



COMMUNIQUÉ DE PRESSE

Cancers pédiatriques : compte-rendu du colloque FAST organisé par Imagine for Margo au Palais du Luxembourg le 16 février 2019 **Au lendemain de la journée internationale du cancer des enfants**

Saint-Germain-en-Laye, le 19 février 2019

La 6^e édition du colloque FAST sur la recherche contre le cancer des enfants organisé par Imagine for Margo s'est déroulée samedi 16 février au Palais du Luxembourg à Paris, **sous le Haut Patronage de Gérard Larcher, Président du Sénat.**

Ce rendez-vous annuel dont l'objectif est de **réunir les principaux acteurs de la recherche en oncologie pédiatrique** – médecins, chercheurs, industriels du médicament, institutionnels, parlementaires, politiques, associations de parents et de patients, fondations de recherche - a été l'occasion d'échanger sur **les avancées récentes dans ce domaine, les résultats d'une année 2018 forte en mobilisation et sur les enjeux pour aller plus loin en 2019.**

« J'ai assisté à tous les colloques [FAST]. Nous sommes à un tournant cette année, on le sent très bien »
Pr. Jacqueline Godet, Présidente de la Ligue contre le Cancer

En effet, cette année, le colloque FAST a montré comment la mobilisation permet d'avancer concrètement : de vrais progrès en matière de financements, de réglementations et de recherche ont été réalisés en 2018. Les différentes demandes qui avaient été faites lors du colloque 2018 ont toutes avancé et ont permis un véritable tournant.

DES AVANCÉES SIGNIFICATIVES DEPUIS LE DERNIER COLLOQUE :

- 1. Les avancées réglementaires prometteuses mises en place en 2018 :**
 - *Pour accélérer l'accès précoce aux essais de médicaments innovants :*
Une procédure accélérée « Fast Track » dédiée aux médicaments innovants a été mise en place à l'ANSM et le tirage au sort des CPP - Comités de Protection des Personnes - a été revu.
 - *Pour améliorer la prise en charge des cancers pédiatriques :*
La Proposition de Loi de Nathalie Elimas sur le sujet a été votée à l'unanimité à l'Assemblée Nationale en novembre 18 (vote en cours au Sénat).
- 2. Un fonds de 5M€ supplémentaires accordé par le Ministère de la Recherche fin 2018 pour soutenir la recherche fondamentale :**
Le Ministre de la Recherche, Frédérique Vidal, a annoncé lors du colloque (par message vidéo) trois mesures concrètes discutées avec les associations et qui seront pilotées par l'INCa en 2019 :

- a. Une cartographie sur l'état de la recherche en oncologie pédiatrique sera réalisée afin d'identifier les « graines des connaissances à venir » ;
 - b. Une série de séminaires interdisciplinaires sera organisée pour permettre à des scientifiques de mondes très différents de se rencontrer et de confronter ce que leurs outils et disciplines peuvent apporter à la question de la oncologie pédiatrique ;
 - c. Des appels d'offre « jeunes chercheurs » seront lancés pour former une dizaine de chercheurs français et attirer des chercheurs étrangers, favorisant ainsi les échanges internationaux.
3. **La recherche avance avec des traitements ultra personnalisés**, comme les Car-T Cell et l'immunothérapie qui permettent des rémissions nouvelles dans certains cancers (leucémies, lymphomes) et commencent à être testés dans les tumeurs solides. Cependant, il reste encore d'énormes progrès à faire notamment pour comprendre pourquoi l'immunothérapie n'est pas aussi efficace que chez les adultes et trouver de nouvelles cibles thérapeutiques.

« Alors qu'il y avait un seul centre Car-T cell en France il y a un an, il y a 3 centres ouverts aujourd'hui dans le cadre d'essais cliniques et les laboratoires sont en train d'étendre pour qu'il y ait au moins un centre par inter-région. » *Pr André Baruchel*

4. **Les collectifs GRAVIR et IMPACT** dont la création avait été annoncée au colloque 2018, ont présenté leur fonctionnement, leurs objectifs et leurs champs d'action. **Ces deux regroupements inédits** associent des acteurs de la recherche très différents et complémentaires : associations de parents et de patients, médecins, chercheurs, fondations de recherche et industriels du médicament. Leur création constitue **un grand pas en avant qui va permettre de mieux travailler ensemble et d'utiliser les différents domaines d'expertise pour accélérer la recherche.**

LES ENJEUX MAJEURS POUR ACCÉLÉRER SONT MAINTENANT :

1. **La collaboration des chercheurs avec des acteurs de l'intelligence artificielle** afin d'analyser les données des tumeurs des patients pour mieux comprendre les cancers pédiatriques et guérir plus et mieux les enfants et les jeunes.

« Notre but est de créer des partenariats avec des instituts de recherche pour apporter notre expertise en Intelligence Artificielle sans jamais garder les données des patients » *Matahi Moarii, société Owkin*

« Le vrai enjeu c'est que nous générons au quotidien des quantités phénoménales d'informations et de data que nous ne sommes pas capables d'exploiter. La vision et l'ambition c'est d'exploiter ces données pour répondre à des questions auxquelles on ne peut pas répondre autrement. » *Pr Gilles Vassal, Gustave Roussy*

2. La mise en place d'une **stratégie globale et commune de financements privés et publics de la recherche** afin que les chercheurs ne perdent pas un temps précieux à chercher des fonds pour financer leurs programmes. Ce sujet fera l'objet d'un prochain groupe de travail.

« La majorité des projets sont sous-financés. S'il existe des systèmes mutualisés de financements complémentaires c'est une piste extrêmement intéressante. » *Pr André Baruchel*

« Je me réjouis que ces aspects de mutualisation de financements émergent pour arriver à une masse critique de financements qui permette d'avancer. » *Dr Olivier Delattre*

« Nous voulons aller encore plus loin, avoir une stratégie commune, de manière à ce qu'on puisse trouver des nouvelles idées pour financer la recherche et que tout le monde puisse participer. » *Patricia Blanc, Présidente d'Imagine for Margo*

La Ministre des Solidarités et de la Santé, Agnès Buzyn, a tenu à renouveler son soutien aux actions de mobilisation que nous menons par message vidéo :

« En tant que Ministre des Solidarités et de la Santé je me sens pleinement concernée et pleinement engagée à vos côtés »

200 participants étaient présents pendant cette journée riche d'échanges. La diversité des intervenants et participants aux tables rondes a permis des discussions très constructives.

- **Politiques** : Agnès Buzyn, Ministre des Solidarités et de la Santé (par vidéo) et Frédérique Vidal, Ministre de l'Enseignement supérieur, de la Recherche et de l'Innovation (par vidéo)
- **Parlementaires** : Catherine Deroche, Sénatrice de Maine et Loire, Présidente du groupe Cancer au Sénat ; Nathalie Elimas, députée du Val d'Oise et co-présidente du groupe d'études cancer à l'Assemblée Nationale ; Marta de Cidrac, Sénatrice des Yvelines ; Michel Lauzzana, député du Lot-et-Garonne et co-président du groupe d'études cancer à l'Assemblée Nationale (par vidéo)
- **Institutionnels** : Norbert Ifrah (Président de l'INCa) et Pr Christine Chomienne (INCa), Elodie Chapel et Lotfi Boudali (ANSM) ; David Simhon (Président du Comité de Protection des Personnes IDF) ;
- **Chercheurs et médecins** : Pr Gilles Vassal, Dr Dominique Valteau-Couanet, Dr Pablo Berlanga Charriel et Syvain Besle (Gustave Roussy) ; Pr Virginie Gandemer (SFCE) ; Pr André Baruchel (Robert Debré) ; Dr Olivier Delattre (Institut Curie)
- **Industriels** : Laure Lechertier (Fondation BMS), Thomas Borel (LEEM)
- **Secteur privé** : Matahi Moari (OWKIN)
- **Autres associations et Fondations** : Francois Dupré (Fondation ARC) ; Jacqueline Godet (Pdte de la Ligue contre le Cancer) ; Muriel Hattab (Pdte de l'association Princesse Margot) ; Frédéric Brochard (Hubert Gouin) ; Anne Goeres (DG Fondation Kribskrank Kanner)
- **Parents d'enfants malades** : Lise Marzouk, auteur de « Si » aux éditions Gallimard, maman d'un petit garçon en rémission

Quelques verbatim du colloque :

Fredérique Vidal, Ministre de l'Enseignement supérieur, de la Recherche et de l'Innovation

« Les progrès en cancérologie pédiatrique sont un sujet qui est pour nous tous une priorité et pour lequel nous souhaitons obtenir des résultats aussi rapidement que possible. »

Agnès Buzyn, Ministre des Solidarités et de la Santé

« Nous devons renforcer nos efforts pour arriver à trouver des traitements face aux cancers (pédiatriques) incurables ; et nous devons aussi améliorer la qualité de vie des enfants qui guérissent »

Marta de Cidrac, Sénatrice des Yvelines, membre du groupe d'étude cancer au Sénat

« Liberté, égalité, fraternité...Oui battons-nous encore pour que tous nos enfants aient la LIBERTÉ de grandir. Mobilisons-nous toujours pour que nos enfants bénéficient de l'ÉGALITÉ des traitements. Coopérons de plus en plus pour que la FRATERNITÉ et la solidarité nationale soient de plus en plus efficaces. »

« Ce colloque est devenu un rendez-vous incontournable dans ce domaine. Incontournable et nécessaire car la résignation face à la maladie est inconcevable, comme la perte d'un enfant est inconcevable. Ce n'est pas dans l'ordre des choses. »

Olivier Delattre, Directeur du centre d'oncologie SIREDO, Institut Curie

« On est dans un changement complet de paradigme : les formidables progrès qui sont devant nous vont être faits pathologie par pathologie. Il faut qu'il y ait une recherche spécifique dédiée sur chaque cancer pédiatrique. »

Patricia Blanc, Présidente d'Imagine for Margo

« Colloque FAST parce que c'est ce que nous voulons : AVANCER PLUS VITE, ne pas perdre de temps pour la recherche, et que, rapidement, on arrive à guérir mieux et à guérir plus les enfants et adolescents atteints de cancer »

Gilles Vassal, Directeur de la recherche clinique à Gustave Roussy, Président d'ITCC

« On est clairement en train d'accélérer »

Pour en savoir plus

Imagine for Margo : <https://imagineformargo.org>

Contact presse

H+K Strategies Paris pour Imagine for Margo

imagineformargo@hkstrategies.com

Delphine Van Heeswyck, responsable communication Imagine for Margo

delphine@imagineformargo.org

06 52 62 09 40

