

Cancers pédiatriques, des causes aux traitements

7 juin

Salle Colbert - 126 rue de l'Université - 75007 Paris

Rencontre organisée à l'occasion de la

X^e édition des Journées Nationales contre la Leucémie



PROGRAMME

CANCERS PÉDIATRIQUES, DES CAUSES AUX TRAITEMENTS

Colloque Journées Nationales contre la Leucémie 2023 - 10ème édition Mercredi 7 juin de 14h à 19h

Salle Colbert - 126, rue de l'Université - 75007 PARIS

Organisé par les associations Stop aux Cancers de nos Enfants et Cent pour Sang la Vie

Présidé par le **Professeur Jean-Paul VERNANT, Hématologue, professeur émérite d'hématologie,**
vice-président de la **Ligue contre le Cancer**

Animé par **Alain DUCARDONNET, médecin cardiologue et journaliste.**

14h00 Ouverture du colloque

Madame la Députée Sandrine JOSSO, présidente du groupe Cancer à l'Assemblée Nationale
Professeur Jean-Paul VERNANT, Professeur émérite d'hématologie – Vice-président de la Ligue contre le Cancer
Marie THIBAUD, fondatrice de Stop aux Cancers de nos Enfants
Pascal ALT, président de Cent pour Sang la Vie

14h30 Recherche des causes environnementales des cancers pédiatriques

• **Laurence HUC**, directrice de recherche INRAE au Laboratoire Interdisciplinaire Sciences Innovations Sociétés et à l'Institut de Recherche en Santé, Environnement et Travail (IRSET)

➔ Origines environnementales des cancers pédiatriques : état des lieux et outils à déployer pour une meilleure prise en compte des risques cancérigènes au sein des territoires (vidéo)

Thèmes abordés : Biologie du cancer, toxicologie, sociologie de la santé, méthodes d'enquête sur les clusters de cancers pédiatriques.

• **Vincent BESSONNEAU**, directeur du Département des Sciences en Santé Environnementale de l'EHESP (Ecole des Hautes Etudes en Santé Publique)

➔ Caractérisation de l'exposome pour une meilleure compréhension des causes des cancers pédiatriques

Thèmes abordés : Exposome, biosurveillance, recherche participative.

• **Docteur Jacqueline CLAVEL**, médecin épidémiologiste, directrice de recherche Inserm, directrice de l'équipe d'épidémiologie des cancers de l'enfant et de l'adolescent à l'INSERM, co-directrice du Registre national des cancers de l'enfant

➔ Facteurs de risque des cancers de l'enfant

Thèmes abordés : Epidémiologie des cancers de l'enfant, incidence, tendances, facteur de risque environnementaux et génétiques.

• **Docteur Thomas MERCHER**, directeur de recherche INSERM, responsable de l'équipe "Biologie des leucémies pédiatriques" à l'institut Gustave Roussy

• **Marie CASTETS**, CR INSERM, responsable de l'équipe « Mort Cellulaire et Cancers Pédiatriques » au Centre de Recherche en Cancérologie de Lyon

➔ PEDIAC : un programme de recherche pluridisciplinaire sur les origines et causes des cancers pédiatriques.

16h30 Témoignages

• **César LEWANDOWSKI**, parrain de Cent pour Sang la Vie et des Journées Nationales contre la Leucémie, candidat Top Chef Saison 14, atteint d'une leucémie à l'âge de 8 ans.

• **Corine TONYE**, présidente fondatrice de l'Association Courage Ulysse Tonye (ACUT), maman de Ulysse, décédé à 13 ans, en 2012, d'une aplasie médullaire idiopathique.

16h50 Leucémogénèse, oncogénèse : état des lieux et avancées

• **Professeur Jean-Paul VERNANT**, Professeur émérite d'hématologie – Vice-président de la Ligue contre le Cancer

➔ Quel progrès dans le domaine des allogreffes pour leucémie au cours des dernières années ?

• **Docteur Véronica CUSIN**, oncogénéticienne à l'Hôpital Pitié-Salpêtrière

➔ Prédipositions génétiques et cancers de l'enfant

Thèmes abordés : Les différents types de prédispositions génétiques au cancer en général ; les plus fréquentes prédispositions aux cancers et aux hémopathies chez l'enfant ; l'intérêt du diagnostic précoce dans la prise en charge ; le conseil génétique pour la famille.

• **Docteur Eddy PASQUIER**, chercheur CNRS, Centre de Recherche en Cancérologie de Marseille

➔ Évolution des traitements et organisation de la recherche en onco-pédiatrie : le réseau national React-4Kids

Thèmes abordés : Traitements actuels et en développement, organisation du réseau national de recherche en oncologie pédiatrique.

• **Patricia BLANC**, présidente fondatrice de l'association Imagine for Margo

➔ Accélérer la recherche en France et en Europe : Quel rôle peuvent jouer les associations de parents ? (vidéo)

Thèmes abordés : Comment des associations de parents peuvent-elles changer la donne pour accélérer la recherche contre les cancers pédiatriques? Quelles sont les évolutions récentes en France et en Europe ?

CENT POUR SANG LA VIE, CONTRE LA LEUCÉMIE



Créée en 1999, Cent pour Sang la Vie, association loi 1901, présidée par Pascal ALT, est engagée dans la lutte contre la leucémie sous toutes ses formes.

Elle a, depuis sa création, financé 104 études et programmes de recherche grâce aux 2,5 millions d'euros collectés, notamment lors des Journées Nationales contre la Leucémie (JNcL), principal temps fort de rencontre, d'échange, d'information et de collecte de l'association.

Les JNcL se tiennent cette année du 3 au 10 juin 2023 sur tout le territoire français.

César LEWANDOWSKI, candidat Top Chef Saison 14, atteint d'une leucémie à l'âge de 8 ans, a accepté avec beaucoup d'enthousiasme et de générosité de parrainer Cent pour Sang la Vie et les JNcL 2023.

INFORMER, SENSIBILISER, ACCOMPAGNER, FINANCER...

Informers sur les leucémies, les malades, leurs familles ainsi que le plus grand nombre, recruter des donneurs de moelle osseuse pour accroître les chances de trouver un donneur compatible avec le receveur, participer à l'amélioration des conditions de prise en charge des malades à l'hôpital et à domicile, financer des programmes de recherche innovants et prometteurs comme ceux sur les thérapies Car-T cells, tels sont les principaux objectifs poursuivis par Cent pour Sang la Vie et les associations qui se mobilisent à ses côtés, notamment lors des Journées Nationales contre la Leucémie.

... LA RECHERCHE CONTRE LA LEUCEMIE

Les dons collectés par l'association en 2022 ont été attribués au financement des programmes du :

- Dr Etienne DAGUINDAU, praticien, au service hématologie du CHU de Besançon portant sur l'étude de la réponse immune CD4 dirigée contre la télomérase chez les patients allogreffés de cellules hématopoïétiques.
- Professeur André BARUCHEL, chef du service d'Hémo-Immunologie, Hôpital Universitaire Robert Debré (AP-HP) intitulé Protocole CAPTIRALL : deuxième injection de cellules CAR-T (Kymriah®) à partir des cellules T modifiées encore stockées, associée au Nivolumab (Opdivo®) chez les enfants, adolescents et jeunes adultes atteints de leucémie aigüe lymphoblastique B.
- Hafida HAMDACHE, jeune chercheuse en oncologie pour sa thèse sur les effets de la thymoquinone contenue dans les graines de nigelle sur les cancers.

Pour Pascal ALT, « l'objectif des JNcL 2023 est de collecter les fonds nécessaires à la poursuite du financement de ces programmes de recherche clinique afin de réduire de façon tangible les séquelles des thérapies et d'augmenter le taux de guérison des 20% d'enfants atteints par cette maladie qui en décèdent encore chaque année. »

STOP AUX CANCERS DE NOS ENFANTS



Le collectif Stop aux cancers de nos enfants (SCE) s'est constitué en 2019 pour tenter de comprendre la raison d'un taux d'incidence de cancers pédiatriques très élevé depuis 2015 sur le territoire de Sainte-Pazanne et ses environs (Sud de Nantes), afin de pouvoir agir sur les causes de ces maladies. Jusqu'à ce jour de juin 2023, le collectif comptabilise 25 enfants qui ont déclaré un cancer dont 7 qui en sont décédés.

Malgré l'intervention des organismes experts de l'État, la connaissance scientifique, à partir d'une unique investigation épidémiologique, n'a pas permis d'en déterminer la cause., donc d'assurer aux habitants du territoire que ce phénomène ne pourra pas se reproduire.

En effet, en novembre 2019, Santé Publique France valide le cluster de cancers pédiatriques et clôture en parallèle l'enquête épidémiologique auprès des familles concernées. Aucune enquête environnementale avec prélèvements ne sera ordonnée dans ce cadre de la recherche des causes des cancers pédiatriques sur ce secteur.

Cette recherche des causes environnementales de ces cancers d'enfants lors de regroupement est inexistante en France. Ni la chronicité, ni les effets cocktails ou encore la poly exposition ne sont étudiés aujourd'hui.

Face à ce constat, les citoyens, regroupés au sein de Stop aux Cancers de nos Enfants, se mobilisent pour la recherche des causes, pour la transparence des données, pour l'application des principes de précaution et pour une meilleure prévention. La bonne santé de tous les enfants, leur priorité.

Les missions

- Défendre la santé des enfants
- Alerter les instances et les élus du local au national
- Se réunir pour porter une réflexion collective
- Informer et Sensibiliser la population sur les facteurs de risques environnementaux ayant un impact sur la santé
- Lancer et soutenir les recherches de terrain
- Trouver et limiter les facteurs de risques environnementaux
- Construire pour plus de prévention
- Collecter des dons pour soutenir la recherche

Marie THIBAUD, Fondatrice du Collectif Stop aux Cancers de nos Enfants

INTERVENANTS



ANIMATEUR

ALAIN DUCARDONNET

Médecin et journaliste, Alain DUCARDONNET exerce toujours en cardiologie et est spécialisé en activités physiques et sportives appliquées au diagnostic, au traitement et à la prévention des maladies cardio-vasculaires (Institut Cœur-Effort-Santé et Centre EllaSanté).

Il a été président du Collège National des Cardiologues Français, président fondateur du Club des Cardiologues du Sport et médecin sur le Tour de France pendant 11 ans.

Comme journaliste et consultant santé, il a collaboré avec Europe 1, l'équipe TV, LCI et TF1 pendant 11 ans, le Parisien Week End. Il est depuis 8 ans le consultant santé pour BFMTV.

Son dernier livre « Prenez rendez-vous avec vous » aux éditions du Cherche Midi milite pour une médecine globale regroupant la médecine conventionnelle, la médecine des modes de vie et les médecines complémentaires validées.



PRÉSIDENT

JEAN-PAUL VERNANT

Professeur émérite d'Hématologie – Vice-président de la Ligue contre le Cancer

QUEL PROGRÈS DANS LE DOMAINE DES ALLOGREFFES POUR LEUCÉMIE AU COURS DES DERNIÈRES ANNÉES ?

Jean Paul Vernant est hématologue praticien à la Pitié-Salpêtrière. Il a été responsable de l'unité de réanimation hématologique et de l'unité de greffe de moelle de l'hôpital Henri Mondor de 1973 à 1997 avant de passer chef du service d'Hématologie clinique jusqu'en 2010. Il a également été chef du pôle ORPHé (Oncologie, Radiothérapie, soins Palliatifs et Hématologie) de 2006 à 2011 et président de la Fédération de Transplantation de 2010 à 2013.

Professeur des universités depuis 1984, il est professeur émérite depuis 2013 et exerce de nombreuses responsabilités d'expertises et scientifiques. Il est l'auteur du Plan Cancer 3. Il est par ailleurs vice-président de la Ligue contre le Cancer.

INTERVENANTS



LAURENCE HUC

Directrice de recherche INRAE au Laboratoire Interdisciplinaire Sciences Innovations Sociétés et à l'Institut de Recherche en Santé, Environnement et Travail (IRSET)

ORIGINES ENVIRONNEMENTALES DES CANCERS PÉDIATRIQUES : ÉTAT DES LIEUX ET OUTILS À DÉPLOYER POUR UNE MEILLEURE PRISE EN COMPTE DES RISQUES CANCÉRIGÈNES AU SEIN DES TERRITOIRES

Thèmes abordés : Biologie du cancer, toxicologie, sociologie de la santé, méthodes d'enquête sur les clusters de cancers pédiatriques.

Laurence Huc est toxicologue. Elle travaille sur la cancérogenèse environnementale, en lien avec les expositions aux polluants (hydrocarbures aromatiques polycycliques, dioxines, mélange de pesticides, SDHI). Après 14 ans dans l'unité Toxalim de l'INRAE à Toulouse, elle rejoint le groupe de David Demortain au LISIS et l'équipe de Dominique Lagadic-Gossmann à l'Institut de recherche en santé, environnement et travail (Irset, Inserm UMR_S 1085) à Rennes. Elle développe un programme de recherche croisant biologie et sciences humaines et sociales portant sur la production des savoirs pour l'action publique de santé environnementale, et plus précisément sur les standards de preuve de l'existence de risques des pesticides pour la santé humaine. Elle coordonne 5 programmes nationaux (ANR, FRM, Fondation ARC, Ligue contre le Cancer, Ecophyto2+-OFB). Elle a mis en place le réseau scientifique pluridisciplinaire Holimitox en 2020 pour traiter la question de l'usage des SDHI selon une approche EcoHealth.



VINCENT BESSONNEAU

Directeur du Département des Sciences en Santé Environnementale de l'EHESP (Ecole des Hautes Etudes en Santé Publique)

CARACTÉRISATION DE L'EXPOSOME POUR UNE MEILLEURE COMPRÉHENSION DES CAUSES DES CANCERS PÉDIATRIQUES

Thèmes abordés : Exposome, biosurveillance, recherche participative.

Vincent Bessonneau est directeur du département des Sciences en Santé Environnementale de l'Ecole des Haute Etudes en Santé Publique (EHESP) à Rennes. Il dirige également le laboratoire d'étude et de recherche en environnement et santé (LERES), plateforme technologique de l'Institut de Recherche en Santé-Environnement-Travail (IRSET) et de l'infrastructure nationale France Exposome.

Ses activités de recherche sont centrées sur le développement et l'application de méthodes analytiques et bio-informatiques pour la caractérisation de l'exposome chimique en vue d'évaluer les liens entre l'exposition à un large spectre de substances chimiques et la survenue de maladies chroniques, en particulier le cancer du sein. L'ensemble de ces travaux sont conduits selon une approche dite de recherche participative, dans laquelle les associations et collectifs de citoyens travaillent en étroite collaboration avec les scientifiques afin de répondre aux questions de recherche.



DOCTEUR JACQUELINE CLAVEL

Médecin épidémiologiste, directrice de recherche Inserm, directrice de l'équipe d'épidémiologie des cancers de l'enfant et de l'adolescent à l'INSERM, co-directrice du Registre national des cancers de l'enfant

FACTEURS DE RISQUE DES CANCERS DE L'ENFANT

Thèmes abordés : Epidémiologie des cancers de l'enfant, incidence, tendances, facteur de risque environnementaux et génétiques.

Jacqueline Clavel est médecin épidémiologiste, directrice de recherche à l'Inserm. Elle a initié le domaine de la recherche épidémiologique sur les cancers de l'enfant en France il y a 25 ans et dirige l'équipe d'Epidémiologie des cancers de l'enfant et de l'adolescent à l'UMR1153 de l'INSERM (CRESS, UMRS 1153, Inserm, Université de Paris-Cité, INRAE). Avec son équipe, elle a créé le Registre national des cancers de l'enfant et mis en place la cohorte nationale COHOPER de suivi systématique après un cancer dans l'enfance. Elle a produit plus de 130 articles originaux sur les cancers pédiatriques dans des revues internationales.

INTERVENANTS



THOMAS MERCHER

Directeur de recherche INSERM, Responsable de l'équipe «Biologie des leucémies pédiatriques» à l'Institut Gustave Roussy.

PEDIAC : UN PROGRAMME DE RECHERCHE PLURIDISCIPLINAIRE SUR LES ORIGINES ET CAUSES DES CANCERS PÉDIATRIQUES.

Thèmes abordés : Les causes et origines des cancers pédiatriques sont multiples. L'objectif du programme PEDIAC mis en place par l'INCa est de mettre en synergie des experts en épidémiologie, en génétique, en biologie du développement et en oncologie pour mieux comprendre les causes et les origines de l'apparition de cancers à des âges précoces et spécifiques au cours de l'enfance.

Thomas Mercher a obtenu un doctorat de l'Université Pierre et Marie Curie (Paris, France) et a effectué un post-doctorat à Harvard Medical School & Brigham and Women's Hospital (Boston, États-Unis). Il dirige actuellement l'équipe INSERM «Biologie des leucémies de l'enfant» (Institut Gustave Roussy, Université Paris-Saclay, Villejuif, France) dont les travaux portent sur la caractérisation des mécanismes mis en jeu dans les leucémies aiguës myéloïdes (LAM) pédiatriques associées à des oncogènes de fusion et visent à comprendre les spécificités d'émergence de ces leucémies. L'équipe établit également, en lien avec le programme CONECT-AML, des modèles de LAM pédiatriques sur lesquels sont testés de nouvelles stratégies thérapeutiques. Thomas Mercher est le coordinateur du programme pluridisciplinaire PEDIAC composé de 11 équipes étudiant les origines des cancers pédiatriques.



CÉSAR LEWANDOWSKI

César Lewandowski, jeune chef talentueux de 26 ans, candidat Top Chef Saison 14, est le parrain bienveillant et généreux de Cent pour Sang la Vie et des Journées Nationales contre la Leucémie. César est né et a grandi à Marseille. C'est là aussi, qu'à l'âge de 8 ans, il a été soigné d'une leucémie aiguë lymphoblastique.

Comme il aime à le marteler : « Il ne faut surtout pas oublier de continuer à vivre pendant ces moments-là et prendre du plaisir à travers le partage, avec sa famille et ses amis. Aussi l'environnement est important, vivre à Marseille a été une chance pour moi à cette époque, la ville, la mer et le soleil m'ont beaucoup aidé. C'est ce partage et cette force du Sud qui me pousse encore aujourd'hui à aller de l'avant.»

Passionné par la cuisine dès son enfance, César trouve l'apaisement, pendant ses traitements et sa convalescence, lorsqu'il cuisine avec son beau-père. Les repas étant surtout l'occasion pour lui de se réunir avec ceux qu'il aime : «Le seul moyen à l'époque pour moi de communiquer mes sentiments et mes émotions, c'était à travers ces moments simples, de partage et de convivialité» confie-t-il.

Après avoir rejoint l'école Ferrandi à Bordeaux, César enchaîne les expériences dans des établissements comme le restaurant triplement étoilé L'Arpèges, où il évolue au sein de l'équipe du chef Alain Passard, mais aussi à Bali où il ouvre son premier restaurant.

César vit aujourd'hui à Bruxelles. Il est à la tête du César Groupe, une boîte qui lui permet de développer ses propres projets gastronomiques et travailler avec d'autres chefs. Après avoir créé le César Rolls, un restaurant éphémère de street food gastronomique, César vient de lancer un nouvel établissement, le Lova, basé sur le « food-tertainment », fusion de gastronomie et d'entertainment.

Et comme le dit César « Rien est impossible après ça ! ».

INTERVENANTS



CORINE TONYE

Fondatrice de l'association Association Courage Ulysse Tonye (ACUT)

TÉMOIGNAGE : C'EST L'HISTOIRE D'ULYSSE, UN BRAVE GARÇON, TALENTUEUX ET PROMIS À UN AVENIR PROSPÈRE, QUI A PERDU LA VIE PAR MANQUE D'UN DON DE MOELLE OSSEUSE.

Atteint d'une maladie du sang rare « aplasie médullaire idiopathique », Ulysse mon fils âgé de 13 ans, décède en 2012. A ce jour, il n'existe pas de traitement curatif ; la seule chance de guérir pour les malades est de bénéficier d'une greffe de moelle osseuse. Et donc de trouver un donneur compatible.

Ulysse était un enfant très actif, vivant, attachant et toujours optimiste. Généreux, il avait bien compris la situation, à savoir le manque incroyable de donneurs de moelle osseuse des populations sous représentés (afro caribéennes entre autres).

Vivant cette situation, il m'a fait promettre de mener le combat afin de permettre aux malades en attente de greffe et plus encore aux populations d'origine Africaine, Magrébine, Asiatique, Indienne, Moyen Orient, de pouvoir bénéficier de cette thérapeutique qui est la greffe de moelle osseuse. Pour augmenter les chances de trouver le donneur compatible et cela qu'importe l'issue de son combat.



VÉRONICA CUSIN

Oncogénéticienne à l'Hôpital Pitié-Salpêtrière

PRÉDISPOSITIONS GÉNÉTIQUES ET CANCERS DE L'ENFANT

Thèmes abordés : Les différents types de prédispositions génétiques au cancer en général ; les plus fréquentes prédispositions aux cancers et aux hémopathies chez l'enfant ; l'intérêt du diagnostic précoce dans la prise en charge ; le conseil génétique pour la famille.

Diplômée en Médecine et spécialiste en Génétique, Véronica CUSIN exerce en France depuis 23 ans, et en Oncogénétique depuis 16 ans. Elle a travaillé à la fois en consultation clinique et en laboratoire de diagnostic moléculaire. Elle collabore aux réseaux de suivi des patients atteints de prédisposition aux cancers en Ile-de-France, en particulier les cancers du sein, de l'ovaire et digestifs.

Elle a par ailleurs ouvert des consultations dans les Instituts de Cancérologie en dehors de l'Assistance Publique afin de permettre à un plus grand nombre de malades d'accéder à une consultation d'oncogénétique. Dans le cadre de ses consultations, elle reçoit des jeunes patients et leurs familles.

INTERVENANTS



EDDIE PASQUIER

Chercheur CNRS, Centre de Recherche en Cancérologie de Marseille

ÉVOLUTION DES TRAITEMENTS ET ORGANISATION DE LA RECHERCHE EN ONCO-PÉDIATRIE : LE RÉSEAU NATIONAL REACT-4KIDS

Thèmes abordés : Traitements actuels et en développement, organisation du réseau national de recherche en oncologie pédiatrique.

Le Dr Eddy Pasquier est chercheur CNRS au sein du Centre de Recherche en Cancérologie de Marseille. Après une thèse en Oncologie réalisée à l'Université Aix-Marseille en 2006, le Dr Pasquier a rejoint le premier centre de recherche en oncologie pédiatrique d'Australie, le Children's Cancer Institute Australia. En 2014, grâce à l'obtention d'une bourse Marie Curie, il revient s'installer en France et est recruté en 2016 dans la section « Biotechnologie de la Santé » du CNRS. Ses travaux de recherche sur le développement de traitements expérimentaux pour les cancers pédiatriques de mauvais pronostic ont permis la mise en place de nombreux essais cliniques en France et à l'étranger, et ont été reconnus par plusieurs récompenses dont la Médaille de Bronze du CNRS en 2020. Il co-dirige actuellement avec le Professeur Nicolas André une équipe de recherche dédiée exclusivement aux tumeurs pédiatriques, et particulièrement celles du système nerveux central et périphérique.



PATRICIA BLANC

Présidente fondatrice de l'association Imagine for Margo

ACCÉLÉRER LA RECHERCHE EN FRANCE ET EN EUROPE : QUEL RÔLE PEUVENT JOUER LES ASSOCIATIONS DE PARENTS ?

Thèmes abordés : Comment des associations de parents peuvent-elles changer la donne pour accélérer la recherche contre les cancers pédiatriques? Quelles sont les évolutions récentes en France et en Europe ?

Patricia Blanc a vingt ans d'expérience dans l'une des plus grandes banques françaises, dans les domaines de l'audit, stratégie et développement, management de projets transversaux et ressources humaines. Elle a toujours travaillé dans un environnement international et a également vécu en Afrique du Sud et aux États-Unis (à New York).

Depuis octobre 2013, Patricia se consacre à l'association «Imagine for Margo- Children without Cancer» créée fin 2011 avec son mari suite au décès de leur fille Margaux, diagnostiquée à l'âge de 14 ans d'une tumeur agressive au cerveau.

Patricia Blanc se mobilise activement auprès des institutions françaises et européennes, des chercheurs et des industriels du médicament afin d'améliorer les lois et réglementations et d'augmenter l'investissement en onco-pédiatrie.

Patricia est membre de plusieurs comités scientifiques et collectifs associatifs, notamment ;

- membre du comité de suivi du Plan cancer européen (groupe cancers pédiatriques) et ex-conseiller pour la Mission Cancer,
- membre du réseau des associations de parents Childhood Cancer International -Europe,
- membre du Comité exécutif de la plateforme internationale ACCELERATE pour le développement de nouveaux traitements pour les enfants et adolescents,
- membre du Conseil Scientifique de la SFCE (Société Française de lutte contre les Cancers et leucémies de l'Enfant et de l'adolescent),
- membre du Scientific Advisory Board de Gustave Roussy,
- membre du collectif associatif GRAVIR.

L'INSTITUT CITOYEN DE RECHERCHE ET DE PREVENTION EN SANTE ENVIRONNEMENTALE

Face au constat d'un taux d'incidence de cancers pédiatriques très élevé depuis 2015 sur le territoire de Sainte-Pazanne et ses environs (Sud de Nantes), les citoyens, regroupés au sein du Collectif Stop aux Cancers de nos Enfants, considèrent qu'il est aujourd'hui nécessaire de développer la connaissance scientifique en matière d'environnement et de santé selon une approche innovante.

S'il est fréquent d'étudier séparément les facteurs de risques cancérigènes (biocides, champs électromagnétiques, radon, perturbateurs endocriniens, métaux lourds...), une recherche adaptée aux problématiques de santé publique engage des moyens coordonnés pour considérer l'ensemble de ces facteurs. Elle permet d'évaluer le cumul des expositions, les effets cocktails et les expositions multiples au cours du temps permettant de prendre en compte les populations vulnérables (femmes enceintes, enfants...).

Il s'agit donc d'identifier les facteurs environnementaux et agir sur les causes de ces maladies, en assurant un lien entre ce territoire et l'expertise scientifique.

L'Institut Citoyen de Recherche et de Prévention en Santé Environnementale, résultat d'une mobilisation citoyenne, vise à connaître précisément les différents polluants et perturbations dans les différents milieux de vie, et de faire le lien avec l'état de santé des habitant.e.s du territoire. Il sera en grande partie dédié aux cancers pédiatriques.

Cet Institut, sous statut associatif loi 1901, créé en ce mois de juin 2023, a pour objet de :

- Répondre aux questions légitimes des populations face aux problématiques de santé environnementale et à leurs conséquences, avec transparence, indépendance et dans le cadre strict d'une démarche scientifique,
- Instaurer le dialogue entre tous les acteurs du territoire et transformer les oppositions en une dynamique constructive,
- Intégrer le citoyen dans la construction d'une connaissance commune et partagée sur l'état environnemental et sanitaire du territoire,
- Sensibiliser la population et tous les autres acteurs du territoire à la santé environnementale afin de permettre des actions de prévention et de protection,
- Donner aux décideurs l'information pertinente pour qu'ils engagent des actions d'amélioration de l'état sanitaire et environnemental.

Il exerce son activité en Loire Atlantique, plus particulièrement dans le secteur de Sainte-Pazanne, selon une démarche citoyenne, scientifique et concertée. Son siège social est fixé à Machecoul Saint Mème.

Il s'articule autour de trois conseils qui sont les trois piliers de l'institut :

1/ Le Conseil d'administration, qui prend les décisions et gère l'association,

2/ Le Conseil scientifique, constitué d'un panel de scientifiques bénévoles et experts de leur discipline, assure un appui à l'équipe en matière d'expertise scientifique et de réseau. Il apporte son avis sur les études réalisées et valide les protocoles scientifiques et les résultats,

3/ Le Conseil citoyen qui alerte et fait remonter des questionnements et constats sur l'environnement et la santé du secteur concerné et participe aux mesures et aux études.

10^{ÈME} ÉDITION DES JOURNÉES NATIONALES CONTRE LA LEUCÉMIE (JNcL) du 3 au 10 juin

Des journées agréées par le Ministère de l'Intérieur et parrainées par César Lewandowski, candidat Top Chef, pour informer sur les leucémies et les avancées de la recherche, sensibiliser aux dons de vie et collecter des dons au profit de la recherche.

DES JOURNÉES DÉDIÉES AUX PATIENTS ET À LEUR FAMILLE...

Organisées par [Cent pour Sang la Vie](#), avec le soutien d'associations partenaires, les **Journées Nationales contre la Leucémie**, premier cancer de l'enfant, sont un temps fort chaque année pour les parents d'enfants et de patients qui luttent quotidiennement contre cette maladie.

L'objectif de ces journées est d'**informer** le maximum de citoyens sur les leucémies, des symptômes aux thérapies, de **sensibiliser** aux dons de sang et de plaquettes nécessaires aux traitements et de **promouvoir** l'inscription sur le registre des donneurs de moelle osseuse, en étroite collaboration avec l'Établissement Français du Sang et l'Agence de la Biomédecine.

Elles permettent de collecter des fonds pour participer au financement de la recherche médicale contre les leucémies, et ce notamment grâce à l'implication de centaines de bénévoles qui organisent des collectes de fonds.

...PARRAINÉES PAR CÉSAR LEWANDOWSKI, CANDIDAT TOP CHEF SAISON 14 CPSLV

C'est avec spontanéité et générosité que **César LEWANDOWSKI**, lui-même atteint d'une leucémie dans son enfance, a accepté de parrainer l'association [Cent Pour Sang la Vie](#) et les **JNcL 2023**.

Visites de services onco-pédiatriques, événements culinaires solidaires témoigneront de son engagement, tout comme sa participation au colloque organisé dans les cadre des JNcL.



"Il ne faut surtout pas oublier de continuer à vivre pendant ces moments-là."
César LEWANDOWSKI

UN FOCUS SUR LES CAUSES ENVIRONNEMENTALES DES CANCERS PÉDIATRIQUES ET LA RECHERCHE LORS D'UN COLLOQUE

Présidé par le Professeur **Jean-Paul VERNANT**, hématologue professeur émérite, ce colloque « **Cancers pédiatriques, des causes aux traitements** », co-organisé par [Stop aux Cancers de nos Enfants](#) et [Cent pour Sang la Vie](#), se déroule le **mercredi 7 juin 2023 après-midi à Paris**.

Deux **thématiques fortes** sont abordées pour cette rencontre animée par **Alain DUCARDONNET** et parrainée par le groupe Cancer de l'Assemblée Nationale présidé par **Madame Sandrine JOSSO**.

A LA RENCONTRE DU GRAND PUBLIC GRÂCE AU SOUTIEN DE 7 CENTRES DE SHOPPING UNIBAIL-RODAMCO-WESTFIELD

Les JNcL iront à la rencontre du grand public du **2 au 11 juin 2023** pour **informer** sur les leucémies, **sensibiliser** aux dons de vie et **collecter** des dons pour poursuivre le financement des programmes de recherche. Une démarche rendue possible grâce au partenariat reconduit et élargi avec avec 7 centres du groupe Unibail-Rodamco-Westfield : Westfield 4Temps-CNIT, Westfield Parly 2, Westfield Rosny 2, Westfield Vélizy 2,, Westfield Euralille, Westfield La Part Dieu et Confluence accueilleront les bénévoles des JNcL 2023.

Fred ESTARIA, auteur du livre "Mon étoile et mon sang", témoignage de 3 années de vie bouleversées par un cancer du sang, dédicacera son ouvrage lors des JNcL à Lyon. Tout comme **Léa ROBERT**, psychologue et écrivain, auteur de la nouvelle "Un voeu aux étoiles", qui retrace le combat d'une fillette de 8 ans face à la leucémie.

Quant au coach sportif et mental **Chris RUELLE**, il viendra clôturer les JNcL du centre **Westfield Vélizy 2**, le **dimanche 11 juin** avec une séance solidaire basée sur sa méthode "Respirer, Penser, Agir".



"Les JNcL sont l'occasion de mobilisation, de retrouvailles, sensibilisation et espérance pour de nombreux jeunes patients et parents."
Pascal ALT, président de CPSLV

DES JNCL DÉMULTIPLIÉES CETTE ANNÉE AVEC DE NOMBREUX ÉVÈNEMENTS SOLIDAIRES

L'école **Talentièl**, école pour enfants précoces a ouvert cette année encore la **marche contre la Leucémie** avec **900 euros collectés** en avril dernier grâce à l'**engagement des élèves** dans un cross solidaire et aux **dons de leurs parents** venus les encourager.

Le Samedi 3 juin 2023, c'est «**l'Association Courage Ulysse Tonye**», association partenaire des JNcL, qui a proposé une **journée de sensibilisation** à **Villepinte**. L'accent a été mis sur l'importance de l'inscription au registre des donneurs de moelle osseuse; le jeune Tonye étant décédé de l'absence d'un donneur compatible.

Le jeudi 8 juin, un concert «**Invitation au Voyage** » sera donné au profit de la recherche contre la leucémie par 3 artistes, **Isabelle Poulain** (piano), **Franck Masquelier** (flûte traversière) et **Muriel Huth-Laffon** (récitante). **Le Pavillon d'Artois à Vaux-sur-Seine offrira la salle pour les y accueillir**. L'intégralité des recettes sera reversée aux JNcL 2023.

Un mois de juin **sportif** et **solidaire** avec :

- **une randonnée** dans **le Var** orchestrée par les **Randos du Coeur** le **3 juin**.
- **3 événements sportifs solidaires** (tournois de foot et de golf) dans le Val-de-Marne les **4,10 et 17 juin** à l'initiative de l'association «**Ensemble Contre les Leucémies**» à **Sucy-en-Brie (94)**
- une **cagnotte** lancée par **Florian VALLET**, fondateur de **ActivHandi**, pour sa participation au **Marathon du Mont-Blanc** le **23 juin**
- **une journée «Arts Martiaux»** organisée par le club de karaté du Pontet, l'**USPK**, en partenariat avec le **Comité Départemental du Karaté du Vaucluse** le **24 juin**.

ETUDE DE LA RÉPONSE IMMUNE CD4 DIRIGÉE CONTRE LA TÉLOMÉRASE CHEZ LES PATIENTS ALLOGREFFÉS DE CELLULES HÉMATOPOÏÉTIQUES

DR ETIENNE DAGUINDAU

**Le Dr Etienne DAGUINDAU est praticien, au service hématologie du CHU de Besançon.
Il est également Maître de Conférences Universitaires.**

Certaines maladies graves du sang (certaines formes de leucémies par exemple) résistent à tous les traitements par chimiothérapie. Dans ces cas le pronostic vital des malades se trouve engagé. Il existe pour eux une ultime chance de survie et de guérison : bénéficier d'un don de moelle osseuse (ou cellules hématopoïétiques) d'un donneur compatible.

La moelle osseuse du donneur va remplacer celle du malade et surtout produire à sa place les globules rouges, les globules blancs et les plaquettes. En particulier, les lymphocytes (qui représentent une partie des globules blancs) du donneur ont la capacité d'éliminer durablement les cellules cancéreuses du malade qui résistent à la chimiothérapie et ainsi offrir l'espoir de la guérison.

Les avancées scientifiques des dernières décennies ont permis de comprendre le mécanisme qui permet aux lymphocytes de détruire les cellules cancéreuses : ils reconnaissent des protéines propres au cancer qui sont appelées des « antigènes tumoraux ». Parmi les antigènes tumoraux connus, il existe la protéine TERT (télomérase) dont on sait qu'elle est fortement impliquée dans l'émergence des cancers du sang.

L'hypothèse du projet de recherche financé grâce aux fonds récoltés en 2022 lors des Journées Nationales contre la Leucémie est que ces lymphocytes anti-TERT (anti-tumoraux) sont présents chez le donneur et que la procédure de greffe permet de transférer ces lymphocytes chez le receveur. D'autre part, le projet de recherche veut démontrer que l'existence de ces lymphocytes anti-tumeur chez le receveur est associée à une réduction du risque de rechute.

Si cette corrélation est établie de façon robuste, l'étape suivante sera d'utiliser ces cellules comme « marqueurs » pour 1/ affiner le choix du donneur en sélectionnant les donneurs avec les meilleurs lymphocytes anti-TERT et 2/ prédire le risque de rechute chez le receveur où ces cellules ne sont pas présentes après la greffe. La prédiction de la rechute permet d'adapter la prise en charge le plus tôt possible et proposer des médicaments en prévention de la rechute.

L'autre perspective est d'utiliser ces cellules comme outils de traitement ou de prévention des rechutes avec des approches dites de « thérapie cellulaires ». Dans ces approches, les lymphocytes anti-TERT du donneur peuvent être collectés, amplifiés puis injectés au patient receveur. Une autre approche, déjà validée dans le cadre de cancer solide, serait de proposer un vaccin anti-TERT chez les receveurs de greffe pour permettre l'expansion des lymphocytes anti-tumoraux dans l'organisme et réduire le risque de rechute.

Autant de pistes prometteuses qui représentent des espoirs solides pour les malades qui pourront, nous le souhaitons sincèrement, bénéficier de ces recherches.

PROGRAMMES SOUTENUS PAR LES JNCL 2022

PROTOCOLE CAPTIRALL

PROFESSEUR ANDRÉ BARUCHEL - HÔPITAL ROBERT DEBRÉ

Dr Marie Emilie Dourthe & Dr Audrey Grain, coordinatrices cliniques

Le programme de recherche soutenu - Présentation vulgarisée¹

Le Protocole CAPTIRALL : deuxième injection de cellules CAR-T (Kymriah®) à partir des cellules T modifiées encore stockées, associée au Nivolumab (Opdivo®) chez les enfants, adolescents et jeunes adultes atteints de leucémie aigüe lymphoblastique B.

Contexte

Les leucémies aigües lymphoblastiques sont un cancer de la moelle osseuse stoppant la fabrication d'une catégorie des globules blancs qui composent le système immunitaire, les lymphocytes. Il s'agit du cancer le plus fréquent chez l'enfant et chaque année 400 nouveaux cas sont diagnostiqués en France. La grande majorité des enfants guérissent maintenant grâce à une combinaison de chimiothérapies.

Dans certaines situations de résistance aux chimiothérapies ou à la greffe de moelle, les enfants porteurs d'un certain type de leucémie aigüe lymphoblastique, dite B, peuvent bénéficier d'une injection de cellules dites CAR-T Cells. Il s'agit de leurs propres cellules du système immunitaire (lymphocytes T) prélevées dans leur sang puis génétiquement modifiées afin de reconnaître et détruire les cellules leucémiques. Ceci est obtenu après une seule injection.

Cette technique a révolutionné le traitement des formes les plus difficiles à traiter (rechutes multiples ou d'emblée résistance à la chimiothérapie), même si des échecs existent.

En effet, un problème majeur est celui de la persistance de ces cellules dans l'organisme qui doit être la plus longue possible. A titre d'exemple, la première enfant traitée il y a 10 ans aux USA et considérée guérie, a toujours ces cellules présentes de même que la première enfant traitée en France à l'hôpital Robert Debré il y a presque 6 ans.

C'est pourquoi, après injection de ces cellules, une fois la maladie devenue indétectable, on suit de manière régulière la persistance de ces cellules modifiées par des prises de sang. Lorsque ces examens montrent une disparition des cellules CAR-T, alors que l'injection a été réalisée il y a moins de 6 mois, le risque de rechute de la leucémie devient très important.

L'étude CAPTIRALL

Notre étude, CAPTIRALL, propose de réaliser alors une deuxième injection de cellules CAR-T (Kymriah®) à partir des cellules modifiées, encore stockées, et de l'associer à un médicament appelé Nivolumab (Opdivo®). Ce médicament est très largement utilisé en cancérologie adulte et a déjà été évalué dans le cadre d'essais cliniques chez l'enfant avec une bonne tolérance. Il a déjà été utilisé en association aux cellules CAR-T chez quelques jeunes patients, sans augmentation des effets secondaires liés aux cellules CAR-T. Ce médicament, administré par une perfusion toutes les deux semaines, pendant 2 à 12 mois, pourrait favoriser la réinstallation, puis la persistance des cellules CAR-T dans l'organisme. Le but ultime est donc de prévenir une rechute de la maladie.

Enfin, cette étude, qui sera effectuée chez une vingtaine de patients, permettra de déterminer le meilleur moment pour débiter le Nivolumab (Opdivo®) par rapport à l'injection des cellules CAR-T afin d'obtenir la meilleure efficacité sans effet secondaire sévère.

Parallèlement à cette étude clinique, des recherches complémentaires sur les CAR-T cells seront effectuées en laboratoire pour comprendre pourquoi elles se réinstallent ou non grâce à ce médicament et quelles sont alors leurs caractéristiques.

Après obtention d'un financement de la partie clinique par le Programme Hospitalier de Recherche Clinique en janvier 2020, l'autorisation de l'Agence Nationale de Sécurité du Médicament et des produits de santé (ANSM), du Comité de Protection des Personnes (CPP) et l'accord final des deux industriels en 2022, cet essai dont le promoteur est l'Assistance Publique -Hôpitaux de Paris (APHP), devrait démarrer au plus tard en Juillet 2022 dans 6 centres français.

Les financements supplémentaires, en particulier associatifs, ont pour but d'améliorer la compréhension des succès éventuels mais aussi des échecs de cette nouvelle combinaison thérapeutique.

¹ nous tenons à la disposition des lecteurs la présentation scientifique du projet du Pr André Baruchel

LES EFFETS DE LA THYMOQUINONE (COMPOSANTE PRINCIPALE DE NIGELLA S.) SUR LA PROTÉINE IMMUNO-RÉGULATRICE PD-L1 DANS LES CANCERS RÉSISTANTS ET PÉDIATRIQUES

HAFIDA HAMDACHE

Le cancer est la deuxième cause de mortalité au monde et la première cause de mortalité précoce en France. Malgré les différentes stratégies thérapeutiques proposées : chimiothérapie, radiothérapie, hormonothérapie, immunothérapie et d'autres encore, il existe de nombreux cancers pour lesquels ces traitements sur du long terme s'avèrent peu efficaces. Ces cancers résistants sont capables de s'adapter et de mettre en place des mécanismes affectant les voies de signalisation impliquées dans la survie cellulaire, l'apoptose ou encore le métabolisme cellulaire. De plus il existe également des types de cancers rares pédiatriques non répondeurs aux traitements conventionnels car différents des cancers adultes. Certains traitements actuels sont très lourds et présentent de nombreux effets secondaires, c'est pour cela qu'il est primordial de trouver de nouvelles stratégies thérapeutiques efficaces et plus adaptées au bien être des patients et plus particulièrement des enfants.

L'alimentation exerce une influence majeure sur la réponse immunitaire anti-cancéreuse. Il existe une catégorie d'aliments dit non-nutritifs ayant des propriétés anti-cancéreuses. Parmi ceux-ci, la graine de nigelle. Les études démontrent l'efficacité de la graine de nigelle, en poudre, en huile et ses principaux composants la thymoquinone (TQ) et α -hédérine comme agent anti-cancéreux. Elle agit comme modulateur dans différentes voies de signalisation impliquées dans la prolifération, l'apoptose, le cycle cellulaire et l'angiogenèse. Ces voies sont également impliquées dans l'expression de la protéine immuno-régulatrice PD-L1, celle-ci est surexprimée dans de nombreux cancers et joue un rôle déterminant dans la tumorigénicité. En effet, elle est impliquée dans l'échappement tumoral à la réponse immunitaire et dans le métabolisme des cellules tumorales favorisant ainsi son développement. On sait que l'expression de PD-L1 peut être induite par les messagers moléculaires présents dans le microenvironnement tumoral. De ce fait, les objectifs de cette thèse sont :

- d'étudier les effets de la thymoquinone sur l'expression de PD-L1 chez les cancers résistants et pédiatriques in vitro et in vivo (xénogreffes dérivées de tumeurs de patients)
- caractériser le protéome sanguin afin d'identifier des biomarqueurs moléculaires sous traitement à la thymoquinone

Du fait de sa faible toxicité, son absence d'effets secondaires et ses résultats prometteurs en combinaison avec les traitements conventionnels la thymoquinone représente une bonne alternative thérapeutique.

REMERCIEMENTS

Nous remercions de tout cœur toutes celles et tous ceux qui, d'une façon ou d'une autre, nous ont permis d'organiser ce colloque et les Journées Nationales contre la Leucémie 2023.

Colloque « Cancers pédiatriques, des causes aux traitements »

- Madame Sandrine Josso, députée, présidente du groupe Cancer de l'Assemblée Nationale et son équipe, Estelle Murail, Stéphanie Boyer-Lechat et Margaux Kalmanovitch, pour leur accueil et leur aide à son organisation
- Alain Ducardonnet pour sa préparation et son animation
- Patricia Blanc, Vincent Bessonneau, le Pr Nicolas Boissel, Marie Castets, le Dr Jacqueline Clavel, le Dr Véronica Cusin, Laurence Huc, le Dr Thomas Mercher, le Dr Eddy Pasquier, le Pr Jean-Paul Vernant pour le partage de leur expertise et leur participation spontanée à ce colloque.

Parrain

- César Lewandowski, parrain de Cent pour Sang la Vie et des Journées Nationales contre la Leucémie.

Les associations partenaires des Journées Nationales contre la Leucémie 2023 :

- Aline en lutte contre la leucémie
- ACUT, Association Courage Ulysse Tonye
- Cassandra ACCL
- ECL, Ensemble Contre les Leucémies ECL
- Les Emplaqués
- FME, Coordination France Moelle Espoir
- SCE, Stop aux Cancers de nos Enfants
- Les Blouses Roses et l'association Capucine à Lille
- Les Blouses Roses, Capucine et Warrior Enguerrand à Lille
- Le Rotaract France et les clubs Rotaract de Lille, Lyon, Paris/Région Parisienne
- L'Etablissement Français du Sang
- L'Agence de la Biomédecine.
- Donia Tnani, notre stagiaire chargée de communication
- Et les nombreux bénévoles de Lille, Lyon et Paris pour leur aide précieuse.

Les partenaires et mécènes des Journées Nationales contre la Leucémie 2023 :

- Bristol Myers Squibb
- GILEAD-Kite
- Les centres du groupe Unibail-Rodamco-Westfield qui nous accueillent en région parisienne, à Lille et à Lyon, pour faciliter l'information du grand public sur les leucémies et la sensibilisation à l'inscription sur le registre de donneurs de moelle osseuse
- Concept Graphique pour l'impression de nos affiches et flyers
- Nathalie Delay (75), graphiste, pour les maquettes
- L'Agence Solidaire et ses recruteurs de donateurs, grâce auxquels nous collectons davantage de fonds pour la recherche contre la leucémie
- Finalmix (Paris), ATD Live (Lille), Pix Location (Lyon) pour le matériel audiovisuel des centres de shopping
- Quentin Berguet (84) pour les montages vidéo.

Les organisateurs d'événements au profit des JNcL 2023 et de la recherche médicale :

- L'école Talentiel et sa directrice Anne-Séverine Menjon, fidèle soutien des JNcL, organisatrice du cross solidaire couru par les élèves de l'école
- Isabelle Poulain, Muriel Huth-Lafon, Franck Masquelier pour le concert « Invitation au Voyage » et Pierre Fournel du Pavillon d'Artois à Vaux-sur-Seine pour la mise à disposition de la salle de concert
- BMS Sound for Life pour le concert offert aux 4 Temps
- Léa Robert et Fred Estaria, auteurs, pour la vente solidaire de leurs ouvrages
- Christophe Ruelle pour la séance sportive solidaire à Vélizy 2
- Florian Vallet (Activhandi) pour son Marathon du Mont-Blanc aux couleurs des JNcL
- L'USP Karaté Do et le Comité départemental de karaté du Vaucluse pour la journée « Arts Martiaux »
- Les Randos du cœur (Var) pour la randonnée familiale.



www.centpoursanglavie.fr



<https://stopauxcancersdenosenfants.fr/>

