

# GUSTAVE ROUSSY

LE MAGAZINE DES DONATEURS / SEPTEMBRE 2022 / N°57

# & VOUS

CHERCHER

*Percer les secrets  
du système immunitaire  
pour sauver des vies*

SOIGNER

*L'accès aux médicaments  
innovants hors  
essais cliniques sécurisé  
chez l'enfant*

SPÉCIAL CANCERS PÉDIATRIQUES

encore **SOIGNER  
MIEUX  
NOS ENFANTS**

**GUSTAVE  
ROUSSY**

CANCER CAMPUS  
GRAND PARIS



[www.gustaveroussy.fr](http://www.gustaveroussy.fr)

# SOMMAIRE



## CHERCHER

**04** Percer les secrets du système immunitaire pour sauver des vies



## SOIGNER

**07** L'accès aux médicaments innovants hors essais cliniques sécurisé chez l'enfant



## PRÉVENIR

**10** PREDCAP : l'observatoire des prédispositions aux cancers pédiatriques est lancé



## DONNER

**12** À vos claviers, cliquez, collectez contre le cancer !

Un ambassadeur #Or du commun

## ÉDITO //



## SOIGNER ENCORE MIEUX NOS ENFANTS

« Pourquoi mon enfant a-t-il un cancer ? » C'est la première question des parents lors du diagnostic. Parvenir à y répondre dans le maximum de cas est pour nous essentiel : mieux comprendre l'origine des cancers pédiatriques, pour éclairer ces familles dans le désarroi mais aussi mieux soigner leur enfant.

Avec 2 500 nouveaux cas chaque année en France, le cancer reste la première cause de mortalité par maladie chez l'enfant et l'adolescent. Gustave Roussy s'est positionné en leader en intégrant la médecine de précision aux soins des jeunes patients mais il reste beaucoup à accomplir. C'est pourquoi nous menons deux initiatives majeures en cancérologie pédiatrique. D'une part Crescendo, un programme médico-scientifique déjà porteur d'innovations centré sur les nouvelles thérapies, l'origine des tumeurs de l'enfant, l'amélioration de leur guérison et l'anticipation des complications à long terme.

Et d'autre part une levée de fonds que vous avez rendue extraordinaire : la campagne « Guérir le cancer de l'enfant au 21<sup>e</sup> siècle » lancée en 2017 par la Fondation Gustave Roussy et présidée par Frédéric Lemos. Grâce à votre mobilisation, 13,8 millions d'euros ont été collectés en 5 ans et des découvertes en oncogénétique et en immunologie des tumeurs notamment ont vu le jour. Ces avancées auraient été impossibles en si peu de temps sans votre soutien et ma reconnaissance est sans limite. Vous nous permettez de soigner plus et mieux les enfants atteints de cancer et de donner espoir à des milliers de familles.

Depuis 1950, date de création du Département d'oncologie pédiatrique, nous poursuivons nos efforts sans relâche, avec passion, détermination et expertise. Et nous parviendrons ensemble à guérir le cancer de l'adulte et de l'enfant au 21<sup>e</sup> siècle.

**Pr Fabrice BARLESI**  
Directeur Général de Gustave Roussy

GUSTAVE ROUSSY-RELATIONS DONATEURS Hall d'accueil de l'hôpital, téléphone 01 42 11 62 10 ou 01 42 11 49 09 - 114, rue Édouard-Vaillant - 94805 Villejuif Cedex - France DIRECTEUR DE LA PUBLICATION Pr Fabrice Barlesi COMITÉ ÉDITORIAL Laurence Doussy de Menditte, Direction de la communication et de la philanthropie CRÉDITS PHOTOS Gustave Roussy, Association PharmaVie, Association Nathanaël, du Rêve et de l'Espoir, Société du Grand Paris RÉALISATION TCG IMPRESSION Imprimerie Vincent - SEPTEMBRE 2022 N° ISSN 2273-8592.

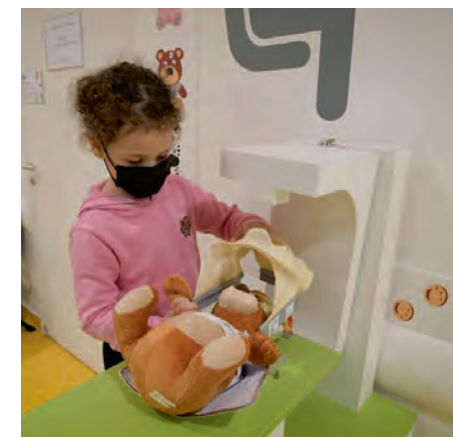
PEFC 10-31-1087 / Certifié PEFC / Ce produit est issu de forêts gérées durablement et de sources contrôlées. / pefc-france.org



## BRÈVES

### Inauguration de « L'Hôpital de mon doudou »

Conçu avec l'association PharmaVie « L'Hôpital de mon doudou » permet désormais aux enfants traités par radiothérapie de mieux vivre les soins qui leur sont prodigués, en limitant les angoisses liées au traitement et le recours à la sédation. Dans une salle d'attente ludique et colorée dotée d'un appareil de radiothérapie miniature, chaque enfant reçoit à son arrivée un ours en peluche équipé d'un masque qui lui permet de se familiariser aux soins à travers une démonstration réalisée sur le doudou. Ce dispositif, qui a pu voir le jour grâce au soutien des associations Princesse Margot et Eva pour la vie, du laboratoire Biogaran et de la société Orfit, est installé dans un service d'onco-pédiatrie pour la première fois en France.

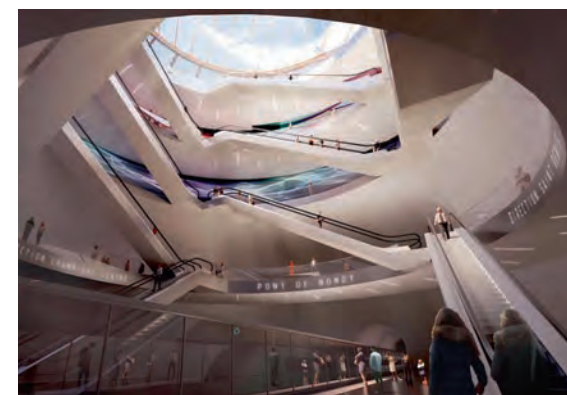


### LE PR FABRICE ANDRÉ ÉLU PRÉSIDENT DE L'ESMO



Le Pr Fabrice André, Directeur de la recherche de Gustave Roussy depuis 2020 et oncologue médical spécialiste du cancer

du sein, a été élu à la présidence de la Société Européenne d'Oncologie Médicale (ESMO) pour 2025 et 2026. Il prendra ses fonctions au sein du comité exécutif le 1<sup>er</sup> janvier 2023. Principale organisation professionnelle en oncologie médicale, l'ESMO rassemble plus de 25 000 membres, professionnels de l'oncologie issus de plus de 160 pays.



### Bientôt un métro au pied de Gustave Roussy

Le chantier du Grand Paris Express est en voie d'achèvement : la mise en service de la future station de métro, qui desservira Gustave Roussy, est prévue pour 2025. Cette gare sera desservie par les lignes 14 Sud et 15 Sud du Grand Paris Express. Après plusieurs mois de travaux préparatoires et le creusement de la partie souterraine, le chantier a franchi une étape majeure avec l'avancée du tunnelier. Les équipes installent à présent les 32 escaliers mécaniques de la station, véritable pierre angulaire du Paris Saclay Cancer Cluster, le biocluster dédié à la recherche et à l'innovation qui - installé au sein de Gustave Roussy et réunissant des acteurs clefs de l'oncologie en Europe - sera lancé en 2027.

#### COLLECTE 2021

**25,9 M€**

en baisse de 3,9 M€ par rapport à 2020 (une année de collecte record liée au soutien à la crise sanitaire).

#### EMPLOIS 2021

**20,7 M€**

dont 16,1 M€ en mission sociale (recherche clinique, fondamentale, infrastructures de soin...).

#### FRAIS DE RECHERCHE DE FONDS

**3,7 M€**

en baisse de 17% par rapport à 2020.

### L'ESSENTIEL DU COMPTE D'EMPLOI DES RESSOURCES 2021

Notre reconnaissance va à tous les généreux donateurs, mécènes, partenaires et associations qui nous permettent de combattre le cancer sans relâche, de soigner toujours mieux et de guérir toujours plus de patients. Pour des raisons économiques, le CER ne pourra pas être imprimé cette année. **Retrouvez en ligne les chiffres détaillés ainsi que tout ce que vos précieux dons nous ont permis d'accomplir, sur [www.gustaveroussy.fr/docutheque](http://www.gustaveroussy.fr/docutheque)** (rubrique Documents institutionnels).

# Percer les secrets du système immunitaire pour sauver des vies



Le Pr Florent Ginhoux dans son laboratoire à Gustave Roussy avec la Dr Claudia Pasqualini.

**Si l'immunothérapie révolutionne la prise en charge des cancers de l'adulte, elle ne connaît pas encore les mêmes succès en pédiatrie. Pour y remédier, une équipe de recherche de Gustave Roussy se consacre à l'étude des relations entre le système immunitaire des enfants et les tumeurs qu'ils développent.**

« **P**ourquoi mon enfant a-t-il un cancer ? » Telle est la première question que pose la plupart des parents à l'annonce du diagnostic. Une interrogation légitime, qui revêt une importance tout aussi essentielle pour les médecins et chercheurs de Gustave Roussy, à l'œuvre sans relâche pour y répondre le plus précisément possible. Est-ce la tumeur qui vient modifier le fonctionnement des cellules immunitaires ou plutôt les patients qui présentent dès la naissance un système immunitaire plus tolérant ?

Les cancers pédiatriques constituent la première cause de décès par maladie chez l'enfant et l'adolescent en France et en Europe. Chaque année, 2 500 cas sont diagnostiqués dans l'Hexagone. Grâce aux immenses progrès réalisés, 80% des jeunes malades guérissent, mais 500 d'entre eux décèdent encore de leur tumeur, faute de traitements. Pour améliorer ce taux de guérison, Gustave Roussy mène de nombreux projets, dans le cadre d'un programme médico-scientifique majeur, consacré à la recherche sur les cancers pédiatriques.



Le Pr Véronique Minard-Colin en consultation.

## Une équipe de recherche dédiée

Objectif n°1 : comprendre pourquoi les tumeurs de l'enfant échappent à son système immunitaire, pour développer des immunothérapies efficaces et adaptées aux jeunes patients. Car si l'immunothérapie, qui consiste à stimuler les défenses immunitaires du malade contre sa tumeur, enchaîne les succès chez l'adulte, il est encore loin d'en être de même chez l'enfant, hormis dans certaines pathologies comme les leucémies. En cause : un système immunitaire immature peinant à réagir et à combattre le cancer, qui présente peu de mutations et s'avère peu inflammatoire chez l'enfant.

Pour accélérer les innovations thérapeutiques, Gustave Roussy n'a pas hésité à créer un laboratoire de recherche entièrement voué à l'étude des interactions entre le système immunitaire et

les cancers de l'enfant. Aux commandes, une équipe de pointe dirigée par le Pr Florent Ginhoux, chercheur de renom et spécialiste de l'immunologie, et composée de brillants talents internationaux experts dans un domaine bien spécifique : l'analyse *single cell* (analyse de la cellule unique).

## Analyser à l'échelle de la cellule

Tandis que l'on étudiait jusqu'alors principalement les cellules tumorales dans leur ensemble, l'analyse *single cell* se concentre sur chacune des cellules d'une tumeur, dont les cellules immunitaires. Une technique ultra-moderne qui a déjà permis d'obtenir des résultats encourageants sur les cancers des nouveau-nés.

« De récents travaux ont montré que les tumeurs néo-natales disparaissent spontanément dans certains cas, suggérant un rôle du système immunitaire qui pourrait être

## LA CAMPAGNE « GUÉRIR LE CANCER DE L'ENFANT AU 21<sup>E</sup> SIÈCLE » EN CHIFFRES

**13,8 M€** collectés depuis son lancement en 2017

**5,7\*** M€ utilisés entre 2018 et 2021 :

**2,4 M€** d'équipements de recherche acquis

**0,7 M€** de petit matériel

**2,6 M€** de ressources humaines dédiées, dont une équipe de chercheurs de haut niveau recrutée

**5 mini-cerveaux** créés pour étudier les tumeurs cérébrales

**1 signature immunitaire** spécifique aux tumeurs gliales malignes identifiée grâce à l'analyse par intelligence artificielle de données immunitaires *single cell*

**1 analyse d'un panel de gènes** impliqués dans le système immunitaire réalisée chez plus de 500 jeunes patients

Plus de **50 tumeurs du nouveau-né/nourrisson** analysées

**2 immunothérapies** en phase de développement précoce

\* Les ressources restantes serviront à la construction d'un bâtiment de recherche consacré à l'oncologie pédiatrique.



**« Cette campagne de levée de fonds donne un élan sans précédent à nos recherches. Les prochaines années présagent de multiples découvertes. »**

PR VÉRONIQUE MINARD-COLIN

exploité comme arme thérapeutique», explique la Pr Véronique Minard-Colin, responsable du programme Immunothérapie pédiatrique de Gustave Roussy. « L'idée est d'identifier chacune des cellules immunitaires qui infiltrent les tumeurs du nouveau-né. L'analyse *single cell* permet de procéder à un séquençage détaillé de l'ARN et des protéines et d'identifier

... les marqueurs immunitaires responsables du contrôle des cancers pédiatriques. Comprendre l'origine des tumeurs, en concevoir un atlas immunologique, identifier de nouvelles cibles et développer des immunothérapies adaptées permettra à terme de guérir plus et mieux».

Ce laboratoire est doté d'équipe-

ments de pointe, indispensables pour mener des travaux d'une telle précision, et entièrement financés par les donateurs de Gustave Roussy. « Nous tenons à remercier chaleureusement tous celles et ceux qui se sont engagés aux côtés de la Fondation Gustave Roussy dans le cadre de sa campagne « Guérir le Cancer de l'Enfant au 21<sup>e</sup> siècle »,

Parole d'expert

Un projet unique au monde



**Le Pr Florent Ginoux dirige le laboratoire d'Immunologie pédiatrique de Gustave Roussy. Diplômé en Biochimie et en Immunologie, il rejoint Gustave Roussy après avoir étudié et enseigné à la Mount Sinai School of Medicine de New York, puis fondé et dirigé son propre laboratoire à Singapour. Figurant depuis 2016 dans la liste des chercheurs les plus cités au monde (classement Clarivate), il dirige à l'Institut un laboratoire de pointe dédié à l'immunologie pédiatrique.**

« Les recherches que nous menons sur le système immunitaire des enfants et les cancers pédiatriques, si différents de ceux des adultes, sont aussi prometteuses que fascinantes. Je suis très reconnaissant envers Gustave Roussy, qui a cru en moi, et envers les donateurs de sa Fondation, qui m'ont permis de disposer des équipements coûteux mais de très haut niveau technologique, indispensables à l'avancée de nos travaux.

Au sein du laboratoire, nous tentons de comprendre pourquoi les défenses immunitaires de l'enfant ne reconnaissent pas les cellules tumorales. Nous cherchons à décrypter comment les macrophages – seules cellules immunitaires présentes – se laissent reprogrammer, dans les cancers pédiatriques du cerveau notamment. Notre projet phare est exceptionnel. À partir de cellules saines des patients, nous construisons des avatars de mini-cerveaux puis, avancée unique au monde, nous leur ajoutons des macrophages et les

cellules tumorales du même patient pour étudier leur interaction. Ces modélisations complexes réalisées à partir de cellules du même patient nous permettent de voir comment la tumeur évolue dans un environnement 3D quasiment normal en présence de cellules immunitaires et de comprendre comment ces cellules communiquent.

Le lien qui unit recherche et soins à Gustave Roussy nous offre la possibilité de travailler en étroite collaboration avec des cliniciens motivés, et de réaliser ces travaux à partir de cellules et de tumeurs directement prélevées lors d'interventions chirurgicales. Nous sommes déjà parvenus à recréer cinq mini-cerveaux et grâce à l'expertise que nous avons acquise, nous envisageons d'appliquer cette technique prometteuse à d'autres organes, tels que le rein. Avec à la clef la possibilité de comprendre comment bloquer les cellules tumorales, en testant médicaments et cellules reprogrammées sur ces avatars. »

sans la générosité desquels ces chercheurs de très haut niveau n'auraient pu être recrutés et le nouveau laboratoire n'aurait pu être équipé, nous permettant de passer la recherche en oncologie pédiatrique à une autre échelle», souligne la Pr Minard-Colin.

**Modéliser pour tester des traitements**

Parmi les projets de l'équipe figure une étude pionnière alliant l'analyse *single cell* à la modélisation des tumeurs dans un environnement en trois dimensions contenant des cellules immunitaires : « Immune Organoïdes » consiste à modéliser pour la première fois au monde les cancers pédiatriques au moyen d'un avatar de tumeur réalisé à partir de cellules de la peau prélevées sur les patients. « Il s'agit de l'une des techniques de modélisation les plus modernes, car elle met à disposition des chercheurs la reproduction parfaite d'un organe en trois dimensions, auquel on peut rajouter des cellules immunitaires et des cellules tumorales », explique la Pr Minard-Colin. « Tous les paramètres du micro-environnement de la tumeur sont présents dans l'organe, que l'on peut ensuite moduler par l'immunothérapie et analyser de façon quasi-infinie pour chaque patient. Nous envisageons de tester les immunothérapies directement sur ces avatars avant de les proposer chez l'enfant. Des mini-cerveaux sont actuellement développés pour lutter contre le gliome malin du tronc cérébral (un cancer pédiatrique de très mauvais pronostic), avec l'idée de décliner ensuite cette approche à d'autres organes, contre d'autres tumeurs ». ●

# L'accès aux médicaments innovants hors essais cliniques sécurisé chez l'enfant



*L'étude SACHA recueille à l'échelle nationale les données de tolérance et d'efficacité des anticancéreux innovants administrés aux jeunes patients en rechute ou en échec thérapeutique en dehors du cadre d'un essai clinique. Pour permettre à tous les enfants et adolescents de bénéficier des mêmes chances contre la maladie.*

“

Mon fils Nathanaël est décédé il y a bientôt un an d'un gliome infiltrant du tronc cérébral. Pour tenter de le soigner, je suis allé chercher des gélules d'ONC201 en Allemagne, où une pharmacie le fabrique, car en France on ne nous proposait plus qu'un suivi pour gérer sa douleur. Je ne me voyais pas attendre que l'inévitable se produise les bras croisés, sans rien essayer. Face à une maladie incurable, on est désemparés, dévastés, on a besoin d'agir. En tant que parents, nous sommes prêts à tout pour sauver nos enfants. Nous nous sommes mobilisés pour que ONC201 soit accessible en France et nous avons réussi à obtenir sa formule et le lancement d'un essai clinique. Aujourd'hui, des enfants en France peuvent enfin bénéficier de ce traitement et, même si le chemin est encore long, je me dis que mon fils n'est pas complètement parti pour rien. Afin d'honorer sa mémoire, nous continuerons le combat qu'il a commencé, en espérant avoir un jour la chance de voir un enfant guérir de cette maladie. ONC201 est l'un des rares espoirs en France contre les gliomes infiltrants du tronc cérébral et les parents d'enfants atteints de cancers graves ont besoin d'espoir».

Xavier Baiao, père de Nathanaël, décédé en octobre 2021 d'une tumeur du cerveau à l'âge de 16 ans.



déjà autorisé (Autorisation de Mise sur le Marché - AMM) pour traiter un cancer de l'adulte mais ne disposant d'aucune autorisation pour les enfants.

C'est là qu'intervient le projet SACHA (Sécurisation de l'Accès aux molécules innovantes en Cancérologie et en Hématologie pour les enfants, les Adolescents et les jeunes adultes en situation d'échec thérapeutique ou en rechute et non éligibles à un essai clinique), piloté depuis 2020 par Gustave Roussy en collaboration avec l'Agence Nationale de Sécurité du Médicament et des produits de santé (ANSM), et développé par la Société Française de Lutte contre les Cancers et leucémies de l'Enfant et de l'adolescent (SFCE).

« Jusqu'au lancement de cette étude, tous les pédiatres de France administraient ces médicaments hors AMM chez l'enfant sans aucun suivi particulier au niveau national. Il était par conséquent impossible de connaître les résultats de ces prescriptions, de savoir si elles entraînaient des effets indésirables, si elles avaient démontré une efficacité et, le cas échéant, la durée de cette

dernière», détaille le Dr Pablo Berlanga, oncopédiatre à Gustave Roussy et pilote du projet SACHA. Le but de l'étude SACHA est donc d'encadrer et sécuriser ces prescriptions en collectant leurs données réelles d'efficacité et de tolérance, de manière fiable, grâce à un outil de recherche clinique validé permettant la saisie en ligne des données.

Plus de 50 médicaments ont déjà pu être évalués et plus de 340 jeunes patients sont inclus dans l'étude et à ce jour, avec des bénéfices immédiats. Une toxicité grave est constatée chez l'un d'eux ou un traitement s'avère inefficace chez plusieurs ? La prescription peut être arrêtée pour tous. Le taux de réponse d'une molécule se révèle intéressant ? Le signal est donné, afin d'inciter le laboratoire concerné à lancer un essai clinique dédié, susceptible de donner naissance à un nouveau traitement standard.

### SACHA, version internationale

La volonté de partager données et avancées pour accélérer l'innovation au bénéfice des patients figure au cœur du plan stratégique institutionnel de Gustave Roussy. Selon une enquête<sup>3</sup>, tous les pédiatres européens et américains prescrivent des traitements hors AMM, mais 52 % d'entre eux n'en collectent pas les résultats. Unique au monde, l'étude SACHA - financée par la Fondation des Entreprises du Médicament et les associations Imagine for Margo et « Enfance & Cancer » Hubert Guoin - pourrait ainsi rapidement aboutir à une version internationale incluant dix autres pays déclinée du projet-pilote français, pour guérir toujours plus d'enfants atteints de cancer à travers le monde. Ses premiers résultats ont d'ailleurs été présentés cette année au congrès annuel de l'ASCO (American Society of Clinical Oncology) par le Pr Vassal. ●

1. Le Plan France Génomique 2025 vise à faire évoluer la façon de diagnostiquer, prévenir et soigner les patients, afin que chacun puisse accéder aux nouvelles technologies de manière équitable sur l'ensemble du territoire français.

2. Un protocole d'utilisation thérapeutique compassionnel permet d'accéder à un traitement expérimental lorsqu'il n'existe pas d'autre option thérapeutique et que les données disponibles sur le médicament font penser qu'il pourrait apporter un bénéfice au patient.

3. Réalisée par le réseau européen ITCC (Innovative Therapies for Children with Cancer) auprès de 105 répondants de 19 pays.

**B**ien que l'accès aux thérapies innovantes dans les essais cliniques ait nettement augmenté ces dernières années pour les enfants en échec thérapeutique, trop de jeunes patients sont encore confrontés à l'absence de médicaments capables de combattre leur tumeur.

« La France dispose d'un large portefeuille d'essais cliniques, qui représentent la meilleure façon de donner accès à un médicament innovant à un enfant », souligne le Pr Vassal, qui rappelle que Gustave Roussy a lancé en 2016 un programme unique au monde, AcSé-ESMART, visant à accélérer l'accès aux thérapies innovantes pour les enfants en rechute ou en échec thérapeutique. Il arrive cependant que le patient ne soit pas éligible ou qu'aucune étude ouverte n'évalue le médicament qu'il est justifié de lui prescrire en fonction de l'analyse de sa tumeur.



### La prescription personnalisée

Lorsque le jeune malade ne peut bénéficier d'aucun essai clinique et que le séquençage de sa tumeur a permis d'identifier un traitement potentiellement efficace, les pédiatres oncologues disposent de deux options. La première consiste à prescrire un médicament expérimental dans le cadre d'un accès compassionnel<sup>2</sup> par le biais d'une autorisation légale d'accès temporaire ; la seconde à prescrire un médicament

## ONC201, un médicament innovant à l'accès encadré

ONC201 est le premier médicament d'une nouvelle classe d'anticancéreux qui cible le métabolisme énergétique des cellules tumorales. En développement clinique aux Etats-Unis uniquement et pour les enfants et adultes en rechute d'un gliome malin de la ligne médiane (un cancer du cerveau au pronostic très sombre), il a été prescrit à environ 400 patients depuis plus de cinq ans, ce qui a permis d'en définir la dose recommandée, la tolérance et de constater de premiers résultats encourageants d'efficacité.

Pourtant, ONC201 restait jusqu'à présent inaccessible en France, le laboratoire le fabriquant n'ayant pas la capacité de le fournir en Europe. Sous l'impulsion et la mobilisation du père d'un adolescent atteint d'un gliome infiltrant du tronc cérébral (voir encadré en page 8), Gustave Roussy et l'Agence Nationale de Sécurité du Médicament et des produits de santé (ANSM) ont donc développé un protocole d'utilisation thérapeutique compassionnel<sup>2</sup>, autorisant son utilisation sécurisée et encadrée dans l'Hexagone. Des gélules d'ONC201 sont ainsi désormais fabriquées par la pharmacie hospitalière de Gustave Roussy, qui les expédie dans toute la France. Les données de tolérance et d'efficacité de ce traitement, entièrement pris en charge par la Sécurité Sociale française, sont colligées par l'étude SACHA et surveillées avec le plus grand soin.



## PREDCAP : l'observatoire des prédispositions aux cancers pédiatriques est lancé

**Sa mission ?** Permettre de mieux connaître les risques de survenue d'une tumeur dans le cadre des syndromes de prédisposition aux cancers de l'enfant déjà connus ou nouvellement identifiés, pour mieux orienter le conseil génétique et la surveillance des patients à risque.

**S**i les cancers de l'enfant et de l'adolescent affichent des taux de survie à 5 ans supérieurs à 80 %, les patients guéris de leur tumeur restent confrontés à une menace de second cancer qui augmente avec l'âge. « Le risque de tumeurs secondaires est lié au traitement de la première tumeur, mais aussi au terrain génétique », précise la Dr Léa Guerrini-Rousseau, onco-pédiatre à Gustave Roussy, dont le département de Pédiatrie a été l'un des premiers à investir le champ de l'oncogénétique pédiatrique. « L'un

des grands enjeux auxquels nous sommes confrontés est donc de reconnaître ces syndromes de prédisposition génétique au cancer afin de pouvoir, si nécessaire, adapter le traitement et la surveillance ultérieure du patient et proposer à sa famille un conseil génétique. »

À ce jour, plus de 60 syndromes de prédisposition aux cancers et leucémies pédiatriques ont été identifiés, correspondant tous à des pathologies rares. Parmi les 2 500 nouveaux cas de cancers diagnostiqués chaque année chez l'enfant et l'adolescent en France, on estime que 7 à 10 % sont associés à une anomalie génétique prédisposante connue et que près de 20 % sont liés à une prédisposition génétique encore non-identifiée.

### PREDCAP, une base de données unique

C'est dans ce contexte qu'a été lancé PREDCAP, l'observatoire national français des syndromes de prédisposition aux cancers pédiatriques. « Cet observatoire, le premier en France et en Europe, permet d'organiser la collecte des informations médicales et moléculaires sur les cancers associés à des anomalies génétiques prédisposantes, en créant une base pérenne de données cliniques, génétiques et familiales, associée à une banque "multi-sites" de matériel biologique », explique la Dr Guerrini-Rousseau. « PREDCAP va permettre une recherche active et mutualisée, en France avec une actualisation annuelle des données et des liens entre les bases cliniques et biologiques existantes, en France et dans le monde. C'est un formidable activateur de l'étude des prédisposi-



« Pourquoi notre fille a-t-elle eu un cancer ? »

**Sarah, soignée à Gustave Roussy, a été diagnostiquée d'un cancer du rein métastatique à l'âge de trois ans. Comme tous les jeunes patients de l'Institut, elle a bénéficié d'une analyse tumorale et d'une consultation d'oncogénétique.**

**Son papa partage le parcours de sa famille, avec une reconnaissance et une fierté teintées d'espoir.**

« Les premiers symptômes de Sarah ont été ceux d'une otite. Puis une persistance de la fièvre et de fortes douleurs abdominales nous ont conduits aux urgences de l'hôpital de Saint-Barthélemy, notre lieu de résidence. Très rapidement, après une échographie et un scanner, le diagnostic a été posé : notre fille était atteinte d'un néphroblastome de stade 4. Deux jours plus tard, nous arrivions en France pour être pris en charge à Gustave Roussy, qui confirmait le diagnostic. Et dès le lendemain, Sarah démarrait la première des vingt-sept séances de chimiothérapie prévues dans le protocole de traitement de huit mois.

La vie de toute la famille a été chamboulée du jour au lendemain, y compris celle de notre cadette, qui nous a rejoint à Paris au bout d'un mois. Il nous a fallu réorganiser notre activité professionnelle, trouver un logement le temps du traitement. Les moments de doute et de fatigue sont inévitables, mais nous n'avons jamais perdu espoir ni envisagé le pire car les équipes de Gustave Roussy ont été formidables. Grâce à elles, nous avons toujours eu le sentiment d'appréhender clairement la situation, de disposer d'autant d'explications que nous le souhaitions. Le chemin de la guérison est long mais il est parfaitement balisé par l'ensemble de l'équipe soignante, ce qui apporte énormément de réconfort, tant à

l'enfant malade qu'à sa famille.

Sarah a beaucoup souffert et c'est terrible de voir son enfant souffrir. Cependant, et malgré de nombreux cauchemars, elle ne s'est jamais plainte et a coopéré avec une grande confiance lors des soins. Je suis convaincu que c'est parce qu'elle était bien entourée. Les médecins, les soignants, les psychologues ont souvent dialogué avec elle, tout comme nous. Nous lui répétions que cette méchante boule allait disparaître et qu'elle pourrait alors rentrer tranquillement chez elle.

Aujourd'hui, Sarah a vaincu la maladie et repris le cours d'une vie d'enfant de son âge, fait de jeux et de découvertes. Elle a même pu faire sa première rentrée scolaire, avec huit mois de retard certes, mais avec une immense joie. C'est une battante, une force de la nature. Mon épouse et moi, qui ne comptons aucun cas de cancer dans nos familles, avons souhaité connaître l'origine de la maladie de Sarah. Manque de chance ou prédisposition génétique ? Gustave Roussy étant très avancé en oncogénétique, la Dr Guerrini-Rousseau nous a immédiatement proposé d'inclure notre fille dans un protocole de recherche génétique. Comprendre est très important pour nous. Pour Sarah, pour sa sœur... Nous espérons recevoir bientôt de premiers résultats. »

tions génétiques au cancer de l'enfant et de l'adolescent ».

Entièrement financé par la générosité des donateurs de la Fondation Gustave Roussy par le biais de sa campagne « Guérir le cancer de l'enfant au 21<sup>e</sup> siècle », PREDCAP est piloté par un consortium associant Gustave Roussy, l'Institut Curie et le Centre Hospitalier Universitaire (CHU) de Rouen. Réunissant plus de 20 centres et laboratoires d'oncogénétique français, cette base rassemble les données d'environ 500 enfants atteints d'un cancer dont la cause génétique a été identifiée au cours des

15 dernières années. Elle va également progressivement intégrer 100 à 200 nouveaux dossiers par an de jeunes patients ayant ou étant suspectés d'avoir une prédisposition génétique au cancer.

### GENECAP, vers de nouveaux gènes de prédisposition

Pour les jeunes patients présentant une anomalie génétique n'ayant pas encore été répertoriée, c'est le programme GENECAP qui prend le relais. Pour ce faire, des échantillons de sang sont analysés, prélevés à l'occasion d'une consultation génétique proposée par Gustave

Roussy en cas de suspicion de prédisposition. À date, près de 500 séquençages\* à haut débit ont été réalisés, permettant d'étudier des familles pour lesquelles la question d'un syndrome de prédisposition se pose et pour lesquelles on n'a pas retrouvé d'anomalie dans les gènes connus pour prédisposer au cancer. L'étude GENECAP permettra, elle aussi, à terme d'adapter le suivi des patients, la prévention dans certains cas, voire de proposer des traitements adaptés lorsque ce sera possible. ●

\* Le séquençage complet du génome permet d'étudier l'ensemble des gènes en une seule analyse.

# À vos claviers, **cliquez, collectez** contre le cancer !

En cancérologie, **l'innovation n'est possible que grâce à la participation de la société civile aux projets de recherche.** Don ponctuel ou régulier, parrainage de chercheurs, donation, legs ou assurance-vie sont autant de soutien aux équipes d'experts de Gustave Roussy. Et si vous lanciez une collecte pour sauver des vies ?

**V**ous qui lisez ces lignes avez probablement déjà pleinement conscience du caractère essentiel de l'innovation dans la lutte contre le cancer. De la nécessité d'étudier, analyser et tester sans relâche, pour mieux comprendre l'origine, le développement et la migration des tumeurs ; pour trouver de nouveaux traitements, pour améliorer les soins existants et la prise en charge des patients. Vous savez que la recherche sauve des vies. Qu'un don, même le plus petit, peut changer la donne. Que l'union fait indéniablement la force contre la maladie.

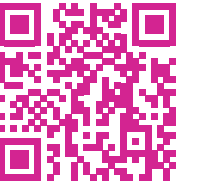
## Accélérer l'innovation en cancérologie

Les médecins et les chercheurs de Gustave Roussy sont tous de grands experts du cancer. Ils bouillonnent d'idées, échafaudent des projets novateurs aux premiers résultats prometteurs, qui méritent d'être menés à bien. Mais pour avancer, il leur faut être financés. Les subventions institutionnelles ne leur arriveront que dans un second temps, lorsqu'ils auront déjà prouvé la validité de leur concept. Alors en amont, ils ont plus que jamais besoin de vous. Don ponctuel ou régulier, parrainage de chercheurs, donation, legs, projets de mécénat, organisation d'événements... sont autant d'actions grâce auxquelles le grand public peut contribuer à vaincre ce fléau qui nous concerne tous, à guérir le cancer au 21<sup>e</sup> siècle, à nos côtés.

Gustave Roussy a le privilège de pouvoir compter sur une communauté d'individus et de groupes mobilisés, qui font la différence. Certaines et certains sont même de véritables ambassadeurs de l'Institut : ils ont choisi de promouvoir autour d'eux son expertise, pour inciter leur famille, leurs amis, leurs collègues et d'autres encore à s'engager contre le cancer. Pour eux - et pour tous ceux qui hésiteraient encore - nous avons créé **une toute nouvelle plateforme de collecte de dons**. Mobiliser son entourage efficacement devient ainsi un jeu d'enfant.

## Créer sa page de collecte de dons en quelques clics

Rendez-vous sur [www.collecter.gustaveroussy.fr](http://www.collecter.gustaveroussy.fr) ou flashez ce QR code



## Une collecte personnalisée

Le principe ? Une plateforme 100% sécurisée, facile d'accès, simple d'utilisation, qui s'adapte à toutes les occasions, pour vous permettre de créer en quelques clics la cagnotte en ligne qui vous ressemble. Un hommage à une personne disparue, un défi sportif, un anniversaire, un mariage ou tout simplement parce que la lutte contre le cancer vous est chère ? C'est vous qui décidez quand et pourquoi vous souhaitez lever des fonds pour soutenir Gustave Roussy. Vous définissez vos objectifs, les messages que vous désirez partager, qui vous allez sensibiliser. Vous choisissez aussi à quels projets seront affectés les fonds collectés, selon les pathologies\* qui vous touchent, les avancées que vous souhaitez accélérer, vos convictions les plus intimes. Et bien sûr, chaque donateur ayant effectué un don sur votre page de collecte reçoit un reçu fiscal lui permettant de bénéficier d'une réduction fiscale à hauteur de 66% du montant de son don.

Vous aussi, devenez ambassadeur de Gustave Roussy. Rendez-vous sur [www.collecter.gustaveroussy.fr](http://www.collecter.gustaveroussy.fr)

Alors munissez-vous de votre motivation, et rien d'autre ! Puis direction votre clavier. La nouvelle plateforme de collecte en ligne de Gustave Roussy vous guidera pas à pas dans la création de votre page. De nombreux conseils avisés sont à votre disposition pour vous guider. Lorsque l'on a la volonté de faire bouger les lignes pour vaincre la maladie, quiconque peut s'improviser en quelques minutes collecteur de fonds. Un ou deux clics et c'est parti, vous commencez à sauver des vies ! ●

\* Vous pouvez choisir, si vous le désirez, d'affecter votre page de collecte à l'une des 13 pathologies suivantes : cancer du côlon, de l'enfant, du pancréas, de la prostate, de la peau, du poumon, du sein, cancers gynécologiques, cancers hématologiques, cancers ORL, sarcomes, tumeurs cérébrales, tumeurs endocrines. Les dons collectés sur votre page seront directement reversés aux programmes de recherche en lien avec l'affectation retenue. Et n'hésitez pas à nous contacter si l'affectation que vous souhaitez ne figure pas dans cette liste, nous nous efforcerons d'y remédier.



### VOTRE CONTACT POUR VOUS ACCOMPAGNER

► Anne Destombes  
Chargée des relations e-collecteurs

+ 33 (0)1 42 11 49 09

anne.destombes@gustaveroussy.fr

# Un ambassadeur #OR du commun

Au fil des défis solidaires de son ambitieux « Projet Noé », le sportif **Joris Jacquard a collecté la superbe somme de 19 189 €** au profit de la campagne « Guérir le cancer de l'enfant au 21<sup>e</sup> siècle » (GLCE) de la Fondation Gustave Roussy.

sport et solidarité. L'année suivante, j'ai de nouveau gravi les 60 étages de la tour parisienne, à l'occasion de *Septembre en Or*», raconte Joris Jacquard. «Et j'ai eu envie d'aller encore plus loin : j'ai proposé à l'Institut de porter ses couleurs lors de mes défis sportifs».

Joris Jacquard a alors en tête de participer à une série de courses d'escaliers montés et descendus jusqu'à atteindre les 8 849 mètres du mont Everest, mais le projet est ajourné en raison de la crise sanitaire. Qu'à cela ne tienne, il décide de le mettre en œuvre en solo ! «C'est ainsi qu'est né le *Projet Noé*\*\*, du nom du petit garçon dont le visage apparaît sur les affiches de la campagne de la Fondation. Pour faire parler de cette campagne et sensibiliser à la cause des cancers de l'enfant à travers toute la France, j'ai repris l'idée de gravir l'équivalent de l'Everest dans des escaliers et je me suis lancé, équipé de mon énergie et d'un

dossard aux couleurs de Gustave Roussy».

Le jeune sportif et coach de 32 ans commence alors par monter des escaliers dans sa région, autour d'Orléans, puis ne s'arrête plus. À mesure qu'il cumule les étapes - 12 à 13h de montées et descentes à chaque fois -, il fédère de plus en plus de donateurs tandis que les médias régionaux se passionnent pour ses défis. C'est gagné : il fait rayonner la campagne GLCE et sa collecte augmente à vue d'œil. «Le *Projet Noé a pris une belle ampleur. J'ai même pu réaliser une course à La Réunion, sur l'escalier du temple Guan Di : la communauté chinoise locale s'est montrée très généreuse et cette étape m'a permis de lever plus de 1 800 €*».

Au total, cet ambassadeur de Gustave Roussy au cœur d'OR a monté l'équivalent de 14 Everest et collecté 19 189 € au profit de la campagne « Guérir le cancer de l'enfant au 21<sup>e</sup> siècle », et plus particulièrement de la recherche autour des tumeurs cérébrales de l'enfant. ●

\*The Tower Run est un circuit de courses verticales dans les escaliers de monuments français parmi les plus hauts.

\*\*Noé est le fils de Frédéric Lemos, Président de la campagne GLCE de la Fondation Gustave Roussy. Il est décédé à l'âge de 10 ans d'un gliome infiltrant du tronc cérébral, un cancer du cerveau très agressif.



Les défis sportifs de Joris Jacquard.

**G**énérosité et esprit sportif, solidarité et goût de l'effort. Volonté de contribuer à changer la donne pour les enfants et adolescents atteints de cancer. Tels sont les principaux ingrédients qu'a mêlés Joris Jacquard pour se lancer dans une aventure sportive et caritative exemplaire.

« Tout a commencé en 2017, lorsque j'ai participé pour la première fois à la Tower Run\* de la Tour Montparnasse. J'étais habitué à participer à des courses sans défendre de cause, mais cette ascension m'a fait prendre conscience que l'on pouvait allier



## CONTACTEZ

► Mariano Capuano  
Responsable des relations donateurs

+33 (0)1 42 11 62 10

mariano.capuano@gustaveroussy.fr



## TOUS EN SELLE POUR LE NICOLA WERNER CHALLENGE (NWC) !

La 7<sup>e</sup> édition de la course de cyclisme solidaire se déroulera le samedi 10 septembre 2022 au départ de l'Arc de Triomphe à Paris. Cyclistes aguerris comme coureurs occasionnels de tous horizons sont attendus, diverses distances leur étant proposées (de 60 à 300 km). Les enfants trouveront eux aussi leur bonheur, avec une course de 5 km dans le Bois de Boulogne.

Ce défi créé par Moritz Werner, en mémoire de sa femme Nicola, est voué à sensibiliser le public et à collecter des fonds au profit de la recherche sur le cancer du col de l'utérus menée à Gustave Roussy. Pour participer, l'équipe vous propose de donner selon vos moyens et serait ravie si votre don dépassait 100 €. Vous aurez ainsi accès à la course ainsi qu'à un petit déjeuner Poilâne et un déjeuner à l'hôtel Barn.

Infos et inscription sur [www.thenwc.org/nwc-7-paris](http://www.thenwc.org/nwc-7-paris)

## OPEN GUSTAVE ROUSSY GOLF DE SAINT-CLOUD

Pour la 10<sup>e</sup> année consécutive, le Golf de Saint-Cloud met ses parcours et ses installations à la disposition de la Fondation Gustave Roussy pour une belle

compétition caritative dont 100% des bénéfices des inscriptions seront reversés à l'Institut.

Venez faire équipe contre le cancer sur le green le 17 octobre prochain !

Infos et inscription sur [www.evenement.gustaveroussy.fr/golf](http://www.evenement.gustaveroussy.fr/golf)



## UNE TOMBOLA CONTRE LE CANCER

Tentez de remporter l'un des nombreux lots prestigieux de la grande tombola « Des souliers pour la vie », organisée par la

Chambre Syndicale Nationale des Bottiers de France et dotée par l'ensemble de ses maisons adhérentes. Les fonds collectés seront intégralement reversés à Gustave Roussy.

Participez avant le 25 octobre prochain : la recherche contre le cancer fera un grand pas tandis que vous gagnerez peut-être la paire de chaussures de vos rêves !

Infos et participation sur [www.des-souliers-pour-la-vie.com](http://www.des-souliers-pour-la-vie.com)



## ODYSSEA PARIS : COURONS ENSEMBLE CONTRE LE CANCER DU SEIN

Ne manquez pas l'édition 2022 de la plus grande course caritative de France et contribuez en famille, entre amis ou collègues à la lutte contre le cancer du sein menée à Gustave Roussy. Sélectionnez votre format favori - 5 km / 10 km, course / marche, chronométrée ou pas - et rendez-vous les samedi 1<sup>er</sup> et dimanche 2 octobre sur l'esplanade du Château de Vincennes. Vous préférez participer à distance ? C'est possible, grâce au mode connecté. Et pensez à impliquer vos enfants, avec le 1 km « Je cours pour Maman » et la désormais célèbre Zumba solidaire !

Un grand bravo à tous les participants d'Odyssea Paris 2021 qui ont permis de collecter 472 000 € au profit de Gustave Roussy. Et un immense merci à Odyssea, à ses organisateurs, bénévoles et partenaires, fidèlement engagés aux côtés de l'Institut depuis 12 ans. Sans oublier les magasins Printemps dont le Shopping Solidaire vient contribuer à la somme collectée.

Les inscriptions Odyssea sont ouvertes, rejoignez vite l'équipe Gustave Roussy sur [www.gustaveroussy.fr/odyssea2022](http://www.gustaveroussy.fr/odyssea2022)



# De grandes espérances

pour guérir le cancer de l'enfant



**AIDEZ-NOUS**

à accélérer les recherches contre les cancers de l'enfant, faites un don !



**GUSTAVE  
ROUSSY**  
CANCER CAMPUS  
GRAND PARIS  
FONDATION



POUR FAIRE UN DON