**69. Informations BBS Août 2019.Résumé par F.Lestel d’articles parus sur Internet ou dans la presse**

*Comme toujours, sous réserve d’éventuelles erreurs de l’article originel ou de la traduction.*

**1. COBBALT**

La France va enfin démarrer son PROJET EPIDEMILOGIQUE : la cohorte COBBALT (**Co**horte **B**ardet-**B**iedl **AL**ström syndrome **T**ranslationnelle). Inclut aussi une autre ciliopathie très proche du BBS: Le syndrome d’Alström. Durée 10 ans à partir de 2020.

Nota: il existe depuis quelques années en Europe un groupe de recherche commun EURO-WABB (Wolfram-Alström-Bardet-Biedl):<http://euro-wabb.org/>

**2. Implants rétiniens**(pour ceux qui ont une vue nulle ou perception de la lumière).

Il en existe plusieurs types.

- Pour l’implant épi-rétinien ARGUS2, il y avait en France, à septembre 2018, 36 patients qui ont été implantés sur les hôpitaux de Paris, Strasbourg et Bordeaux.

- L’implant allemand Retina-Implant était également en phase d’essai, il avait été financé pour implanter 40 personnes entre le CHU de Poitiers et celui de Montpellier. Il n’y en a eu que deux car la société Retina Implant a été dissoute en Mars 2019, car les résultats étaient moins prometteurs qu’espérés et qu’il y avait beaucoup de freins de la part des agences européennes.

[https://www.midilibre.fr/2019/05/26/montpelllier-la-retine-artificielle-en-suspens,8221757.php](https://www.midilibre.fr/2019/05/26/montpelllier-la-retine-artificielle-en-suspens%2C8221757.php)

**3. Setmelanotide**

On en avait déjà parlé au congrès BBS de Salt Lake City en juillet 2018. C’est un médicament (peptide) contre l’obésité développé par le laboratoire Rhythm Pharmaceuticals. Les essais de phase I et II ont déjà eu lieu aux USA et la phase III devait démarrer fin 2018. Elle inclura des patients en Europe car l’agence Européenne des médicaments pour maladies rares a donné son accord en Juillet 2019.

Un article est disponible sur le site de RHYTHM PHARMA. Voici la traduction Google : <https://translate.google.com/translate?hl=fr&sl=en&u=https://www.rhythmtx.com/news-resources/press-releases/rhythm-expands-phase-2-clinical-trials-of-setmelanotide-to-the-treatment-of-bardet-biedl-syndrome-obesity/&prev=search>

Ou pour ceux qui lisent l’anglais : <https://www.rhythmtx.com/>

**69 – Information BBS August 2019. Summary by F.Lestel of articles from the Internet or press releases.**

*As usual, without guarantee of possible mistakes in the original article or in the translation*.

**1. COBBALT**

France will endly start its EPIDEMILOGIC PROJECT : the COBBALT cohort (**Co**horte **B**ardet-**B**iedl **AL**ström syndrome **T**ranslationnelle). Includes another ciliopathy very close to BBS: Alström syndrome. Duration 10 years from 2020 onwards.

Note: there has been for several years in Europe a common group of research EURO-WABB (Wolfram-Alström-Bardet-Biedl):<http://euro-wabb.org/>

**2. Retinal Implants** (for those having a zero vision or light perception only).

There are several types.

- For theepi-retinal implant ARGUS2, there was in France, inSeptember 2018, 36 patients implanted so far in thehospitalsof Paris, Strasbourg and Bordeaux.

- The German Retina-Implant was also under trial phase, 40 persons were financed over Poitiers and Montpellier hospitals. Indeed only two were implanted as the Retina Implant company has closed in March 2019, as the results were less than expected and the European health agencies were impeding the development.

**3. Setmelanotide**

We already talked about it during BBS congress of Salt Lake City in July 2018. It is a drug (peptide) againstobesitydevelopedby theRhythm Pharmaceuticals lab. Phase I and II trials have already taken place in the USA and phase III should have startedend of 2018. It will include some patients in Europe as the European Medicines Agency’s (EMA’s) Committee for Orphan Medicinal Products (COMP)gave a go-ahead in July 2019.

This is explained on the website of RHYTHM PHARMA : <https://www.rhythmtx.com/>