



**VERS
UNE RECHERCHE
SPÉCIFIQUE SUR
LES CANCERS DES
ENFANTS**

4^{EME} COLLOQUE
ORGANISÉ PAR

IMAGINE
FOR *Margo*
Children without CANCER



PALAIS DU LUXEMBOURG, 28 JANVIER 2017

ÉDITO

Depuis la création de l'association il y a 5 ans, Imagine for Margo a pu affecter 4,5 millions d'euros à la recherche et contribuer à démarrer des programmes innovants et ambitieux tels que, en 2016, l'essai AcSé ESMART, unique au monde dans les cancers pédiatriques et prochainement le programme transversal MICCHADO qui permettra l'analyse, dès le diagnostic, des tumeurs à haut risque des enfants.

Grâce à nos partenaires et donateurs, nous collectons des fonds et nous participons aussi activement à des groupes de travail en France et en Europe réunissant des chercheurs, médecins, industriels du médicament, associations de parents, parlementaires et régulateurs pour comprendre les freins et les contraintes et faire des propositions concrètes d'amélioration.

Le 15 décembre 2016, le vote par le Parlement européen d'une résolution demandant une amélioration du Règlement sur le médicament pédiatrique a été une avancée majeure.

La dynamique vers plus de médicaments, plus vite, plus tôt, est lancée. Mais, pour les enfants et les familles, le temps est précieux.

N'oublions pas que le cancer reste la première cause de décès par maladie des enfants en France et en Europe. Il convient donc d'accélérer encore la Recherche, explorer de nouvelles pistes, chercher plus, chercher autrement. Avec la médecine de précision, l'immunothérapie, la réparation de l'ADN, nous entrons dans une phase de changements majeurs qui vont transformer la manière de concevoir la recherche et de travailler ensemble. Ce monde nouveau est à notre porte, il faut s'y préparer maintenant.

La France détient une excellence médicale et industrielle très forte en oncologie. Mais ce n'est qu'ensemble, que nous pourrons anéantir la maladie qui tue le plus d'enfants en France et en Europe.

Nous avons aujourd'hui l'occasion d'agir pour que l'on puisse imaginer un jour un monde avec des enfants sans cancer.



Patricia Blanc,
Présidente et co-fondatrice de l'association
Imagine for Margo – Children without cancer.

« Des milliers de parents en Europe perdent chaque année leur enfant de maladies graves faute de traitements efficaces. Comment peut-on continuer à accepter que des enfants meurent de maladies que l'on sait soigner chez les adultes... »

*...**Vas-y, Bats toi et Gagne.** Ces mots que l'on a retrouvés dans les carnets de Margo, nous en sommes aujourd'hui les dépositaires.*

Il nous revient de nous battre et de gagner pour les enfants malades... Monsieur le Commissaire, je compte vraiment sur vous. Vous devez absolument nous aider à ne pas perdre de temps dans ce domaine. »



Extrait du message de **Mme Françoise Grossetête,**
Députée européenne au Parlement Européen,
14 décembre 2016, à la veille du vote positif
de la résolution sur le Règlement pédiatrique.

VERS UNE RECHERCHE SPÉCIFIQUE SUR LES CANCERS DES ENFANTS

ANIMATION PAR THIERRY GUERRIER, JOURNALISTE

8h00 - Accueil

9h00 - Introduction

Alain Gournac, Sénateur des Yvelines

Patricia Blanc, Présidente de l'association Imagine For Margo

9h15 - La dynamique d'accès à l'innovation est lancée, comment l'accélérer ?

Pr Gilles Vassal, Président d'ITCC, Gustave Roussy

Dr Olivier Delattre, Directeur délégué à la recherche médicale, Institut Curie

Pr André Baruchel, chef du service immuno-hématologie pédiatrique, Hôpital Robert Debré

10h00 - Table ronde 1 - Accélérer l'innovation : chercher plus, chercher autrement

Pr Norbert Ifrah, Président de l'INCa

Leïla Kockler, Directeur médical tumeurs solides, Roche

Dr Aurélien Marabelle, Directeur scientifique immunothérapie, Gustave Roussy

Dr Gudrun Schleiermacher, Pédiatre oncologue, Institut Curie

10h45 - Pause

11h15 - Médecine de précision : les enjeux de la transformation

Yves Lévy, Président Directeur Général de l'INSERM, Président d'Aviesan

Témoignage : Sophie Six, maman d'Emmie-Lisa

11h30 - Table ronde 2 - Anticiper et gérer les changements en cours

Yves Lévy, Président Directeur Général de l'INSERM, Président d'Aviesan

Sylvain Besle, chercheur en sociologie, Gustave Roussy

Dr Dominique Valteau Couanet, Présidente du Conseil Scientifique de la SFCE, Gustave Roussy

Dr Jean Michon, Président de la SFCE, Institut Curie

Dr Patrick Poirot, association Locomotive (membre UNAPECLE)

12h15 - Table ronde 3 - Financer plus, collaborer autrement

Catherine Deroche, Présidente du groupe d'Études Cancer au Sénat

Pr Norbert Ifrah, Président de l'INCa

Jean-Christophe Barland, Directeur Général BMS France

Franck Dufour, Directeur scientifique, Fondation ARC pour la Recherche

Marie-Hélène Nguyen, Présidente de la Fédération Enfants Cancers Santé

12h45 - Renforcer la mobilisation auprès des institutions européennes

Françoise Grossetête, Députée européenne, Vice-Présidente du Groupe

PPE, membre de la commission environnement, santé, sécurité alimentaire

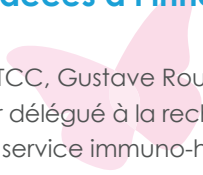
Delphine Heenen, Anne Goeres, Unite2cure

13h05 - Conclusion - Remerciements

Catherine Deroche, Présidente du groupe d'Études Cancer au Sénat

Patricia Blanc, Présidente de l'association Imagine for Margo

13h15 - Cocktail déjeunatoire



LES GRANDES ACTIONS D'IMAGINE FOR MARGO POUR LA RECHERCHE

FINANCER LA RECHERCHE AVEC



ACCÉLERER LE DÉVELOPPEMENT DE MÉDICAMENTS AVEC



MOBILISER POUR LE RÈGLEMENT PÉDIATRIQUE AVEC



AIDER À LA DÉCISION AVEC



PRÉPARER LES CHANGEMENTS AVEC



LES ESSAIS COFINANCÉS PAR IMAGINE FOR MARGO

VINILO 2012

GLIOME BAS GRADE
EN RÉCHUTE

1 NOUVEAU MÉDICAMENT
+ chimiothérapie

155 PATIENTS

Cofinancement
203 K€

BEACON 2013

NEUROBLASTOME
EN RÉCHUTE

1 NOUVEAU MÉDICAMENT
+ chimiothérapie

Imagerie fonctionnelle

160 PATIENTS

Cofinancement
400 K€

BIOMEDE 2014

TUMEUR TRONC CÉRÉBRAL
AU DIAGNOSTIC

3 NOUVEAUX MÉDICAMENTS
+ radiothérapie

Profil moléculaire tumoral

250 PATIENTS

Cofinancement
665 K€

AcSé ESMART 2015

TOUS LES CANCERS ET LEUCÉMIES
EN RÉCHUTE

10 NOUVEAUX MÉDICAMENTS
+ chimiothérapie ou radiothérapie

260 PATIENTS

Cofinancement
1.022 K€

PARC 2016

TOUS LES CANCERS ET LEUCÉMIES
EN RÉCHUTE

CIBLER LES PROTÉINES

250 PATIENTS

Cofinancement
130 K€*
*affectation en cours

MICCHADO 2016

TUMEURS À HAUT RISQUE
AU DIAGNOSTIC

ANALYSES MOLÉCULAIRES ET IMMUNOLOGIQUES

600 PATIENTS

Cofinancement
1.200 K€



VINILO, RECHERCHE DE NOUVEAUX TRAITEMENTS SUR LES GLIOMES DE BAS GRADES



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.

L'essai VINILO porte sur les gliomes de bas grade, tumeurs cérébrales les plus fréquentes chez l'enfant. Il s'agit d'explorer l'efficacité d'un nouveau traitement dans ces tumeurs en combinant deux médicaments qui agissent sur les vaisseaux sanguins dont la tumeur a besoin pour progresser.

Résultats de la phase I : 75% des patients ont eu une réponse totale ou partielle au traitement.

7 enfants ont terminé leur année de traitement sans progression de la maladie.



Promoteur : Gustave Roussy

Investigateur principal : Dr Jacques Grill

Premier patient dans l'étude : Juillet 2013

Recrutement :

Phase I terminée en juillet 2015 : 35 patients

Phase II : 120 patients prévus et 7 patients inclus

Durée globale de l'essai : 4 ans de recrutement puis 2 ans de suivi

Pays concernés : France, Pays-Bas, Danemark, Suisse, Espagne et Italie

Financement Imagine for Margo : 203 000€



BEACON, RECHERCHE DE NOUVEAUX TRAITEMENTS SUR LES NEUROBLASTOMES À HAUT RISQUE



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

BEACON va devenir la stratégie globale pour traiter les enfants en rechute de Neuroblastome en Europe.

Le réseau d'imagerie fonctionnelle permettra une meilleure analyse des résultats de BEACON et une infrastructure internationale unique pour d'autres projets ITCC.



Promoteur : University of Birmingham, UK

Investigateur principal : Dr Lucas Moreno

Investigateur français : Hôpital de Toulouse, Dr Marion Gambart

Premier patient dans l'étude : Juillet 2013

Recrutement prévu : 160 patients - 97 patients recrutés

Nombre de centres ouverts : 32 centres ouverts

Durée globale de l'essai : recrutement jusque fin 2018, fermeture juillet 2022

Pays concernés : Angleterre, France, Irlande, Espagne, Italie, Pays-Bas, Danemark, Autriche, Suisse

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



UNIVERSITY OF
BIRMINGHAM

BIOMEDE

MÉDECINE DE PRECISION SUR LES GLIOMES
DU TRONC CÉRÉBRAL DÈS LE DIAGNOSTIC

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

L'essai thérapeutique BIOMEDE permet de tester 3 nouveaux médicaments en association avec la radiothérapie et ce, dès le diagnostic initial, en fonction de l'analyse moléculaire de la tumeur des enfants au diagnostic (présence d'un des trois biomarqueurs). De nouveaux médicaments seront introduits par la suite.

Un séquençage complet des tumeurs est aussi réalisé en complément afin de mieux comprendre les anomalies et orienter le traitement.



Promoteur : Gustave Roussy

Investigateur principal : Dr Jacques Grill

Recrutement : 250 patients

Nombre de patients inclus : 95 patients

Nombre de portraits moléculaires réalisés : 66

Durée globale de l'essai : 2 ans + 5 ans de suivi

Pays concernés : France, Danemark, Suède, UK et 6 autres pays à venir

Financement Imagine for Margo : 665 000€



AcSé - ESMART

DONNER ACCÈS À 10 NOUVEAUX MÉDICAMENTS POUR LES ENFANTS
EN ÉCHEC THÉRAPEUTIQUE (UNIQUE AU MONDE)

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

Il s'agit d'un essai thérapeutique particulièrement innovant qui va accélérer l'accès à un traitement ciblé pour tous les enfants et les adolescents en rechute ou en échec thérapeutique, quelle que soit leur maladie (tumeur solide ou leucémie).

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



Promoteur : Gustave Roussy

Investigateur principal : Dr Birgit Goeger

Premier patient dans l'étude : Août 2016

Recrutement prévu : 260 patients

Durée globale de l'essai : 3 ans + suivi

Pays concernés : France et 6 pays européens

Financement Imagine for Margo : 1 022 000€
cofinancement INCa et Fondation ARC

Nombre de patients à fin décembre 2016 : 26



PARC

CIBLER LES PROTÉINES POUR BLOQUER LA CROISSANCE DES TUMEURS

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

L'essai PARC d'ITCC proposera un traitement par un nouveau médicament, le BCT-100, pour des enfants en rechute d'une leucémie, d'une tumeur solide ou d'une tumeur cérébrale. Certaines tumeurs pédiatriques comme les leucémies aiguës myéloblastiques et les neuroblastomes dépendent de l'arginine et les expériences précliniques ont montré que BCT-100 ralentit leur croissance.

Cet essai de phase II permettra d'aborder chez l'enfant le champ nouveau et innovant du développement des médicaments ciblés : l'inhibition du Métabolisme tumoral.



Promoteur : University of Birmingham

Investigateur principal : Dr Pamela Kearns

Premier patient dans l'étude : 2017

Recrutement prévu : 30 à 83 patients

Durée globale de l'essai : 2 ans d'inclusion + 2 ans de suivi

Pays concernés : 6 pays européens

Financement Imagine for Margo : 130 000€ (en cours d'affectation)



UNIVERSITY OF
BIRMINGHAM

MICCHADO

ANALYSE COMPLÈTE DÈS LE DIAGNOSTIC DES TUMEURS À HAUT RISQUE

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

Le projet MICCHADO de la SFCE a pour objectif de permettre une analyse moléculaire complète et une évaluation immunologique au diagnostic, pour 600 enfants et adolescents atteints d'un cancer de haut risque, à l'aide des technologies de pointe, y compris le séquençage de haut débit.

Des modifications de ces profils au cours du traitement et pendant le suivi pourront être recherchées grâce à des prélèvements sanguins.

Ce projet permettra une meilleure compréhension des mécanismes d'échappement et de résistance aux traitements de première ligne. En collaboration avec d'autres projets en cours, les résultats de ces analyses fines permettront d'orienter beaucoup plus vite vers des meilleures stratégies thérapeutiques.



Promoteur : Institut Curie

Investigateur principal : Dr Gudrun Schleiermacher

Premier patient dans l'étude : 2017

Recrutement prévu : 600 patients

Durée globale de l'essai : 6 ans (3 ans d'inclusion + 3 ans de suivi pour le dernier patient inclus)

Pays concerné : France

Financement Imagine for Margo : 1 200 000€ cofinancement Association Hubert Guoin

Date de démarrage prévue : 1^{er} semestre 2017



LES PARTENAIRES DE NOS ACTIONS



Innovative Therapies for Children with Cancer (ITCC) est un consortium européen créé en 2003 qui rassemble 51 départements d'oncologie et hématologie pédiatrique et 9 laboratoires de recherche répartis dans 12 états membres de l'Union Européenne (Allemagne, Autriche, Danemark, Belgique, Espagne, France, Grande-Bretagne, Irlande, Italie, Pays-Bas, Suède, Suisse) et Israël.

La mission d'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.

En 2016, il y avait 21 essais ouverts aux inclusions, dont 14 concernaient la première administration d'un médicament à l'enfant.

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. Evaluer de nouveaux médicaments, seul 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.

LES PARTENAIRES DE NOS ACTIONS



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.

Imagine for Margo a cofinancé 5 essais ITCC européens : VINILO, BEACON, BIOMEDE, AcSé-eSMART et PARC. ITCC, en coopération avec 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.

@ : itcc.network@gmail.com

🌐 : <https://www.itcc-consortium.org/>

🐦 : https://twitter.com/itcc_eu

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 » (http://www.siope.eu/SIOPE_StrategicPlan2015/) pour guérir et 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.

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.

@ : office@siope.eu

☎ : +32 2 775 02 12

🌐 : www.accelerate-platform.eu | www.encca.eu |
www.pancaresurfup.eu | www.expornet.eu | www.epaac.eu |
www.siope.eu |

L'OBJECTIF :

Accélérer le développement des nouveaux médicaments anticancéreux pour l'enfant et l'adolescent.

PRINCIPE :

Réunir toutes les parties prenantes.

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, Gouvernance.

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)
- le CEO de CDDF et de SIOPE

3 GROUPES DE TRAVAIL :

- Groupe 1 : Nouvelles stratégies de développement des médicaments anticancéreux pour les enfants et les adolescents (pilote Pr Andrew Pearson, ITCC)
- Groupe 2 : Nouvelles incitations pour le développement de médicaments spécifiques des cancers pédiatriques (pilote Patricia Blanc, Unite2cure et Imagine for Margo)
- Groupe 3 : Mise en oeuvre des mesures de suivi à long terme des enfants et adolescents recevant des nouveaux médicaments (pilote Dr Raphael Rousseau, IPODD-Genentech Roche)

RÉSULTATS :

Modifier le Règlement européen médicament pédiatrique avec 3 propositions principales :

1. L'obligation de conduire les investigations des nouveaux médicaments chez l'enfant en fonction de leur mécanisme d'action et non de leur indication chez l'adulte.
2. Une priorisation des médicaments pour choisir les meilleurs possibles à évaluer chez l'enfant parmi les centaines développés chez l'adulte.
3. Des incitations flexibles et plus efficaces pour accélérer l'accès des enfants aux innovations dès les phases précoces de leur développement et pour développer des médicaments spécifiques aux cancers pédiatriques.

Une résolution sur ces propositions a été votée au Parlement européen le 15 décembre 2016. La Commission européenne donnera son avis sur les évolutions du Règlement médicament pédiatrique au second trimestre 2017.

Une réunion de travail dédiée à l'application concrète du concept de priorisation des médicaments pour une cible spécifique est prévue les 29 et 30 janvier 2017 à l'Agence Européenne du Médicament.

La prochaine conférence annuelle de ACCELERATE aura lieu les 2 et 3 mars 2017 à Bruxelles.

 : www.accelerate-platform.eu

LES PARTENAIRES DE NOS ACTIONS



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.

LES PARTENAIRES DE NOS ACTIONS



La médecine de précision ouvre des voies nouvelles pour atteindre nos objectifs. 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 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, 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.

Chez Bristol-Myers Squibb, c'est de notre vision holistique et humaniste de la prise en charge des enfants atteints de cancer qu'est née notre volonté de nous engager, au service de notre écosystème, et de mobiliser tous les acteurs autour de cette grande cause.

Parce que nous sommes absolument convaincus qu'il est aussi important de « **Soigner** » que de « **Prendre soin** ».

SOIGNER :

Nous avons ainsi mis en place un Plan de développement pédiatrique sur la base d'études cliniques Bristol-Myers Squibb mais également d'un soutien croissant à la recherche académique.

Cet engagement se concrétise notamment par :

- La participation à l'essai ESMART dont l'objectif est de doubler en deux ans le nombre de nouveaux médicaments qui seront proposés aux enfants.
- Deux partenariats scientifiques publics/privés avec l'Institut Curie et Gustave Roussy.

Nous avons été l'incubateur et soutenons deux larges programmes visant à accélérer l'accès aux molécules innovantes pour les enfants atteints de cancer sur l'ensemble du territoire français :

- ELIOT (Enhance Learning Intelligence in Pediatric-Oncology) : premier système cognitif en oncologie pédiatrique dont l'objectif est de faciliter la prise de décision des soignants.
- U-LINK (Up Lift International Network for Kids) qui permet de favoriser l'accès des petits patients aux essais cliniques et donc aux molécules innovantes.

PRENDRE SOIN :

Nous nous engageons aux côtés d'associations de patients et familles, en soutenant des projets visant à améliorer la qualité de vie des enfants et de leur entourage.

À TITRE D'EXEMPLE :

Nous soutenons l'association APPEL dans le déploiement du programme Vik-e au centre Léon Bérard de Lyon.

- Vik-e est un robot de téléprésence mobile qui permet aux enfants hospitalisés de longues semaines en chambre stérile, de rompre leur isolement.
- Le Cartable magique est un autre projet dont l'objectif est de faciliter la réintégration des enfants dans le milieu scolaire.

Au-delà de ces projets et programmes, notre engagement en tant qu'acteur de santé citoyen ouvert aux enjeux de son environnement est aussi sociétal. Cet engagement se traduit par de nombreuses initiatives telles que la création d'une Fondation Bristol-Myers Squibb France pour la recherche en Immuno-Oncologie qui a soutenu quatre projets en 2016 dont deux en oncologie pédiatrique.

« Enfin, mon engagement personnel : vous proposer une démarche fédératrice par la création d'une coalition d'intérêts communs autour de cette grande cause de santé publique. Parce qu'il ne faut pas, il ne faut plus, accepter l'inacceptable. »

Jean-Christophe Barland,

Senior Vice Président-Directeur Général Bristol-Myers Squibb France.

LE DÉFI DE L'ONCO-PÉDIATRIE

Chaque cancer de l'enfant est une maladie rare. Si 80% des enfants atteints de cancer peuvent être guéris, il est urgent de développer des traitements, de mener davantage d'essais cliniques pour les 20% de jeunes patients qui ne peuvent pas être guéris.

Chez Roche, nous avons choisi de relever ce défi. Il y a 6 ans, nous avons mis en place une équipe de plus de 30 personnes qui se consacrent exclusivement à la recherche en oncologie pédiatrique.

Nous avons décidé d'aller au-delà des obligations réglementaires, fidèles à notre parti-pris d'aller là où la science nous mène : si le mécanisme d'action de la molécule est tel qu'il peut s'avérer efficace dans un cancer de l'enfant, alors nous développons ce médicament chez l'enfant, qu'il existe ou non une obligation réglementaire.

Notre démarche unique vise à identifier parmi toutes nos molécules les plus efficaces afin de proposer des médicaments pédiatriques.

Pour le Dr Leila Kockler, directeur médical tumeurs solides et référente de Roche France pour les essais pédiatriques, « L'enfant aussi a droit à la médecine personnalisée ».

Au 11 janvier 2017, en France, 8 études cliniques sont actives en onco-pédiatrie, incluant 350 enfants. Dans le monde, nous avons 25 études actives incluant près de 1 571 jeunes patients.

Roche est également engagé aux côtés de l'INCa dans le programme pédiatrique eSMART, complémentaire à notre programme iMATRIX dans lequel on compte 18 patients français sur un total de 95.

ROCHE, ACTEUR MAJEUR DE LA LUTTE CONTRE LE CANCER

Parce que les cancers sont des maladies complexes et difficiles à traiter, Roche se mobilise depuis plus de 50 ans dans le domaine de la cancérologie.

Grâce à notre recherche d'excellence, nous avons contribué aux progrès significatifs réalisés ces 15 dernières années dans la prise en charge des cancers de l'adulte les plus fréquents (cancer du sein, du poumon, du côlon, de l'estomac...), mais aussi de cancers plus rares (mélanome, cancer de l'ovaire, du col de l'utérus...).

Nous sommes aujourd'hui déterminés à développer l'immunothérapie dans plusieurs cancers (de la vessie, du poumon, du sein...). Notre pipeline immuno-oncologique comporte une vingtaine de molécules, dont 9 en développement clinique.

LES LABORATOIRES S'ENGAGENT NOVARTIS

Engagé depuis de nombreuses années en oncologie, Novartis met à la disposition des patients à travers le monde une vingtaine de traitements approuvés et près de 30 molécules en développement. Ces innovations sont issues de la recherche scientifique pour répondre à certains des défis de santé les plus complexes. En 2015, Novartis a investi environ 8,9 milliards de dollars en recherche et développement et se fixe pour mission de découvrir de nouvelles voies pour améliorer et prolonger la vie.

Activement mobilisé contre le cancer des enfants, Novartis participe notamment au programme eSMART en mettant à la disposition des CLIP pédiatriques deux de ses molécules déjà enregistrées ou en développement chez l'adulte.

 : <http://www.novartis.com>.

LES LABORATOIRES S'ENGAGENT AstraZeneca

AstraZeneca est très fier de contribuer, avec d'autres laboratoires pharmaceutiques, à l'essai AcSé-eSMART en mettant à disposition des chercheurs trois molécules innovantes de son portefeuille oncologie qui seront utilisées dans 4 bras de traitement.

Cette contribution s'inscrit pleinement dans la volonté AstraZeneca de développer tous les partenariats nécessaires pour faire progresser la science là où les besoins sont encore immenses. Ceci est particulièrement vrai en oncologie pédiatrique où des associations comme Imagine for Margo font un travail remarquable et nous encouragent par leur détermination à continuer à explorer de nouvelles approches thérapeutiques pour le plus grand bénéfice des patients.

LE SOUTIEN DES INSTITUTIONS FRANÇAISES

GRUPE D'ÉTUDES CANCER AU SÉNAT

Le groupe d'études, composé de 21 membres, a vocation à approfondir les réflexions menées dans le cadre de nos travaux législatifs et d'information ainsi qu'à l'occasion de colloques.

Nous traiterons notamment des enjeux majeurs en matière de financement de la recherche clinique et de thérapies innovantes mais aussi de l'accompagnement des patients et de leurs familles, tout particulièrement dans le domaine de l'oncologie pédiatrique.

Le groupe pourra être force de proposition sur des sujets susceptibles de nous rassembler dans un esprit transpartisan.

A l'occasion du dîner-débat que nous avons organisé en juillet dernier sur le cancer des enfants, la conclusion était sans appel : l'enjeu est d'accélérer l'accès aux innovations pour les enfants et les adolescents en échec thérapeutique d'un cancer ou d'une leucémie.

L'idée a donc été lancée aux parlementaires de faire un don personnel de 1 000 euros à la Fondation Gustave Roussy afin de participer au financement du projet « MAPPYACTS », un essai majeur en médecine personnalisée pour les enfants en rechute d'un cancer. Notre opération « 1 000 dons, 1 000 € » permettrait à 100 enfants d'avoir accès à cette innovation.

Le Plan cancer 2014-2019 a fait de la lutte contre les cancers des enfants, adolescents et jeunes adultes, une de ses priorités.

Les principales actions mises en place en 2016 sont :

LE PROGRAMME AcSé - ESMART

Le programme AcSé (Accès Sécurisé à des thérapies ciblées innovantes) a été mis en œuvre en 2013 par L'Institut national du Cancer (INCa), afin de fournir aux patients en situation d'échec thérapeutique ou en rechute, un accès sécurisé aux thérapies ciblées.

Fin 2016 : 17 enfants sont inclus dans l'essai AcSé crizotinib.

Un essai clinique européen AcSé eSMART, spécifiquement dédié aux enfants et aux jeunes adultes, a été ouvert en août 2016. Il permet de mettre à disposition plusieurs thérapies ciblées provenant de plusieurs firmes dans un même essai clinique pour les enfants et les adolescents porteurs de cancers réfractaires ou en rechute, en fonction du profil moléculaire de la tumeur réalisé dans le cadre de l'essai clinique MAPPYACTS.

A fin décembre 2016 : 10 molécules de 3 laboratoires mises à disposition et 20 patients inclus.

L'INCa, Imagine for Margo et la fondation ARC ont apporté chacun un financement de 1 million d'euros à l'essai eSMART.

UN PROGRAMME D' ACTIONS INTÉGRÉES DE RECHERCHE

L'INCa, en partenariat avec la Fondation ARC et La Ligue Nationale Contre le Cancer, a choisi de consacrer son Programme d'Actions Intégrées de Recherche (PAIR) 2016, à la cancérologie pédiatrique. L'appel à projet a été publié en octobre 2016 pour un financement des projets sélectionnés par un jury international en 2017.

Un objectif majeur de ce PAIR pédiatrie est d'accroître l'interaction d'équipes de recherche françaises issues de différentes disciplines (biologie, clinique, épidémiologie, sciences humaines et sociales économie santé publique...) et favoriser ainsi l'excellence scientifique et l'émergence de projets innovants qui permettront de définir des priorités médicales et scientifiques.

RÉVISION DU RÈGLEMENT EUROPÉEN N°1901/2006 RELATIF AUX MÉDICAMENTS À USAGE PÉDIATRIQUE

Les propositions d'ajustement du règlement sont en cohérence avec les objectifs du Plan cancer 2014-2019 qui visent à améliorer l'accès des enfants et adolescents à l'innovation et à la recherche.

L'INCa apporte les arguments nécessaires à la DGS afin que la Ministre de la Santé française apporte, au niveau européen, le soutien indispensable à la révision du règlement.

MOBILISATION DES ASSOCIATIONS EUROPÉENNES

UNITE2CURE, S'UNIR POUR GUÉRIR

OBJECTIF :

Donner accès à des traitements innovants et plus efficaces aux enfants et adolescents atteints de cancers.

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 Accelerate. Cette plateforme européenne interdisciplinaire destinée à accélérer le développement de nouveaux traitements en oncologie pédiatrique regroupe des académiques, industriels, régulateurs européens et associations de parents. Unite2Cure 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 d'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 Kribskrank Kanner (Luxembourg). Unite2Cure a aujourd'hui des représentants dans 11 pays européens et 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.

MOBILISATION DES ASSOCIATIONS EUROPÉENNES

UNITE2CURE - S'UNIR POUR GUÉRIR

En 2016, grâce à une forte coopération avec SIOPE et CRUK, après plusieurs réunions avec les parlementaires nationaux et européens et suite à de multiples actions de mobilisation notamment en France, Angleterre, Luxembourg, Belgique et Italie, Unite2Cure remercie vivement les députés européens et plus particulièrement Mme Françoise Grossetête (France), Mme Helena Gentile et M. Giovanni La Via (Italie), M. Boleslaw Piecha (Pologne), Mme Frédérique Ries (Belgique), M. Stefan Eck (Allemagne) et Mme Joëlle Mélin (France) qui ont contribué largement au vote positif du 15 décembre 2016 en faveur d'une résolution appelant la Commission Européenne à adapter le Règlement pédiatrique européen.

Un grand merci à toutes les personnes et aux organisations qui ont relayé la campagne média sur le vote de cette résolution.

 : www.unite2cure.org

 : [unite2cure](https://www.facebook.com/unite2cure)

 : [@Unite2Cure](https://twitter.com/Unite2Cure)

LES ASSOCIATIONS PARTICIPANTES AU COLLOQUE

Association Aïda
Association Aremig
Association Cassandra ACCL
Association Hubert Gouin – « Enfance et Cancer »
Association Laurette Fugain
Association Locomotive
Association On est Là
Association Sur un lit de couleurs
Cent pour Sang la Vie
Fédération Cheer Up !
Fédération Enfants Cancers Santé
Fondation ARC pour la recherche sur les cancers
Fondation KickCancer
Fondation Kriibskrank Kanner
Gabriella pour la vue
Groupe franco-africain d'oncologie pédiatrique
L'ENVOL pour les enfants européens
L'Etoile de Martin
Les Bagouz à Manon
Les P'tits Cracks
Lisa Forever
Princesse Margot
Société Française de lutte contre les Cancers et leucémies de l'Enfant et de l'adolescent (SFCE)
Sourire à la vie

BIOGRAPHIES



Jean-Christophe BARLAND
Directeur Général BMS France

Jean-Christophe BARLAND rejoint en juin 2012 Bristol-Myers Squibb dont il est Directeur Général et Président d'UPSA monde depuis 2015. Médecin vétérinaire diplômé de l'Ecole Nationale Vétérinaire de Lyon, et de l'Université Lyon III en langue et civilisation japonaise, Jean-Christophe BARLAND est également titulaire d'un MBA de la Manchester Business School, avec une spécialité en santé et biotechnologies. Jean-Christophe BARLAND a débuté sa carrière au sein d'Akzo Nobel aux Pays-Bas. En 1995, il intègre Fujisawa à Munich, en Allemagne, comme Responsable Marketing. En 1997, Jean-Christophe rejoint SmithKline Beecham Pharmaceuticals, maintenant GlaxoSmithKline (GSK), où il a occupé différents postes à responsabilités croissantes, tout d'abord au Royaume-Uni comme Directeur de la stratégie commerciale globale Neurosciences. En 2006, il devient Vice-Président pour le Développement Commercial de la Région Asie-Pacifique basé à Singapour où il a piloté les opérations marketing et commerciales de 13 pays. En décembre 2008, il revient en France comme Vice-Président de la Division Primary Care. Depuis 2010, Jean-Christophe BARLAND dirigeait les opérations France et Afrique du Nord de Nutricia, la Division de nutrition médicale de Danone.



Pr André BARUCHEL
Chef du service immuno-hématologie pédiatrique, Hôpital Robert Debré

Après des études de médecine à la Faculté Necker-Enfants Malades, André BARUCHEL est nommé au Concours de l'Internat des Hôpitaux de Paris en 1982. Parallèlement il suit l'enseignement d'Immunologie de l'Institut Pasteur. Il est nommé Chef de Clinique-Assistant en Hématologie pédiatrique à l'hôpital Saint-Louis en 1988. Il se spécialise dans la prise en charge des enfants et adolescents atteints de leucémie et s'engage dans la recherche clinique sur ces maladies. Il est nommé Professeur des Universités en 1997 puis Chef du Service d'Hématologie pédiatrique à l'hôpital Saint-Louis en 1998. Il dirige depuis 2010 le nouveau service de l'Hôpital Robert Debré. Il coordonne le protocole national des leucémies aiguës lymphoblastiques de l'enfant et plusieurs essais de phase I-II de nouveaux médicaments. Au plan international, il est impliqué dans de nombreux réseaux de recherche. Il est membre du comité de surveillance des essais cliniques nord-américains d'oncologie pédiatrique. Il a formé de nombreux médecins impliqués aujourd'hui en hématologie pédiatrique et adulte. Enfin il a fondé avec Christine JANIN l'association « A Chacun Son Everest ! ».

BIOGRAPHIES



Sylvain BESLE
Chercheur en sociologie, Gustave Roussy

Sylvain BESLE est chercheur en sociologie à l'Institut Gustave Roussy et au SESSTIM UMR912. Ses recherches actuelles portent sur les essais cliniques précoces en cancérologie, et en particulier les formes de coordinations entre recherche clinique et soins standards. Il aborde cette thématique sur le double axe des professions de santé : organisation des unités de recherche, collaborations entre médecins et de celui des patients, profils socio-économique, signature du consentement. Il participe à deux projets nationaux, l'un sur les essais génomiques (PERSONA dir. Pascale Bourret), et l'autre sur la caractérisation du profil socio-économique des patients participants à des essais précoces en France (EgaliCan2).



Dr Olivier DELATTRE
Directeur délégué à la recherche médicale, Institut Curie

Olivier DELATTRE est onco-pédiatre et titulaire d'une thèse de science. A l'issue de sa formation médicale et scientifique il a intégré l'Inserm en tant que chercheur. Il a fondé un groupe de recherche sur les tumeurs pédiatriques à l'Institut Curie à Paris. Ses travaux ont initialement porté sur la caractérisation génétique des cancers de l'enfant. Son groupe a ainsi en particulier pu déchiffrer la translocation t (11 ; 22) des sarcomes d'Ewing en 1992, identifier le rôle du gène SMARCB1 dans les tumeurs rhabdoïdes en 1998 et mettre en évidence les mutations activatrices de ALK en 2008. L'objectif est de comprendre les processus qui sous-tendent le développement tumoral pour les contrecarrer et ouvrir ainsi la voie à de nouvelles possibilités thérapeutiques. Olivier DELATTRE est directeur d'unité INSERM depuis 1998. Il est directeur délégué à la recherche biomédicale de l'Institut Curie depuis 2009 et directeur du SIRIC-Curie depuis 2011. Enfin, il a exercé et exerce encore de nombreuses responsabilités d'évaluation de la recherche au niveau national et international.

BIOGRAPHIES



Catherine DEROCHE
Présidente du groupe d'Études Cancer au Sénat

Elue locale dès 1995, Catherine DEROCHE est Sénatrice depuis 2010. Elle siège à la Commission des Affaires Sociales ainsi qu'à la Mission d'Évaluation et de Contrôle des Comptes de la Sécurité Sociale. Elle est Vice-présidente du Groupe Les Républicains du Sénat. Auteur de plusieurs rapports d'information sur les questions en lien avec la santé, elle a été Co-Rapporteur sur le projet de loi de modernisation de notre système de santé, notamment sur les thématiques de lutte contre le tabagisme, des droits des patients et de l'accès aux données de santé. Elle est également membre du Conseil d'Orientation de l'Agence de la biomédecine, autorité de référence sur les aspects médicaux, scientifiques et éthiques. Elle préside, au Sénat, le Groupe d'Études sur le Cancer, dont elle a demandé la création.



Franck DUFOUR
Directeur scientifique, Fondation ARC pour la Recherche

Docteur en neurosciences, Franck DUFOUR a mené des travaux de recherche sur les épilepsies en France (INSERM - Strasbourg) et en Pologne (Nencki Institute - Varsovie), puis sur la plasticité cérébrale et la mémoire aux États-Unis (Blanchette Rockefeller Neuroscience Institute - Rockville, MD) et en France (CNRS - Orsay). Depuis une douzaine d'années, il a contribué à la création et au pilotage de réseaux et de groupes d'experts scientifiques et médicaux, au niveau national et international, à la mise en place de politiques et d'actions de soutien à la recherche scientifique et au développement d'actions de communication et de médiation scientifique vers le grand public. Ainsi, il a occupé les postes de consultant auprès de l'UNESCO, puis de Directeur scientifique de l'association Vaincre la Mucoviscidose. Actuellement, Franck DUFOUR est le Directeur scientifique de la Fondation ARC pour la recherche sur le cancer. A ce titre, il est en charge de définir et de coordonner la stratégie scientifique de la fondation et de piloter ses actions scientifiques.

BIOGRAPHIES



Anne GOERES
Unite2cure

Anne GOERES est depuis 10 ans Directrice de la Fondation Kriibskrank Kanner, une fondation privée basée au Luxembourg et reconnue d'utilité publique. Elle accompagne au quotidien les familles d'enfants atteints d'un cancer ou d'une maladie rare à danger vital et son équipe pluri-disciplinaire propose un accompagnement individuel dès le diagnostic en offrant un service administratif et financier, du soutien psychologique et social et des activités pédagogiques et récréatives. Par ailleurs, la fondation entreprend des campagnes de sensibilisation et participe à l'amélioration de la condition de l'enfant malade. Anne GOERES est également membre fondateur de Unite2Cure, un regroupement de parents et d'organisations s'engageant activement à la mise sur le marché plus rapide de nouveaux médicaments onco-pédiatriques innovants.

Elle est Trésorière de l'Institut National du Cancer au Luxembourg et est très active dans les groupes de travail actuels du Plan National Cancer 2014-2019.



Alain GOURNAC
Sénateur des Yvelines

- Sénateur des Yvelines (groupe Les Républicains) élu en 1995, réélu en 2004 et en 2011,
- Vice-Président de la Commission des affaires étrangères, de la défense et des forces armées,
- rapporteur du budget « Sécurité : Gendarmerie nationale »,
- 1^{er} Vice-Président du Groupe Pour l'Espace des élus français (GPE),
- Vice-président du groupe d'études sur le cancer,
- Président du groupe d'amitié France-Géorgie,
- Président du groupe d'amitié France-Corée,
- Président de Territoria (Observatoire national de l'innovation publique).



Delphine HEENEN
Unite2cure

KickCancer a pour objet de stimuler la recherche fondamentale et clinique dans le domaine de l'oncologie pédiatrique. KickCancer est étroitement liée à la Fondation Roi Baudouin via le Fonds KiCa. Avant cela, Delphine a été avocate d'affaires dans des cabinets d'avocats internationaux, consultante en stratégie dans un bureau de conseil en gestion d'entreprises et conseillère juridique d'un fonds d'investissement dédié aux énergies renouvelables.

BIOGRAPHIES



Pr Norbert IFRAH
Président de l'INCa, Institut National du Cancer

Le Professeur Norbert IFRAH a réalisé la majeure partie de son parcours d'hématologue au CHU d'Angers, où il a été Chef de service des maladies du sang, puis Responsable de Pôle et Président de CME. Professeur d'université, il a présidé la section d'hématologie, cancérologie, immunologie et génétique du Conseil national des universités, dont il a été membre élu pendant 12 ans. Membre d'une unité de recherche INSERM et CNRS, il a dirigé pendant quinze ans un réseau de recherche national sur les leucémies aiguës de l'adulte, tout en exerçant de nombreuses fonctions au sein de sociétés savantes et de conseils d'administration dont celui de l'Institut national du cancer. Le Professeur Norbert IFRAH a été nommé le 29 juin 2016 Président de l'Institut national du cancer par un décret du Président de la République.



Leila KOCKLER
Directeur Médical des Tumeurs Solides chez Roche

Docteur en Médecine, spécialisée en ORL, Leila dirige la Direction Médicale des tumeurs solides chez Roche. Elle a rejoint le laboratoire Roche en 2008, où elle a occupé différentes fonctions aux affaires médicales à la filiale et à la maison mère à Bâle (Suisse). Elle est la référente Roche pour l'oncologie pédiatrique.



Yves LÉVY
Président Directeur Général de l'INSERM, Président de Aviesan

Le Professeur Yves LÉVY est spécialiste en immunologie. Médecin, chercheur et universitaire, ses recherches sont orientées sur la compréhension du développement du système immunitaire et sa pathologie. Depuis 1999 directeur de l'équipe « Développement lymphoïde normal et dans l'infection par le VIH » au sein de l'Unité Inserm 955 et dirige le service d'immunologie clinique et de Maladies infectieuses à l'hôpital Henri Mondor de Créteil. En 2006, Yves LÉVY devient directeur scientifique du programme vaccinal de l'Agence nationale de la recherche sur le Sida et les hépatites virales (ANRS). En 2011, il crée dans le cadre du programme investissement d'avenir le labex « Vaccine Research Institute ». Il devient ensuite jusqu'au début juin 2014 Conseiller spécial auprès de la Ministre de l'Enseignement supérieur et de la Recherche et depuis juin 2014, Président-Directeur Général de l'Inserm et Président de l'Alliance des sciences de la vie et de la santé (Aviesan). Yves LÉVY a été nommé depuis juillet 2016 par Ban Ki-moon membre de la Task Force de l'ONU. Il a reçu en octobre 2016 le titre honorifique de Dr Honoris Causa de l'Imperial College of London.

BIOGRAPHIES



Dr Jean MICHON
Président de la SFCE, Institut Curie

Après des études de médecine à Paris VI, Jean MICHON a été interne en Pédiatrie en 1977. Orienté d'abord vers la santé publique il bifurque vers l'oncologie pédiatrique en 1981 après un passage à l'Institut Curie dans le service du Professeur Jean-Michel ZUCKER. Formé par la recherche en immunologie de 1983 à 1987 à l'INSERM sur poste d'accueil à Cochin (Paris) et au Dana Farber Cancer Center (Boston), il revient à l'Institut Curie en 1987 comme assistant, puis médecin spécialiste dans le département d'oncologie pédiatrique. De 2002 à 2016, il dirige ce département et crée en 2012 le Département d'Oncologie Pédiatrique, Adolescents et Jeunes Adultes. Fondateur avec des collègues sud-européens d'un groupe de recherche clinique sur les neuroblastomes localisés, il a contribué à créer le groupe SIOPEX pour toutes les formes de cette maladie en 2000. Co-fondateur et Président du Réseau d'Ile de France d'Onco-Hématologie Pédiatrique en 2008, il préside la SFCE depuis 2012.



Dr Patrick POIROT
Association Locomotive (membre UNAPECLE)

Depuis 2009, Patrick POIROT est le Secrétaire Général de l'association LOCOMOTIVE qui accompagne les enfants atteints de cancer et de leucémie ainsi que leur famille suite à une hospitalisation au CHU de Grenoble. Il est également membre du Conseil d'Administration de l'Union Nationale des Associations de Parents d'Enfants atteints de Cancer ou de Leucémie (UNAPECLE). Médecin pédiatre, retraité, il a exercé toute son activité professionnelle au sein de l'industrie pharmaceutique dans différentes sociétés chargées du développement de produits biologiques. Au sein de Sanofi Pasteur MSD comme vice-président Affaires Médicales et Scientifiques, il a coordonné toutes les activités cliniques et réglementaires liées à la mise sur le marché de nouveaux vaccins au sein de l'Union Européenne.

BIOGRAPHIES



Dr Gudrun SCHLEIERMACHER
Pédiatre oncologue, Institut Curie

Après des études de médecine en Allemagne, Gudrun SCHLEIERMACHER a effectué sa formation de pédiatre, et sa spécialisation en oncologie pédiatrique en France et en Grande Bretagne. Elle a souhaité approfondir ses connaissances en biologie et biologie moléculaire des cancers pédiatriques et elle a donc pu travailler dans le laboratoire du Dr Olivier DELATTRE à l'Institut Curie dans le cadre d'une thèse de science. Médecin spécialiste, pédiatre oncologue des Centres de Lutte contre les Cancers, elle contribue activement aux activités du Département d'Oncologie Pédiatrique de l'Institut Curie. Elle est très impliquée dans la recherche, notamment sur le neuroblastome, au niveau national et international. Elle s'investit dans la recherche translationnelle afin de pouvoir intégrer les connaissances de biologie moléculaire des cancers pédiatriques dans des nouvelles approches thérapeutiques. Responsable d'une équipe de recherche translationnelle, elle s'intéresse particulièrement aux altérations génétiques des cellules tumorales identifiées grâce aux nouvelles technologies de séquençage, et leurs modifications au fil du temps. Elle contribue également aux programmes nationaux de caractérisations moléculaires pour orienter vers des traitements spécifiques.



Sophie SIX
Maman d'Emmie-Lisa

Sophie SIX, maman de trois enfants, Ingénieur produit puis Responsable Marketing depuis plus de 18 ans dans l'industrie médicale, en France et en Asie. Principaux domaines d'expertise : Imagerie Médicale, Neurochirurgie, Radiothérapie.

BIOGRAPHIES



Dr Dominique VALTEAU-COUANET

Présidente du Conseil Scientifique de la SFCE, Gustave Roussy

Dominique VALTEAU-COUANET est chef du Département de Cancérologie de l'Enfant et de l'Adolescent de Gustave Roussy depuis 2008. Onco-Pédiatre, elle a complété sa formation en recherche en immunologie. Elle a travaillé en tant qu'assistante dans le département de pédiatrie de Gustave Roussy depuis 1991, et a été responsable de l'Unité de Transplantation Médullaire de 1998 à 2008. Dominique VALTEAU-COUANET a fondé le Comité d'Éthique de Gustave Roussy en 2011, et en a été la Présidente pendant trois ans. Elle est présidente du conseil scientifique de la SFCE après avoir été Vice-Présidente de la SFCE entre 2011 et 2015. Elle est depuis 2013, Présidente du groupe européen Neuroblastome SIOPE dont elle est membre fondateur. Elle est co-chair du groupe international d'études cliniques dans le neuroblastome organisé par le National Cancer Institute (NCI).



Pr Gilles VASSAL MD, PhD

Président d'ITCC, Gustave Roussy

Gilles VASSAL est pédiatre, oncologue et pharmacologue, Professeur d'Oncologie Médicale à l'Université Paris XI. Il consacre sa recherche au développement de nouveaux médicaments pour les enfants et les adolescents atteints de cancer. Ancien Président de SIOPE Europe (the European Society for Paediatric Oncology). Il est chairman d'un réseau européen pour le développement des nouveaux médicaments chez l'enfant (ITCC). Membre de plusieurs conseils scientifiques et sociétés savantes, il assure aussi des fonctions d'experts auprès de l'EMA. Il préside la plateforme ACCELERATE qui a pour but d'accélérer l'innovation en oncologie pédiatrique. Il est l'auteur de plus de 210 publications scientifiques.



4^{ème} COLLOQUE ORGANISÉ PAR IMAGINE  Margo
Children without CANCER

**« VERS UNE RECHERCHE SPÉCIFIQUE
SUR LES CANCERS DES ENFANTS »**

28 JANVIER 2017
PALAIS DU LUXEMBOURG, SALLE CLÉMENCEAU

CE LIVRET VOUS EST OFFERT GRACIEUSEMENT PAR GUILLAUME CHARLES