Voir la version en ligne

# *LIGNE DE VIE*

La newsletter officielle du HTC Project - Mai 2019

## Le HTC Project, un collectif mobilisé contre les complications de la greffe de moelle osseuse

### Edito

**Dr. Boris CALMELS**
Co-fondateur du HTC Project
Centre de thérapie cellulaire à l'Institut Paoli-Calmettes, Marseille.

Le fonds de dotation HTC Project donne les moyens aux chercheurs et aux médecins de changer le destin des patients traités par greffe de moelle pour une maladie grave du sang, en situation d'impasse thérapeutique. En proposant la prise en charge des coûts de mise à disposition d'échantillons issus de CRYOSTEM*, notre collection de ressources biologiques unique en Europe, ainsi que tout ou partie des frais inhérents au développement de projets de recherche biomédicale, notre objectif, partagé avec une large communauté de médecins greffeurs, est de rendre la greffe de moelle plus sûre pour les patients.

Le succès du HTC Project repose sur deux piliers : une expertise scientifique mondialement reconnue et une forte mobilisation des acteurs concernés - soignants, aidants, patients, société civile et entreprises etc. - tous réunis autour d'une campagne de collecte de fonds orientée grands donateurs individuels et organisations distributives. Tous souhaitent apporter des réponses concrètes à la complexité des mécanismes biologiques de la greffe, ainsi qu'à la prévention et au traitement de ses complications.

L'effervescence de cette campagne a d'ores et déjà permis de bénéficier de nombreux soutiens. Forte de ces élans de générosité, dont on ne pourra jamais assez remercier les auteurs, l'équipe du HTC Project poursuit ses actions, confiante d'atteindre les objectifs fixés.

Notre collectif est ouvert à toutes les bonnes volontés. Vous aussi, rejoignez

le HTC Project en mettant vos compétences et votre réseau au service de son programme de recherche international, pour que la greffe de moelle soit une vraie chance de repartir de zéro !

**** Cohorte nationale de ressources biologiques créée en 2011 sous l'égide de la Société francophone de greffe de moelle et de thérapie cellulaire (SFGM-TC) dans le cadre du Programme des investissements d'avenir (PIA 2010) du gouvernement. www.cryostem.org. Aujourd'hui, la collection CRYOSTEM est constituée de près de 200,000 échantillons de couples patient donneur avant et après la greffe.***

Visiter le site du HTC Project

## C'est au programme de *Ligne de Vie !*

### 3ème réunion du Comité de Campagne

Les membres du Comité de campagne du HTC Project se sont réunis le 11 avril dernier à l'Hôpital Robert-Debré pour discuter des futures orientations.
***Lire la suite plus bas***

## Back to Microbiome

Pour la 2ème année consécutive, le HTC Project organise la journée scientifique de CRYOSTEM en collaboration avec la SFGM-TC.

Consulter le programme

## La journée *Mieux vivre la greffe* - 13 mai 2019

Le HTC Project organise la journée *Mieux Vivre La Greffe* le 13 mai prochain à l'Institut Curie. Cet événement ouvert au public propose d'échanger librement sur différents aspects de la greffe de moelle osseuse comme le consentement et l'accompagnement des patients, ou la place importante de la création littéraire dans le processus de résilience. Animées par des médecins greffeurs, des chercheurs, des patients et des représentants d'associations de patients (Egmos, Laurette Fugain, Aïda), de l'Agence de la biomédecine, de la communauté de patients et de chercheurs  Asperon & CO, d'écrivains, de comédiens et de réalisateurs de cinéma, les 3 sessions prévues lors de cette journée ne seront pas de trop pour renforcer la communauté du HTC Project et discuter de perspectives concrètes pour que la greffe de moelle soit une vraie chance de repartir de zéro !
Plus d'informations sur notre site internet et dans nos réseaux (des images et des commentaires seront postés en direct de la journée sur nos comptes Facebook et LinkedIn. Alors pour ne rien rater, tous à vos smartphones et tablettes !)

Consulter le programme

## Définir les nouvelles orientations de la campagne de levée de fonds

Le 11 avril dernier, les membres du Comité de campagne du HTC Project se sont réunis à l'Hôpital Robert-Debré. A l'ordre du jour : dresser le bilan de la première année d'exercice et discuter des futures orientations du fonds de dotation. Les premiers résultats de collecte, résolument encourageants, permettent désormais de poser les bases d'une stratégie ambitieuse à destination des organisations distributives et des grands donateurs individuels.

## « 97 jours », raconter la maladie en BD

Partager l'histoire du combat contre la leucémie dans une bulle de BD, c'est là tout l'esprit décalé et léger de « 97 jours », une bande dessinée écrite par Laurent Tirard et mise en scène par le trait de Julien Revenu. A découvrir prochainement sur notre site internet et dans nos réseaux (contactez-nous pour réserver votre album contact@htcproject.org)

# Témoignages

## C’est vraiment important de pouvoir se confier et compter sur son médecin !

Témoignage de Laurent

Traité pour un leucémie, Laurent reçoit une greffe de moelle en 2010, un succès malheureusement terni par le développement d'une GvHD (maladie du greffon contre l'hôte ou Graft versus Host Disease en anglais) qui attaque ses yeux et son foie. Laurent est suivi par le Dr Hélène Schoemans, hématologiste à l'hôpital universitaire de Louvain en Belgique.

Lire l'intégralité du témoignage

## Ces désagréments m’agacent parfois mais me permettent aussi de mesurer la chance d’être auprès des miens aujourd’hui.

Témoignage d'Agnès

Un message de mon médecin sur ma boîte vocale et la vie bascule.
C’est à la fois incroyable et tellement banal. En janvier 2014, ce message me faisait entrer dans un monde inconnu, celui du cancer.

Lire l'intégralité du témoignage

# TÉMOIGNER

## Rejoignez la communauté de patients qui nous ont confié leur histoire

Les témoignages sont précieux car ils permettent de sensibiliser une très large audience aux difficultés quotidiennes recontrées par les patients avant, pendant et après la greffe, et de valoriser tous les challenges en cours pour que la greffe de moelle soit une vraie chance de repartir de zéro.

Vous aussi, si vous souhaitez partager votre expérience, rejoignez le HTC Project en déposant votre témoignage !

Témoigner

# Ils soutiennent le HTC Project

Aquitaine ESPOIR
don de moelle osseuse

## Aquitaine Espoir

Anciennement antenne dacquoise de l'association *Capucine* pendant 18 ans, *Aquitaine Espoir* a pour objet d'aider les malades pour qui une greffe de moelle osseuse est nécessaire, en favorisant l'inscription de donneurs volontaires de moelle osseuse par toutes formes d'information et de sensibilisation, en participant au financement de projets de recherche médicale sur les maladies graves du sang ayant prioritairement trait à la greffe de cellules souches hématopoïétiques (CSH), et en soutenant moralement les malades qui le souhaitent et leur famille.

C'est donc dans ce contexte qu'*Aquitaine Espoir* a contribué au financement de l'un des projets de recherche du HTC Project porté par le Dr. David Michonneau, hématologue à l'Hôpital Saint-Louis. L'objectif des ces travaux de recherche est de cartographier le système immunitaire de couples patient/donneur pour mieux comprendre les mécanismes biologiques de la greffe et ainsi limiter la survenue de complications telle que la GvHD (maladie du greffon contre l'hôte).

La grande synergie entre *Aquitaine Espoir* et le HTC Project permet aujourd'hui d'ouvrir de nouvelles perspectives diagnostiques et thérapeutiques pour les patients.

Consulter le site d'aquitaine espoir

## VOUS AUSSI SOUTENEZ LE HTC PROJECT

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

Faire un don

## Le HTC Project dans le Monde !

JEUDI 28 MARS 2019

Grand Angle
Communiqué spécial — hématologie

Recherche → LES COMPLICATIONS DE LA GREFFE DE MOELLE AU CŒUR D'UN DISPOSITIF INÉDIT

Soutenu par MSD France, le projet CRYO-LEA doit permettre l'amélioration de la qualité de vie de jeunes patients traités pour une leucémie. Mieux comprendre les complications de la maladie permet une meilleure prise en charge, dans l'attente de nouvelles solutions diagnostiques et thérapeutiques plus adaptées à l'univers pédiatrique.

TOUCHANT 2 500 JEUNES par an en France, les cancers et leucémies représentent la deuxième cause de mortalité des moins de 14 ans et la troisième chez les 15-18 ans. Malgré les récents efforts consentis par le gouvernement, ils ne mobilisent encore qu'une trop faible partie des fonds publics alloués à la recherche. Il est impératif de « trouver des traitements adaptés aux jeunes patients », estime le Pr Gérard Michel, chef du service de Pédiatrie et Hématologie pédiatrique de l'hôpital de la Timone à Marseille, et l'un des fondateurs de la cohorte LEA. Au cœur du programme de recherche international du HTC Project dédié aux complications de la greffe de moelle osseuse (*lire l'encadré*), CRYO-LEA, première collection de ressources biologiques de patients traités pour une leucémie durant l'enfance, a donc été constituée. Elle s'appuie sur l'expertise de CRYOSTEM*, un réseau national dédié aux complications de la greffe de cellules souches hématopoïétiques, pour enrichir les données épidémiologiques et cliniques de la cohorte LEA concernant plus de 4 000 patients. Il devenait en effet urgent de « *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* », selon le professeur Michel.

« *En tant qu'acteur engagé dans la prise en charge des patients recevant une greffe de moelle osseuse, nous savons combien la recherche en cancérologie pédiatrique est difficile.* » Dr Dominique Blazy

MSD SOUTIENT LE PROJET CRYO-LEA

Dans le contexte actuel difficile pour la recherche médicale sur les cancers et les maladies rares de l'enfant, MSD France soutient le projet CRYO-LEA, qui représente une vraie lueur d'espoir pour les familles et les équipes de soins. Ainsi le laboratoire pharmaceutique a-t-il effectué, en janvier dernier, un don de 500 000 euros au fonds de dotation HTC Project.

« *En tant qu'acteur engagé dans la prise en charge des patients recevant une greffe de moelle osseuse, nous savons combien la recherche en cancérologie pédiatrique est difficile, souligne le Dr Dominique Blazy, directeur médical de MSD France. C'est pourquoi nous sommes fiers d'apporter notre soutien au projet CRYO-LEA, qui devrait permettre la poursuite de découvertes scientifiques et d'ouvrir la voie à des solutions d'amélioration concrètes des soins, mais aussi et surtout de la santé des enfants atteints de leucémie.* » Le Pr Régis Peffault de Latour, président cofondateur du HTC Project, et médecin greffeur au sein du service d'Hématologie Greffe de l'hôpital Saint-Louis à Paris, a ainsi salué « *l'engagement de MSD France à donner les moyens de développer de nouvelles perspectives thérapeutiques pour améliorer la prise en charge des jeunes patients. C'est une chance pour toutes les personnes impliquées dans la réalisation de la collection CRYO-LEA ainsi que pour les équipes de scientifiques qui bénéficieront ainsi d'un matériel biologique de grande qualité pour alimenter leurs travaux de recherche* ». © Christine Colmont

HTCPROJECT
Soutenez le HTC Project!
Pour que la greffe de moelle soit une vraie chance de repartir de zéro.

LE HTC PROJECT, UN MODÈLE PROACTIF ET INÉDIT DE FINANCEMENT DE PROJETS DE RECHERCHE

Créé en 2017 à l'initiative de CRYOSTEM*, le HTC Project est un fonds de dotation dédié aux complications de la greffe de moelle osseuse, très handicapantes pour les patients sur le long terme, et encore trop souvent fatales. Sa mission principale : lever des fonds auprès de mécènes tels que les institutions et les fondations, en complément du soutien d'associations de patients, pour financer un programme international de formation, de recherche et d'innovation. Le HTC Project soutient aujourd'hui des projets de recherche scientifique utilisant la ressource biologique unique constituée par le réseau national CRYOSTEM (près de 200 000 échantillons sanguins issus de 5 700 patients greffés et de 2 300 donneurs) ainsi que des projets technologiques innovants ayant pour objectif l'amélioration de la prise en charge et de la qualité de vie des patients greffés, souvent négligés.

Lorsque aucun médicament disponible ne permet de guérir les patients atteints de maladies graves du sang (cancers et autres), les médecins greffeurs remplacent leur « fabrique » à cellules sanguines déficiente par celle d'un donneur compatible. Il s'agit d'une allogreffe de cellules souches hématopoïétiques (ou greffe de moelle osseuse). Cette procédure impose de détruire au préalable le système immunitaire. Grâce à cet apport de nouvelles cellules, ces malades ont ainsi une vraie chance de « repartir de zéro » mais ils sont aujourd'hui encore trop nombreux à devoir faire face à des complications postgreffe (maladies infectieuses, pulmonaires, cardiaques ou dermatologiques). « *Le HTC Project est un modèle d'innovation de rupture développé en réponse à des enjeux scientifiques et médicaux majeurs via la constitution de réseaux structurés de collecte d'échantillons biologiques à l'échelle nationale, et ce dans le contexte d'approches thérapeutiques telles que l'allogreffe, et plus largement des maladies rares* », explique le Dr Boris Calmels, cofondateur du HTC Project et pharmacien biologiste au Centre de thérapie cellulaire à l'Institut Paoli-Calmettes, à Marseille. © C. C.

Vous aussi soutenez le HTC Project sur : www.htcproject.org

* Cohorte nationale de ressources biologiques créée en 2011 sous l'égide de la Société francophone de greffe de moelle et de thérapie cellulaire (SFGM-TC) dans le cadre du Programme des investissements d'avenir (PIA 2010) du gouvernement.

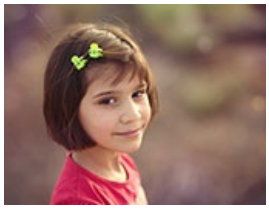
### Les complications de la greffe de moelle au coeur d'un dispositif inédit

Le dossier Hématologie de Grand Angle Santé a été publié dans le journal Le

Monde daté du 28 mars lors du 39ème congrès de la SFH (Société Française d'Hématologie).

Lire l'article

## Participez !



**Témoignez de votre expérience**

**Soumettez un projet de recherche**

**Engagez votre communauté**

Contacter le HTC Project

HTC Project
www.htcproject.org
contact@htcproject.org

This email was sent to {{ contact.EMAIL }}
You received this email because you are registered with Your Company

Unsubscribe here

Envoyé par
sendinblue

© 2018 HTC Project
Rédaction et publication KOM Agency www.kom-fr.com