy Model* : cff.org/about-us/our-venture-philanthropy-model · LDI Penn, *Venture Philanthropy Transformed Cystic Fibrosis. Can It Deliver for Other Diseases?* : ldi.upenn.edu/.../venture-philanthropy-transformed-cystic-fibrosis · Scientific American, *Cystic Fibrosis Charity Sells Drug Rights to Pharma for \$3.3 Billion* : scientificamerican.com/... · cas HBS : store.hbr.org/product/.../808005
2. *Respiratory research funding: consequences of neglect*, Lancet Respiratory Medicine, janv. 2025 : [thelancet.com/.../PIIS2213-2600\(25\)00007-4](http://thelancet.com/.../PIIS2213-2600(25)00007-4)
3. IHU RespirERA — site : ihu-respirera.fr · Université Côte d'Azur, sélection France 2030 : newsroom.univ-cotedazur.fr/... · France 3 Régions : france3-regions.franceinfo.fr/...
4. EIC 2026 (Pathfinder 262 M€, 4 M€ max, clôture 12.05.2026 ; Transition 100 M€, 2,5 M€) : iuk-business-connect.org.uk/.../eic-2026 · portail UE : HORIZON-EIC-2026-PATHFINDEROPEN · ERC 2026 (705 / 673 / 747 / 500 / 60 M€) : grantsfinder.eu/blog/horizon-europe-2026-2027-complete-guide · Marie Skłodowska-Curie, ex. 4GETasthma : cordis.europa.eu/project/id/101211031
5. Fiscalité des dons 2026 — FRM : frm.org/.../declaration-impots-2026 · mécénat d'entreprise 60 % / 40 % : compta-online.com/...mecenat · Fondation de France : magenerosite.fondationdefrance.org/faq/... · réforme discutée au budget 2026 : floteuil.com/2025/07/14/budget-2026...
6. Fondation du Souffle — appels à projets en cours : lesouffle.org/appels-projets-recherche · appels 2025 (Paris-Saclay) : scoop.it/.../les-appels-a-projets-2025-de-la-fondation-du-souffle
7. Health Data Hub — projet *Utilisation du dupilumab dans le traitement de l'asthme en situation réelle (SNDS)* : health-data-hub.fr/projets/utilisation-du-dupilumab... · Constances (220 000, biobanque 1,4 M, apparié SNDS, accès CASD) : francecohortes.org/.../CONSTANCES · Inserm, *Recherche citoyenne : l'humain au cœur de la cohorte Constances* : inserm.fr/actualite/...constances · SNDS (DREES) : drees.solidarites-sante.gouv.fr/...snds
8. ANR — appel générique 2026 : anr.fr/fr/aapg-2026 · Percée JCJC 2026 (75 k€ / 24 mois) : anr.fr/fr/detail/call/percee-jcjc-2026 · PHRC (ministère) : sante.gouv.fr/.../programme-hospitalier-de-recherche-clinique-phrc · PHRC-I 2026 Île-de-France : girci-idf.fr/appel-a-projets-phrc-i-2026
9. U-BIOPRED, cohorte adulte et partage tranSMART, Eur Respir J 2015 : publications.ersnet.org/content/erj/46/5/1308 · UK Biobank, *GWAS of asthma with high treatment burden and/or worse outcomes*, ERJ Open Res 2026 : publications.ersnet.org/content/erjor/12/5/00327-2026
10. Bpifrance — *AAP Innovations en biothérapies et bioproduction* (clôture 08.09.2026) : bpifrance.fr/.../appel-a-projets-innovations-en-biotherapies-et-bioproduction · stratégie d'accélération : bpifrance.fr/download/media-file/896502
11. Asthma + Lung UK, types de subventions (Early Career 100 k£) : asthmaandlung.org.uk/information-researchers/types-grants-we-fund · UKRI/A+LUK, *Asthma health technology* (750 k£) : ukri.org/opportunity/asthma-health-technology · AAFA, financement fédéral et Investigator Award : aafa.org/advocacy/key-issues/federal-funding · NIAID, réseau CAUSE (70 M\$ / 7 ans) : niaid.nih.gov/news-events/nih-establishes-new-childhood-asthma-clinical-research-network
12. Wellcome Leap — wellcomeleap.org · Wellcome, fonds Leap : wellcome.org/.../wellcome-leap
13. Sanofi iDEA-iTECH Awards Europe : sanofi.com/en/our-science/external-innovation/europe/idea-itech · AstraZeneca Open Innovation : openinnovation.astrazeneca.com · AZ – Sino Biopharm, jusqu'à 1,9 Md\$ (respiratoire, 2025) : biospace.com/deals/astrazeneca-bets-up-to-1-9b... · Sanofi, pipeline respiratoire (lunsékimig, itépékimab) : pharmexec.com/view/sanofi-advances...
14. CRISALIS / F-CRIN : crisalis.fcrin.org · fcrin.org/crisalis · VIB Gand, 4GETasthma : cordis.europa.eu/project/id/101211031
15. *Precision cut lung slices: an integrated ex vivo model...*, Respiratory Research 2024 : link.springer.com/article/10.1186/s12931-024-02855-6 · organoïdes de patients, tests de médicaments 2025 : pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/40158426 · Ebenbuild, validation du jumeau numérique (avril 2026) : ebenbuild.com/20260415_natcommmed_val.html
16. EFA — projets de recherche et Patient Input Platform (U-BIOPRED, myAirCoach) : efanet.org/inform/research-projects · membres (45 associations, 25 pays) : efanet.org/about-efa/organisation/members · European Lung Foundation, Breathe 2013 : publications.ersnet.org/content/breathe/9/3/161
17. PrecISE — *a biomarker-stratified adaptive trial of 5 interventions in severe asthma: final protocol and baseline cohort*, J Allergy Clin Immunol, fév. 2026 : [jacionline.org/article/S0091-6749\(26\)00082-5](http://jacionline.org/article/S0091-6749(26)00082-5) · protocole initial 2021 : [jacionline.org/article/S0091-6749\(21\)00352-3](http://jacionline.org/article/S0091-6749(21)00352-3)

18. Sources propres aux six stratégies (≈ 90 liens : fast-track ANSM/IFIS 2026, Noción, GDC-6599, NEJM imatinib 2017, RAMSES, PrecISE 2026, RECOVERY, Cour des comptes 2024, Sénat 2024, FFAAIR, Eva pour la vie, ComPaRe, DAJ fonds de dotation, TICpharma délais SNDS, DARWIN EU, EHDS, Cure Parkinson's, CZI Rare As One...) : voir les six fichiers du dossier « Stratégies » joint.

Les sources scientifiques des trois paris (T2RM, voie nerveuse, repositionnement, PCLS, CAR in vivo, tolérance) sont dans le rapport précédent, sections 08 à 10 et sources 58 à 85.

Plan 360° établi le 18 septembre 2026 pour César Guigue, en complément du rapport « Asthme sévère : ce que la recherche sait, cherche, et promet » (même dossier). Sources publiques ; les montants sont ceux des appels 2026 au jour de rédaction ; tout ce qui relève de la stratégie est marqué hypothèse. Ce document n'est pas un avis médical ni juridique.