

Marseille, le 10 juillet 2018

Communiqué de presse (pour diffusion immédiate)

## **La cohorte CRYO-LEA annonce le début de ses opérations avec l'inclusion d'un premier patient traité pour une leucémie pendant l'enfance.**

- La Cohorte CRYO-LEA entend réunir les ressources biologiques de 2000 patients pour alimenter les projets de recherche axés sur l'amélioration de la prise en charge des patients en limitant notamment les effets secondaires tardifs liés aux traitements actuels;
- Le projet CRYO-LEA fait partie du programme de recherche international du HTC Project dédié aux complications de la greffe de moelle;
- Ce projet a reçu le soutien financier de l'association *Gueriduncancer* à hauteur de 20,000 euros.

**Aux étapes administratives de la mise en oeuvre de la cohorte CRYO-LEA débutées en début d'année a succédé depuis ce matin celle de la collecte des échantillons biologiques de patients suivis en consultation pour le traitement d'une leucémie pendant l'enfance. Pour optimiser ses chances de succès, la cohorte CRYO-LEA s'appuie sur l'expertise et le réseau national de CRYOSTEM, ainsi que sur la cohorte LEA qui réunit à ce jour les données prospectives de plus de 4000 patients. Un lancement qui satisfait pleinement les fondateurs de l'association *Gueriduncancer* à l'origine d'une campagne de sensibilisation nationale aux enjeux de la recherche sur les cancers pédiatriques et premiers soutiens de CRYO-LEA.**

Avec 2500 nouveaux cas par an en France, les cancers et les leucémies représentent la deuxième cause de mortalité entre 1 et 14 ans et la troisième pour les 15-18 ans et ne mobilisent pourtant que 2 % des fonds alloués par l'État à la recherche. Les spécialistes dénombrent plus de 60 types de cancers pédiatriques différents qui demandent une prise en charge spécifique pour les jeunes patients. Dans environ 25%

des cas, les patients sont traités par un protocole complexe : une greffe de cellules souches hématopoïétiques, communément appelée greffe de moelle.

*"L'inclusion du premier patient dans la cohorte CRYO-LEA représente un immense espoir pour la communauté de patients et leur familles qui comme nous, comptent sur l'ensemble des acteurs de la recherche pour développer de nouvelles perspectives thérapeutiques plus adaptées aux maladies pédiatriques"* explique **Eric SCHNEIDER**, président de l'association *Gueriduncancer*.

Depuis le début des années 90, de nouveaux traitements sont apparus pour la prise en charge de la leucémie, et la survie des patients a fortement progressé, avec en corollaire une augmentation de séquelles dues à la maladie et aux traitements reçus. *"Dans ce contexte, il devenait urgent de créer une cohorte pour mettre en évidence les nombreuses associations entre les traitements reçus et certaines complications tardives particulièrement graves car susceptibles de réduire la durée de vie des patients ou de retentir gravement sur leur qualité de vie "* explique **le Professeur Gérard MICHEL**, Chef du service de Pédiatrie et Hématologie pédiatrique - Hôpital de la Timone et l'un des fondateurs de LEA, une cohorte qui réunit près de 8000 suivis dans 15 centres de cancérologie pédiatrique français dont Marseille et Nice pour la région PACA.

Présent dans 33 centres de greffe de moelle et 23 centres de ressources biologiques en France, CRYOSTEM est une cohorte dédiée à la greffe de cellules souches hématopoïétiques qui réunit une collection de plus de 200 000 échantillons de couples patient-donneur. Cette collection est aujourd'hui à la disposition de projets de recherche innovants pour mieux comprendre, prédire et traiter les complications de la greffe de moelle.

Née de la rencontre de ces deux cohortes, CRYO-LEA entend réunir pour la première fois, les données épidémiologiques, cliniques et biologiques de patients, une ressource à très haute valeur ajoutée pour les scientifiques.

Dans le cadre du projet CRYO-LEA, un prélèvement sanguin sera proposé à chaque patient suivi en consultation LEA avant d'être analysé, référencé et stocké par le centre de ressources biologiques affilié à CRYOSTEM. Dans le cas de patients traités par une greffe de moelle (25% des patients), une biopsie de peau sera proposée pour culture et congélation des fibroblastes au sein du service du Professeur Jean SOULIER de l'Hôpital Saint-Louis à Paris.

"A l'horizon 2021, le projet CRYO-LEA entend ainsi initier une collection biologique unique au monde concernant 2000 patients pour aider les chercheurs et les médecins hématologues à mieux comprendre et prédire les effets secondaires tardifs des traitements," ajoute le **Docteur Boris CALMELS**, Fondateur de CRYOSTEM et du HTC Project, responsable de la production des préparations de thérapie cellulaire à l'Institut Paoli-Calmettes de Marseille.

### [À propos de la leucémie](#)

Les leucémies aiguës sont les cancers les plus fréquents de l'enfant avec 500 nouveaux cas chaque année chez les moins de 15 ans. Elles surviennent à tout âge, parfois dans les premiers jours ou premières semaines de vie, avec un pic de fréquence à l'âge de 3 ans. Les leucémies aiguës sont des cancers de la moelle osseuse où sont fabriquées les cellules sanguines indispensables à la vie, les globules rouges, les globules blancs et les plaquettes. Des progrès importants ont été réalisés depuis les premiers cas de guérison de ces maladies dans les années 60. Aujourd'hui, 80 % des enfants atteints de leucémies aiguës guérissent dans les pays socio-économiquement favorisés, mais des disparités importantes existent entre les divers types de leucémies aiguës avec des chances de guérison pour certaines de l'ordre de 30 %, et pour d'autres de 95 %. D'autre part, dans certains cas, la prise en charge nécessite un traitement très intensif, par exemple avec une greffe de moelle (25% des cas) provenant d'un donneur sain, source de séquelles possibles pour la vie future, telle qu'une stérilité définitive, des troubles endocriniens, métaboliques, cardiaques, visuels,... L'objectif de la cohorte CRYO-LEA est de donner les moyens aux pédiatres hématologistes qui prennent en charge ces enfants de guérir plus, et de guérir mieux en ayant les moyens d'anticiper les effets secondaires et complications à moyen et long termes.

### [À propos du fonds de dotation HTC Project](#)

Le HTC Project est un fonds de dotation créé à l'initiative de la CRYOSTEM pour mobiliser les chercheurs, les cliniciens et la société civile autour du financement d'un programme de recherche international sur les complications de la greffe de cellules souches hématopoïétiques, très handicapantes pour les patients de tous âges sur le long terme et encore trop souvent fatales.

*[Plus d'informations sur htcproject.org](http://htcproject.org)*

### [À propos de CRYOSTEM](#)

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 (ANR). Soutenue par l'INCa (Institut National du Cancer) et les associations de patients. Le collectif CRYOSTEM réunit 33 Unités de Greffe (UG) 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 70% des patients greffés en France et gère une collection unique en Europe de plus de 200 000 échantillons biologiques.

*[Plus d'informations sur cryostem.org](#)*

### [À propos de LEA](#)

Créée en 2004, la cohorte LEA « Leucémies de l'Enfant et Adolescent » est une cohorte française prospective de patients traités pour leucémie aiguë de l'enfance suivis depuis 1980. L'objectif général de LEA est d'étudier les déterminants (médicaux, socio-économiques, comportementaux, environnementaux...) du devenir (état de santé et qualité de vie) à moyen et long termes de ces patients. Intégrée aujourd'hui au dispositif HOPE-EPI qui fait partie d'un des 10 grands dispositifs cohortes financés dans le cadre de l'AAP Grand Emprunt Cohortes (ANR), la cohorte inclut plus de 4000 patients, cumulant 8055 suivis dans 15 centres de cancérologie pédiatrique français (Marseille et Nice en PACA) soit les  $\frac{3}{4}$  de la file active en France, faisant de LEA l'une des 2 plus importantes cohortes prospectives au monde centrées sur les leucémies de l'enfance.

### [À propos de Guériduncancer](#)

Créée en 2014, l'association *Guériduncancer* œuvre au profit des enfants et adolescents atteints d'un cancer en soutenant des projets de recherche menés au sein du premier centre européen de cancérologie (Gustave Roussy à Villejuif). Parrainée par Sylvie

JENALY, *alias* Super Nanny, l'association s'engage également pour l'amélioration des conditions hospitalières du service d'onco-hématologie de La Timone (Marseille) et participe au financement de matériel (tablettes numériques, livres et consoles) et d'évènements pour redonner de l'espoir aux enfants malades.

*Plus d'informations sur [gueriduncancer.org](http://gueriduncancer.org)*

Contact presse :

KOM Agency

Jean M GRANGEON

+33 (0)6 62 22 00 24

*KOM Agency is a full services communication agency dedicated to research Healthcare and Life Sciences pioneers.*

[info@kom-fr.com](mailto:info@kom-fr.com)

[www.kom-fr.com](http://www.kom-fr.com)