



COLLOQUE
FAST
5^{ÈME} ÉDITION

ORGANISÉ PAR

IMAGINE

FOR *Margo*
Children without CANCER



PALAIS DU LUXEMBOURG, 10 FÉVRIER 2018



ÉDITO

Accélérer la recherche contre le cancer des enfants continue d'être notre priorité absolue.

En apportant son soutien financier à plusieurs programmes de recherche européens et en mobilisant les autorités publiques, les industriels et les autres acteurs majeurs de la recherche en Europe autour de la cause du cancer des enfants, Imagine for Margo contribue de manière significative à faire avancer la recherche européenne en oncologie pédiatrique.

Depuis la création de l'association en 2011, nous avons affecté plus de 5,6 Millions d'euros à la recherche, permettant ainsi de donner l'impulsion à des programmes de recherche de grande envergure tels que AcSé-ESMART, qui propose des traitements innovants aux enfants en rechute, quel que soit leur cancer : une approche unique au monde en pédiatrie. D'autres programmes ambitieux que nous cofinançons, MAPPYACTS et MICCHADO, permettent également de réaliser des analyses moléculaires avancées sur les tumeurs ou leucémies et ainsi de mieux comprendre la maladie pour adapter le traitement ciblé à chaque enfant de manière ultra-personnalisée. Les nombreuses données générées grâce à ces analyses ouvrent de formidables possibilités de recherche clinique et fondamentale : consolider, partager et analyser ces données est le prochain défi pour explorer de nouvelles pistes de traitements et mieux comprendre les causes des cancers pédiatriques.

Si le cancer des enfants est désormais « à l'agenda européen » suite aux nombreuses actions de mobilisation que nous avons menées avec la SIOPE et d'autres associations de parents en France et en Europe, notamment auprès de la Commission Européenne, il reste nécessaire et urgent de faire mieux appliquer et de modifier le Règlement Pédiatrique pour que la recherche bénéficie des investissements des industriels dont elle a besoin pour véritablement décoller.

La création d'un collectif destiné à faire du cancer des enfants et des jeunes une grande cause nationale en France pour 2018 a permis d'établir une feuille de route commune entre les associations de parents, de patients, les médecins et fondations de recherche.

De même, un plan d'action de 13 mesures prioritaires a été élaboré entre les acteurs académiques, associatifs et les industriels du médicament sous l'impulsion du LEEM.

Cette volonté commune de travailler ensemble pour accélérer la recherche et l'accès aux soins est porteuse d'espoir et il conviendra de consolider ces actions et de se donner véritablement les moyens humains et financiers pour faire face au cancer qui reste la première cause de décès des enfants par maladie en Europe.

Nous devons donc continuer à nous mobiliser tous ensemble pour espérer un jour « un monde avec des enfants sans cancer ».



Patricia Blanc,
Présidente de l'association
Imagine for Margo – Children without Cancer.

“Même si chaque maladie mérite toute notre attention, le cancer de l'enfant est particulier, chacun souhaite le meilleur pour ses enfants. Nous devons agir vite (le temps est précieux pour les familles et les malades), et tous ensemble pour sauver des vies. Depuis maintenant 5 ans, j'accompagne Patricia Blanc dans son combat vers une recherche spécifique sur les cancers des enfants et je tiens à rendre hommage à son action, au dévouement de son équipe et de toutes les personnes engagées à ses côtés.”

Catherine Deroche,
Sénatrice de Maine-et-Loire,
Présidente du groupe d'études Cancer au Sénat.

SOUS LE HAUT
DE GÉRARD LARCHER,

PATRONAGE
PRÉSIDENT DU SÉNAT

COLLOQUE

Further Accelerating Specific Treatments
Pour accélérer le développement de traitements

8h45 - Accueil

9h30 - Introduction

Patricia Blanc, Présidente d'Imagine for Margo
Agnès Buzyn, Ministre des Solidarités et de la Santé

10h00 - Quelles avancées récentes dans la recherche sur les cancers des enfants ?

Le PAIR : un programme collaboratif national pour l'oncopédiatrie

Natalie Hoog Labouret, programme AcSé, Institut National du Cancer
Jacqueline Godet, Présidente de la Ligue contre le cancer
Jacques Raynaud, Président d'honneur de la Fondation ARC
Arnaud Petit, hématologue, Hôpital Trousseau
Christelle Dufour, médecin, Gustave Roussy
Charlotte Demoor-Goldschmidt, médecin, CHU Angers

La médecine de précision : un impact majeur sur la recherche et les soins

Dominique Valteau-Couanet, Présidente du conseil scientifique de la SFCE, Gustave Roussy
Franck Dufour, Directeur Scientifique de la Fondation ARC

Immunothérapie et cancer : un vrai espoir en pédiatrie ?

André Baruchel, Chef du service hématologie-immunologie pédiatrique, Hôpital Robert Debré
Annabelle Merlat Guitard, Directeur Médical de franchise hématologie, Novartis
Norbert Ifrah, Président de l'Institut National du Cancer
Franck Bourdeaut, médecin et chercheur, Institut Curie

Animation par Thierry

UE FAST

Updates for children with cancer
spécifiques pour les enfants atteints de cancer

Témoignage de parents

Q&A

12h00 - Les freins réglementaires et administratifs en France et en Europe

Anne Goeres, Kriibskrank Kanner (Luxembourg), Unite2Cure
Aurélien Marabelle, Directeur clinique du programme d'immunothérapie à Gustave Roussy

12h30 - Déjeuner salle Coty

14h00 - Comment avancer plus vite, ensemble ?

Les actions de ACCELERATE en Europe

Delphine Heenen, KickCancer (Belgique), Unite2Cure
Nathalie Gaspar, pédiatre oncologue, Gustave Roussy
Aurélien Lecuyer, département d'immuno-oncologie, Bristol-Myers Squibb
Patricia Blanc, Imagine for Margo, Unite2Cure

L'impulsion française pour guérir plus et mieux

Catherine Deroche, Sénatrice de Maine-et-Loire, Présidente du groupe d'études Cancer au Sénat
Michel Lauzzana, Député de Lot-et-Garonne, Président du groupe d'études Cancer à l'Assemblée Nationale
Natalia Pouzyreff, Députée des Yvelines
Jean-Christophe Barland, Président du Comité cancer du LEEM
Anne-Sophie Robineau, porte-parole du Collectif, association On est là
Jean Michon, Président de la SFCE, Institut Curie

15h45 - Conclusion

Gilles Vassal, Président de ITCC, Gustave Roussy

16h00 - Fin du colloque

Guerrier, journaliste



STRATÉGIE DE FINANCEMENT DE LA

RECHERCHE PAR IMAGINE



MIEUX

Analyses moléculaires avancées des tumeurs anomalies qui pourraient être

MICCHADO

TOUS LES CANCERS
ET LEUCÉMIES
À HAUT RISQUE
AU DIAGNOSTIC

Séquençages complets
du génome des tumeurs
et analyses
immunologiques

600 patients

1 200 K€

COMPRENDRE

et systèmes immunitaires pour trouver la ou les ciblées par un traitement innovant.

MAPPYACTS

TOUS LES CANCERS
ET LEUCÉMIES

EN RECHUTE

Séquençages complets
du génome des tumeurs
et analyses
immunologiques

600 patients

700 K€

MIEUX

Proposition de traitements innovants et ciblés de phase

SOIGNER

dans le cadre d'essais cliniques européens I et II.

VINILO

GLIOME BAS GRADE

EN RECHUTE

1 NOUVEAU
TRAITEMENT

155 patients

180 K€

BEACON

NEUROBLASTOME

EN RECHUTE

1 NOUVEAU
TRAITEMENT

160 patients

400 K€

BIOMEDE

TUMEUR TRONC
CÉRÉBRAL
AU DIAGNOSTIC

3 NOUVEAUX
TRAITEMENTS

250 patients

1 375 K€

PARC

TOUS LES CANCERS
ET LEUCÉMIES
EN RECHUTE

1 NOUVEAU
TRAITEMENT

250 patients

130 K€

AcSé ESMART

TOUS LES CANCERS
ET LEUCÉMIES
EN RECHUTE

10 NOUVEAUX
TRAITEMENTS

260 patients

1 020 K€

Unique
au
monde

Imagine for Margo apporte également son soutien

1. Thèse sur le développement des ostéosarcomes
2. Cartographie et nouvelles thérapies ciblées sur les sarcomes

financier à deux autres programmes de recherche :

- Dr Sarah Morice - CHU de Nantes
- de l'enfant - Dr Marie Castets - Centre Léon Bérard à Lyon



MICCHADO

ANALYSE MOLÉCULAIRE ET IMMUNOLOGIQUE DES TUMEURS
ET LEUCÉMIES À HAUT RISQUE AU DIAGNOSTIC

Molecular and Immunological Characterisation of High risk Childhood Cancer at Diagnosis.

MICCHADO est un programme qui a pour objectif de réaliser une analyse moléculaire complète et une évaluation immunologique des tumeurs et leucémies à haut risque des enfants dès le diagnostic. Grâce à des technologies de pointe, comme le séquençage de haut débit, ces analyses ultra pointues vont permettre de mieux comprendre les mécanismes d'échappement et de résistance aux traitements de première ligne. Des prélèvements sanguins réalisés pendant le suivi des patients en plus des séquençages complets initiaux permettront de suivre l'évolution des tumeurs de manière très précise.

En collaboration avec d'autres projets en cours, **ce programme va permettre d'orienter beaucoup plus vite vers de meilleures stratégies thérapeutiques.**

Promoteur : Institut Curie

Investigateur principal : Dr Gudrun Schleiermacher

Durée du programme : 2018 – 2024 (3 ans de recrutement, 3 ans de suivi)

Recrutement : objectif de 600 patients

Pays concernés : France

Financement Imagine for Margo : 1 200 000€



MAPPYACTS

ANALYSE MOLÉCULAIRE AVANCÉE DES TUMEURS ET LEUCÉMIES
EN RECHUTE

Molecular Profiling for Pediatric and Young Adult Cancer Treatment Stratification

MAPPYACTS est un programme qui a pour objectif de réaliser une analyse moléculaire à haut débit et une évaluation immunologique des tumeurs et leucémies des enfants en rechute ou en échec thérapeutique. Il s'agit de séquencer l'ensemble des gènes exprimés de la tumeur ou leucémie pour trouver la ou les anomalies qui pourraient être ciblées par des traitements innovants, proposés dans des essais thérapeutiques comme AcSé-ESMART. En deux ans, **347 enfants ont pu bénéficier d'une analyse moléculaire avancée de leur tumeur ou leucémie afin d'orienter le traitement ciblé.**

De plus, toutes les données des analyses moléculaires générées par MAPPYACTS vont permettre de mieux comprendre la biologie des tumeurs pour **améliorer les traitements actuels, trouver des traitements innovants et enrichir les possibilités de recherche fondamentale.**

Promoteur : Gustave Roussy

Investigateur principal : Dr Birgit Georger

Durée du programme : janvier 2016 – 2019 (3 ans de recrutement, 1 an de suivi)

Recrutement : janvier 2016 – décembre 2018
objectif de 600 patients (347 patients inclus à fin décembre 2017)

Pays concernés : France, Espagne, Danemark, Italie

Financement Imagine for Margo : 700 000€



VINILO

RECHERCHE DE NOUVEAUX TRAITEMENTS SUR LES GLIOMES DE BAS GRADE DES ENFANTS EN RECHUTE

Phase I-II Study of **Vinblastine** in combination with **Nilotinib** in Children and Adolescents with Refractory or Recurrent **Low-Grade Glioma**: a SIOPE-Brain Tumor and ITCC protocol.

VINILO est un essai de phase I et II qui porte sur les gliomes de bas grade chez les enfants, tumeurs cérébrales les plus fréquentes en pédiatrie. Ces tumeurs sont normalement soignées par chimiothérapie (Vinblastine) qui permet, dans la plupart des cas, de les faire régresser ou de les stabiliser. Cependant, après l'arrêt de la chimiothérapie, dans plus de 2 cas sur 3, les patients rechutent, et la tumeur réapparaît. L'enjeu de cet essai est donc de trouver un traitement qui permet une régression ou a minima une stabilisation de la tumeur de façon durable même après l'arrêt de la chimiothérapie, en agissant sur le système immunitaire pour que celui-ci « auto-surveille » la tumeur : **une approche d'immunothérapie originale**. C'est donc l'efficacité de la nouvelle combinaison de la chimiothérapie Vinblastine et du médicament Nilotinib qui est explorée dans cet essai.

Résultats de la phase I (terminée) : 75% des patients ont eu une régression ou une stabilisation de leur tumeur. En janvier 2018, plusieurs patients étaient restés en rémission après l'arrêt du traitement.

Les résultats de la phase I ont été présentés au congrès mondial de l'ASCO – American Society of Clinical Oncology – aux Etats-Unis en 2016. Les résultats de cette phase I ont convaincu l'Institut National du Cancer de financer la phase II.

Promoteur : Gustave Roussy

Investigateur principal : Dr Jacques Grill

Durée du programme : juillet 2013 – janvier 2020
(2 ans Phase I, 3 ans Phase II, 2 ans de suivi)

Recrutement phase I (terminé) : juillet 2013 – juillet 2015. 35 patients inclus

Recrutement phase II (en cours) : juillet 2016 - janvier 2019

objectif de 120 patients (51 patients inclus à fin décembre 2017)

Pays concernés : France, Royaume-Uni, Espagne, Pays-Bas, Danemark, Suisse

Financement Imagine for Margo (phase I) : 180 000€



BEACON

RECHERCHE DE NOUVEAUX TRAITEMENTS SUR LES NEUROBLASTOMES À HAUT RISQUE DES ENFANTS EN RECHUTE

A randomised phase IIb trial of **BEvACizumab** added to temozolomide ± IrinOtecan for children with refractory/relapsed **Neuroblastoma**.

BEACON est un essai de phase II qui porte sur les neuroblastomes à haut risque des enfants en rechute. **C'est devenu la stratégie globale en Europe**. Le réseau d'imagerie fonctionnelle mis en place en parallèle, va permettre une meilleure analyse des résultats de BEACON et une infrastructure internationale unique pour d'autres projets ITCC. Une base commune à l'Institut Curie et l'ICR - Institute of Cancer Research - au Royaume-Uni, a été créée en 2017 afin de consolider toutes les données issues de l'imagerie.

Promoteur : University of Birmingham, Royaume-Uni

Investigateur principal : Dr Lucas Moreno

Durée du programme : juillet 2013 - juillet 2022
(5 ans de recrutement, 4 ans de suivi)

Recrutement phase II (en cours) : juillet 2013 – juillet 2018
objectif de 160 patients (129 patients inclus à fin décembre 2017)

Pays concernés : Royaume-Uni, France, Irlande, Espagne, Italie, Pays-Bas, Danemark, Autriche, Suisse, Allemagne, Belgique

Financement Imagine for Margo : 250 000€ pour l'essai et 123 250€ pour l'imagerie fonctionnelle



UNIVERSITY OF
BIRMINGHAM

BIOMEDE

MÉDECINE DE PRÉCISION SUR LES GLIOMES INFILTRANTS DU TRONC CÉRÉBRAL DÈS LE DIAGNOSTIC

Biological Medicine for Diffuse Intrinsic Pontine Glioma (DIPG) Eradication.

BIOMEDE est le premier et seul essai européen de phase II proposant un traitement innovant, dès le diagnostic, aux enfants souffrant d'un gliome infiltrant du tronc cérébral (ou DIPG - Diffuse Intrinsic Pontine Glioma), cancer dont la survie est en moyenne de moins d'un an. Trois traitements différents sont attribués en fonction des cibles présentes dans la tumeur. Les séquençages complets des tumeurs financés par Imagine for Margo et réalisés dès le diagnostic permettent de trouver d'autres cibles thérapeutiques en cas d'échec du traitement initial : **une approche particulièrement innovante pour ce type de cancer**. Cela a permis d'identifier des sous-types biologiques de gliomes infiltrants du tronc cérébral qui pourraient être utilisés pour mieux adapter les traitements par la suite.

Les résultats des analyses des séquençages ont été présentés au Congrès International de Neuro-Oncologie Pédiatrique en juin 2017 à New York.

BIOMEDE va être élargi aux autres types de tumeurs gliales de la ligne médiane (thalamus et moelle épinière) quand elles présentent les mêmes mutations d'histones que les gliomes infiltrants du tronc cérébral. Les enfants ayant une tumeur de ce type vont eux aussi pouvoir bénéficier des options de traitements proposées dans BIOMEDE. De plus, **un quatrième médicament va également être proposé dans l'essai au cours de l'année 2018 (BIOMEDE 2.0)**.

Promoteur : Gustave Roussy

Investigateur principal : Dr Jacques Grill

Durée du programme : octobre 2014 – octobre 2022
(6 ans de recrutement, 2 ans de suivi)

Recrutement phase II (en cours) : octobre 2014 – février 2018
objectif de 250 patients (163 patients jusqu'en 2017)

Pays concernés : France, Royaume-Uni, Danemark, Suède - en cours d'ouverture en Espagne, Australie, Italie, Belgique et Irlande

Financement Imagine for Margo : 1 375 000€

PARC

CIBLER LES PROTÉINES POUR BLOQUER LE DÉVELOPPEMENT DES TUMEURS ET LEUCÉMIES DES ENFANTS EN RECHUTE

A Phase II study evaluating the activity of Pegylated recombinant human Arginase (BCT-100) in Relapsed/refractory Cancers of childhood.

PARC est un essai de phase II qui porte sur tous les cancers et leucémies des enfants en rechute. Il s'agit de tester l'efficacité d'un nouveau traitement, le BCT-100, pour **bloquer la croissance des tumeurs et leucémies en ciblant les protéines**. Cet essai va permettre d'aborder chez l'enfant le champ nouveau et innovant de l'inhibition du métabolisme tumoral.

Promoteur : University of Birmingham

Investigateur principal : Dr Francis Mussai

Durée du programme : 2018 – 2022 (2 ans de recrutement, 2 ans de suivi)

Recrutement phase II (en cours) : janvier 2018 – janvier 2020
objectif de 64 patients

Pays concernés : Royaume-Uni, Danemark, France, Allemagne, Irlande, Italie, Espagne, Pays-Bas, Australie, Nouvelle-Zélande

Financement Imagine for Margo : 130 000€



UNIVERSITY OF
BIRMINGHAM



AcSé-ESMART

DONNER ACCÈS À DES TRAITEMENTS INNOVANTS AUX ENFANTS EN RECHUTE OU EN ÉCHEC THÉRAPEUTIQUE, QUEL QUE SOIT LEUR CANCER (UNIQUE AU MONDE)

European Proof-of-concept Therapeutic Stratification Trial of Molecular Anomalies in Relapsed of Refractory Tumors in children.

ESMART est un essai de phase I et II, **unique au monde en pédiatrie**, qui porte sur tous les cancers et leucémies des enfants en rechute ou en échec thérapeutique. Le principe de cet essai est de proposer plusieurs options thérapeutiques avec des traitements innovants pour explorer l'efficacité de nouveaux médicaments seuls ou en combinaison, pour plusieurs types de cancers différents, et ce, dans un seul et unique essai thérapeutique. Les options de traitements sont proposées aux enfants en fonction des analyses moléculaires et immunologiques de leurs tumeurs ou leucémies, réalisées pour la plupart dans MAPPYACTS (54 enfants sur les 75 enfants inclus à fin décembre 2017). Cet essai **va ainsi fortement accélérer l'accès des enfants en rechute ou en échec thérapeutique à un traitement ciblé, quel que soit leur cancer.**

Ce programme de grande envergure est piloté par Gustave Roussy dans le cadre du programme AcSé de l'Institut National du Cancer (INCa).

Promoteur : Gustave Roussy

Investigateur principal : Dr Birgit Georger

Durée du programme : août 2016 – août 2020
(3 ans de recrutement, 1 an de suivi)

Recrutement phase I : août 2016 – août 2019
objectif de 260 patients (75 patients inclus à fin décembre 2017)

Pays concernés : France - en cours d'ouverture en Allemagne, Espagne, Royaume-Uni, Italie et aux Pays-Bas

Financement Imagine for Margo : 1 022 000€



LES AUTRES ACTIONS D'IMAGINE FOR MARGO POUR ACCÉLERER LA RECHERCHE

ACCÉLERER
LE DÉVELOPPEMENT DE
MÉDICAMENTS
AVEC



MOBILISER
POUR LE RÈGLEMENT
PÉDIATRIQUE
AVEC



PROPOSER
DES PLANS D'ACTIONS
AVEC



PRÉPARER
LES CHANGEMENTS
AVEC LA



NOS PARTENAIRES SCIENTIFIQUES



Innovative Therapies for Children with Cancer (ITCC) est un consortium européen créé en 2003 qui rassemble 54 départements d'oncologie et hématologie pédiatriques et 22 laboratoires de recherche répartis dans 13 états membres de l'Union Européenne (Allemagne, Autriche, Danemark, Belgique, Espagne, France, Grande-Bretagne, Irlande, Italie, Pays-Bas, Suède, Suisse, Finlande) et Israël.

La mission de ITCC est de développer de nouveaux médicaments pour le traitement des cancers de l'enfant et de l'adolescent en coopération avec tous les acteurs, les entreprises pharmaceutiques, les instances réglementaires, les parents et les patients. Plus de 450 professionnels de la recherche clinique travaillent dans les centres ITCC où chaque année 4 500 nouveaux patients sont pris en charge. ITCC conduit des essais précoces de phase I et II des nouveaux médicaments.

Pour accélérer l'innovation et fonder le développement des nouveaux médicaments sur la science, ITCC a défini une stratégie reposant sur 3 objectifs :

1. Générer un portrait moléculaire pour chaque patient en rechute de sa maladie pour proposer au mieux un traitement en fonction des altérations moléculaires de sa tumeur.
2. Évaluer de nouveaux médicaments, seuls ou en combinaison, en élargissant significativement le nombre d'essais thérapeutiques proposés aux enfants.
3. Exploiter l'ensemble des données moléculaires et cliniques (big data) pour trouver de nouvelles cibles thérapeutiques et faciliter le développement de médicaments spécifiques des tumeurs pédiatriques.

ITCC coopère avec les Groupes Essais Cliniques de la SIOPE qui conduisent les essais de phase II et III dans les différents cancers pédiatriques. ITCC et Imagine for Margo sont partenaires depuis 2012.

NOS PARTENAIRES SCIENTIFIQUES



Imagine for Margo a cofinancé 6 essais ITCC européens : VINILO, BEACON, BIOMEDE, AcSé-ESMART, PARC et MAPPYACTS. ITCC, en coopération avec la SIOPE et CDDF, et en partenariat avec Unite2Cure, a fondé la plateforme ACCELERATE (www.accelerate-platform.eu) en 2013 pour accélérer les développements et faire travailler tous les acteurs ensemble.

ITCC est une association loi 1901 à but non lucratif publiée au JO 143 année n°39, 24 septembre 2011, 1706.

🌐 : www.itcc-consortium.org
🐦 : @ITCC_eu
@ : itcc.network@gmail.com

NOS PARTENAIRES SCIENTIFIQUES



La Société Française de lutte Contre les cancers et leucémies de l'Enfant et de l'adolescent (SFCE), créée en 2002, et reconnue en 2014 comme groupe coopérateur pour le développement de la recherche clinique par l'Institut National du Cancer s'est engagée résolument sur le chemin du développement des innovations thérapeutiques depuis sa création par l'implication de certains de ses centres dans le groupe ITCC.

« Nous ne pouvons nous contenter d'un taux de survie de 80% à 5 ans du diagnostic pour les enfants et adolescents touchés par ces maladies. Il faut guérir plus de patients et les guérir mieux, avec des traitements dont l'impact immédiat est le moins lourd possible et induisant le moins de séquelles possible. La recherche clinique est le moyen qui nous permet d'atteindre ces buts. Nous sommes soutenus pour l'ouverture de protocoles par le Plan Hospitalier de Recherche Clinique. »

Depuis la création de la SFCE, la Fédération Enfants Cancer et Santé (ECS) soutient la recherche clinique dans les centres. L'Etoile de Martin, Enfance et Cancer Hubert Gouin, Imagine for Margo, Capucine, les Bagouz à Manon, et d'autres associations participent maintenant aux deux appels d'offres annuels qui permettent de distribuer plus d'un million d'euros par an à des projets sélectionnés par le Conseil Scientifique avec l'aide d'experts indépendants nationaux et internationaux.

La médecine de précision ouvre des voies nouvelles pour atteindre les objectifs fixés. Elle implique de nouveaux acteurs, donne accès à de nouveaux savoirs et nécessite une structuration permettant une collaboration optimale. Elle contribuera à des modes de réflexion et des pratiques différents de ceux qui nous ont permis de progresser dans les précédentes décennies.

C'est pourquoi le Conseil Scientifique de la SFCE, présidé par le Dr Valteau-Couanet et où siègent les représentants d'Imagine for Margo, de l'Union Nationale des Associations de Parents d'Enfants soignés pour un Cancer ou une Leucémie (UNAPECLE) et d'ECS, lance un programme de structuration de cette activité et de formation qui permettra à chacun

NOS PARTENAIRES SCIENTIFIQUES



d'intégrer ce changement majeur dans les pratiques quotidiennes et la prise en charge de chacun des patients.

En outre, le projet U-LINK, développé en 2017 dans un partenariat UNAPECLE-SFCE, va rendre tous les essais thérapeutiques plus accessibles et plus compréhensibles pour les parents et les patients.

L'objectif est d'une part de créer un site identifiant tous les protocoles en cours et permettant de donner des informations claires aux professionnels, parents et patients, et d'autre part, de diminuer l'impact financier pour les familles des déplacements vers les lieux où des traitements spécifiques sont dispensés.

Ces efforts coordonnés permettront, nous le souhaitons, de progresser rapidement.

🌐 : www.sfce.sfpediatric.com

@ : sfp@sf-pediatric.com

NOS PARTENAIRES SCIENTIFIQUES



La Société Européenne d'Oncologie Pédiatrique (SIOPE Europe ou SIOPE) est la seule organisation pan-Européenne représentant tous les professionnels de santé travaillant dans le domaine des cancers de l'enfant et de l'adolescent. Elle compte plus de 1 600 membres dans 34 pays européens. Sa mission est d'augmenter les taux de guérison et la qualité de vie des patients guéris en intégrant soins, recherche et éducation dans une dynamique où tous les professionnels travaillent ensemble par une approche résolument multidisciplinaire.

En novembre 2015, la SIOPE a lancé au Parlement Européen « Le Plan Cancer Européen pour les Enfants et les Adolescents » (www.siope.eu/SIOPE_StrategicPlan2015/) pour mieux :

- accélérer le développement des thérapies innovantes en s'appuyant sur la recherche fondamentale et sur la médecine de précision ;
- garantir l'équité d'accès aux traitements et aux soins standard de qualité ainsi qu'à la recherche clinique au travers de toute l'Europe ;
- prendre en compte les besoins spécifiques des adolescents avec ceux des jeunes adultes ;
- améliorer le suivi à long terme et la prise en charge des adultes guéris d'un cancer pédiatrique ;
- intensifier la recherche pour comprendre pourquoi un enfant développe un cancer.

Des plateformes comme ACCELERATE et QUARTET ont été créées pour faciliter la mise en œuvre du plan. Le Réseau Européen de Référence des Cancers Pédiatriques (PaedCan ERN) a été sélectionné par la Commission Européenne en fin d'année 2016 pour faciliter l'accès aux soins et aux traitements standard au travers des frontières.

SIOPE a aussi pour mission de garantir que la voix des enfants et adolescents soit entendue par les politiques et les décideurs, en particulier lorsque les politiques de santé publique sont décidées et lorsque des législations sont en préparation. SIOPE est la branche Européenne de la Société Internationale d'Oncologie Pédiatrique (SIOPE) depuis 1998.

NOS PARTENAIRES SCIENTIFIQUES



En 2007, SIOPE est devenue une organisation indépendante sans but lucratif dans la loi Belge et domiciliée à Bruxelles, membre fondateur d'ECCO (European CanCer Organisation).

SIOPE a piloté ENCCA et contribue à de nombreux autres projets européens.

- 🌐 : www.siope.eu
- 🐦 : @SIOPEurope
- ✉ : office@siope.eu



Accélérer l'innovation pour les enfants et adolescents atteints de cancer est l'objectif d'ACCELERATE.

ACCELERATE est une plateforme multidisciplinaire qui réunit tous les acteurs souhaitant participer activement au développement de nouveaux médicaments pour les enfants et adolescents atteints de cancer : académiques, parents, industriels, régulateurs.

Créée à l'initiative de CDDF, SIOPE et ITCC dans le cadre d'un Projet Européen (ENCCA), le Comité exécutif de ACCELERATE se compose de :

- 2 représentants académiques (membres de ITCC et SIOPE)
- 2 représentants de l'industrie pharmaceutique
- 2 représentants des régulateurs européens
- 2 représentants des patients, parents et associations (Nicole Scobie, Zoé for Life et Patricia Blanc, Imagine for Margo, aussi représentantes de Unite2cure)
- 1 représentant du panel industriel de CDDF
- les CEO de CDDF et de SIOPE

2 GROUPES DE TRAVAIL :

- Groupe 1 : Favoriser l'inclusion des enfants dans les essais cliniques adultes (pilote par Nathalie Gaspar, Gustave Roussy et Chris Copland, Unite2Cure)
- Groupe 2 : Mettre en place un nouveau business model pour investir dans le développement de nouveaux médicaments en oncologie pédiatrique (pilote par Patricia Blanc, Unite2cure et Imagine for Margo et Dr Raphaël Rousseau, Gritstone, USA)

🌐 : www.accelerate-platform.eu
 @ : contact@accelerate-platform.eu



Donner accès à des traitements innovants et plus efficaces aux enfants et adolescents atteints de cancer est l'objectif de Unite2Cure.

Unite2Cure, «s'unir pour guérir», est un groupement européen de parents, de représentants de patients et d'organismes à but non lucratif créé en septembre 2015 et soutenu par de nombreux chercheurs et médecins issus de grands centres de recherche français et internationaux. Unite2Cure travaille en partenariat avec la plateforme européenne ACCELERATE et se mobilise activement avec la SIOPE (Société européenne d'Oncologie Pédiatrique) auprès des autorités nationales et européennes afin de faire évoluer la réglementation européenne relative aux médicaments pédiatriques.

Imagine for Margo est membre fondateur de Unite2Cure avec les associations Zoé4Life (Suisse), Create for Chloe et Bethany's Wish (Grande-Bretagne), Kinder-Krebs-Hilfe (Autriche), les organismes PORT et aPODD (Grande-Bretagne) et la Fondation Kriisbskrank Kanner (Luxembourg). Unite2Cure est partenaire du réseau européen CCI (Childhood Cancer International). De nombreuses associations françaises soutiennent Unite2Cure.

15 DÉCEMBRE 2016 : Vote au Parlement européen d'une résolution visant à adapter la réglementation européenne relative aux médicaments pédiatriques.

De nombreuses actions ont été menées en 2017 auprès des députés, laboratoires et membres de la Commission Européenne pour faire évoluer le Règlement Pédiatrique (réponse à la Consultation publique, réunions, congrès)

DÉCEMBRE 2017 : Lettre ouverte envoyée au Commissaire européen à la santé, Vytenis Andriukaitis, pour sensibiliser les autorités publiques à l'urgence de modifier et mieux appliquer la législation européenne pour que les industriels du médicament investissent en oncologie pédiatrique - signée par 43 associations de 20 pays européens réunies sous l'alliance Unite2Cure.

🌐 : www.unite2cure.org
 🐦 : @Unite2Cure
 @ : unite2cure@gmail.com



Colloque FAST

Further **A**ccelerating **S**pecific **T**reatments for children with cancer
Pour accélérer le développement de traitements spécifiques pour les enfants atteints de cancer

ORGANISÉ PAR

IMAGINE  FOR *Margo*
Children without **CANCER**