

Grande campagne de levée de fonds



**HTCPROJECT**  
FONDS DE DOTATION

Pour que la greffe de moelle osseuse  
soit **une vraie chance de repartir de zéro**

Le HTC Project fonds de dotation  
a été créé à l'initiative de



**CRYOSTEM**



INVESTISSEMENTS  
D'AVENIR

## Sommaire

- 5 Pourquoi la greffe ?
- 6 Quelles sont ses complications ?
- 9 Editorial
- 13 Les patients aux côtés du HTC Project
- 22 Un programme de recherche international
- 25 Le fonds de dotation du collectif français CRYOSTEM
- 30 Les membres du Comité Consultatif et ses ambassadeurs

## HTC Project\*

donne les moyens aux chercheurs et aux médecins de changer le destin des patients qui font face aux complications de la greffe de moelle osseuse, l'ultime recours des malades en impasse thérapeutique atteints d'un cancer du sang ou d'un déficit immunitaire sévère.

### SON ACTION

financer un programme de recherche international qui vise à mieux comprendre, prédire et traiter ces complications, trop souvent fatales.

### UNE INITIATIVE DU COLLECTIF CRYOSTEM

le HTC Project fonds de dotation a été lancé en 2017 par CRYOSTEM\*\*, un collectif national réunissant la majorité des acteurs de la greffe de moelle en France : personnels de soin, chercheurs et patients.

**SUR 24 000**  
**PATIENTS GREFFÉS**  
chaque année en Europe

**50%**

*souffrent, à court ou moyen termes, de complications infectieuses, pulmonaires, cardiaques, dermatologiques...*



**25%**

*font face à des complications sévères et encore trop souvent mortelles*

\* Hematopoietic stem cell Transplantation Complications

\*\* voir page 28



## Pourquoi la greffe ?

Quand aucun médicament disponible ne permet de soigner les patients atteints de cancers et de maladies graves du sang, les médecins greffeurs remplacent leur « fabrique » à cellules sanguines déficiente par celle d'un donneur compatible, une procédure longue et complexe qui impose de détruire au préalable le système immunitaire des patients. Grâce à cette nouvelle source de cellules, ces malades en échec thérapeutique ont ainsi **une vraie chance de « repartir de zéro »**

## Quelles sont ses complications ?

“

Pour que la greffe d'un nouveau système immunitaire « prenne », on doit commencer par détruire celui, malade, des patients. Ce qui impose des traitements lourds. On a encore aujourd'hui beaucoup de difficultés à comprendre et prévoir les complications qui peuvent advenir juste après la greffe ou dans les mois ou les années qui la suivent. Ces complications peuvent être liées aux traitements qui préparent à la greffe, à la faiblesse du système immunitaire du patient qui le rend, pour un temps, plus sensible aux infections ou très souvent à l'attaque des tissus du patient par les cellules du donneur (réaction dite du greffon contre l'hôte ou GvHD) qui peut toucher la peau, le foie... Cette maladie concerne plus de la moitié des patients allogreffés et il n'y a pas pour le moment de ressource thérapeutique. Grâce aux travaux de recherche, notamment rendus possibles par le HTC Project, nous entendons maximiser les bénéfices de la greffe moelle osseuse ***pour qu'elle soit une vraie chance de « repartir de zéro »***

**Pr. Jean-Hugues DALLE**, Médecin-Greffeur Département d'Hématologie de l'Hôpital Universitaire Robert DEBRÉ





**HTC Project** entend offrir aux patients tous **les avantages de la greffe en réduisant** au maximum **le risque de complications**

## ÉDITORIAL

Pr. Régis PEFFAULT DE LATOUR et Dr. Boris CALMELS  
Co-fondateurs de CRYOSTEM et du HTC Project



*Grâce à votre soutien financier et à l'accès à notre collection unique d'échantillons de couples patient/donneur, nous pouvons aller plus loin dans la compréhension de la greffe de moelle et de ses complications, et ainsi proposer aux patients une meilleure prise en charge et des traitements plus sûrs et efficaces.*

**Dr. Boris CALMELS**, Pharmacien-Biologiste Centre de Thérapie Cellulaire, Institut Paoli-Calmettes, Co-Fondateur de CRYOSTEM et du HTC Project



*La mission du HTC Project est d'accélérer la mise en œuvre d'un nombre croissant de projets scientifiques d'excellence pour que demain, nous, les médecins greffeurs, puissions mieux sélectionner les bons candidats à la greffe et maximiser les chances de succès de chacun de nos patients.*

**Pr. Régis PEFFAULT DE LATOUR**, Médecin-Greffeur Service d'Hématologie de l'Hôpital Saint-Louis, Co-Fondateur de CRYOSTEM et du HTC Project

## En finançant des projets de recherche d'excellence en immunologie et en cancérologie

(sélectionnés par un comité  
d'experts indépendants)

Le HTC Project poursuit **3 objectifs**



### COMPRENDRE

les mécanismes biologiques associés à la greffe de moelle et ses complications



### PRÉDIRE

la survenue des différentes formes de complications afin de parfaire leur diagnostic et sélectionner les bons candidats à la greffe et les meilleurs couples patient/donneur



### TRAITER

les patients affectés ou risquant d'être affectés par ces complications à l'aide de médicaments déjà commercialisés ou en cours de développement dans le cadre d'essais cliniques

# LES PATIENTS AUX CÔTÉS DU HTC PROJECT

“

*Jusqu'à ce coup de téléphone de l'Hôpital Saint-Louis, le 31 décembre 2012, m'annonçant les résultats d'une biopsie que je venais de faire, je crois que je n'avais jamais entendu le mot Lymphome. Je savais ce qu'était un cancer, ou une leucémie, mais la maladie que l'on venait de me diagnostiquer m'était inconnue...*

Laurent TIRARD, Réalisateur - Scénariste français

**J'ai envie de vous dire,  
soutenez ces projets,  
aidez les médecins à guérir les  
enfants malades comme moi !**

“

A l'âge de 2 ans et demi, j'ai eu un bobo dans le sang appelé leucémie (une JMML, forme de leucémie très rare dans le monde). Je ne mangeais pas beaucoup, et je ne prenais plus de poids. Pour me soigner, j'ai reçu une greffe de cellules souches de sang de cordon. Je suis resté presque 120 jours dans une chambre stérile durant lesquels j'ai eu le droit à tous les effets secondaires de la chimiothérapie. J'ai eu beaucoup de transfusions sanguines avant que les nouvelles cellules de mon corps fonctionnent à nouveau. Je n'étais pas bien. J'avais des fièvres à 40 degrés, un ventre gonflé comme un ballon. Je ne pouvais ni boire, ni manger pendant longtemps à cause d'une GvHD digestive. J'avais aussi des rougeurs sur mon corps à cause d'une GvHD cutanée. Tous les jours je voulais que Maman reste dormir avec moi, mais ce n'était pas possible. Enfin, au bout de 3 mois, je suis rentré chez moi dans les bras de Papa. Je ne pouvais plus marcher. Puis, les hospitalisations et les suivis intenses ont duré 1 an et demi. Je suis rentré à l'école à mes 4 ans. Maintenant, je souffre toujours d'une GvHD chronique. Je vais chez le kiné 2 fois par semaine, parce que mes articulations ont été attaquées par les cellules du donneur, du coup elles sont restées bloquées. Néanmoins, j'essaie de faire de la musique, du foot, j'apprends le chinois, je vais à l'école comme tous les autres enfants !

**Victor**, 8 ans, témoignage avec l'aide de sa maman - Paris



## Pour retrouver la magie d'une vie normale...

“

En tant que greffé, j'ai vécu et vis encore au cœur du sujet de CRYOSTEM et du HTC Project. Lorsque l'on envisage une greffe, on met en place un plan d'attaque pour retrouver la magie d'une vie normale. C'est le conte de fée inversé, on rêve d'aller au cinéma ou de prendre son vélo pour acheter le journal. Ce « normal extraordinaire » est possible grâce aux recherches et découvertes qui augmentent les chances d'éviter les complications de la greffe comme la GvHD. C'est pourquoi je soutiens les professionnels des unités de greffe et des centres de ressources biologiques ainsi que toutes les équipes de recherche impliquées dans le programme du HTC Project, qui travaillent au jour le jour pour améliorer le quotidien des malades.

**Mathias MALZIEU**, Chanteur du groupe DIONYSOS



Ce qui paraissait  
aller de soi devenait  
**complexe, fragile,  
fascinant...**

“

J'ai été atteinte d'une leucémie aigüe myéloïde à l'âge de 12 ans et j'ai été traitée par chimiothérapie à l'Hôpital Saint-Louis à Paris puis j'ai reçu une greffe de moelle osseuse d'un donneur non apparenté. J'ai fait de la GvHD aigüe dans les semaines qui ont suivi ma greffe. Quelques mois après, des signes de GvHD chronique se sont manifestés, principalement une très forte sécheresse généralisée à toutes les muqueuses et à la peau. Des traitements immunosuppresseurs ont permis de la contrôler mais je garde toujours 7 ans après une atteinte oculaire assez douloureuse mais dont les symptômes sont aujourd'hui très atténués par des verres scléraux et des larmes artificielles. J'ai eu la chance de rencontrer durant toutes ces aventures des médecins, infirmières et aides-soignantes qui, peut-être sans s'en rendre compte, ont bouleversé ma perspective sur la vie : ce qui paraissait aller de soi devenait complexe, fragile, fascinant.

Ce temps passé à l'hôpital puis cette expérience plus chronique de la maladie, à travers la GvHD, m'a donné envie de devenir moi aussi soignant pour tous les malades qui espèrent tant de la médecine. Je suis aujourd'hui en deuxième année de médecine pour le début, je l'espère, d'une belle histoire.

**Ariane BERNARD**, Étudiante en deuxième année de médecine

Et même si (...) la GvHD chronique continue d'être un vrai problème au quotidien (...) je me souviens toujours que **j'ai de la chance d'être vivant...**

“

Jusqu'à ce coup de téléphone de l'Hôpital Saint-Louis, le 31 décembre 2012, m'annonçant les résultats d'une biopsie que je venais de faire, je crois que je n'avais jamais entendu le mot Lymphome. Je savais ce qu'était un cancer, ou une leucémie, mais la maladie que l'on venait de me diagnostiquer m'était inconnue. Six mois plus tard, après deux protocoles de chimiothérapie infructueux, je suis entré en chambre stérile pour la greffe de moelle osseuse, qui, grâce à la compatibilité génétique de ma soeur, allait - peut-être - me sauver la vie. On me donnait une chance sur deux. Je devais rester enfermé un mois. Mais les choses se sont compliquées. La GvHD m'a attaqué la peau, les poumons, le foie, les intestins... A un moment, je crois savoir qu'on ne me donnait plus qu'une chance sur dix, même si le personnel médical du service Trèfle 3, dont je ne louerai jamais assez le professionnalisme et la bienveillance, n'ont jamais rien laisser paraître. J'ai passé les pires moments de ma vie dans cette chambre stérile.

Et curieusement, j'y ai aussi trouvé une sérénité que je n'ai jamais connue ailleurs. Ce n'est qu'au bout de quatre mois que j'en suis ressorti, après avoir perdu vingt kilos, et pouvant à peine marcher. Mais la maladie avait été vaincue. Quand j'ai remercié les médecins, ils m'ont dit qu'ils n'y étaient pas pour grand chose, tant les problèmes des greffes continuent d'être un mystère pour eux. J'ajouterai donc la modestie à leurs nombreux mérites. Et même si, cinq ans après, la GvHD chronique continue d'être un vrai problème au quotidien (lichen buccal, poumons affaiblis, ongles détruits...), je me souviens toujours que j'ai de la chance d'être vivant, et je n'oublie jamais ceux à qui je le dois.

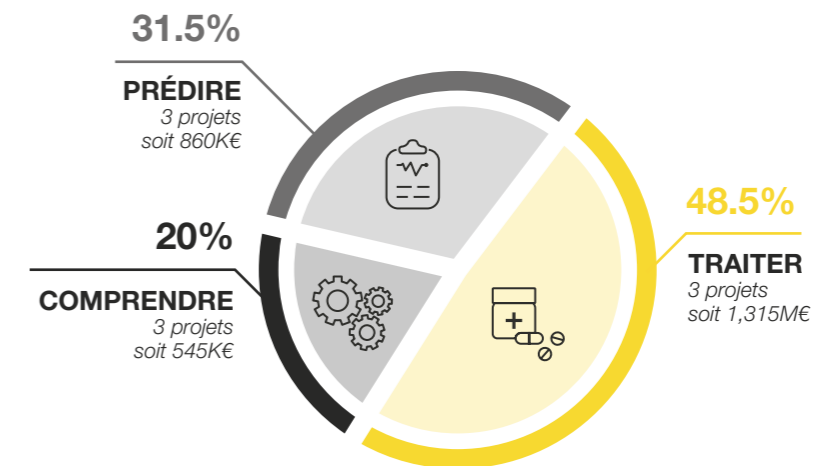
**Laurent TIRARD**, Réalisateur - Scénariste français

# UN PROGRAMME DE RECHERCHE INTERNATIONAL

**9 premiers projets validés**  
par un comité d'experts  
indépendants

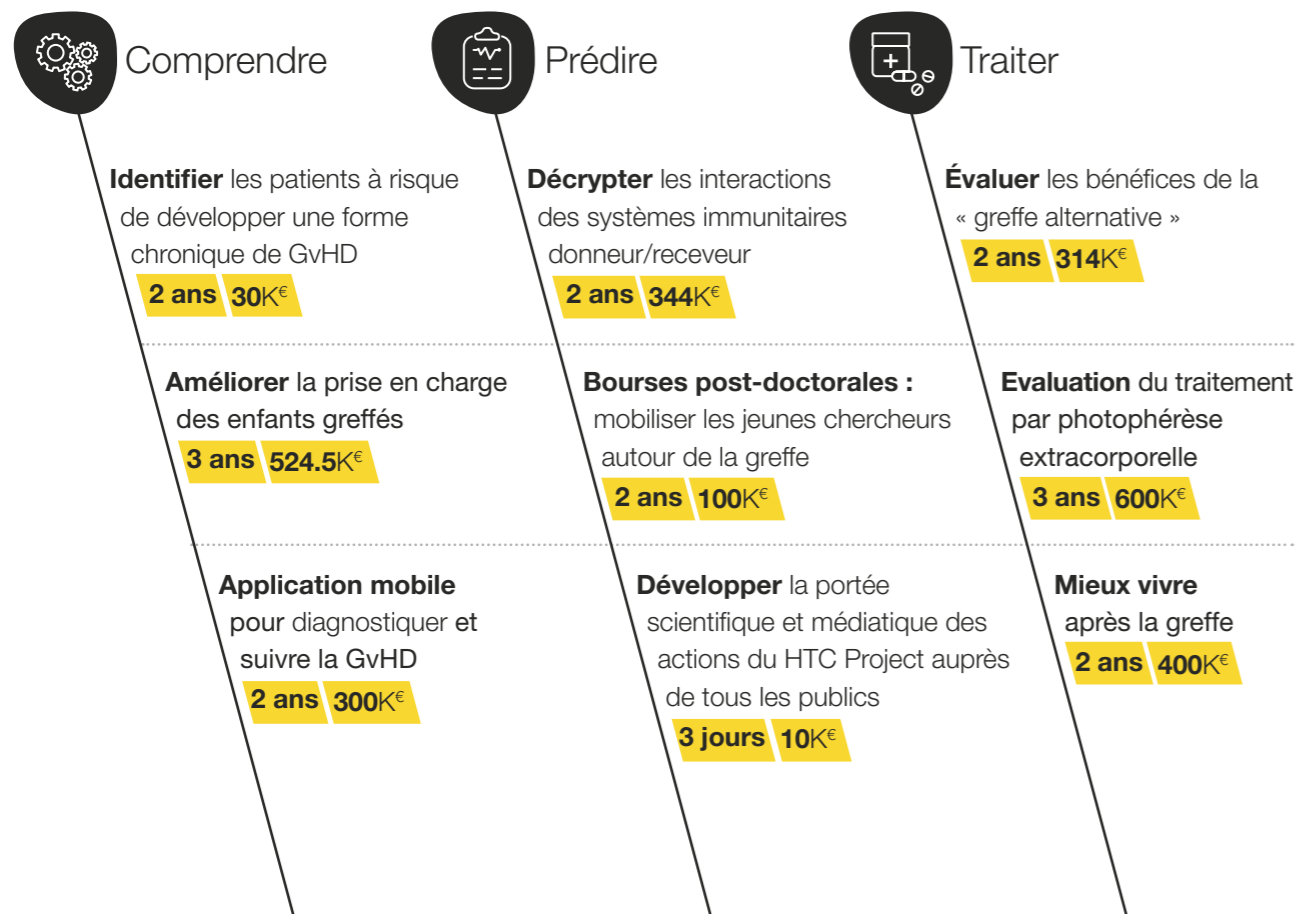
Une enveloppe globale  
de près de **3M€ sur 3 ans**

Donner au HTC Project, c'est financer et partager les avancées d'un programme de recherche « sans frontière » au service de 3 objectifs



## Détails des projets par axe thématique

“ *Aborder les complications à toutes les échelles* ”



# HTC PROJECT FONDS DE DOTATION DU COLLECTIF FRANÇAIS CRYOSTEM

## La SFGM-TC premier soutien de CRYOSTEM et du HTC Project

“

Depuis 2011, la Société Francophone de Greffe de Moelle et de Thérapie Cellulaire (SFGM-TC) accompagne le développement et soutient activement la cohorte CRYOSTEM qui implique un grand nombre des membres de notre Société en France.

Le lancement du HTC Project apporte à notre communauté médicale et scientifique des moyens logistiques et biologiques complémentaires, tels que le déploiement des greffes allogéniques alternatives (qui permettent d'élargir le champ des donneurs potentiels à l'ensemble de la famille), l'étude de nouvelles associations thérapeutiques et de molécules innovantes, ou encore la réduction des effets toxiques pour une meilleure tolérance.

À l'heure d'une rationalisation des soins, l'apport des données biologiques de CRYOSTEM est majeur pour tester et valider de nouveaux concepts cliniques, tandis que la dynamique du HTC Project conduit à une meilleure symbiose entre recherche académique et clinique. **C'est, sans nul doute, au bénéfice de la prise en charge de nos patients.**

**Jacques-Olivier BAY**, Président de la SFGM-TC



## **CRYOSTEM** est une cohorte nationale exclusivement dédiée aux complications de la greffe de moelle

**INITIÉE EN 2011** sous l'égide de la SFGM-TC (Société Francophone de Greffe de Moelle et de Thérapie Cellulaire).

**FINANCÉE** par le Gouvernement Français dans le cadre du programme des Investissements d'Avenir.

**SOUTENUE** par l'INCa (Institut National du Cancer) et les associations de patients, le collectif CRYOSTEM réunit 33 Unités de Greffe et 23 Centres de Ressources Biologiques (CRB) nationaux, 400 acteurs français de la recherche et des soins, et plus de 5000 patients (au 1er août 2017).

À ce jour, CRYOSTEM rassemble déjà 70% des patients greffés en France et gère une collection unique en Europe de plus de 170 000 échantillons biologiques.

**LA MISSION DE CRYOSTEM** est de collecter, rassembler et annoter les échantillons biologiques de patients greffés et de leur donneur impliqués dans le cadre d'une allogreffe de cellules souches (greffe de moelle).

**L'AMBITION DE CRYOSTEM** est d'accélérer la recherche sur les complications de la greffe en permettant aux équipes de recherche du monde entier d'accéder à ces échantillons et aux informations biologiques et cliniques associées.



**CRYOSTEM**

**HTC Project est le programme de recherche international**  
du collectif français CRYOSTEM

**La recherche médicale,  
du patient au patient**

Des échantillons biologiques au développement de nouvelles solutions diagnostiques et thérapeutiques

# LES MEMBRES DU COMITÉ CONSULTATIF ET SES AMBASSADEURS

## Membres FONDATEURS



### **Dr. Boris CALMELS**

Co-fondateur de CRYOSTEM, pharmacien et biologiste au centre de thérapie cellulaire de l'institut Paoli-Calmettes de Marseille, le Docteur CALMELS a très tôt constaté que malgré leur valeur inestimable, les données cliniques accumulées sur les complications de la greffe de moelle restaient encore très largement sous exploitées par les chercheurs.

En créant CRYOSTEM et le fonds de dotation HTC Project, il entend aujourd'hui accélérer la recherche dans ce domaine à la croisée de tous les enjeux de l'immunologie et de la cancérologie contemporaine.



### **Pr. Régis PEFFAULT DE LATOUR**

Co-fondateur de CRYOSTEM et spécialiste de la greffe de cellules souches hématopoïétiques et de maladies sanguines rares comme l'aplasie médullaire à l'Hôpital Saint-Louis (AP-HP), le Professeur PEFFAULT DE LATOUR se mobilise au quotidien pour améliorer la qualité de vie et de soins de ses patients.

Membre fondateur du HTC Project, il apporte au fonds de dotation son expertise tant en termes de prise en charge des patients que de recherche clinique.



# Personnalités

## SCIENTIFIQUES ET MÉDICALES



**Pr. Olivier HERMINE**

Chef de service d'Hématologie de l'Hôpital Necker-Enfants Malades (AP-HP) depuis 2009, le Professeur HERMINE est un spécialiste des hémopathies bénignes et malignes liées à des déficits immunitaires ou des proliférations anormales des globules blancs.

Il est également partenaire du labex GR-EX, un groupe de recherche d'excellence dans le champ du globule rouge et du métabolisme du fer. Le Professeur HERMINE est l'auteur ou co-auteur de plus de 365 publications dans des revues scientifiques de rang international.



**Pr. Marcel VAN DEN BRINK**

Directeur du département d'Immuno-Hématologie de l'Institut Sloan Kettering de New York, le Professeur VAN DEN BRINK s'est spécialisé dans l'étude des événements biologiques qui font suite à la greffe de cellules souches hématopoïétiques, notamment la reconstitution du système immunitaire et les modifications du microbiote intestinal.

Il est également membre de l'organisation DKMS (German Bank of Bone Marrow Donation).



**Pr. Nicolas KRÖGER**

Président de l'EBMT (European Society for Blood and Marrow Transplantation), le Professeur KRÖGER dirige le département d'Onco-hématologie de l'Université de Hambourg.

Médecin-Greffeur, il est à l'origine de nombreux travaux scientifiques dans le domaine de la maladie du greffon contre l'hôte (GvHD) et de la prise en charge de syndromes myéloprolifératifs comme les myélodysplasies ou la myélo-fibrose.

“

*Le programme de recherche international du HTC Project entend soutenir l'évolution de la pratique des greffes de moelle, en offrant aux patients des traitements de conditionnement moins toxiques et des protocoles permettant de maximiser les chances de ceux ne disposant pas de donneurs 100% compatibles.*

## Personnalités QUALIFIÉES



### Dr. Benoît GALLET

Le Docteur Benoît GALLET a d'abord mis son expérience au service des grandes endémies, notamment à Lambaréné au Gabon, avant d'exercer comme médecin généraliste dans les Alpes de Haute-Provence puis d'intégrer l'industrie, d'abord chez Servier puis chez Bristol-Myers Squibb. Président de Tulipe (Initiative française de mécénat collectif et de gestion de l'aide d'urgence des Entreprises du Médicament) de 2008 à 2014, il quitte l'industrie en 2015 pour mettre son expérience au service des ONG. Le Docteur GALLET place l'éducation des patients et de leurs proches au cœur de la prise en charge médicale.



### Guy BOUGUET

Président et fondateur de l'association France Lymphome Espoir, spécialisée dans l'information et le soutien aux patients atteints de lymphomes et à leurs familles, Guy BOUGUET a lui-même été allo-greffé dans le service d'hématologie de l'Hôpital Saint-Louis à Paris pour traiter un lymphome folliculaire. Grand voyageur, cet ingénieur en électronique est extrêmement investi sur le plan associatif en France et à l'étranger au sein de Lymphoma Coalition, une association internationale de patients atteints par cette maladie grave. Son implication dans le HTC Project, au-delà de son expérience et de son enthousiasme, permet également de coordonner les actions du fonds de dotation avec les associations de patients.

## Personnalités REPRÉSENTANT LES PATIENTS



### Mathias MALZIEU


Réalisateur de cinéma, écrivain et chanteur du groupe de rock français Dionysos, Mathias MALZIEU est aussi un patient du service d'hématologie de l'Hôpital Saint-Louis. Greffé pour une aplasie médullaire, une maladie aussi grave que rare causée par l'arrêt brutal du fonctionnement de la moelle osseuse, le chanteur n'a eu de cesse depuis sa greffe d'aller à la rencontre d'autres patients pour partager son expérience.

C'est tout naturellement que le chanteur s'est engagé dans l'aventure du HTC Project pour faire entendre sa voix auprès des patients, des scientifiques et des donateurs et contribuer à élargir la visibilité du programme de recherche international mené par le fonds de dotation.



### Jeanne ARÈNES

Comédienne française, Jeanne ARÈNES, formée au cours Florent, a remporté le Molière de la révélation théâtrale féminine en 2014 pour sa performance dans Le Cercle des illusionnistes, mis en scène par Alexis MICHALIK. Comme Mathias MALZIEU, Jeanne a été greffée pour traiter une aplasie médullaire. Guérie de sa maladie, elle est remontée rapidement sur les planches dans une pièce intitulée « Intramuros » qui jouit actuellement d'un énorme succès auprès du public parisien. Aujourd'hui, Jeanne souhaite partager son expérience et communiquer son enthousiasme au sein du HTC Project pour faire avancer la recherche et le développement de nouveaux traitements contre les complications de la greffe de moelle.



**Le HTC Project fonds de dotation**  
est une organisation d'intérêt général  
à but non lucratif qui est habilitée  
à **recevoir des dons et du mécénat**

**10K€ = 4K€\***

**Chaque don est**  
**déductible de l'impôt**  
sur le revenu\*\* et de l'impôt  
sur les sociétés\*\*\*

Un reçu fiscal Cerfa vous sera adressé

\*un don de 10 000€ au HTC Project, coûte en réalité 4 000€ à votre entreprise, \*\*dans la limite de 20% du revenu, \*\*\* dans la limite de 5% du chiffre d'affaires annuel hors taxe



2017 © CRYOSTEM

Conception : ATCG-Partners

Design : Angélique Poujade

Crédits Photos : Jan Banning (couverture), Olivier Wet (pages 16-17), Isabella Bonotto (pages 20-21).



**HTC PROJECT**  
FONDS DE DOTATION

En soutenant **HTC Project**, vous contribuez avec les biologistes, les chercheurs, les médecins et les patients à offrir à tous les bénéficiaires de la greffe **une vraie chance de repartir de zéro**



**POUR PLUS D'INFORMATIONS**

contactez-nous à l'adresse suivante [contact@htcproject.com](mailto:contact@htcproject.com)

ou visitez notre site [htcproject.org](http://htcproject.org)

Le HTC Project fonds de dotation  
a été créé à l'initiative de



**CRYOSTEM**

