

RAPPORT D'ÉVALUATION DE L'INSTITUT
HOSPITALO-UNIVERSITAIRE (IHU)
« FORESIGHT »

ÉVALUATION HORS VAGUE

Rapport publié le 26/05/2025

Au nom du comité d'experts :

Macha Woronoff, présidente du comité

Pour le Hcéres :

Coralie Chevallier, présidente

Le Haut Conseil de l'évaluation de l'enseignement supérieur et de la recherche (Hcéres) est une autorité publique indépendante. Il est chargé de l'évaluation des établissements d'enseignement supérieur et de recherche, des organismes de recherche, des structures et unités de recherche, et des formations.

En application des articles R. 114-15 et R. 114-10 du code de la recherche, les rapports d'évaluation établis par les comités d'experts sont signés par les présidents de ces comités et contresignés par la présidente du Hcéres.

Messages-clés de l'évaluation

L'IHU Foresight, lauréat du Programme d'investissement d'avenir IHU2, a été fondé en 2019 par le Centre hospitalier national d'ophtalmologie des 15-20, Sorbonne Université, l'Inserm et la Fondation Voir et Entendre (FVE). Il se positionne comme un centre d'excellence international dans le domaine de l'ophtalmologie et des neurosciences. Il a réalisé des avancées majeures dans la recherche translationnelle et sur les technologies d'imagerie avancée, et bénéficie d'un fort rayonnement international. C'est aussi le moteur d'innovations à fort potentiel industriel et d'initiatives en faveur de la prise en charge des patients. Ses relations avec les fondateurs semblent satisfaisantes, et la coordination centralisée par la Fondation Voir et Entendre est efficace.

Néanmoins, le montage institutionnel et l'organisation de la gouvernance de cet ensemble rendent difficile à distinguer la stratégie de la Fondation Voir et Entendre de celle de l'IHU, dont on ne perçoit pas spécifiquement la valeur ajoutée. Et ce d'autant que cet enchevêtrement institutionnel est accru par le fait que le président de la Fondation Voir et Entendre est, d'une part, l'ancien directeur de Foresight, et qu'il est, d'autre part, employé par l'Université de Pittsburgh comme chairman du Vision Institute, principal partenaire international de l'IHU.

Dans les faits, l'IHU, parce qu'il bénéficie d'un label d'excellence, apparaît comme un instrument de financement supplémentaire pour un ensemble organisationnel déjà existant, sans que sa gestion soit clairement différenciée. Il a su démontrer sa capacité à mobiliser des ressources scientifiques et financières, et a obtenu des résultats significatifs. Cependant, des retards dans la mise en œuvre de certaines infrastructures et les contraintes de locaux ont limité sa capacité à croître pleinement. Mais surtout, l'absence de personnalité morale, préalable imposé à l'IHU par l'État, apparaît comme un facteur limitant sa capacité à capter certaines ressources financières. Ses revenus propres sont insuffisants, et l'absence d'accords équilibrés avec ses partenaires amoindrit ses capacités de valorisation directe. Foresight reste ainsi fortement dépendant des financements du PIA, dont l'arrêt prévu en 2028 représente un risque majeur pour sa pérennité. Pour surmonter ces défis, il est essentiel pour l'IHU d'acquérir une plus grande autonomie financière, en concertation avec ses fondateurs et ses tutelles, de sorte qu'il puisse diversifier ses revenus propres (fonds d'investissement, mécénat, contraintes immobilières).

FORCES PRINCIPALES	FAIBLESSES APPELANT UNE VIGILANCE PARTICULIÈRE
<ul style="list-style-type: none">- L'IHU produit d'excellentes publications dans des domaines-clés et émerge à des programmes de recherche de classe mondiale. Il est performant dans les appels à projets compétitifs, en particulier les ERC. Il est reconnu par ses fondateurs comme un moteur d'accroissement de coopération scientifique et médicale internationale.- L'IHU dispose d'un soutien de ses fondateurs et d'un réseau de partenaires solides, dont il peut mobiliser les ressources efficacement, comme les fonctions de support de la Fondation Voir et Entendre qui assure pour lui la gestion et le suivi de ses projets structurants en termes de ressources humaines, de communication, de finance, etc.- En matière d'innovation et de valorisation, l'IHU est l'auteur de réalisations prometteuses, avec des partenaires industriels majeurs dans des domaines diversifiés comme les biothérapies, l'imagerie et les jumeaux numériques.- La création de nombreuses spin-offs, comme le développement de projets comme le « StreetLab » ou les initiatives, telles que le centre de réadaptation visuelle, ont un impact significatif sur la	<ul style="list-style-type: none">- La gouvernance de l'IHU fait de ce dernier une organisation peu lisible et qui rend son identité difficile à discerner, son conseil des fondateurs correspondant davantage à un sous-comité du conseil d'administration de la Fondation Voir et Entendre qu'à une instance centrale de direction. Il est malaisé de percevoir son autonomie, autant que de distinguer sa stratégie de celle de la FVE.- Cette intrication institutionnelle est accrue par le partenariat structurel de l'IHU avec le Vision Institute de l'université de Pittsburg, dont le directeur est aussi président de la Fondation Voir et Entendre. Quelle que soit la richesse de ce partenariat, il induit des cumuls de responsabilité qui complexifient encore un montage institutionnel dans lequel l'IHU semble surtout considéré comme un instrument de financement, ce qui ne crée pas les conditions satisfaisantes du développement autonome d'une stratégie de l'institut.- Malgré la qualité des productions de l'IHU, jusqu'à 10 % d'entre elles, répertoriées dans le Web of Science, sont publiées dans des revues prédatrices, dont les éditeurs (notamment MDPI et Frontiers Media) appliquent des frais de publications importants, tout en adoptant des processus d'évaluation par les pairs insatisfaisants.- Une part importante des ressources est consacrée aux loyers et un manque d'espace qui sont

<p>qualité de la prise en charge des malades.</p> <ul style="list-style-type: none"> - Au crédit de l'IHU, il faut mettre enfin la mise en place de programmes résolument tournés vers les patients, tels que l'« Université des Patients » et la formation de « patients partenaires », mais aussi vers le grand public, promu par les membres fondateurs. 	<p>susceptibles de freiner l'IHU dans son développement.</p> <ul style="list-style-type: none"> - En mettant l'accent sur l'exploration de nouvelles solutions thérapeutiques pour les maladies héréditaires de la rétine, l'IHU accorde moins de place aux maladies chroniques cécitantes à plus forte prévalence parmi les patients du Centre Hospitalier National d'Ophtalmologie des 15-20 (CHNO). - L'IHU n'exploite pas son potentiel énorme pour mener des essais cliniques à grande échelle, alors qu'il pourrait faire progresser la médecine et les thérapies actuelles.
--	--

RECOMMANDATIONS PRINCIPALES

Recommandations impératives

- Renforcer la visibilité de Foresight et l'autonomie de son projet stratégique de manière à ne pas le réduire à un simple instrument de financement et à garantir sur le long terme les conditions qui lui permettront de se développer et de se renouveler.
- Améliorer la lisibilité du montage institutionnel dans lequel l'IHU est intriqué en clarifiant ses missions propres, ainsi que ses prérogatives et ses objectifs, par rapport à ceux de la Fondation Voir et Entendre.
- Clarifier et améliorer l'actuel système de gouvernance, dans lequel la responsabilité de président de la Fondation Voir et Entendre paraît potentiellement concurrente de la fonction de directeur du Vision Institute de l'Université de Pittsburgh et va bien au-delà de ce qu'on doit attendre d'une coopération renforcée par une convention partenariale.

Ces recommandations sont impératives et devraient être satisfaites avant toute décision de refinancement, si l'État décidait d'aller dans ce sens.

Autres recommandations principales

- Transformer le modèle économique de l'IHU, pour renforcer davantage son autonomie financière par rapport à la dotation du PIA (ANR), tout en conservant des liens forts avec les fondateurs d'une part et avec les tutelles d'autre part.
- Mettre en place, avec l'aide des membres fondateurs, des outils garantissant que les publications des personnels de l'IHU engagés dans des recherches publient dans des revues reconnues et réputées pour leur qualité et pour la rigueur de leur examen par les pairs.
- Résoudre, en concertation avec les membres fondateurs, la question du manque d'espace et du coût élevé des loyers qui limitent l'action de l'IHU, notamment en termes d'accueil de nouveaux chercheurs.
- Mieux exploiter le potentiel que représente le grand nombre de patients de l'hôpital souffrant de maladies chroniques cécitantes pour amplifier les études cliniques de l'IHU.
- Afin d'orienter et de consolider les priorités stratégiques de l'IHU, concevoir des outils de mesure et d'évaluation de l'impact des innovations sur les parcours de soins, et réaliser des analyses médico-économiques.

Présentation de l'IHU

1/ Caractérisation de l'IHU

- **Date de création** : 2019.
- **Membres fondateurs** : Inserm, Sorbonne Université, Centre hospitalier national d'ophtalmologie des 15-20 (CHNO).
- **Organisation** : IHU co-hébergée par la Fondation de coopération scientifique (FCS) « Voir et Entendre » et le Centre hospitalier national d'ophtalmologie des 15-20 (CHNO).
- **Ressources humaines pour l'année 2023** : 27 personnels permanents (employés par la FVE, mais rattachés à l'activité de l'IHU), 25 personnels de soutien administratif et 2 d'appui à la recherche.
- **Budget en 2022¹** : 21,5 M€ en recettes et 5,1 M€ en dépenses.
- **Dotations du PIA allouées et part sur le budget de l'IHU²** : 50 M€ (2018-2028) qui correspond à environ 27 % du budget de l'IHU (moyenne de 2019 à 2023) dont 5 M€ en 2022 soit 23,2 % des recettes.
- **Surface immobilière exploitée** : 6 000 m².

2/ Rapport d'autoévaluation et visite de l'IHU

Pour la présente évaluation, le rapport d'autoévaluation a été transmis au Hcéres en juin 2024. La visite de l'établissement s'est tenue les 7 et 8 octobre 2024. 22 entretiens ont été réalisés sur une durée de 1,5 jours.

Le dossier d'autoévaluation déposé par Foresight était très incomplet, la plupart des pièces demandées n'ayant pas été transmises au comité ou lui ayant été adressées avec retard. Cette situation a eu un impact très négatif sur l'évaluation et sur l'organisation de la visite sur site par le Hcéres, qui a eu de surcroît beaucoup de mal à établir le programme, en l'absence de véritable coopération de l'IHU. Faute de savoir quelles personnes ils allaient rencontrer lors des entretiens, les experts n'ont pas été en état de préparer cette visite dans des conditions optimales, ce qui est inhabituel et très regrettable.

Si le rapport d'autoévaluation était d'une qualité satisfaisante dans sa présentation générale, il n'a apporté **aucune analyse critique sur les différents points mentionnés par le référentiel du Hcéres**. Les rédacteurs de ce rapport d'autoévaluation se sont souvent contentés d'insérer des extraits du rapport d'évaluation de l'UMR Institut de la vision produit par le Hcéres, ce qui a introduit une confusion entre les deux structures. De plus, si ce rapport d'autoévaluation mentionne les forces identifiées par le Conseil scientifique international, il n'analyse en profondeur aucun élément de faiblesse. Enfin, il est peu informatif sur la valeur ajoutée de l'IHU, sa stratégie et son positionnement par rapport aux structures préexistantes (la Fondation Voir et Entendre, le centre d'investigation clinique et l'UMR Institut de la Vision). L'organisation de ces différentes structures et leur articulation n'y sont pas présentées clairement, **ce qui a constitué pour le comité une difficulté supplémentaire pour cerner le positionnement, l'identité et la stratégie de l'IHU.**

¹ Source : ANR.

² Source : ANR et IHU :

- Les montants utilisés pour la dotation PIA (dotation effectivement décaissée).
- Le pourcentage correspond à (dotation décaissée) / (dotation décaissée + autres recettes).
- Les autres recettes sont issues des comptes de résultats que les IHU ont transmis à l'ANR.
- Les pourcentages pour 2019-23 sont calculés sur les montants bruts de ces années.

Avis développé sur l'IHU

1/ Une institution dépendante de la Fondation Voir et Entendre

a/ Un périmètre institutionnel confus, s'agissant d'un IHU dont la gouvernance est gérée par la fondation Voir et Entendre

L'IHU a été construit autour des structures préexistantes, qui perdurent à ce jour, l'UMR Institut de la Vision (IDV), le Centre Hospitalier National d'Ophthalmologie des 15-20 (CHNO), établissement de soin public indépendant de l'AP-HP, ainsi que la Fondation Voir et Entendre (FVE) créée par décret le 3 mai 2007 et dont l'AP-HP est membre fondateur depuis le 27 juin 2019. Les membres fondateurs de l'IHU sont l'Inserm, Sorbonne Université, et le CHNO. L'IHU est, dans cet ensemble, un projet abrité par la FVE. L'aide du PIA est ainsi versée à cette dernière par l'ANR, par convention.

En accord avec les termes de l'appel à projets « IHU2 », cet IHU est dépourvu de personnalité morale et sa gouvernance est assurée dès l'origine par la FVE³, qui s'appuie sur un nombre de fondateurs plus large. Le conseil d'administration de la FVE regroupe les institutions suivantes : Sorbonne Université, le CHNO, le CNRS, l'Inserm, l'AP-HP, la Fédération des Aveugles et Amblyopes de France, l'Institut Pasteur, la Fondation pour l'Audition, l'Hôpital Fondation Adolphe de Rothschild, des représentants des chercheurs et des personnalités qualifiées. **La FVE s'affirme ainsi comme l'entité juridique unique de « représentation pour les différentes institutions hôtes, la FVE rationalisant les négociations avec les partenaires industriels »**⁴.

Le Conseil des fondateurs de l'IHU se compose de représentants du CHNO (2 sièges), de Sorbonne Université (2 sièges), de l'Inserm (2 sièges) et de membres invités (2 sièges). **Le comité d'évaluation note que ce conseil est, dans les faits, constitué en sous-comité du Conseil d'administration de la FVE, ce qui montre le faible degré d'existence propre de l'IHU comme unité organisationnelle distincte.**

Il existe également un comité exécutif qui se réunit une fois par mois et un comité scientifique international, qui regroupe des experts médicaux et scientifiques. Il procède à une évaluation de la qualité des recherches scientifiques menées au sein de l'IHU. Il peut élaborer des recommandations concernant ce qui doit constituer les axes stratégiques prioritaires de l'IHU et sur leur pertinence. Le Comité scientifique international se prononce également sur la révision annuelle de la stratégie scientifique de l'ensemble de l'IHU et « une évaluation de chaque équipe scientifique de l'UMR IDV et du CIC est organisée tous les 5 ans »⁵. **Le comité note que le passage de relais s'est fait harmonieusement entre l'ancienne direction et le nouveau directeur, professeur d'ophtalmologie, président de la CME du CHNO.** Au cours de son évaluation, le comité s'est interrogé néanmoins sur le rôle et le niveau de responsabilité du président de la FVE, ancien directeur de l'Institut de la vision et de l'IHU, par ailleurs directeur du département d'ophtalmologie du Medical Center de l'Université de Pittsburgh, dans les décisions et orientations stratégiques et scientifiques de l'IHU (recrutements, responsabilités scientifiques dans de nombreux projets de l'IHU). Le risque concurrentiel entre les institutions était déjà mentionné dans la synthèse évaluative du jury de l'appel à projet IHU2 du 24 septembre 2018. Depuis, l'IHU s'est doté d'une nouvelle direction, réduisant par la même ce risque. Il n'en demeure pas moins que celui-ci perdure, même atténué, compte tenu de l'intrication institutionnelle dans laquelle est pris l'Institut et des caractéristiques de son système de gouvernance. La complexité du montage institutionnel n'est certes pas spécifique à cet IHU, mais elle y est particulièrement prononcée et ne permet pas de mettre aisément en lumière les circuits de décision. Le rapport d'autoévaluation n'a pas abordé de manière convaincante cette question, mais le comité a pu bénéficier d'une clarification de sa direction au terme du processus d'évaluation. Si les accords de partenariats internationaux semblent cadrer convenablement la gestion de la recherche et de la propriété intellectuelle qui en est le fruit, **le comité considère néanmoins qu'il est indispensable que la confusion créée par l'intrication des responsabilités au sein des structures nationales et internationales soit dissipée.**

³ Rapport d'autoévaluation, p. 10.

⁴ Rapport d'autoévaluation, p. 17.

⁵ Rapport d'autoévaluation, p. 18.

b/ Une organisation institutionnelle complexe et peu lisible, qui présente l'avantage d'être souple...

L'IHU bénéficie des fonctions support de la FVE (RH, communication, finance, etc.) pour la gestion et le suivi de ses projets structurants. Sur un total de plus de 380 personnels impliqués en 2023 dans Foresight⁶, tous membres fondateurs confondus, la FVE déclare que 27 de ses personnels administratifs opèrent pour l'IHU. À ce titre, elle se voit reverser 55 % de la dotation du PIA, soit 2,75 M€ annuellement.

Dans l'ensemble, les fondateurs se disent satisfaits de la gouvernance, que les représentants de Sorbonne Université jugent plus simple qu'ailleurs, rencontrant peu de frictions et suscitant peu de conflits. Ils soulignent, en particulier, le rôle central de coordination avec la direction, que jouerait le président de la FVE. Les représentants de l'Inserm affirment eux aussi être convaincus par la façon dont l'institution est managée et considèrent que l'argent est bien investi.

Les relations avec les associations de patients se sont aussi considérablement améliorées ces dernières années (la Fédération des Aveugles et Handicapés Visuels de France fait partie du CA de la FVE), même s'il ne leur est pas toujours aisé de distinguer l'IHU des autres institutions qui l'entourent, voire de l'identifier en propre.

L'IHU aurait ainsi rempli, d'après les membres fondateurs et les partenaires, son rôle d'impulsion d'une dynamique de coopération scientifique et médicale, par les nouveaux moyens qu'il leur offre. Le comité note toutefois que l'organisation, la gouvernance et le périmètre de l'IHU sont faiblement lisibles depuis l'extérieur, voire au sein même du périmètre couvert par l'Institut.

c/ ... mais qui limite la captation de revenus et la capacité de gouvernance de l'IHU

Bien que les règles du PIA « IHU2 » invitait la création d'Instituts dépourvus de personnalité morale, **le comité constate que cette disposition freine l'IHU dans sa capacité de captation directe des revenus provenant des résultats de sa recherche.** En effet, la valorisation issue de la propriété intellectuelle revient de droit aux fondateurs. Une partie de ces financements – notamment la partie dite « laboratoire » – peut néanmoins être reversée par les fondateurs (Sorbonne université et Inserm), mais souvent après de nombreuses et longues négociations. Il n'a pas été possible toutefois d'évaluer la perte correspondante pour l'IHU, mais les interlocuteurs ont indiqué que cette part était discrétionnaire, à la décision des tutelles. Elle est en outre à considérer dans une stratégie d'appui des fondateurs qui a significativement et positivement progressé depuis 2019 ; **mais le comité en appelle à une juste évaluation de la valorisation des projets et à une transparence des règles appliquées par les tutelles.**

Par ailleurs, le comité ajoute que l'absence de personnalité morale rend également impossible la promotion d'essais cliniques par l'IHU, source potentielle de revenus directs.

Le comité constate aussi que le budget de l'IHU est un sous-ensemble de celui de la FVE, sans identification fléchée. Le comité perçoit que le pilotage financier par l'IHU est de toute évidence minimaliste⁷. Ce constat ne dénote pas un manque de rigueur des personnels en charge du budget, mais découle du montage institutionnel évoqué plus haut, qui a assujettit l'IHU à une gouvernance forte par la Fondation Voir et Entendre.

Le comité estime qu'il sera nécessaire que l'IHU renforce le pilotage des moyens qu'il consacre à la mise en œuvre de sa stratégie dans le cadre d'un dialogue de gestion entre le Conseil des fondateurs et la gouvernance de la FVE. Ce renforcement paraît nécessaire, notamment concernant les questions liées à la levée de fonds⁸, qui imposent que soient prises de nouvelles décisions d'affectation.

⁶ Déclaration de l'IHU.

⁷ Entretiens.

⁸ Cf. *Infra*.

2/ Une politique ambitieuse de partenariat à l'international, qui contribue au rayonnement et à l'attractivité de l'IHU, mais qui ne doit pas entraver sa liberté de choix stratégique

a/ Un IHU attractif et moteur de coopérations internationales

L'IHU fait état dans son rapport d'autoévaluation⁹ de son statut de centre de recherche international qui a attiré, entre 2019 et 2023, des doctorants et des postdoctorants de 36 pays différents. Le rapport d'autoévaluation indique que l'UMR Institut de la Vision est fortement impliquée dans la formation au niveau européen, puisqu'elle participe à des réseaux doctoraux (Horizon 2020, programme de Réseaux de formation innovante¹⁰) et à des initiatives individuelles (actions Marie Skłodowska-Curie). L'IHU mentionne également, dans son rapport d'autoévaluation, un recrutement international notable, le directeur de l'Institut néerlandais des neurosciences à Amsterdam. Ce chercheur va diriger un nouveau groupe de recherche sur la compréhension et restauration de la vision avec des neuro-technologies innovantes sur le primate.

L'IHU déclare cependant faire face à des difficultés pour attirer les chercheurs internationaux. **Les grilles salariales qui s'imposent aux membres fondateurs (Sorbonne université, Inserm, CHNO) compliquent l'installation de chercheurs et cliniciens étrangers. Des packages d'installation spécifiques (salaire pour le personnel technique et les postdoctorants, frais de fonctionnement, etc.) sont proposés pour surmonter ce problème et attirer de nouveaux scientifiques de haut niveau.**

L'IHU, à travers l'UMR IDV notamment, dispose d'un rayonnement et d'un statut de classe mondiale en ophtalmologie sur les plans de la visibilité et de l'aura scientifique. Les nombreux prix et les distinctions obtenus par l'UMR IDV témoignent de cette reconnaissance. L'IHU s'appuie sur cet atout visible dans ses communications en tant que contributeur, sans pour autant pouvoir en revendiquer l'entière responsabilité.

Pour tirer pleinement profit de cette excellente réputation et résoudre le problème de faible attractivité des salaires publics français, le comité recommande à l'IHU de trouver un accord avec la FVE pour lui faciliter le recrutement de scientifiques de haut niveau via une offre salariale compétitive

b/ Des liens étroits et riches avec l'Université de Pittsburgh, mais qui accroissent l'enchevêtrement des responsabilités au sein de la gouvernance de l'IHU

L'IHU a développé une stratégie ambitieuse de partenariat à l'international qui contribue à son rayonnement et à l'attractivité pour les chercheurs étrangers. Les partenariats avec le Kobe Eye Center (Japon), le Vision Institute Pittsburgh (États-Unis) et le Centre International de recherche translationnelle sur l'œil (ICTER) de Varsovie (Pologne) en sont à différents stades de développement, mais chacun offre un potentiel important pour développer des collaborations productives et offrir des possibilités de recherche aux doctorants dans le cadre de programmes d'échange. Le partenariat avec l'université de Pittsburgh est le plus développé, en grande partie grâce aux liens historiques de l'IHU avec le directeur du Vision Institute de cette même université (également président de la FVE), dans de nombreux projets communs. Il s'agit d'un partenariat dominant et privilégié entre les deux instituts qui est régi notamment par un accord de collaboration permettant aux chercheurs de chaque institution de coopérer et d'échanger étudiants et chercheurs. Le comité s'est entretenu avec des étudiants qui ont séjourné ou séjournent actuellement à Pittsburgh dans le cadre de programmes d'échanges et il est clair qu'ils en ont tiré un grand bénéfice. Le programme de coopération avec le Kobe Eye Center, il est plus récent mais a été labellisé pour 5 ans par le CNRS en tant que « Projet International de Recherche » (IRP) et doit servir de base pour le lancement d'un programme doctoral partagé. Enfin, les collaborations avec l'ICTER à Varsovie ont été récompensées par le programme Transversal H2020 « TRIO-VI » impliquant également l'Institut de chimie physique de l'académie polonaise des sciences et l'University College of London.

⁹ Rapport d'autoévaluation, p. 29.

¹⁰ Innovative Training Networks (ITN).

Ainsi, les partenariats internationaux sont solides et ajoutent de manière significative à la profondeur et à l'ampleur globales de l'IHU. Si l'apport du directeur du Vision Institute du Medical Center de l'Université de Pittsburgh a une incontestable valeur ajoutée, car c'est un clinicien-chercheur qui jouit d'une grande notoriété et d'une réputation internationale dans le domaine de l'ophtalmologie, il n'en reste pas moins, comme on l'a vu plus haut, que les responsabilités qu'il exerce à l'université de Pittsburgh, partenaire structurel de l'IHU, et à la Fondation Voir et Entendre vont bien au-delà de ce qu'il est légitime d'attendre par convention d'une coopération renforcée. **C'est pourquoi le comité réitère sa recommandation de procéder à une clarification. Celle-ci devra garantir dans la durée les conditions qui permettront à l'IHU de se développer et de se renouveler par rapport à celles dans lesquelles il a été créé.**

c/ L'obtention d'importants financements européens, dont la moitié sont prélevés par les membres fondateurs au titre des frais de gestion

L'IHU, par les recherches conduites au sein de l'UMR IDV, est performant dans l'obtention de financement compétitifs, notamment de cofinancements internationaux, qui sont principalement européens (70 % des cofinancements internationaux déclarés pour la période 2019-2023). Le nombre élevé de lauréats de bourses ERC (7 entre 2019 et 2023) témoigne de la qualité des scientifiques et de leurs projets de recherche. Les financements des divers programmes européens représentent 17 % des financement totaux captés par la recherche. **Le comité note cependant que l'Inserm prélève 50 % des frais d'administration de la subvention et qu'il centralise toutes les commandes, ce qui alourdit la mise en œuvre des projets. Il convient de remédier à cette situation en raison de l'inefficacité du système actuel qui fait peser un risque sur la capacité des chercheurs de mener à bien leurs projets sans subir de retards.**

3/ Une réelle capacité à obtenir des recettes externes, mais des dépenses incompressibles de loyer qui pénalisent l'autonomie financière de l'IHU

a/ Une augmentation des recettes externes, qui pourrait s'accroître en s'articulant à la stratégie de l'hôpital des 15-20 en matière de mécénat

Comme on l'a indiqué plus haut, un bon niveau des cofinancements internationaux observé dans les résultats de cet IHU. Les cofinancements privés évoluent à la hausse jusqu'en 2022, et la part du secteur privé dans le total des cofinancements atteint ainsi 40 % en 2022 ; toutefois, cette part chute à 13 % en 2023. Les cofinancements publics déclarés se répartissent entre les financements de l'ANR¹¹ (hors PIA) à 57 % (17,5 M€), les subventions émanant d'administrations publiques¹² à 39 % (12,1 M€) et les collectivités locales à 4 % (1,2 M€).

En parallèle, on note dans les comptes de résultats transmis par l'IHU à l'ANR que la part de la dotation dans l'ensemble des recettes qu'il a déclarées dans ses comptes de résultats décroît au cours de la période sous revue, aussi bien en montants engagés qu'en montants décaissés (37 % en 2019 contre 21 % en 2023).

L'appel à la générosité est considéré comme un levier important et nécessaire de ressources propres. Entre 2019 et 2023, le montant des dons et legs a augmenté de 70 % (1,8 M€ en 2023), à un rythme similaire à l'augmentation des recettes totales de l'IHU. La contribution de ressources aux recettes est ainsi restée stable (8 %) pendant la même période. L'IHU prévoit de renforcer sa politique de dons philanthropiques, à ce jour orientée vers les patients, et de développer le mécénat d'entreprise. Un recrutement est prévu et **le comité souligne qu'une activité philanthropique stable nécessite en effet des moyens et une vision de long terme. Il observe que le CHNO, membre fondateur, se dote également d'une fondation dont l'articulation avec les projets de mécénat de l'IHU doit être structurée simultanément. Il ne serait sans doute, ni logique, ni lisible, ni efficient que, dans le champ de Foresight et de ses partenaires co-existent plusieurs organisations à but philanthropique.**

¹¹ « Subventions obtenues sur appels à projets de l'ANR (appels à projets générique, fléchés, etc.) » (Typologie ANR).

¹² « Subventions obtenues sur appels à projets de ministères (DGOS, etc.), agences nationales (ANRS, Inca, etc.) ou établissements publics (CNRS, Inserm, Inra, etc.) » (Typologie ANR).

b/ Un coût des charges locatives qui constitue un handicap pour l'IHU

Lors de son entretien avec le comité, le directeur de l'UMR IDV a souligné le risque immobilier pour l'IHU : des loyers élevés, un manque de surfaces, une tension sur les ressources. Ce risque est également relevé dans le rapport d'autoévaluation de l'Institut¹³, qui indique : « En 2023, les loyers des bâtiments occupés par les équipes scientifiques et de gestion ne sont pas entièrement financés par les autorités de nos institutions de tutelle (SU, INSERM). En effet, nous sommes contraints de prélever une part importante de nos ressources (y compris la dotation et les dons) pour financer les loyers des équipes scientifiques. »

De fait, l'absence de locaux spécifiques (selon les termes de l'appel à projets IHU2, la dotation du PIA ne pouvait pas être utilisée pour des coûts de constructions nouvelles) et le coût élevé des loyers en raison d'un partenariat public-privé désavantageux ont conduit à une réévaluation des ressources allouées à ces dépenses. Une gestion complexe des espaces partagés avec l'UMR Institut de la Vision et les partenaires a obligé l'IHU à repenser certaines de ses activités et à chercher de nouveaux cofinancements.

Le sujet fait l'objet d'une réflexion commune des fondateurs (SU et CHNO). L'hôpital, en particulier, a apporté une aide pour 2024 et 2025 en subventionnant partiellement les loyers (1,2 M€), mais aucune solution pérenne n'a été identifiée à ce jour, comme l'indique encore le rapport d'autoévaluation (« Cette solution étant temporaire, le problème immobilier demeure et des solutions à long terme doivent être trouvées. »)

Le comité s'inquiète des contraintes liées au manque d'espace et aux loyers élevés, qui sont susceptibles de limiter la capacité de l'IHU à accueillir de nouveaux chercheurs, français et internationaux. Il encourage l'Institut, en concertation avec les membres fondateurs, à trouver rapidement des solutions permettant de régler ces problèmes.

c/ Un modèle économique qui ne permet pas d'atteindre la soutenabilité financière sans l'aide de la dotation du PIA

Dans le rapport d'autoévaluation qui a été remis aux experts, il est mentionné que « l'arrêt du financement du PIA à la fin de la période définie dans les accords (2028) pourrait mettre en péril l'IHU »¹⁴.

D'après les données des comptes de résultats transmis par l'IHU à l'ANR, la part des revenus hors contrats de recherche dans les recettes totales¹⁵ s'établit en moyenne, entre 2019 et 2023, à 8,6 % avec un pic à 11 % en 2021. Ces revenus recoupent quasi intégralement le mécénat, les autres postes de recettes sont déclarés comme nuls ou quasi nuls.

Malgré des recettes de mécénat qui ont augmenté au cours de la période (avec les coûts de fonctionnement associés, qui correspondent aux ressources humaines et aux campagnes de collecte), celles-ci représentent une part modeste dans les recettes totales, et ont même reculé en 2023.

Le comité considère que le modèle économique actuel de l'IHU ne lui permet pas de viser un autofinancement en 2028 malgré l'effort réalisé pour dégager des revenus additionnels qui reste cependant insuffisant. Des échanges entre les fondateurs, mais aussi entre ces derniers et les tutelles seraient souhaitables pour faire évoluer ce modèle.

¹³ Rapport d'autoévaluation, p. 9 à 11.

¹⁴ Rapport d'autoévaluation, p. 25.

¹⁵ Calcul : (Mécénat + PI + Utilisation et location à des tiers + formation + intéressement)/Recettes.

4/ Une production scientifique très spécialisée, à fort impact et au grand potentiel, notamment dans la traduction de la recherche fondamentale en essais cliniques

a/ Un continuum entre recherche fondamentale et clinique à fort impact

Près de 70 % des publications de l'IHU se répartissent dans deux spécialités : Ophtalmologie (45 %), et Neurosciences (24 %). L'Institut est ainsi fortement spécialisé dans ces deux spécialités, en comparaison de la distribution disciplinaire des publications mondiales. Les indices d'impact des publications d'Ophtalmologie et de Neurosciences, sont respectivement de 40 % et 60 % supérieurs à la moyenne mondiale. Ils sont également supérieurs aux indices d'impact de la France dans ces spécialités.

Les activités de recherche de l'IHU sont essentiellement conduites en lien avec une unité de recherche, l'UMR Institut de la Vision (UMR S968 Inserm/UM80 Sorbonne Université/UMR 7210 CNRS). L'Institut de la Vision dans sa configuration actuelle, a ouvert en 2010. Selon le comité du Hcéres de la dernière évaluation (2023-2024), «L'Institut (UMR S968) est l'un des centres de recherche les plus importants au monde. Il a produit une liste impressionnante de plus de 1200 publications, dont beaucoup dans des revues de premier plan... //... Il a également fait des progrès majeurs dans le développement de nouvelles approches thérapeutiques, avec plus de 60 brevets et une politique très active de développement de produits avec des partenaires industriels, dont de nombreuses start-ups. Ses liens avec la société sont globalement très forts, grâce à son implication dans de nombreuses associations de patients et ses liens avec la recherche clinique.»

Si globalement la production scientifique de l'IHU est excellente, il faut toutefois signaler qu'à l'instar de nombreuses structures de recherche en santé, il a fait paraître en 2022 plus de 10 % de ses articles scientifiques dans des revues, dont les éditeurs MDPI¹⁶ et Frontiers Media¹⁷ publient des articles en accès ouvert contre des frais de publication et adoptent des processus d'évaluation par les pairs insatisfaisants. Ces revues ne sont d'ailleurs pas présentes dans la liste des revues recommandées par la Conférence des Doyens de médecine (CDD)¹⁸, auxquelles les publiants doivent se référer.

Les activités de recherche clinique sont quant à elles réalisées au sein du CIC 1425 « Vision », dont l'évaluation par le Hcéres a été réalisée en 2024. Le comité en charge de celle-ci le qualifie de plate-forme d'accueil et de croissance pour les jeunes chercheurs et hospitalo-universitaires de talent. « Les études, investigations et essais cliniques sont de niveau clairement international », et **les liens entre l'IHU et le CIC constituent un point fort, profitable aux deux entités, selon ce même comité, ce que le comité en charge de la présente évaluation ne peut que confirmer¹⁹.**

b/ L'excellence de la spécialisation sur les nouvelles thérapies pour les maladies héréditaires, qui pourrait s'ouvrir sur des pathologies plus courantes

L'IHU démontre l'excellence de ses résultats de recherche fondamentale et préclinique dans la plupart des thèmes de recherche de son domaine, tels que les mécanismes sous-jacents à la dégénérescence maculaire liée à l'âge (DMLA), la biologie des cellules souches pluripotentes induites (iPS), le développement de nouveaux vecteurs viraux pour la thérapie génique et la physiopathologie du cortex visuel. **Le comité ne peut que confirmer la très haute qualité des activités de recherche de l'IHU, dont les acteurs bénéficient d'une grande visibilité internationale.**

¹⁶ <https://en.wikipedia.org/wiki/MDPI>.

¹⁷ https://en.wikipedia.org/wiki/Frontiers_Media.

¹⁸ <https://conferencedesdoyensdemedecine.org/wp-content/uploads/2023/06/Liste-de-revues-recommandables-CDD-CNU-Sante-06-01-25-4.pdf>.

¹⁹ Avec des innovations sans équivalent en particulier dans le domaine de l'imagerie structurale et fonctionnelle, la participation aux grands essais de thérapie génique des rétinopathies et neuropathies héréditaires, mais aussi de Médicaments de thérapie innovante (MTI), extrait du rapport Hcéres du CIC Vision, 2024.

Mais à ce stade, le comité note que l'IHU se concentre essentiellement sur l'exploration de nouvelles solutions thérapeutiques pour les maladies rétinienne héréditaires, en s'appuyant sur la force historique de l'UMR IDV en la matière, et sur les réussites thérapeutiques obtenues pour ces patients.

Bien que cette orientation scientifique soit encouragée par le comité, il considère que l'IHU pourrait élargir son champ d'action, en exploitant davantage le potentiel que représente le grand nombre de patients traités par le CHNO, dont beaucoup souffrent de maladies chroniques cécitantes telles que la dégénérescence maculaire liée à l'âge, la maladie oculaire diabétique et le glaucome (environ 300 000 par an).

D'une manière générale, au sein de l'IHU, de nombreuses maladies chroniques importantes n'ont pas reçu l'attention stratégique que le public français pourrait attendre avec des montants de financement aussi importants. **Pour cette raison, le comité souligne la nécessité d'aller au-delà d'une focalisation sur les maladies dégénératives rétinienne héréditaires (ARD).** Les succès dans ce domaine pourraient servir de modèle pour lutter contre la perte de vision chronique comme la DMLA, la maladie rétinienne diabétique et le glaucome. **Bien que l'IHU se soit engagé dans cette voie, notamment en ce qui concerne la DMLA, l'expansion de ses recherches dans au moins quelques-uns de ces domaines, est souhaitable dans sa deuxième phase de développement.**

5/ Des partenariats industriels de qualité, qui démontrent une volonté de développer la valorisation de la recherche en ophtalmologie

a/ Des partenariats diversifiés avec des acteurs industriels majeurs mais dont l'IHU n'est pas directement bénéficiaire

L'IHU a mis en place une organisation pour valoriser ses recherches, qui s'appuie principalement sur la SATT Lutec. Celle-ci souligne que l'activité des chercheurs de cet IHU se tourne spontanément vers les partenariats industriels. Pour simplifier et rationaliser les relations avec les partenaires industriels, une « entité juridique unique » centralisée par la FVE a été créée²⁰, ce qui facilite les négociations et accélérant les processus de valorisation.

L'IHU a développé des partenariats avec des acteurs industriels majeurs dans des domaines diversifiés comme les biothérapies, l'imagerie et les jumeaux numériques avec des acteurs de premier plan comme Essilor ou Dassault Systèmes. **Il en ressort de nombreux contrats de collaboration sans partage de propriété intellectuelle au profit de l'IHU. Les projets récents, tels que Brain & Mind²¹ et MEDITWIN²², montrent une extension des collaborations vers des consortiums internationaux, mais les fruits qu'en retirerait l'IHU ne sont pas identifiés.**

b/ L'intention, affichée par l'IHU, de participer à la création d'un fonds d'investissement pour la valorisation de ses spin-off

L'IHU indique que « la valorisation globale de [ses] spin-off approche le milliard d'euros »²³. Le comité n'a pas été en mesure de valider cette estimation, d'autant que le rapport d'autoévaluation indique une fois encore que c'est la FVE qui investit dans les entreprises issues de l'UMR IDV. **Dans tous les cas, ce calcul n'est pas corrélé à une capacité proportionnelle de l'IHU à percevoir des revenus.**

L'IHU a indiqué avoir pour projet de participer à la création d'un fonds d'investissement mis en œuvre par une équipe de gestion constituée de professionnels de ce secteur et dont la FVE serait partie prenante. L'IHU participerait au comité d'investissement pour évaluer la qualité scientifique des projets de startups candidates au financement et promouvoir les collaborations scientifiques qu'il pourrait mettre en œuvre avec celles-ci. Ce

²⁰ Rapport d'autoévaluation, p. 17.

²¹ Le biocluster Brain&mind rassemble les acteurs majeurs de la recherche en neurosciences en Ile-de-France, dont une vingtaine d'établissements de recherche académique et de santé (tels que les laboratoires de recherche du C-BRAINS, du SU, de l'Université de Paris, de l'IHU, de l'Institut du Cerveau IHU).

²² Le projet MEDITWIN a pour objectif de créer des jumeaux virtuels personnalisés d'organes, de métabolisme et de cancer, afin d'améliorer le diagnostic et le traitement, au profit des cliniciens.

²³ Rapport d'autoévaluation, p. 44.

fonds d'investissement pourrait contribuer au financement d'amorçage, ce qui serait de nature à renforcer les perspectives de valorisation des travaux de recherche réalisés par l'IHU.

Encore à l'état de projet au moment de la présente évaluation, le fonctionnement de ce fonds et le rôle de l'IHU en son sein devront être précisés, tout comme les perspectives de valorisation effective estimées par l'Institut à 10 M€ à 10 ans. Il restera également à s'assurer de l'articulation entre la FVE et l'IHU et à garantir qu'elle préserve les intérêts de l'Institut²⁴.

Le virage qu'envisage de prendre l'IHU dans une démarche de collaboration avec le monde du financement est pragmatique et s'inspire d'autres projets réussis. Cependant, cette démarche est tardive, d'autant qu'elle intervient dans un contexte où le marché du financement est tendu. Elle ne garantit toujours pas qu'il y aura des retombées réelles pour l'IHU, ces retombées étant fléchées, pour des raisons juridiques, vers ses autres partenaires. **Le comité encourage l'IHU à poursuivre dans cette voie pour accroître ses revenus, à condition que le modèle de partenariat établi fixe clairement les mécanismes de retombées financières qui lui reviendront.**

6/ Une implication dans la formation et dans des dispositifs impliquant les patients et la société, qui contribue à la diffusion des connaissances et à l'amélioration des pratiques en ophtalmologie

a/ Une portée positive des actions de formation, en lien avec les 15-20

L'IHU a pour ambition de développer « un enseignement universitaire attractif au niveau international », « pour former des patients experts, les soignants et les professionnels du secteur aux innovations thérapeutiques et à la nouvelle prise en charge des patients et pour construire une éducation pour tous en ophtalmologie »²⁵.

Il a participé avec Sorbonne université à une offre large de formations diplômantes et qualifiantes, influençant les politiques de formation de ses partenaires académiques. Cette offre comprend des programmes de master, de doctorat, et des initiatives de formation internationale comme le double diplôme de niveau master en sciences de la vision (iMOV) développé avec Sorbonne université et l'Université Nationale Autonome du Mexique. Comme on l'a vu plus haut (cf. supra), l'IHU entretient aussi des collaborations fortes avec l'University of Pittsburgh Medical Center dans ce domaine par le lancement en 2023 d'un programme international de doctorat.

Ces collaborations contribuent à l'impact de ses programmes de formation et à la diffusion des connaissances au niveau international, bien qu'il soit nécessaire d'augmenter le recrutement de doctorants issus des établissements internationaux partenaires de l'IHU, en dehors de l'université de Pittsburgh²⁶. De plus, la portée internationale des formations proposées est renforcée par leur nature pluridisciplinaire. **L'IHU, en matière de formation, peut légitimement s'imposer comme un centre d'excellence dans le domaine de la vision. Il représente un véritable « label » et un élément de reconnaissance, de légitimité et de crédibilité pour ses responsables médicaux, qu'il conviendrait de renforcer.**

Le comité estime que l'intégration de la recherche dans les programmes de formation est exemplaire. L'IHU relie directement la formation à la recherche, par l'intervention de chercheurs dans ses formations et au sein des laboratoires, ce qui garantit une diffusion rapide des avancées scientifiques dans la pratique clinique. Des diplômes comme celui qui porte sur l'« Exploration de la fonction visuelle » témoignent de cette intégration. Il permet d'approfondir les connaissances des praticiens en ophtalmologie, mais aussi de personnels paramédicaux, concernant la physiologie visuelle, les méthodes d'exploration, les indications de ces méthodes et les altérations attendues en fonction des différentes pathologies.

Des initiatives comme l'École de Chirurgie des 15-20 démontrent l'engagement de l'IHU à améliorer les compétences des professionnels en activité grâce à l'utilisation de simulateurs et à la formation continue de haut niveau. Les programmes de formation continue sont novateurs et accessibles à un large public, notamment grâce à des plateformes en ligne et des formations interactives. La plateforme de formation offre

²⁴ Cf. partie Gouvernance.

²⁵ <https://www.institut-vision.org/ihu-foresight-pour-la-vision>.

²⁶ Entretiens.

une dizaine de séances gratuites aux professionnels, une session de chirurgie en direct (20 000 vues) puis en différé intéressant depuis l'étranger et les médecins de ville. **Le comité considère que ces initiatives renforcent le rôle de l'IHU dans la diffusion des connaissances à l'échelle internationale et l'amélioration des pratiques professionnelles dans son domaine.**

b/ Des dispositifs qui placent les patients au cœur de l'IHU, mais dont l'impact n'est pas mesuré

L'IHU, en lien avec Sorbonne Université, contribue au programme « **Université des patients : quand le patient devient expert** », qui consiste à intégrer les personnes souhaitant transformer leur expérience de vie affectée par la maladie en expertise au service de la communauté. Dans ce cadre, l'IHU propose des formations pour des patients-experts dans le domaine du glaucome, des maladies rares et de la DMLA. Les personnes ainsi formées peuvent ensuite être « Patients Partenaires » du CHNO. **Le comité salue ce programme associant les patients aux expertises de l'IHU.**

Présenté au comité, l'**institut de réadaptation visuelle Saint-Louis** du CHNO propose aux personnes déficientes visuelles une stratégie complète d'accueil, d'orientation, de suivi médical, de soutien médicosocial et social, mais également un travail de recherche et d'innovation de pointe sur le handicap visuel. Il est bien identifié au sein de l'hôpital et reconnu par les patients et les accompagnants. **Malheureusement, le comité constate qu'il n'y a pas de véritable lien entre cet institut de réadaptation visuelle et la stratégie de recherche clinique et de soin de l'IHU.**

Une part de la dotation de l'IHU est consacrée au financement de « StreetLab », une spin-off de l'UMR IDV dont les activités sont centrées sur le patient, et qui a développé plusieurs plateformes d'évaluation reproduisant des environnements immersifs virtuels ou réels. Celles-ci offrent une évaluation précieuse de la restauration de la vision dans le monde réel et **pourraient être un atout pour attirer des partenariats commerciaux.**

Enfin, malgré l'attention que portent l'IHU et ses partenaires à l'intégration des patients, **le comité constate qu'il n'existe que peu ou pas d'outil de mesure d'impact des innovations, notamment sur le parcours de soins du patient, ni d'analyse médico-économique sur le sujet.**

c/ Une ouverture réussie vers le grand public

L'IHU s'est pleinement engagé sur les enjeux de la science pour la société. Il mène une politique volontariste d'ouverture au grand public pour le sensibiliser aux problématiques des pathologies de la vision, qu'il s'efforce de vulgariser. Foresight valorise en effet l'implication de ses chercheurs et cliniciens dans des événements publics, des émissions et des podcasts. Il a par exemple développé un podcast appelé « Au fond des yeux » pour sensibiliser le grand public aux enjeux de la déficience visuelle, lequel a été fortement relayé par les fondateurs et au-delà²⁷. **Le comité encourage ce type d'initiatives en faveur du grand public, que les membres fondateurs ont tous su valoriser sur leurs propres canaux.**

²⁷ <https://www.15-20.fr/blog/actualite/podcast-au-fond-des-yeux/> ;

<https://www.institut-vision.org/actualites/au-fond-des-yeux-le-podcast-qui-change-votre-regard> ;

<https://www.sorbonne-universite.fr/vie-des-campus/science-culture-et-societe/paroles-de-scientifiques/nos-podcasts/au-fond-des-yeux>.

Table des matières

Messages-clés de l'évaluation	3
Présentation de l'IHU	5
1/ Caractérisation de l'IHU	5
2/ Rapport d'autoévaluation et visite de l'IHU	5
Avis développé sur l'IHU	6
1/ Une institution dépendante de la Fondation Voir et Entendre	6
2/ Une politique ambitieuse de partenariat à l'international, qui contribue au rayonnement et à l'attractivité de l'IHU, mais qui ne doit pas entraver sa liberté de choix stratégique	8
3/ Une réelle capacité à obtenir des recettes externes, mais des dépenses incompressibles de loyer qui pénalisent l'autonomie financière de l'IHU	9
4/ Une production scientifique très spécialisée, à fort impact et au grand potentiel, notamment dans la traduction de la recherche fondamentale en essais cliniques	11
5/ Des partenariats industriels de qualité, qui démontrent une volonté de développer la valorisation de la recherche en ophtalmologie	12
6/ Une implication dans la formation et dans des dispositifs impliquant les patients et la société, qui contribue à la diffusion des connaissances et à l'amélioration des pratiques en ophtalmologie	13
Table des matières	15
Observations du directeur de Foresight.....	16
Organisation de l'évaluation.....	21

Observations du directeur de Foresight



Madame la présidente du comité d'évaluation du HCERES

En tant que Directeur de l'IHU FOReSIGHT, je tiens d'abord à remercier les membres du jury pour avoir souligné les forces de notre IHU :

- 1) Le positionnement de l'IHU comme un centre d'excellence international dans le domaine de l'ophtalmologie et des neurosciences.
- 2) Ses avancées majeures dans la recherche translationnelle et sur les technologies d'imagerie avancée.
- 3) Son fort rayonnement international.
- 4) Son rôle moteur d'innovations à fort potentiel industriel, et d'initiatives en faveur de la prise en charge des patients.
- 5) La transition structurée, douce et efficace lors du changement de directeur
- 6) La coordination efficace par la Fondation Voir et Entendre.
- 7) Une portée positive des actions de formation, notamment l'École de Chirurgie et les actions d'enseignement comme le 15-20 Institute ou la WebTV de l'IHU.
- 8) Des dispositifs qui placent les patients au cœur de l'IHU avec l'Université des patients qui a permis de former des patients partenaires.
- 9) Une ouverture réussie vers le grand public.

Cependant, nous souhaitons répondre à plusieurs points négatifs, notamment ceux mis en avant dans le résumé initial, qui nous paraissent relever d'une interprétation ambiguë ou d'un manque d'explications lors de la visite (très succincte) ou à partir des documents fournis.

- 1) De possibles interférences liées au rôle du président de la Fondation Voir et Entendre actuel directeur du Pittsburg Vision Institute.

Les fonctions du Pr Sahel, y compris aux USA, étaient parfaitement connues des tutelles et du jury de l'appel d'offres IHU lors de l'attribution de ce label. Sa stature nationale (Membre du Conseil Présidentiel de la Science établi par le Président Emmanuel Macron, membre du Conseil de l'Ordre National du Mérite, des Académies des Sciences-Institut de France, des Technologies, et de Chirurgie, du conseil scientifique de l'Office Parlementaire des Choix Scientifiques et Technologiques, personnalité qualifiée du Conseil Stratégique des Industries de Santé 2021...) et internationale (entre autres membre de l'Académie Allemande des Sciences Leopoldina, de l'*Academia Ophthalmologica Internationalis*, de l'*Academia Europaea*, Lauréat du Prix International de Neurosciences 2023 attribué par la *Max Planck Gesellschaft*, du *Wolf Prize of Medicine 2024*, de la *Proctor Medal and Lecture* de l'ARVO 2026) procurent à la Fondation Voir et Entendre et à l'IHU une visibilité sans conteste.

Le jury international avait en 2018 souligné cette force et souhaité une transition à travers un appel à candidature et une procédure incontestables. Cette recommandation a bien été respectée. Comme prévu, une transition en douceur et sans conflit, à la différence d'autres IHU s'est ainsi effectuée après un appel d'offres ouvert, une expertise indépendante et une validation par les trois tutelles de l'IHU en 2023. Le maintien du Pr Sahel à la présidence de la FVE, souhaité par l'ensemble des fondateurs de la Fondation de Coopération Scientifique et par les tutelles de l'IHU permettait d'en faciliter le développement au sein de son environnement, de continuer à bénéficier de son aura et de favoriser des interactions et collaborations internationales. Il est à nos yeux une chance, un apport scientifique exceptionnel et n'a jamais été considéré par les fondateurs ou les administrateurs de l'IHU comme un handicap ou une source de conflit d'intérêt. Président de CME depuis 9 ans, directeur d'une équipe de l'Institut de la vision pendant 15 ans, ma complémentarité avec José-Alain Sahel est une opportunité

que je souhaite maintenir même si nous respectons et souhaitons répondre à la demande de clarification soulevée par le comité.

Le Pr Sahel, à la Présidence de la Fondation Voir et Entendre, n'exerce en effet aucun pouvoir sur les recrutements ou l'attribution des financements au sein de l'IHU FOReSIGHT. Le directeur de l'IHU et son comité stratégique, auquel il ne participe pas, exercent ces rôles. José-Alain Sahel n'a aucun rôle décisionnaire sur les actions menées par l'IHU. Lorsqu'il en était le directeur, tous les projets ont été évalués par des personnalités scientifiques indépendantes, modalité de sélection qui s'est poursuivie depuis. La stratégie de financement est établie par le directeur actuel de l'IHU en concertation avec le comité de pilotage. Une fois la stratégie établie, les projets sont financés après leur évaluation par des experts indépendants internationaux. Le Pr Sahel n'a jamais sollicité ni reçu de financement pour ses projets scientifiques par l'IHU, même lorsqu'il en était le directeur.

2) De possibles risques de perte de propriété intellectuelle liés aux fonctions du Pr Sahel, comme directeur du Pittsburgh Vision Institute.

L'IHU n'étant pas pourvu de personnalité morale, comme l'a reconnu le comité qui en a justement fait remarquer les inconvénients, les accords de collaborations sont validés et signés par les tutelles qui appliquent leur politique de partage de propriété intellectuelle. En accord avec le règlement financier de l'ANR, aucun financement n'est attribué à l'Université de Pittsburgh, ce qui implique qu'aucun des projets de José-Alain Sahel n'est ou n'a été financé par l'IHU. Aucune propriété intellectuelle issue des travaux de l'IHU n'a été gérée par l'Université de Pittsburgh.

Les relations entre l'IHU, l'institut de la Vision de Paris et le Vision Institute de Pittsburgh sont officielles et transparentes. Les accords de partenariat ont été signés en 2017 et prolongés en 2024 à l'Ambassade de France à Washington, associant l'Université de Pittsburgh représentée par le Doyen de la Faculté de Médecine, Sorbonne Université, représentée par son Président, l'Inserm représenté par son PDG et le représentant du CNRS. En aucun cas un transfert de propriété intellectuelle vers l'Université de Pittsburgh n'a été proposé, chaque entité gérant ses propres droits. Un accord de création d'un laboratoire international a été signé par le PDG de l'Inserm et le Doyen de la Faculté de Médecine de Pittsburgh, à l'Ambassade de France à Washington, en Octobre 2024, respectant là encore les droits respectifs des institutions. Ils s'insèrent dans le cadre plus large d'importants partenariats internationaux, avec Kobe, Londres, Tübingen ou Varsovie.

3) L'IHU paie des loyers trop élevés qui pénaliseraient la recherche

Cette critique nécessite une rectification. Selon le rapport une part importante des ressources de l'IHU serait consacrée aux loyers, ce qui pèserait sur ses capacités d'investissement dans les projets scientifiques. Ce jugement est erroné car ce problème ne concerne pas directement l'IHU. Conformément au règlement financier de l'ANR, une partie très minoritaire de la dotation IHU est utilisée pour un loyer (animalerie aquatique sur un projet IHU). **La Fondation Voir et Entendre paie les loyers de l'Institut de la vision sur des ressources hors IHU.** Le financement des projets scientifiques par la dotation IHU n'est donc absolument pas impacté par les loyers. La Fondation Voir et Entendre assume ces frais de loyers sur ses ressources propres et non sur le financement PIA IHU. Le problème des loyers de l'Institut de la vision est cependant réel même s'il n'impacte pas directement l'IHU et des solutions sont en cours d'étude pour le régler.

4) L'IHU est plutôt traité comme un label et comme un instrument de financement supplémentaire pour un ensemble organisationnel déjà existant.

Cet aspect tient au fait que l'IHU n'est pas une structure morale ou juridique de droit. L'IHU regroupe différentes entités, Institut de la vision (tutelles Sorbonne Université, CNRS, INSERM), Hôpital de la vision des 15-20 mais associe aussi, sur la base de projets communs, des partenaires comme l'Hôpital Fondation Ophtalmologique Rothschild, l'AP-HP (services d'ophtalmologie de l'Hôpital Pitié Salpêtrière, d'Ambroise Paré et de Kremlin Bicêtre). Par conséquent, chaque entité morale ne pourrait se dissoudre dans un ensemble dénommé IHU. Ceci correspond exactement au cahier des charges de l'Appel d'Offres ayant conduit à la labellisation de FOReSIGHT. Ces éléments étaient connus au moment de la constitution. Avant la création de FOReSIGHT un même montage (la gestion par la Fondation de Coopération Scientifique Voir et Entendre, créée par arrêté du Premier Ministre en 2007, et associant l'ensemble des partenaires) a permis la gestion efficace de l'Institut Carnot, du LABEX LIFESENSES, et aujourd'hui celle de cet IHU, avec succès.

Les structures ayant permis la labellisation de l'IHU préexistaient à sa création, condition évidente de la sélection de ce projet par le jury international, l'IHU n'a jamais représenté une simple source de financement supplémentaire ou un simple label. Il a un effet transformateur sur l'ensemble de ses composantes, comme l'illustre la mise en œuvre de multiples programmes intégrant les différents piliers autour de la recherche translationnelle, de la formation de cohortes, de la gestion unifiée des données, de l'intelligence artificielle, du soutien à des essais cliniques innovants, du transfert de technologie, de la formation médicale et scientifique, de l'implication des patients, de la communication.

- 5) L'absence de personnalité morale, préalable imposé à l'IHU, apparaît comme un facteur limitant sa capacité à capter certaines ressources financières.

Le cadre de l'appel d'offres n'a pas été défini par les fondateurs et il semble injuste de reprocher à ceux qui font fonctionner ces structures dans un paysage institutionnel dont ils subissent la complexité, de s'y être adaptés et d'avoir réussi à atteindre un tel niveau de compétitivité au niveau international. *De facto*, la stratégie et les financements de l'IHU ont eu un effet de levier sur la levée de fonds en particulier Européens ultra-compétitifs (e.g., le taux exceptionnel de succès aux appels d'offres de l'ERC, faisant suite au soutien initial de l'IHU). De plus, les financements IHU qui ont permis d'aboutir à des premières mondiales donnent la visibilité à l'IHU pour capter des fonds de philanthropie. Ainsi, l'Hôpital de la vision des 15-20 a créé une Fondation hospitalière pour financer une partie de ses efforts en faveur des projets de l'IHU. De même, la Fondation Voir et Entendre développe de nouveaux outils financiers pour assurer l'indépendance financière de l'IHU. Les deux fondations se coordonnent sur des actions communes de philanthropie.

- 6) Le dossier d'autoévaluation déposé par FOReSIGHT était très incomplet et le HCERES, a eu de surcroît beaucoup de mal à en établir le programme

Ces accusations nous semblent très injustes. Nous tenons à faire remarquer au HCERES que le dossier initial à remplir était incomplet et que cela a entraîné des demandes multiples à la suite du dépôt du dossier. L'IHU FOReSIGHT ne peut pas être tenu responsable de ces nombreux aller-retours. Toutes les demandes ont été satisfaites et le rapport remis en temps et en heure avec des réponses à toutes les questions posées. L'IHU FOReSIGHT ne peut pas être tenu responsable de l'organisation au dernier moment du comité de visite. Nous étions mobilisés pour décrire nos travaux, notre stratégie et partager notre expérience en toute transparence. Le déroulement imposé et souvent chaotique des séquences d'évaluation ne l'ont pas permis, ce que reflètent plusieurs inexactitudes dans le rapport.

- 7) Malgré la qualité des productions de l'IHU, jusqu'à 10 % d'entre elles, répertoriées dans le Web of Science, sont publiées dans des revues prédatrices, dont les éditeurs (notamment MDPI et Frontiers Media).

Il est dommage que le tableau récapitulatif considère ces 10% de publications sans rappeler une conclusion plus pertinente sur l'ensemble des publications de l'IHU FOReSIGHT à la page 11 du rapport: « Les indices d'impact des publications d'Ophtalmologie et de Neurosciences, sont respectivement de 40 % et 60 % supérieurs à la moyenne mondiale. [.....] Il a produit une liste impressionnante de plus de 1200 publications, dont beaucoup dans des revues de premier plan... ». Enfin, faire référence ici aux publications prédatrices semble déplacé puisque les recommandations de ne pas y publier sont récentes par rapport à la création de l'IHU et leur contribution demeure à un taux relativement mineur (10%). La conférence des doyens a proposé la liste de ces revues et conseillé de les éviter en juin 2023. L'accusation et le calcul relatifs à l'année 2022, soit une grande partie de travaux réalisés et de publications soumises en 2021, nous semblent donc injustes au regard de la qualité globale des publications. Néanmoins une charte est en cours de rédaction pour sensibiliser les personnels de l'IHU.

- 8) Un excès de focalisation sur les maladies héréditaires de la rétine, et une place réduite pour les maladies chroniques cécitantes à plus forte prévalence des 15-20.

Il est une nouvelle fois regrettable de ne pas mentionner dans ce tableau les premières mondiales de l'IHU sur les maladies héréditaires de la rétine mais de parler au contraire d'une soi-disant absence dans d'autres domaines. Le fait d'être pionniers et reconnus comme leaders mondiaux dans ce domaine hautement complexe a, au contraire, contribué au rayonnement international de l'ensemble du périmètre, de construire une expérience et des partenariats industriels multiples, et de mener des études à pilotage institutionnel très innovantes. En effet, ces succès d'ampleur mondiale n'ont pas empêché la concrétisation de travaux sur les maladies plus fréquentes. Citons entre autres le développement de collyres sans conservateur, une avancée majeure dans le glaucome, la création d'une unité de prise en charge des douleurs chroniques en lien avec une des équipes de l'IDV qui précisément ne travaille pas sur la rétine, la création du centre de réadaptation visuelle Saint Louis pour les mal voyants en connexion avec le CRMR, l'IDV et Streetlab qui assurent contrairement à ce qui est écrit une vraie activité de recherche, la caractérisation de la toxicité de la lumière notamment dans la dégénérescence maculaire liée à l'âge (DMLA) avec développement de filtres spécifiques, l'explication des prédispositions génétiques de la DMLA avec des perspectives thérapeutiques pour la DMLA atrophique, la validation d'une prothèse visuelle pour restaurer la vision centrale des patients atteints de DMLA, etc.

Le financement par l'IHU d'un entrepôt de données de santé (EDS) accueillant l'ensemble des données cliniques produites par l'hôpital national des 15-20 est également un projet qui va permettre des recherches sur de très larges cohortes dans tous les domaines de l'ophtalmologie et notamment pour les pathologies chroniques ou à forte prévalence.

La plateforme Streetlab, spin off de l'Institut de la Vision et de Sorbonne Université réalise plus de 20 études cliniques pour évaluer le bénéfice thérapeutique des traitements pour la cataracte, le glaucome, l'atrophie géographique, etc. Ces études sont très souvent réalisées dans un cadre international et dans des études cliniques multicentriques.

Enfin, les travaux actuels de l'IHU FOReSIGHT portent sur la freination de la myopie, une véritable épidémie (90% des jeunes en Asie, 30-50% en Europe), dont les complications très fréquentes entraînent la cécité ou la très forte malvoyance, sur le glaucome avec un programme transversal

ambitieux multi-équipes qui va démarrer, ou sur des traitements innovants de la DMLA, la première cause de cécité dans les pays industrialisés comme la France. La plateforme d'imagerie soutenue par l'IHU est unique au monde, comme l'illustrent les financements par l'ERC, la génération d'outils nouveaux maintenant déployés dans de multiples centres, comme l'holographie Doppler, et appliqués par l'IHU et ses partenaires à la DMLA, au glaucome, aux pathologies vasculaires, à la myopie, aux inflammations oculaires et aux maladies neuro-dégénératives et psychiatriques.

N'avoir pris en compte que des avancées sur les maladies rares illustre une vision restreinte de nos succès et promesses. L'absence d'évaluation des projets scientifiques dans le document HCERES ne permettait pas de détailler ces objectifs, de même que la courte rencontre avec seulement deux experts du comité pour discuter très superficiellement des travaux en cours et des projets. Le jugement du rapport nous paraît donc sévère, et surtout en contradiction totale avec les évaluations récentes par le même HCERES de l'IDV et du CIC, dont on imagine que le comité a pu prendre connaissance.

- 9) L'IHU n'exploite pas son potentiel énorme pour mener des essais cliniques à grande échelle, alors qu'il pourrait faire progresser la médecine et les thérapies actuelles.

Pour les mêmes raisons le comité n'a pas pu ou souhaité évaluer les nombreux réseaux dont l'IHU est moteur ou partenaire, des nombreux essais cliniques, dont les plus novateurs et les plus prestigieux (prothèses rétiniennes, thérapie génique dépendante du gène ou indépendante du gène, optogénétique, jumeau numérique, etc.) sont certes en particulier orientées sur la plus grande cohorte au niveau mondial de maladies rétiniennes rares mais sans aucune exclusivité. On peut mentionner par exemple le rôle des équipes dans le réseau F-CrIn, le projet IMI MACUSTAR, parmi bien d'autres. Certaines de ces études bénéficient d'une diffusion internationale grâce aux collaborations avec Pittsburgh, Kobe, Londres, Tübingen, Varsovie, mais ce point a été considéré par le comité comme une relation ambiguë et non comme la chance qu'il est réellement. De plus, le Biocluster Brain&Mind, créé fin 2024, accélèrera l'accessibilité des entreprises à l'IHU FORESIGHT pour la réalisation de nouveaux essais cliniques.

- 10) Concevoir des outils de mesure et d'évaluation de l'impact des innovations sur les parcours de soins, et réaliser des analyses médico-économiques.

L'IHU comprend dans son périmètre les équipes des Prs Durand-Zaleski à Henri Mondor sur les évaluations médico-économiques, et des Prs Tubach et Dechartres à la Pitié Salpêtrière dans les domaines épidémiologiques ; leurs travaux sont en cours de finalisation avec déjà une très belle publication (Salviat et al., Ophthalmology 2021) et de futures publications attendues.

Nous remercions le comité pour son travail et allons continuer à travailler avec les membres Fondateurs pour garantir la pérennité de notre IHU, améliorer son fonctionnement et sa visibilité et restons à la disposition des autorités compétentes pour toute nouvelle demande.


Pr Christophe Baudouin

Directeur de l'IHU FORESIGHT

Organisation de l'évaluation

Le comité était présidé par **Macha Woronoff**, professeure des universités praticienne hospitalière (PU-PH), pharmacie clinique, ancienne présidente de l'Université de Franche-Comté.

Ont participé à cette évaluation :

- **Matthias Barton**, professeur, cardiologie, Université de Zurich, vice-président du comité.
- **Laure de la Bretèche**, inspectrice générale des affaires sociales, vice-présidente du comité.
- **Didier Houssin**, PU-PH, chirurgie, conseiller auprès de l'OMS, ancien Directeur général de la santé, ancien président de l'AERES, vice-président du comité.
- **Henri Bergeron**, directeur de recherche au CNRS, Sciences Po, Centre de sociologie des organisations.
- **Jean-Marc Coursier**, médecin, pneumologie, consultant indépendant « Perspectives, Santé, Conseil ».
- **Hélène Gilardi**, adjointe au directeur du GHU Nord, AP-HP.
- **Alix Pradère**, consultante.
- **Alan Stitt**, professeur, ophtalmologie, Queen's University, Belfast.

Philippe Simoneau, conseiller scientifique, et **Antoine Bourget**, responsable administratif, représentaient le Hcéres.

L'évaluation porte sur l'état de l'établissement au moment où les expertises ont été réalisées.

Évaluation des universités et des écoles

Évaluation des unités de recherche

Évaluation des formations

Évaluation des organismes nationaux de recherche

Évaluation et accréditation internationales



19 rue Poissonnière
75002 Paris, France
+33 1 89 97 44 00

