

kick cancer

**I'm too small
to cure,
are you too big
to care?**

Rapport annuel 2023

Quelques chiffres clefs

3 millions d’euros levés en un an — et plus de 11 millions en six ans

10 nouveaux projets de recherche financés à hauteur de plus de 1,5 millions d’euros

Un premier projet « créé par les patients pour les patients » : MY COMPANION – Support kit, pour un budget de 0,3 million d’euros, distribué dès à présent dans chaque unité d’oncologie pédiatrique belge

Un investissement total de 300 000 euros dans le soutien aux patients

Un investissement total de plus de 100 000 euros dans nos actions pour obtenir des améliorations structurelles et réglementaires

2 400 coureurs inscrits à RUN TO KICK et plus de 16 000 donateurs qui ont soutenu KickCancer

Plus de 210 mentions dans les médias

14 personnes qui contribuent au succès de KickCancer comme employés, freelances ou bénévoles

2 ambassadeurs de rêve : Angèle et Niels Destadsbader

© Photos

Lydie Nesvadba
Couverture, p9, p15, p23, p31, p39, p45

Estelle Parewyck
p8

**Mes très chers
amis du kick,**

**Vous tenez entre vos
mains notre 6^e rapport
annuel, et nous sommes
ravis de vous annoncer une
excellente nouvelle : nous
avons gardé notre sang
froid et pourtant, continué
à grandir à coups de grands
bonds en avant !**

Nous avons levé 3 millions d’euros en 2023, réuni 2 400 coureurs lors de RUN TO KICK et organisé la première édition d’un événement qui deviendra sûrement un classique pour les amateurs d’art : La KickCancer Collection à Art Brussels, la plus grande foire d’art contemporain en Belgique.

Ce sont naturellement des signes de votre soutien que nous accueillons avec gratitude tout en restant fidèles à notre essence : rester de grands enfants.

Après le record extraordinaire de 1 million d'euros lors de RUN TO KICK 2022, nous étions anxieux d'atteindre des sommets encore plus élevés en 2023, mais VOUS l'avez fait pour NOUS ! **Grâce à l'enthousiasme de 2 400 coureurs, nous avons atteint la somme mirobolante de 1,2 millions d'euros le jour J complétée par 70 000 euros les jours qui ont suivi.**

Nous avons investi la totalité de cette somme dans 9 projets de recherche FIGHT KIDS CANCER. Grâce à l'inclusion de deux nouveaux membres structurels dans FIGHT KIDS CANCER, CRIS Cancer (Espagne & Royaume-Uni) et KiKa (Pays-Bas), nous nous sommes retrouvés dans une situation inhabituelle : nous avons plus de fonds que d'excellents projets de recherche à financer.

Sommes-nous, par conséquent, arrivés à la conclusion que « notre mission était accomplie » ? Pas du tout ! Au contraire, nous avons interprété cette situation comme une nouvelle preuve que le domaine des cancers pédiatriques doit devenir plus attrayant pour attirer davantage de (jeunes) chercheurs : plus de chercheurs, plus d'idées et plus de projets. Plus de projets, plus de chances pour les enfants et jeunes de guérir sans toxicité à long terme !

Nous avons étudié les différents types de financement offerts dans d'autres domaines de recherche pour nous en inspirer et avons découvert le concept de « prix de l'innovation » ("Innovation Award"). Un prix de l'innovation est une forme de financement à la recherche où l'on soutient un chercheur dans ses efforts de croissance sans lier les fonds à un projet spécifique. Nous avons collaboré avec une organisation bien connue aux États-Unis, la St. Baldrick's Foundation, pour organiser **un Innovation Award conjoint qui favoriserait la pensée créative, la véritable innovation, un niveau scientifique exceptionnel et le potentiel d'impact clinique.**

L'appel à candidatures a été lancé en novembre 2023 et nous avons sélectionné notre candidat en avril 2024, tandis que le prix a été officiellement remis en mai lors de la conférence annuelle de la SIOPe (Société Internationale d'Oncologie – Europe).

Pour l'appel FIGHT KIDS CANCER 2024, nous nous concentrerons sur les tumeurs cérébrales : d'une part, parce que ces tumeurs constituent la première cause de décès chez les enfants atteints d'un cancer. D'autre part, parce que jusqu'en 2022, nous avons financé trop peu de projets dans ce domaine et que nous sentions qu'il fallait mettre ces patients au cœur de nos priorités. Il est intéressant de noter que nous avons déjà reçu de nombreuses candidatures pour des projets sur les tumeurs cérébrales dans notre appel de 2023. Cependant,

en concentrant notre appel sur une seule maladie, nous avons initié des discussions avec les chercheurs sur leurs besoins réels et réévalué les caractéristiques de nos financements pour les projets de recherche, comme la durée et le montant alloué par projet pour l'appel de 2024.

En décembre, notre kit de soutien pour les patients, MY COMPANION, a enfin été distribué dans les 7 hôpitaux belges disposant d'une unité d'oncologie pédiatrique. Non seulement c'est un outil très utile, mais il est aussi incroyablement beau et facile à utiliser (reconnaissez-vous ici la fierté toute maternelle qui m'anime ?). Il a fallu 6 patients experts, de nombreux professionnels de la santé, 2 kickeuses, un graphiste, une designeuse d'objets, une dessinatrice et 2 « copys » pour mener ce projet à bien. Pour voir à qui il ressemble plus précisément, rendez-vous à la page 37.

Bien que nous ne puissions pas encore prétendre être devenus totalement raisonnables en cette 6^e année, nous avons commencé à récolter les fruits très tangibles de notre travail. En conséquence, d'une certaine manière, nous sommes devenus une organisation plus « mature ».

Concrètement, juste avant Noël, nous avons reçu deux cadeaux incroyables — des graines que nous avons semées et qui ont enfin fleuri. Premièrement, suite à notre conférence de 2022 sur le remboursement des médicaments off label, mais « standards de soins »,

nous avons conclu **un accord avec l'Institut National d'Assurance Maladie-Invalidité (INAMI) pour rembourser structurellement 50 médicaments et mettre en place une procédure pour adapter la liste des médicaments chaque année** (voir page 38 pour plus d'infos).

Notre deuxième réussite est le résultat de notre conférence de 2023 sur les besoins spécifiques des adolescents et jeunes adultes atteints de cancer (AJAs). Non seulement nous avons construit une relation solide avec 2 organisations sœurs généralistes (Kom op Tegen Kanker et la Fondation contre le Cancer) mais **nous avons également contribué à la création d'un groupe de travail avec l'INAMI pour mettre en place des équipes de soins spécifiques AJA dans 6 hôpitaux de référence** (les hôpitaux universitaires) et sensibiliser à leurs besoins dans tous les hôpitaux disposant d'une unité de cancérologie (voir page 38 pour plus d'infos).

Enfin, nous avons pu constater avec joie que la reconnaissance des spécificités du cancer des enfants a reçu un coup de pouce décisif en 2023, avec une action éclatante à Anvers où des boulangers locaux ont reproduit le célèbre tableau « L'Intrigue » de Ensor en éclairs, une interview sur scène de « votre dévouée » lors de la conférence pour femmes entrepreneuses « Generation WOW » et un prix très impressionnant de « Femme de l'Année » décerné par Elle Belgique dans la catégorie « Prix du Jury ».

Ces titres et événements qui mettent KickCancer sur le devant de la scène ne sont possibles que grâce à vous, nos merveilleux supporters. En 2023, nous avons ressenti la chaleur de votre soutien chaque jour. Nous espérons éprouver encore cette sensation en 2024, alors s'il vous plaît: restez avec et près de nous et des enfants atteints d'un cancer !

Delphine Heenen

Kicker-in-Chief et Directeur



Notre mission

Nous voulons guérir tous les enfants atteints d'un cancer. Trouver de nouveaux traitements, améliorer ceux qui existent déjà et shooter une bonne fois pour toutes dans le cancer des enfants pour l'envoyer loin, très loin et qu'il ne revienne plus jamais !

Le cancer pédiatrique est la 1re cause de décès par maladie chez les enfants de plus d'un an

Tous les cancers pédiatriques sont rares, voire extrêmement rares. En conséquence, ils ne bénéficient que de peu d'attention scientifique malgré un taux de guérison, pour certains, inférieur à 50 %. La situation ne s'améliorera que si l'on finance plus de recherche sur ces cancers à haut risque.

6 000 morts en Europe / an

2/3 des survivants souffrent d'effets long terme

De nos jours, les traitements contre le cancer sont lourds et les patients en sortent avec de pénibles séquelles. Aujourd'hui, en Europe, il y a environ un demi-million de survivants du cancer pédiatrique. Nous devons essayer de prévenir ces séquelles, de les identifier correctement et de les traiter.

Pertes cognitives (ex. perte de la vue, surdité)
Remplacement d'une articulation majeure (ex. hanche et genou)
Amputation d'un membre (ex. pied, jambe, main...)
Ablation d'un organe (ex. rein)
Maladies coronariennes ou artérielles
Problèmes cardiaques
Cancers secondaires
Choc post-traumatique

Chaque cancer pédiatrique est une maladie rare

Il existe environ 16 types de cancers pédiatriques (leucémies, tumeurs du cerveau et de la moelle épinière, neuroblastomes, lymphomes, rhabdomyosarcomes, ostéosarcomes...). Chacun d'entre eux se divise en plusieurs sous-catégories. Au total, cela constitue environ 60 formes différentes de cancer. Chacune d'entre elles requiert une attention scientifique spécifique.

35 000 nouveaux cas en Europe / an

L'innovation stagne pour les enfants, le taux de guérison aussi

Parallèlement, de très importants progrès ont été réalisés en oncologie adulte. Pourquoi pas pour les enfants ?

200 nouveaux médicaments pour les adultes v. 17 seulement pour les enfants depuis 2007

Seul 1 enfant sur 10 en fin de traitement accède à un essai clinique innovant

Lorsque les traitements standards ne fonctionnent pas, il est courant de proposer à un patient à court d'options thérapeutiques un essai clinique innovant, même si son efficacité n'est pas encore démontrée. En pédiatrie, cette possibilité reste une exception. Il faut plus de fonds pour la recherche académique et un cadre réglementaire plus stimulant pour que de nouvelles molécules voient le jour en oncologie pédiatrique et que plus d'essais ouvrent au profit des enfants atteints du cancer.

La prévention et la détection précoce du cancer ne sont pas possibles aujourd'hui pour les enfants

Nous ne connaissons pas les causes du cancer et ne disposons par conséquent d'aucun moyen pour éviter qu'un enfant n'attrape le cancer. Seule une petite portion d'enfants atteints du cancer (5 à 8 %) a une prédisposition génétique connue à développer un cancer; à ces enfants-là, il faut offrir un dépistage régulier pour détecter les cancers à un stade précoce. Pour tous les autres enfants, nous devons financer la recherche sur les causes des cancers pédiatriques.

Les adolescents et jeunes adultes (AJAs) doivent être traités dans des institutions spécialisées

Être un « grand enfant » dans un service pédiatrique ou un « petit jeune » dans un centre d'oncologie adulte : c'est ce qu'éprouvent les adolescents et jeunes adultes quand ils apprennent qu'ils ont un cancer : ils n'ont pas l'impression d'être au bon endroit. Mais ce n'est pas seulement une question de reconnaissance : être soigné dans un centre approprié à la catégorie d'âge a un impact direct sur la qualité des soins, la capacité du patient à respecter son traitement et même l'accès à des traitements innovants ou adaptés. Nous devons aider les AJAs à améliorer leur prise en charge ainsi que l'accès à l'innovation.

+/- 60 000 nouveaux cas en Europe / an

1. Rapport d'activités

LEXIQUE

AJA

AJA est un acronyme qui signifie adolescent et jeune adulte. L'oncologie AJA correspond aux traitements ou recherches axés sur les jeunes chez qui un cancer a été diagnostiqué. La tranche d'âge n'est pas unanimement reconnue, mais elle comprend les personnes âgées de 15/17 ans à 35/39 ans.

Barrière hémato-encéphalique

La barrière hémato-encéphalique est une barrière physiologique entre le sang et le système nerveux central. La plupart des médicaments anticancéreux pharmaceutiques ne traversent pas la barrière hémato-encéphalique (molécules trop grosses) ce qui empêche la bonne administration de médicaments aux tumeurs situées dans le cerveau.

Thérapie cellulaire par CAR-T

Traitement qui renforce la capacité naturelle des cellules immunitaires du patient (les lymphocytes T) à combattre le cancer. Dans ce traitement, des cellules immunitaires sont prélevées dans le sang pour ensuite être génétiquement modifiées en laboratoire pour mieux attaquer les cellules cancéreuses, cultivées en grandes quantités et réinjectées dans le corps du patient.

Ce traitement est également connu sous le nom de thérapie par transfert de cellules T, thérapie cellulaire adaptative, ou encore immunothérapie* adaptative.

Le lymphome Hodgkinien Classique (LHC)

Le lymphome Hodgkinien affecte le système lymphatique, lequel fait partie du système immunitaire qui lutte contre les germes. Les globules blancs appelés lymphocytes se développent de manière incontrôlée, provoquant un gonflement des ganglions lymphatiques et des excroissances dans tout le corps. Le LHC représente 15 % de tous les cas de cancer chez les enfants et les adolescents, et constitue la première cause de cancer à l'adolescence.

Gliome infiltrant du tronc cérébral (ou DIPG)

Type de tumeur cérébrale pour lequel il n'existe actuellement aucun traitement. La recherche sur ces tumeurs cérébrales fait cruellement défaut.

Épigénétique

Science qui explique le codage des gènes : c'est elle qui permet de comprendre pourquoi des cellules ayant toutes le même code génétique jouent des rôles différents dans notre corps. Pensez à un livre très long dont on surlignerait certains mots avec des couleurs différentes pour créer plusieurs histoires différentes.

Sarcome d'Ewing

Tumeur maligne des os ou des tissus mous qui survient le plus souvent chez les jeunes patients (80 % des patients ont moins de 20 ans).

Mutation génétique

Altération du matériel génétique (le génome) de la cellule, plus ou moins permanente, qui peut être transmise aux futures cellules lors de la reproduction cellulaire.

Technologies génomiques

Des technologies génomiques très sensibles permettent de surveiller la réponse de la leucémie* aux traitements : la sensibilité de ces technologies pour détecter la MRD (maladie résiduelle « mesurable » ou « minimale »), rend possible l'ajustement personnalisé du traitement.

En pratique, un enfant présentant une excellente réponse au traitement (traduite par une MRD très faible ou négative), peut recevoir une chimiothérapie moins toxique pour atteindre la rémission. À l'inverse, un enfant ayant une faible réponse au traitement initial (traduite par une MRD enlevée), devra recevoir une chimiothérapie plus intensive, éventuellement complétée par une greffe de moelle osseuse.

Séquençage de haut débit

Technologies permettant de séquencer l'ADN et l'ARN de manière rapide et à faible coût.

Gliome de haut grade (GHG)

Une des tumeurs malignes les plus fréquentes du système nerveux central chez les enfants (tumeur cérébrale).

Inhibition des points de contrôle

Notre système immunitaire est capable de faire la différence entre les cellules « étrangères » et les cellules « normales ». Cette caractéristique permet aux globules blancs de s'attaquer aux cellules étrangères tout en épargnant les cellules normales. Pour enclencher une réponse immunitaire, certains « points de contrôle » sur les globules blancs doivent être activés. Or, les cellules cancéreuses, qui sont produites par notre propre corps parviennent à empêcher l'activation de ces points de contrôle : du coup, les globules blancs ne s'attaquent pas aux cellules cancéreuses.

Les inhibiteurs de points de contrôle ont pour caractéristique de bloquer l'activation d'un point de contrôle spécifique. Lorsque l'activation de ce point de contrôle est inhibée, les globules blancs peuvent alors s'attaquer aux cellules cancéreuses et provoquer leur destruction.

Immunothérapie

Traitement dont l'objectif est de renforcer la capacité naturelle du système immunitaire à combattre le cancer. Le système immunitaire du corps permet de combattre les infections et les autres maladies. Il se compose de globules blancs ainsi que des organes, des tissus et du système lymphatique.

Il existe plusieurs types d'immunothérapies, notamment les inhibiteurs de point de contrôle immunitaire* et les cellules CAR-T* (Chimeric Antigenic Receptor - T).

Modèles in vitro

Les modèles in vitro sont des procédures médicales, des tests et des expériences que les chercheurs effectuent en dehors d'un organisme vivant.

Essai clinique de phase tardive

Essai clinique où l'on compare le traitement standard (ou le traitement actuellement reconnu comme le meilleur pour cette maladie) à un traitement modifié. Typiquement, ces essais cliniques sont proposés aux patients dès le diagnostic.

Leucémie (LLA et LMA)

Terme général désignant les cancers du sang. Le type de leucémie dépend du type de cellule sanguine qui devient cancéreuse et du fait qu'elle se développe rapidement ou lentement. Les formes pédiatriques de leucémie comprennent la leucémie aiguë lymphoblastique (LLA), la forme la plus courante et curable, et la leucémie aiguë myéloblastique (LMA), la forme la moins fréquente et la moins curable.

Biopsie Liquide

Technique qui consiste à prélever des cellules cancéreuses par prise de sang, par opposition à un prélèvement réalisé par intervention chirurgicale.

Lymphome

Cancer du système lymphatique (qui joue un rôle clef dans notre système immunitaire). Les deux principaux types sont le lymphome hodgkinien et le lymphome non hodgkinien (LNH).

Médulloblastome

Cancer du cerveau à haut risque chez l'enfant. C'est le cancer cérébral le plus fréquent (20 % des tumeurs du cerveau et de la moelle épinière).

Chimiothérapies métronomiques

Traitement au cours duquel de faibles doses de chimiothérapie sont administrées de manière continue ou fréquente, selon un calendrier régulier (par exemple, quotidiennement ou hebdomadairement), généralement sur une longue période. La chimiothérapie métronomique entraîne des effets secondaires moins lourds que la chimiothérapie standard, peut améliorer l'espérance de vie et garantit une meilleure qualité de vie pendant le traitement.

Neuroblastome

Tumeur qui touche principalement les jeunes enfants et se retrouve dans les cellules nerveuses situées dans l'abdomen ou près de la colonne vertébrale. Malgré les traitements intensifs actuels, les chances de survie des enfants atteints d'un neuroblastome qui revient (ou rechute) restent inacceptables, avec moins de 20 % des enfants qui guérissent durablement. En outre, le traitement est la source d'effets long-terme très lourds pour les survivants.

Organoïdes

Les organoïdes sont des répliques miniatures d'organes humains. Ils ont ouvert la voie à une technique plus fiable et plus rapide pour tester de nouveaux médicaments de manière préclinique: ils peuvent tester des milliers de médicaments à la fois.

Ostéosarcome

Cancer des os qui se développe habituellement dans le bras ou la jambe. Les ostéosarcomes touchent principalement les adolescents et les jeunes adultes.

Essai clinique plateforme

Essai disposant d'un seul protocole principal dans lequel plusieurs traitements sont évalués simultanément. Le caractère adaptatif de la plateforme offre une flexibilité bien utile comme l'arrêt rapide des traitements pour cause de futilité (inefficacité), l'identification du caractère supérieur d'un ou plusieurs traitements ou l'ajout de nouveaux traitements à tester en cours d'essai.

Essais précliniques

Les essais précliniques sont une étape du développement d'une intervention médicale (qu'il s'agisse d'un médicament ou d'un dispositif médical) au cours de laquelle l'intervention médicale est testée sur des modèles animaux (souris ou autres petits animaux tels que les poissons). De nos jours, les modèles animaux sont parfois remplacés par de nouvelles techniques ou de nouveaux supports tels que le jaune d'œuf ou les organoïdes*.

Tumeur Rhabdoïde

Forme de cancer pédiatrique, rare et fulgurant qui se forme généralement dans le rein, le système nerveux central (cerveau ou moelle épinière) mais également dans les tissus mous d'autres parties du corps.

Thérapie ciblée

La thérapie ciblée est un type de traitement du cancer qui cible les protéines contrôlant la croissance, la division et la propagation des cellules cancéreuses. Les médicaments à petites molécules sont suffisamment petits pour pénétrer facilement dans les cellules et sont donc utilisés pour des cibles situées à l'intérieur des cellules. Les anticorps monoclonaux, ou « anticorps thérapeutiques », sont des protéines produites en laboratoire. Elles sont conçues pour s'attacher à des cibles spécifiques sur les cellules cancéreuses. Certains anticorps monoclonaux marquent les cellules cancéreuses afin qu'elles soient mieux vues et détruites par le système immunitaire. D'autres empêchent directement les cellules cancéreuses de se développer ou provoquent leur autodestruction. D'autres encore transportent des toxines vers les cellules cancéreuses.



1.1. Projets de recherche

KickCancer finance 27 projets de recherche dans l'espoir d'améliorer les traitements pour les enfants atteints de cancer (outre les 5 projets de recherche financés via la BSPHO, voir ci-dessous).

1.1.1. NOUVEAUX PROJETS DE RECHERCHE

Les projets décrits dans cette section ont été sélectionnés par des experts indépendants dans le cadre de l'appel à projets européens FIGHT KIDS CANCER. Le montant financé indiqué par projet est le coût total de ce projet, qui est supporté conjointement par Imagine for Margo (France), la Foundatioun Kriibskrank Kanner (Luxembourg), CRIS Cancer Foundation (Espagne), KiKa (Pays-Bas) et KickCancer.

Un essai clinique avec un combo super fort pour TUER les cancers du cerveau !

Les tumeurs cérébrales sont parmi les tumeurs solides les plus courantes et les plus mortelles chez les enfants, les adolescents et les jeunes adultes. Au cours des dernières années, le développement de nouveaux médicaments contre ces tumeurs cérébrales a peu progressé.

Les inhibiteurs de la poly (ADP-ribose) polymérase (PARPi) sont des médicaments développés pour traiter les cancers causés par des mutations génétiques spécifiques. Les PARPi empêchent les cellules de se reconstituer, ce qui entraîne la mort des cellules cancéreuses.

La combinaison des PARPi à la chimiothérapie a montré une amélioration des résultats dans d'autres cancers chez les adultes.

L'objectif de ce projet est d'étudier le NIRAPARIB, un type de PARPi qui peut traverser la « **barrière hémato-encéphalique** », en combinaison avec l'IRINOTECAN, une chimiothérapie utilisée pour le traitement de plusieurs tumeurs cérébrales.

Cette étude fera partie d'une étude plateforme plus large: Access Secured - European Proof-of-Concept Therapeutic Stratification Trial of Molecular Anomalies in Relapsed or Refractory Tumours (AcSé-ESMART). Si cette étude donne des résultats encourageants, NIRAPARIB et IRINOTECAN seront utilisés dans des études plus vastes portant sur des maladies spécifiques afin d'améliorer les chances de survie des patients atteints de ces tumeurs cérébrales spécifiques.

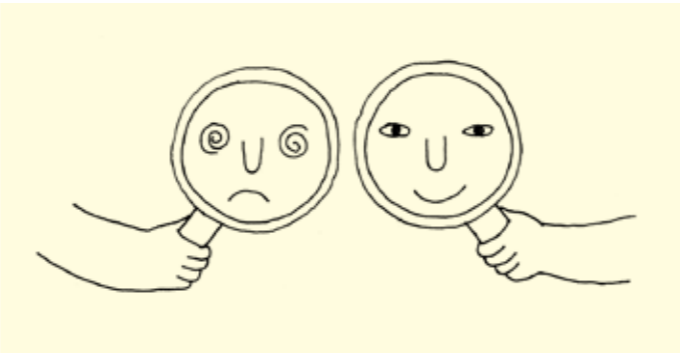
Financement: 513 500 €
Durée: 2 ans
Pays: France, Autriche, Allemagne, Danemark, Espagne, Italie, Pays-Bas, Royaume-Uni
Maladie: Tumeurs cérébrales
Statut: En cours



À la recherche de l'indice parfait pour réduire la toxicité dans les lymphomes de Hodgkin

Aujourd'hui, près de 90 % des patients atteints de **lymphome hodgkinien classique** (LHc) bénéficient d'une survie à long terme grâce aux options thérapeutiques « classiques » telles que la chimiothérapie combinée à la radiothérapie. Ces thérapies sont très toxiques pendant le traitement (toxicité « aiguë ») mais peuvent également provoquer des effets secondaires à long terme (toxicité « à long terme »). Il est donc nécessaire de se concentrer sur la réduction de la toxicité aiguë et de la toxicité à long terme. Pour réduire la toxicité, il faut réduire l'intensité des traitements, mais cela n'est possible que si les patients présentant les types de LHc à risque « faible » sont d'abord correctement identifiés. C'est ce que nous appelons la « stratification du risque ». Aujourd'hui, les patients sont classés dans des groupes de risque sur la base de l'imagerie (comme les scanners). Ce projet (« Eurholy ») visera à définir une nouvelle méthodologie pour catégoriser les patients au moyen d'un nouveau marqueur biologique qui peut être trouvé dans le sang du patient (« **biopsie liquide** »). Grâce à une stratification plus précise du risque, il sera possible de réduire la toxicité à long terme des traitements en identifiant les patients pour lesquels la radiothérapie n'est pas nécessaire et en omettant certaines des chimiothérapies les plus toxiques.

Financement: 500 000 €
Durée: 3 ans
Pays: France, Allemagne
Maladie: Lymphomes de Hodgkin
Statut: En cours



Outils mini mais maxi puissants pour aider les enfants atteints d'un médulloblastome !

Au cours des dernières années, le développement de nouveaux médicaments contre les tumeurs cérébrales, y compris le **médulloblastome**, a peu progressé.

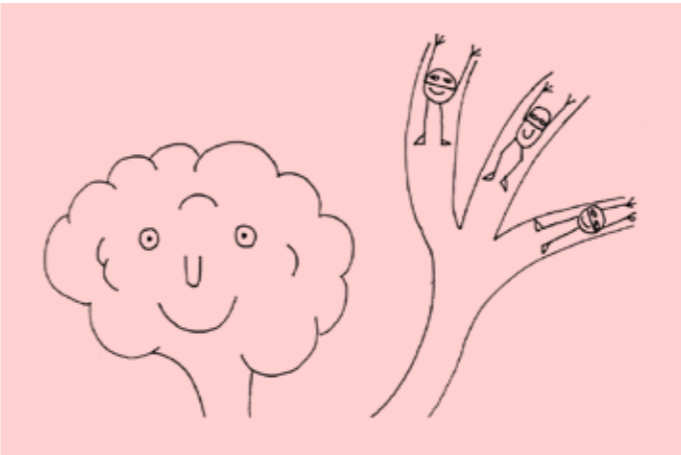
Ce manque de nouveaux médicaments est dû à la difficulté d'évaluer les nouveaux médicaments de manière préclinique en tant que candidats potentiels pour la clinique. La technique la plus couramment utilisée pour les **essais précliniques**, les modèles de culture bidimensionnels dans des boîtes de Petri, reflète mal le fonctionnement complexe des médicaments chez les patients; par conséquent, il existe un écart important entre les résultats précliniques et ce qui est observé en clinique.

Les tests précliniques sur des modèles de souris sont beaucoup plus fiables (ce qui est observé sur une souris a plus de chances de fonctionner en clinique) mais ne sont pas très efficaces en termes de nombre de médicaments qui peuvent être testés. Mieux encore, ce projet utilisera des « **organoïdes** », bien plus efficaces que les modèles animaux.

L'équipe « Medullodrug » a mis au point le premier modèle humain basé sur un organoïde pour le médulloblastome pédiatrique et le **gliome pédiatrique de haut grade**, ouvrant ainsi la voie à l'acquisition de nouvelles connaissances inédites sur le développement du cancer du cerveau pédiatrique directement dans un système humain.

L'objectif de ce projet est d'identifier des médicaments prometteurs, parmi ceux qui ont déjà été autorisés, pour lancer de nouveaux essais cliniques sur le médulloblastome.

Financement: 478 300 €
Durée: 2 ans
Pays: Italie, France
Maladie: Médulloblastomes
Statut: En cours



À la recherche de la faiblesse du GITC

Les tumeurs cérébrales sont parmi les tumeurs solides les plus courantes et les plus mortelles chez les enfants, les adolescents et les jeunes adultes. Les chances de survie des patients atteints d'une tumeur à haut risque sont faibles. C'est particulièrement vrai pour les **gliomes infiltrants du tronc cérébral** (ou « GITCs »), qui sont quasiment incurables.

L'un des obstacles au développement de thérapies efficaces pour les GITCs est l'absence de **modèles in vitro** appropriés récapitulant avec précision les caractéristiques des GITCs. De plus, la plupart des traitements utilisés pour cette maladie ont été développés pour les adultes et ont un effet limité sur les enfants.

Ce projet utilisera des « **organoïdes** », bien plus efficaces que les modèles animaux.

Il a déjà été démontré que les GITCs ont un profil **épigénétique** spécifique; ce projet tentera également d'identifier les dépendances et les vulnérabilités épigénétiques des GITCs.

En conséquence, ce projet posera les fondements du développement de stratégies thérapeutiques nouvelles et personnalisées pour cette maladie pédiatrique.

Financement: 500 000 €
Durée: 2 ans
Pays: France, Autriche
Maladie: Gliomes infiltrants du tronc cérébral (GITCs)
Statut: En cours



1.1. Projets de recherche

Reconnaître les cellules T-LLA les plus méchantes pour guérir plus d'enfants !

La **leucémie lymphoblastique aiguë (LLA)** peut toucher les cellules B ou T (LLA B ou T). Aujourd'hui, environ 80 % des enfants atteints de LLA survivent.

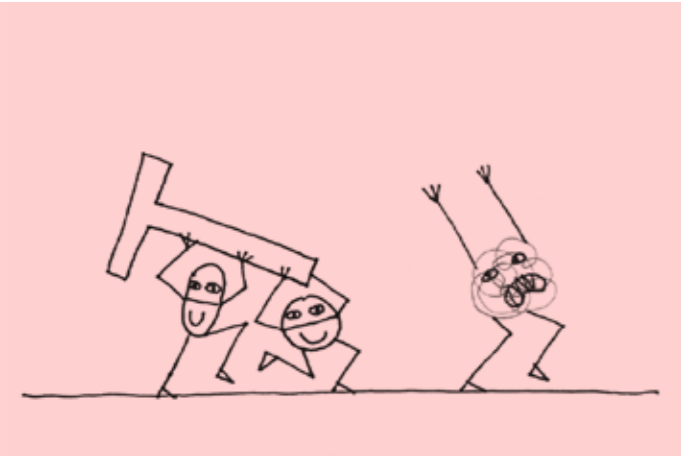
Lorsqu'un enfant atteint de LAL-T ne répond pas au traitement initial ou voit son cancer réapparaître, ses chances de survie chutent en dessous de 25 %. Pour améliorer les chances de survie de ces patients, nous devons mieux comprendre la biologie de la T-ALL et identifier des « biomarqueurs ».

14 pays européens ont uni leurs forces pour lancer un essai clinique unique pour les enfants et les **AJA**, appelé « ALLTogether1 ». Ce vaste essai clinique rassemble d'échantillons de patients qui seront étudiés.

Cette étude analysera les changements dans les gènes et les protéines des cellules T-ALL résistantes. Les chercheurs utiliseront l'intelligence artificielle pour créer des simulations informatiques de la composition des cellules leucémiques afin de prédire la réponse aux nouveaux traitements. En outre, les cellules leucémiques seront testées en laboratoire pour comprendre comment les combinaisons possibles de médicaments existants peuvent tuer les cellules leucémiques.

Ce projet a pour objectif de développer une plateforme d'essai pour déterminer quelles combinaisons de médicaments existants seront efficaces pour traiter ces patients atteints de leucémie à cellules T. Cette recherche permettra d'accélérer le développement de médicaments et d'améliorer l'accès aux traitements personnalisés à l'avenir.

Financement: 499 000 €
Durée: 2 ans
Pays: Pays-Bas, Royaume-Uni, Allemagne, Portugal, France, Irlande, Suède, Belgique
Maladie: T-leucémie lymphoblastique aiguë (LLA)
Statut: En cours



Comprendre les gliomes de haut-risque, cellule par cellule

Au cours des dernières années, le développement de nouveaux médicaments contre les tumeurs cérébrales, y compris les gliomes, a peu progressé.

Thérapies ciblées sont aujourd'hui de plus en plus utilisées en clinique pour les enfants atteints de cancers à haut risque qui ont épuisé toutes les autres options thérapeutiques standard. Des réponses satisfaisantes aux thérapies ciblées sont observées chez certains patients, mais pas chez tous. Quand bien même les patients répondent au traitement, le contrôle à long terme de la tumeur est rarement garanti, et le traitement échoue après un certain temps car les cellules cancéreuses commencent à développer une résistance aux nouveaux médicaments ciblés.

Cette étude a pour but de comprendre le développement de cette résistance aux médicaments pendant le traitement et à optimiser la détection des cellules résistantes aux médicaments.

Les chercheurs séquenceront la tumeur au niveau d'une seule cellule. Cela permettra de comprendre comment, pour une même tumeur, différentes catégories de cellules se reprogramment pour échapper aux thérapies ciblées. La maladie et le traitement simulé seront modélisés en laboratoire: les chercheurs compareront des échantillons de tumeurs de gliomes provenant de patients qui ont répondu aux thérapies ciblées à ceux qui n'y ont pas répondu.

Les connaissances générées par cette étude seront utilisées pour affiner la thérapie et pour que les essais cliniques améliorent la sélection et la mise en œuvre des thérapies ciblées, l'objectif ultime étant d'améliorer la survie des enfants et des adolescents atteints de cancers à haut risque.

Financement: 500 000 €
Durée: 2 ans
Pays: Suisse, France
Maladie: Tumeurs cérébrales/gliomes
Statut: En cours



Un beau squelette pour tous (même après la radiothérapie) !

Un tiers des enfants atteints d'un cancer subissent une radiothérapie dans le cadre de leur traitement standard. Les enfants atteints d'un cancer sont encore en plein développement, ce qui les rend très sensibles aux radiations. Par conséquent, la radiothérapie peut entraîner de nombreux effets secondaires à long terme (petite taille, proportions du corps irrégulières ou courbure de la colonne vertébrale). Ces troubles sont qualifiés d'effets tardifs peuvent être très graves, douloureux et invalidants.

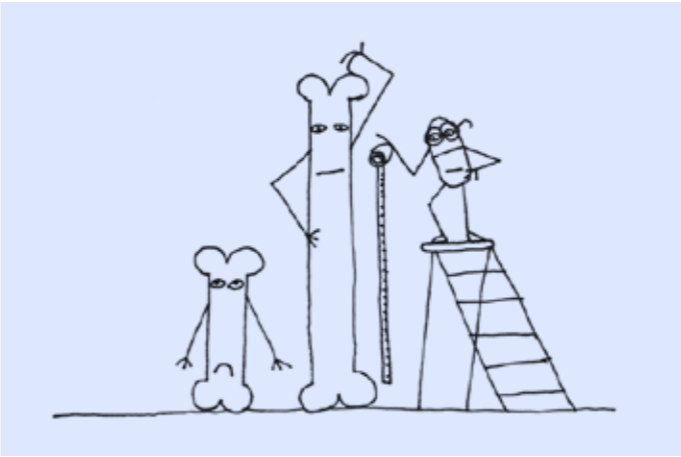
Les os en croissance ne sont normalement pas la cible visée par la radiothérapie. Les radio-oncologues irradient intentionnellement les os en croissance de la manière la plus uniforme possible afin de réduire le risque de courbure.

Plus de 2 750 enfants européens subissent chaque année une radiation de la colonne vertébrale. Les conséquences sont graves, avec une taille finale réduite et des proportions corporelles irrégulières. Environ 900 de ces enfants développeront une courbure de la colonne vertébrale.

Lorsque le squelette cesse de grandir, ces changements deviennent permanents et les options thérapeutiques de ces enfants survivants d'un cancer sont limitées.

Dans le cadre de ce projet, les chercheurs développeront des modèles de pointe pour comprendre les causes sous-jacentes des dommages causés par les radiations au squelette en croissance et testeront des stratégies visant à prévenir le développement d'effets tardifs sur le squelette.

Financement: 499 000 €
Durée: 2 ans
Pays: Suède, Suisse
Maladie: Effets secondaires liés à la radiothérapie
Statut: En cours



Hypnotiser les cellules immunitaires de la tumeur pour qu'elles tuent les GITCs !

Les chances de survie des patients atteints de **gliomes infiltrants du tronc cérébral** (ou « GITCs »), sont faibles et quasiment incurables.

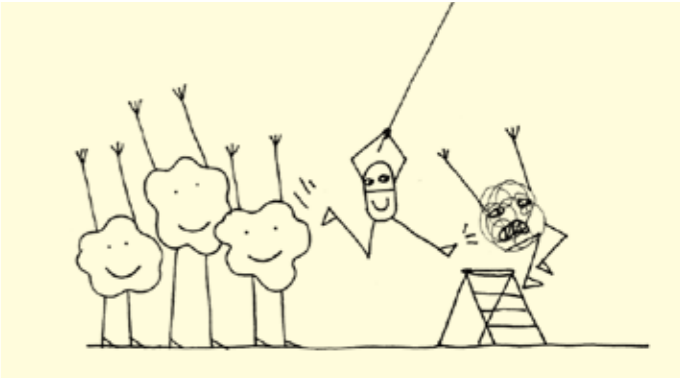
Des progrès considérables ont été réalisés quant à la survie des jeunes patients atteints de nombreux types de cancers pédiatriques, grâce à l'impact positif de l'**immunothérapie**.

Malheureusement, jusqu'à présent, les chimiothérapies et immunothérapies contre les GITCs ont été testées sans succès, principalement en raison de la **barrière hémato-encéphalique**. En outre, les macrophages et la microglie (cellules immunitaires situées dans la tumeur) bloquent le système immunitaire et l'empêchent de reconnaître et de tuer les cellules tumorales, ce qui permet à la tumeur de poursuivre sa croissance.

Étant donné que les cellules immunitaires peuvent atteindre toutes les parties du corps, l'utilisation de l'immunothérapie pour les tumeurs cérébrales offre une solution efficace pour traquer les cellules tumorales les plus éloignées. L'immunothérapie pourrait même contrecarrer l'impact des macrophages et de la microglie et les faire travailler contre les cellules tumorales en les aidant à reconnaître la « nature étrangère » des cellules tumorales du cerveau.

Ce projet vise à introduire dans la tumeur cérébrale des agents thérapeutiques qui réactivent ces macrophages et cellules microgliales, en utilisant des ondes ultrasonores non invasives pour ouvrir la barrière hémato-encéphalique. En introduisant des agents thérapeutiques le système immunitaire peut améliorer sa capacité à reconnaître et à tuer les cellules cancéreuses, non seulement localement, mais aussi celles qui se sont déplacées vers d'autres parties du cerveau. Si les résultats sont concluants, cela permettra d'augmenter le taux de survie et d'améliorer la qualité de vie des enfants atteints de tumeurs cérébrales.

Financement: 424 500 €
Pays: 2 ans
Countries: Pays-Bas
Maladie: Gliomes infiltrants du tronc cérébral (GITCs)
Statut: En cours



1.1. Projets de recherche

À la recherche d'un super truc pour différencier les patients atteints d'un sarcome d'Ewing

Le traitement standard pour le **sarcome d'Ewing** comprend des séances de chimiothérapie et un traitement local via de la radiothérapie ou de la chirurgie quand c'est possible. Au cours des dernières décennies aucun nouveau médicament efficace n'a été introduit pour le traitement de première ligne, malgré des chances de survie insatisfaisantes.

Dans les années 2010, un nouveau traitement contre une cible spécifique appelée IGF-1R, principalement présente dans les sarcomes d'Ewing, a montré des résultats prometteurs chez certains patients.

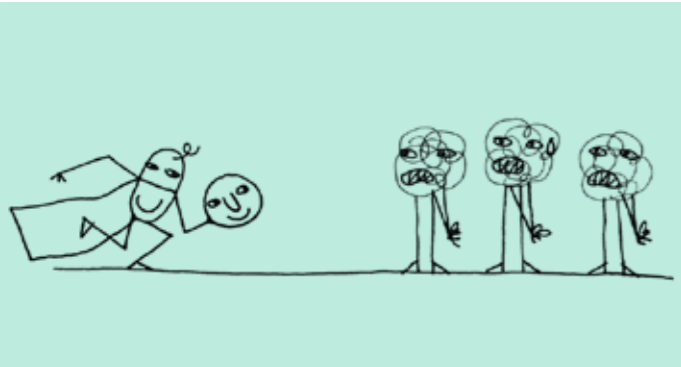
Ce projet étudiera des échantillons de patients inclus dans un essai clinique fermé où un inhibiteur de l'IGF-1R a été testé afin d'identifier un biomarqueur qui permettrait de distinguer les patients qui ont répondu de ceux qui n'ont pas répondu.

Par ailleurs, un nouvel essai clinique débutera prochainement dans le cadre d'ESmart, où sera testé un nouvel anticorps appelé « Istiratumab » qui peut cibler non seulement l'IGF-1R mais aussi ERBB3 (un anticorps « bispécifique »).

Les chercheurs réaliseront des études biologiques sur des tissus récents de tumeurs de patients, prélevés avant l'inclusion dans l'essai clinique ESmart, et sur du plasma prélevé au cours de l'étude. Nouvelles technologies seront utilisées pour examiner tous les éléments biologiques qui pourraient être impliqués dans la réponse ou la résistance au traitement.

Les résultats pourraient conduire à une meilleure sélection des patients pour les prochains essais cliniques avec une thérapie ciblée contre l'IGF-1R et permettraient le développement de nouvelles stratégies thérapeutiques pour les patients atteints de sarcomes d'Ewing résistants ou récidivants.

Financement: 372 500 €
Durée: 2 ans
Pays: France, Suisse
Maladie: Sarcome d'Ewing
Statut: En cours



1.1.2. PROJETS DE RECHERCHE EN COURS

Projets FIGHT KIDS CANCER

Le pouvoir magique de l'immunothérapie pour les enfants en rechute d'un neuroblastome

À ce jour, un seul nouveau type de médicament a été développé spécifiquement pour les patients atteints d'un **neuroblastome** et il est essentiel d'identifier de nouveaux traitements plus efficaces et moins toxiques.

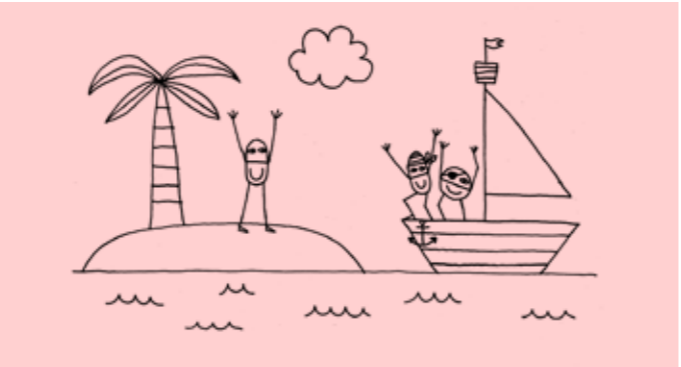
L'essai clinique BEACON 2 permettra de tester deux nouveaux médicaments anti-cancer prometteurs en combinaison avec de la chimiothérapie.

Le premier médicament cible spécifiquement les vaisseaux sanguins qui permettent aux tumeurs de se développer et croître. Ceci a pour objectif d'entraîner la mort des cellules cancéreuses.

Le second médicament est un médicament d'immunothérapie (**inhibition des points de contrôle**) qui devrait reconnaître les cellules cancéreuses dans l'organisme du patient et conduire à leur destruction.

L'essai clinique BEACON 2 vise à recruter 160 patients, ce qui devrait permettre de déterminer le meilleur des deux traitements dans un grand groupe de patients. Cette étape est essentielle pour changer les pratiques et changer les traitements en Europe. L'essai permettra également d'identifier de nouvelles combinaisons de médicaments avec l'**immunothérapie** pour guérir plus d'enfants avec moins d'effets secondaires.

Financement: 1 500 000 €
Durée: 3 ans
Pays: Royaume-Uni, France, Suisse, Belgique, Danemark, Irlande, Pays-Bas, Espagne, République tchèque, Italie, Norvège, Israël (Australie et Nouvelle-Zélande non financés par KickCancer)
Maladie: Neuroblastome
Statut: En cours



Un traitement de « PAS » faveur et personnalisé pour les cellules malignes des leucémies et lymphomes

La **leucémie** et le **lymphome** sont les maladies hémato-logiques malignes les plus courantes chez l'enfant et représentent près de la moitié de tous les cas de cancer pédiatrique. Les patients à haut risque, qui ne répondent pas au traitement standard ou font une rechute (lorsque la maladie revient), ont un taux de survie de 27 % seulement.

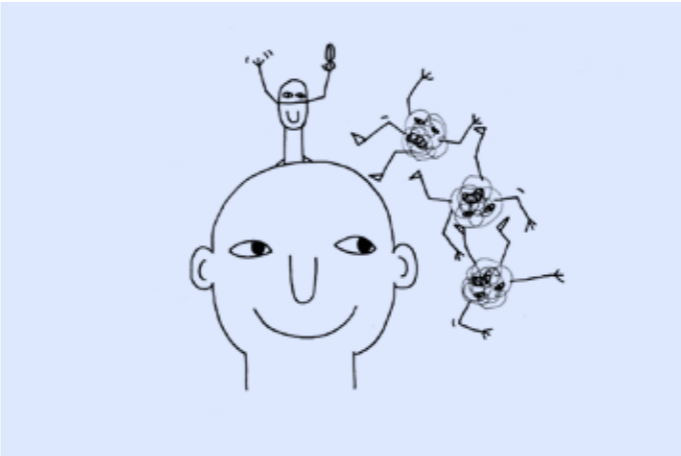
L'étude clinique HEM-iSMART a été développée pour ces patients, qui recevront un traitement correspondant aux altérations génétiques spécifiques présentes dans leurs cellules malignes. Il vise à recruter 60 patients.

La recherche en génétique du cancer a permis le développement de médicaments qui ciblent spécifiquement les mutations des cellules cancéreuses et protéines mutées produites par ces cellules cancéreuses.

Thérapie ciblée pourrait prévenir l'activité de ces protéines mutées, arrêter la croissance du cancer ou causer la mort des cellules cancéreuses et, par conséquent, augmenter les chances de survie des enfants atteints de leucémie ou de lymphome en rechute.

L'essai HEM-iSMART va tester quatre nouvelles thérapies, chacune correspondant à une altération génétique spécifique présente dans les cellules malignes des patients.

Financement: 1 500 000 €
Durée: 3 ans
Pays: Pays-Bas, Allemagne, Belgique, Israël
Maladie: Leucémie et lymphome
Statut: En cours



Un registre spécial pour répertorier les miracles et débâcles et construire un avenir meilleur

Aujourd'hui, lorsqu'un enfant atteint d'un cancer ne dispose plus d'options de traitement standard, il se tournera vers un traitement dispensé dans le cadre d'un essai clinique dans l'espoir de le guérir ou, à tout le moins, de prolonger sa vie.

Dans le cadre d'un essai clinique, toutes les données concernant l'effet du médicament testé sont enregistrées dans le but précis de déterminer si le médicament testé est efficace et si sa toxicité est acceptable. Malheureusement, aujourd'hui, il n'y a pas assez d'essais cliniques pertinents pour la plupart des enfants pour lesquels les traitements actuels ne sont pas efficaces.

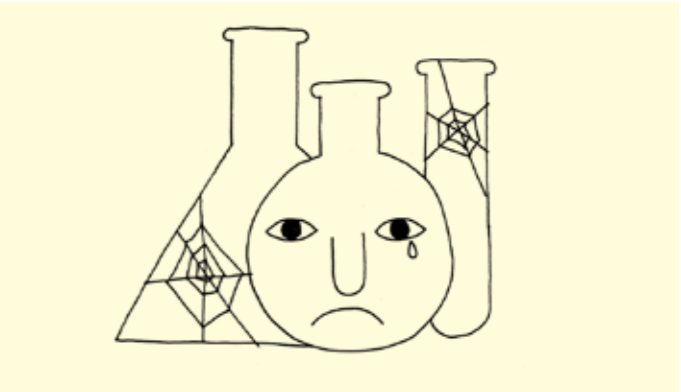
Le plus souvent, ces enfants atteints de cancer seront donc traités avec un nouveau médicament hors indication (« off-label »), dans le cadre d'un programme d'usage compassionnel ou d'un programme médical d'urgence.

Dans ce cas, les données cliniques des patients sont perdues, alors qu'il faudrait pouvoir détecter une toxicité indésirable ou une efficacité intéressante.

C'est exactement ce que fera le projet SACHA: recueillir des données en temps réel sur les thérapies innovantes administrées en dehors des essais cliniques aux enfants, adolescents et jeunes adultes atteints d'un cancer. Ces données permettront de: 1) recommander l'arrêt de la prescription des médicaments inefficaces ou trop toxiques, 2) soutenir le développement d'essais cliniques pédiatriques lorsqu'un médicament semble efficace.

SACHA International prévoit d'inclure 500 patients par an pendant trois ans dans plusieurs pays européens, ainsi qu'en Australie et en Nouvelle-Zélande.

Financement: 846 000 €
Durée: 3 ans
Pays: France, Italie, Espagne, Royaume-Uni, Pays-Bas, Irlande, Belgique, Autriche, Danemark (Australie et Nouvelle-Zélande non financés par KickCancer)
Maladie: Tous types de cancer
Statut: En cours



1.1. Projets de recherche

Des vilaines cellules de neuroblastome immatures sous contrôle grâce à un nouveau médicament

On a démontré récemment que les cellules du **neuroblastome** des patients en rechute étaient différentes de celles des patients qui répondaient au traitement.

Chez les patients ne réagissant pas aux traitements, on a découvert que les cellules à l'origine des rechutes ressemblent à des cellules de type immature.

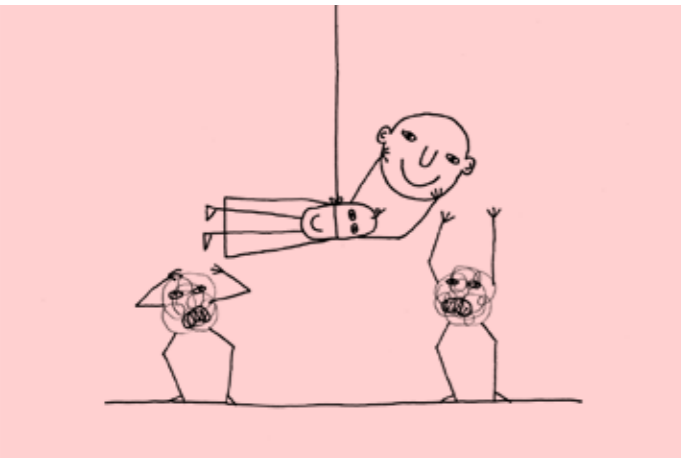
Un médicament capable de tuer ces cellules immatures de neuroblastome aiderait probablement ces patients. Un médicament de ce type a déjà été découvert mais, malheureusement, il n'était pas adapté aux patients.

Ce projet vise à tester une nouvelle génération de ce type de médicament sur des souris afin d'observer s'il est capable d'empêcher les rechutes.

En parallèle, le projet a pour objectif de nous permettre de détecter la présence des cellules immatures dans les tumeurs de neuroblastomes humains.

Ce projet fournira par conséquent les informations préalables utiles pour décider de tester ou non ce nouveau médicament dans le cadre d'un essai clinique.

Financement: 400 000 €
Durée: 2 ans
Pays: Pays-Bas, Allemagne
Maladie: Neuroblastome
Statut: En cours



Tout petits patients atteints de leucémie mais gros moyens pour les aider à guérir

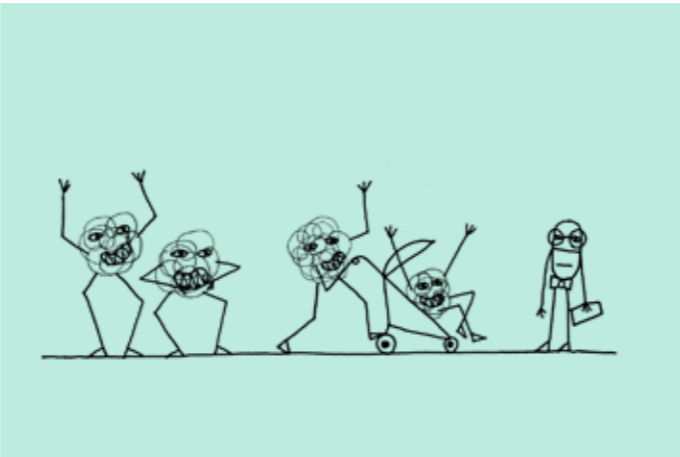
La **leucémie** lymphoblastique aiguë ou LLA est le type de cancer du sang le plus courant. Aujourd'hui, environ 90 % des enfants atteints de LLA survivent. Malheureusement, ce n'est pas le cas pour les nourrissons, qui ont moins d'un an.

Ce projet poursuit deux objectifs. D'abord, il vise à comprendre les mécanismes qui rendent la LLA si agressive. Il a déjà été démontré que la plupart de ces bébés atteints d'une LLA sont porteurs d'une mutation spécifique dans le gène MLL. La compréhension du gène MLL est donc clé pour découvrir de meilleurs traitements.

Ensuite, le projet tentera d'identifier de nouvelles options thérapeutiques en ciblant ces mécanismes et de prouver que ces traitements identifiés pourraient être efficaces.

Les résultats de ce projet seront discutés avec les groupes d'essais cliniques qui mettent en place des études cliniques sur la LLA.

Financement: 492 000 €
Durée: 2 ans
Pays: Pays-Bas, Royaume-Uni, Italie, Espagne
Maladie: Acute lymphoblastic leukaemia
Statut: En cours



1.1. Projets de recherche

Surveillance 24/7 pour suivre les cellules de leucémie myéloïde et les viser avec une précision aigüe !

Aujourd’hui, on n’atteint que 60 % de taux de rémission dans les LMA malgré des traitements très toxiques de nature à cause des effets secondaires long-terme très lourds pour les survivants.

Dans le cas des LLA, les traitements ont pu être améliorés grâce au développement de **technologies génomiques** très sensibles pour surveiller la réponse de la **leucémie** au traitement.

Dans le cas de la LMA chez l’enfant, l’un des grands défis est l’absence de ce type de technologies.

Ce projet propose une nouvelle méthodologie basée sur la génomique pour identifier la réponse au traitement mais aussi pour caractériser les cellules leucémiques qui continuent à résister au traitement. Cela pourrait également conduire à l’identification de nouveaux médicaments susceptibles de vaincre cette résistance.

Le développement des outils de suivi proposés par ce projet permettra, nous l’espérons, d’ajuster plus précisément le traitement de chaque enfant atteint d’une LMA et, par conséquent, d’améliorer ses chances de guérison.

Financement: 500 000 €
Durée: 2 ans
Pays: Israël
Maladie: Leucémie aiguë myéloïde
Statut: En cours



Cloner ou jumeler: des nouvelles méthodes pour éradiquer le neuroblastome !

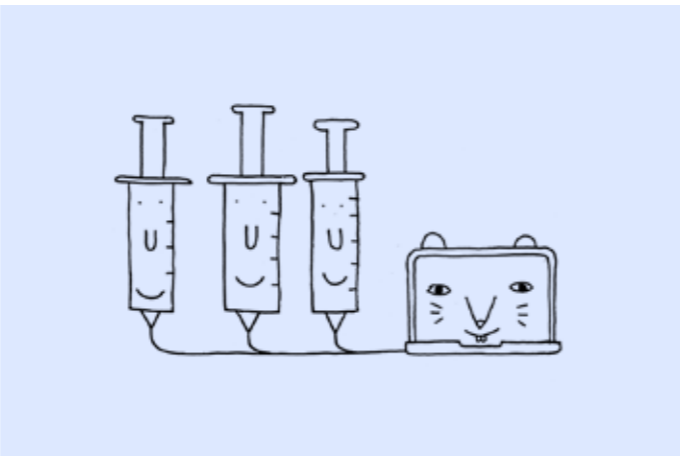
Une équipe internationale d’informaticiens, de biologistes et de cliniciens collaborera pour construire des modèles informatiques de patients (jumeaux numériques), qui permettront de concevoir des thérapies personnalisées plus efficaces et moins toxiques que les thérapies actuelles.

L’équipe commencera par construire des « DigiTwins » de modèles de souris atteints d’un **neuroblastome**. Elle utilisera des méthodes informatiques avancées pour combiner ces données moléculaires et construire les modèles de jumeaux numériques.

Chaque souris atteinte d’un neuroblastome disposera d’un modèle informatique DigiTwin correspondant, qui pourra être utilisé pour tester différents traitements virtuellement sur ordinateur afin d’identifier le meilleur traitement individuel possible. Ces traitements seront ensuite testés sur les souris.

Une fois que la précision des modèles DigiTwin chez la souris sera établie, elle sera transposée à des humains. La précision de ces modèles DigiTwin humains sera évaluée par rapport aux résultats du traitement de ces patients. L’objectif final du projet DigiTwins est d’ouvrir la voie à de futures études cliniques, dans lesquelles les DigiTwins pourraient fournir des traitements meilleurs et plus personnalisés aux patients atteints d’un neuroblastome.

Financement: 500 000 €
Durée: 2 ans
Pays: Irlande, Royaume-Uni
Maladie: Neuroblastome
Statut: En cours



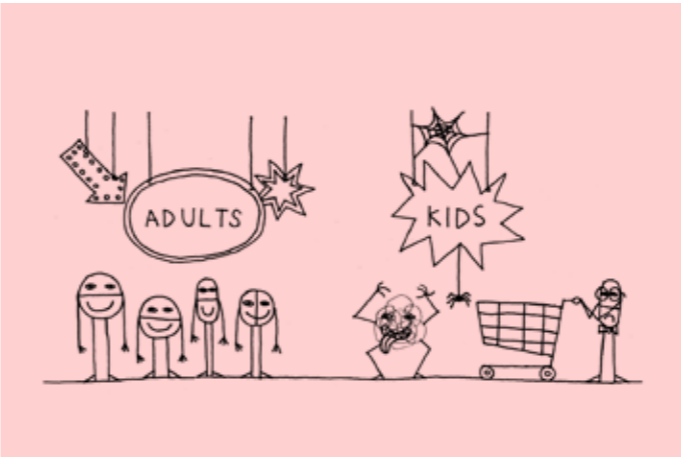
Un essai clinique mondial pour faire la peau aux lymphomes

Malgré des traitements intensifs, les jeunes en rechute d’un **lymphome** non hodgkinien à cellules B (LNHB) (ou en cas de résistance aux traitements) ont moins de 30 % de chance de survie. Beaucoup de nouvelles thérapies ont été développées pour ces lymphomes chez l’adulte. Il faut maintenant découvrir lesquelles seront efficaces chez les jeunes patients et ce malgré la difficulté supplémentaire posée par la petite population de patients susceptibles d’être recrutés pour un essai clinique.

C’est l’objectif de l’essai clinique « Glo-BNHL », une étude mondiale qui vise à évaluer — seuls ou en combinaison avec les thérapies existantes — la toxicité et l’efficacité des nouveaux traitements les plus prometteurs pour les enfants pour augmenter le taux de guérison chez ces patients.

Pour ce faire, ce programme créera une plateforme mondiale unique d’essais cliniques précoces sur les LNHB récidivants et réfractaires dans au moins 30 centres au sein d’une dizaine de pays d’Europe, d’Amérique du Nord, d’Australie et de Nouvelle-Zélande avec la possibilité d’une expansion ultérieure. Les participants seront répartis dans 3 bras de traitement, chacun contenant un nouvel agent différent.

Financement: 1 161 000 €
Durée: 3 ans
Pays: Royaume-Uni, France, Italie, Allemagne, Pays-Bas, États-Unis, Canada, Australie, Nouvelle-Zélande
Maladie: Lymphome
Statut: En cours



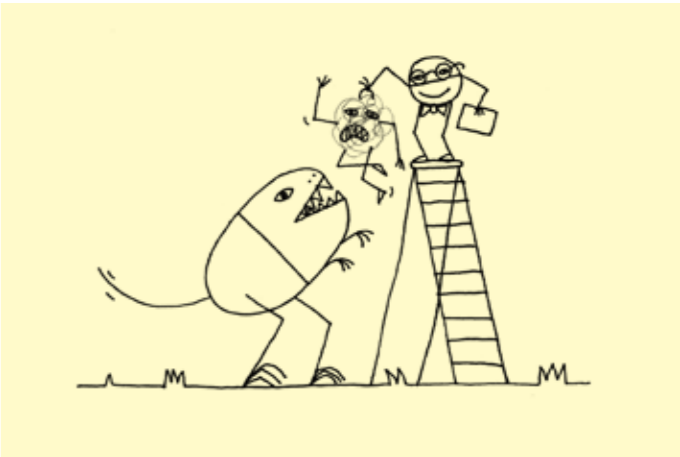
Un essai clinique pour révolutionner le traitement des sarcomes

Le traitement standard pour le **sarcome d’Ewing** comprend de la chimiothérapie et un traitement local via de la radiothérapie ou de la chirurgie quand c’est possible. Malgré ce lourd traitement, les chances de survie de ces jeunes, lorsque leur maladie est métastatique, ne sont que de 30 % et la moitié des rechutes surviennent déjà pendant le traitement.

C’est pourquoi l’essai clinique appelé « INTER- EWING-1 », qui a pour objectif d’étudier l’efficacité de l’ajout à la chimiothérapie standard d’un nouveau médicament appelé le « regorafenib », sera proposé aux patients dès le premier diagnostic.

Le regorafenib est un médicament qui permet d’inhiber une certaine enzyme à cibles multiples jouant un rôle important dans la croissance cellulaire. En inhibant cette enzyme, on espère empêcher les cellules cancéreuses de se développer et donc améliorer le traitement chez ces jeunes patients.

Financement: 784 000 €
Durée: 3 ans
Pays: France, Royaume-Uni, Italie, Espagne, Pays-Bas
Maladie: Sarcome d’Ewing
Statut: En cours



1.1. Projets de recherche

Un combo de choc pour exterminer le médulloblastome

Les traitements actuels du **médulloblastome** chez l'enfant causent énormément de séquelles long-terme et le taux de rechute incurable demeure très élevé.

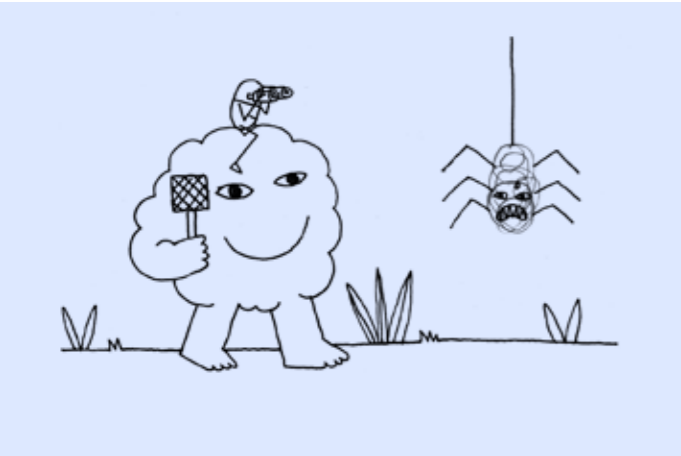
Le projet de recherche translationnelle « CARBEMED » vise à identifier une stratégie de traitement plus ciblée et plus efficace sans les effets secondaires des approches actuelles. Pour ça, il va tester la combinaison de deux techniques d'**immunothérapie** sur des souris :

- Un médicament de la classe des « **inhibiteurs des points de contrôle** » pour aider les globules blancs à reconnaître les cellules cancéreuses qui jusque-là passaient inaperçues.
- Un traitement par **thérapie cellulaire CAR-T** pour renforcer la capacité naturelle du système immunitaire à combattre le cancer.

En cas de succès, on pourra tester cette combinaison pour d'autres cancers qui ont des mécanismes d'actions similaires à ceux du médulloblastome et espérer guérir plus de patients.

Le travail en laboratoire n'a pu commencer qu'en octobre 2022. Actuellement, quatre modèles murins sont en cours d'analyse.

Financement: €499 000
Durée: 3 years
Pays: Royaume-Uni
Maladie: Médulloblastomes
Statut: En cours



Vaincre les résistances au traitement dans le neuroblastome

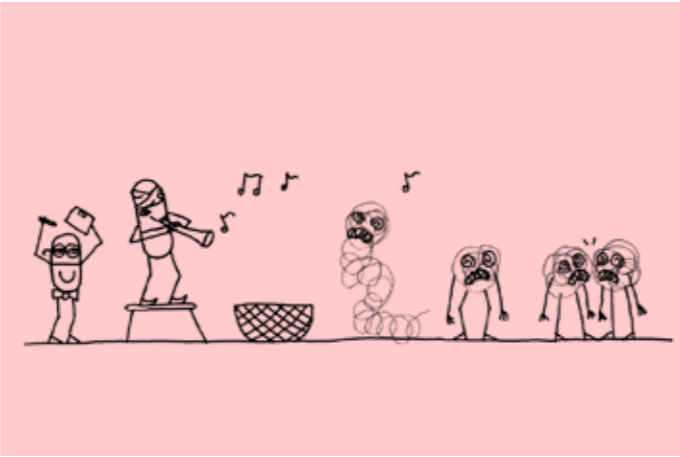
Les chances de survie des enfants atteints d'un **neuroblastome** à haut risque présentant une altération du gène « ALK » sont actuellement très faibles.

Chez ces enfants, le traitement de première ligne comprend actuellement de la chimiothérapie, un traitement local et une **thérapie ciblée**. Cette thérapie ciblée a pour effet d'empêcher la division cellulaire et d'inhiber la croissance des cellules cancéreuses. Cependant, chez 12 à 15 % de ces patients ce traitement de première ligne ne fonctionne pas.

Le projet de recherche translationnelle « COMBALK » vise à mieux comprendre le rôle de la protéine ALK et d'autres facteurs dans l'évolution des neuroblastomes chez l'enfant et à identifier les mécanismes de résistance au traitement de première ligne actuellement donné. Il visera ensuite à identifier les nouveaux traitements et combinaisons possibles afin de contrer ces résistances.

Le projet n'a pu démarrer que plus tard en 2022.

Financement: 500 000 €
Durée: 2 ans
Pays: Royaume-Uni, France
Maladie: Neuroblastomes
Statut: En cours



Mieux comprendre les mécanismes de résistance du neuroblastome

Malgré des traitements intensifs, plus d'un enfant sur deux atteint d'un **neuroblastome** rechute après les traitements de première ligne et les chances de survie de ces patients sont inférieures à 10 %.

Le projet collaboratif international « BEACON-BIO » a pour objectif d'étudier d'une part l'impact des facteurs génétiques et **épigénétiques** dans les rechutes et les résistances et d'identifier d'autre part des nouvelles combinaisons de molécules dans l'espoir qu'elles soient plus efficaces.

À cet effet, ce projet tentera de définir les patients par groupes de risque en fonction de leurs spécificités moléculaires et de leur résistance au traitement.

Les combinaisons identifiées dans ce projet seront ensuite évaluées dans le prochain **essai plateforme** européen sur le neuroblastome récidivant et réfractaire.

Financement: 500 000 €
Durée: 3 ans
Pays: Espagne, France, Royaume-Uni
Maladie: Neuroblastomes
Statut: En cours



Un essai clinique très innovant pour les tumeurs cérébrales

Le traitement standard pour les **gliomes de haut grade** ou GHG comprend de la radiothérapie dans tous les cas, de la chirurgie quand c'est possible et en fonction du sous-type de GHG on y ajoute parfois de la chimiothérapie ou d'autres molécules en essai clinique. Malgré ce cocktail de choc, dans la plupart des cas, le cancer revient — dans certains sous-types, 100 % des enfants rechutent.

C'est pourquoi l'essai clinique appelé « AsiDNA Children » a pour objectif de tester l'association d'une nouvelle molécule appelée « AsiDNA » à la radiothérapie chez les enfants et adolescents faisant une rechute et ayant déjà été traités par radiothérapie. AsiDNA est une nouvelle forme de molécule qui pourrait être efficace pour traiter les GHG parce que son mécanisme d'action augmente la vulnérabilité des cellules tumorales à la radiothérapie sans attaquer les autres parties saines du corps.

L'hypothèse sous-jacente à l'étude est que cette combinaison permettrait de prolonger la survie des enfants atteints d'un GHG en rechute tout en améliorant leur qualité de vie.

Financement: 585 000 €
Durée: 3 ans
Pays: France, Italie, Pays-Bas, Allemagne
Maladie: Gliomes de haut grade
Statut: Presque terminé



1.1. Projets de recherche

De la technologie de pointe pour percer à jour une tumeur cérébrale agressive

Les tumeurs neuroépithéliales de haut grade avec une altération BCOR (CNS HGNET-BCOR) présentent des caractéristiques moléculaires spécifiques, sont très agressives et leur pronostic est très mauvais. À ce jour, nous ne connaissons pas les processus biologiques qui expliquent la croissance de ces tumeurs et aucun traitement efficace n'existe.

Le projet collaboratif POBCORN a pour objectif d'étudier en profondeur la biologie du CNS HGNET-BCOR au moyen de technologies moléculaires de pointe. Les tissus tumoraux seront ainsi analysés sous différents angles comprenant du séquençage génétique, de l'analyse **épigénétique** et du transcriptome (étude de la création des protéines).

La finalité du projet POBCORN est double :

- Identifier les événements qui conduisent à la croissance de ces tumeurs ainsi que les cibles thérapeutiques potentielles.
- Identifier de nouvelles molécules prometteuses et les tester de façon préclinique pour améliorer les traitements offerts aux enfants au mauvais pronostic.

Ce projet a également pour but de donner des premiers éléments de guidance pour le traitement des patients atteints d'un CNS HGNET-BCOR dans le cadre de futurs essais cliniques. L'altération BCOR se retrouve aussi dans d'autres tumeurs telles que le glioblastome, le **médulloblastome**... À plus long terme, ce projet pourrait aussi bénéficier à ces patients.

Le projet a ouvert en mai 2021 et devrait s'achever courant 2024

Le projet a pu réunir une cohorte de plus de 200 patients et sécuriser leur matériel génétique. Les analyses de séquençage génétique, d'épigénétique et de transcriptome sont en cours.

Des premiers résultats ont déjà fait l'objet de publications scientifiques.

Financement: 500 000 €
Durée: 3 ans
Pays: Autriche, Allemagne
Disease: Tumeurs cérébrales
Statut: Presque terminé



Vaincre les rechutes et les résistances au traitement dans le cancer du sang (LMA)

Les **leucémies** myéloïdes aiguës (LMA) sont des maladies rares caractérisées par un taux de rechute élevé (35-45 %) et un taux de survie global médiocre (60-75 %).

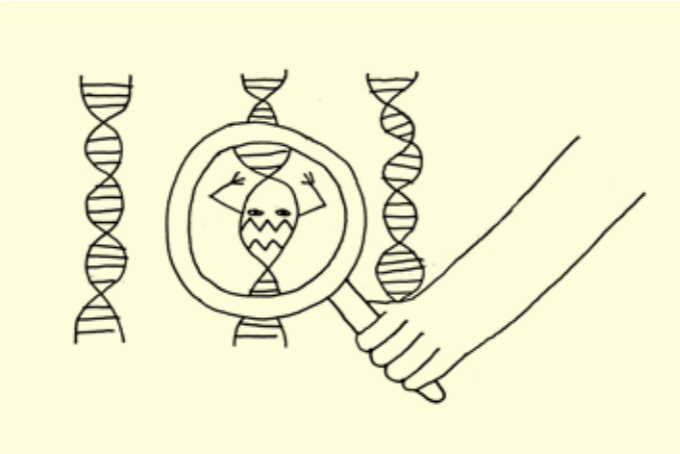
Les rechutes et la survenue des mécanismes de résistance aux traitements sont causées par des mutations génétiques portées par les cellules leucémiques. Nous savons aujourd'hui que les cellules du microenvironnement de la moelle osseuse jouent un rôle dans le maintien des cellules leucémiques et dans les mécanismes de résistance au traitement.

Le projet « ALARM3 » se concentre sur l'étude des cellules leucémiques lors des rechutes et la compréhension de leurs interactions avec le microenvironnement de la moelle osseuse.

Ce projet est basé sur une recherche multi-approches permettant :

- Une caractérisation génomique au premier diagnostic et à la rechute de la LMA et des cellules de la moelle osseuse ;
- L'amélioration de notre capacité à identifier les patients plus en risque de rechute ;
- L'identification de nouvelles molécules ciblées pour traiter les enfants atteints de LMA ;
- Une étude de l'évolution de la sensibilité aux médicaments entre le diagnostic initial et la rechute en vue d'améliorer la survie des patients grâce à une personnalisation des traitements.

Financement: 499 000 €
Durée: 2 ans
Pays: France (centres of Paris, Lyon and Marseille)
Maladie: Leucémie myéloïdes aiguës
Statut: En cours



De l'épigénétique pour les tumeurs rhabdoïdes

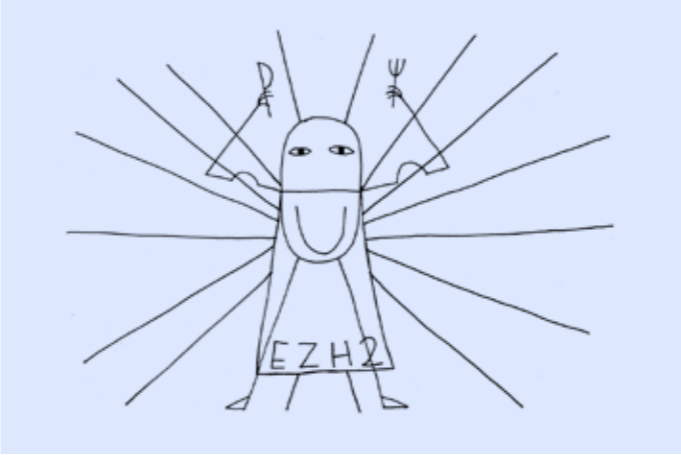
Le taux de survie des patients atteints d'une **tumeur rhabdoïde** est inférieur à 50 % et ceux qui survivent sont généralement atteints de séquelles importantes long-terme causées par leur traitement.

Ces tumeurs sont caractérisées par la perte d'un seul et unique gène: le gène SMARCB1. Comme il n'y aucune autre mutation génétique, SMARCB1 constitue le seul gène qui peut être directement visé dans cette maladie. En raison de son caractère hautement **épigénétique**, un des principaux domaines de recherche pour le développement thérapeutique concerne des molécules qui ciblent les acteurs épigénétiques.

Le projet « EpiRT » se concentre sur le rôle d'une molécule épigénétique dans les tumeurs rhabdoïdes, inhibant la protéine épigénétique « EZH2 », dont l'inhibition a déjà montré certains premiers effets en clinique.

L'objectif de ce projet double: mieux comprendre (i) les mécanismes de résistance en analysant, à un niveau cellulaire, comment les tumeurs humaines évoluent lorsqu'elles sont greffées sur des souris, et (ii) l'impact du traitement sur l'environnement immunitaire.

Financement: 500 000 €
Durée: 3 ans
Pays: France, Allemagne
Maladie: Tumeurs rhabdoïdes
Statut: En cours



Des ailes pour renforcer l'immunothérapie

L'**ostéosarcome** est une des tumeurs les plus difficiles à soigner en oncologie pédiatrique. Malgré des chances de survie lamentables chez les enfants qui développent des métastases, il n'y a eu aucune amélioration des traitements au cours des 30 dernières années.

L'**immunothérapie** a délivré des résultats spectaculaires sur les cancers du sang, tant pour les enfants que les adultes à court d'options thérapeutiques.

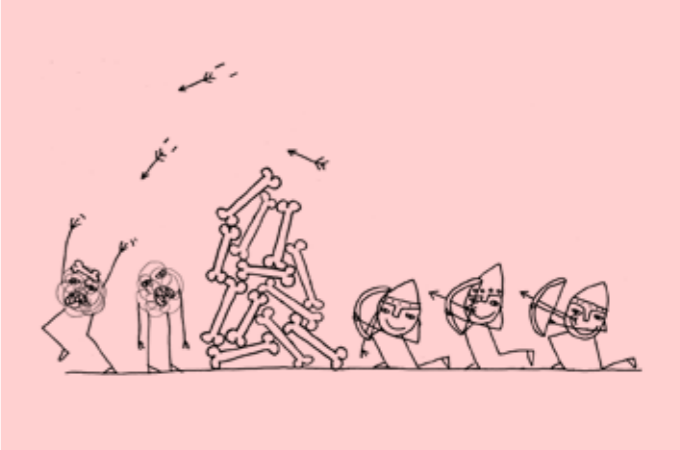
Malheureusement, l'immunothérapie n'a pas pu être transposée pour les patients atteints de tumeurs solides comme les ostéosarcomes. La cause principale en est la barrière que constitue le microenvironnement hostile qui entoure la tumeur. Cette barrière empêche la migration des globules blancs et diminue leur capacité à combattre une tumeur.

Le projet « IMAGINE » a pour objectif de contourner cette barrière dans les ostéosarcomes pédiatriques en faisant appel à une technique innovante, non-invasive et peu coûteuse.

Les globules blancs prélevés chez le patient et modifiés en laboratoire seront chargés de nanoparticules magnétiques qui seront guidées vers la tumeur au travers d'un champ magnétique.

Non seulement cette approche augmentera la concentration des globules blancs sur le site de la tumeur mais en plus, elle minimisera la toxicité pour les tissus sains. Si les résultats du projet IMAGINE sont concluants, la prochaine étape consistera en l'ouverture d'un essai clinique de phase précoce pour tester cette technologie afin d'augmenter les chances de survie et la qualité de vie des jeunes patients atteints d'un ostéosarcome.

Financement: 500 000 €
Durée: 3 ans
Pays: Espagne, France, Norvège
Maladie: Ostéosarcomes
Statut: En cours



1.1. Projets de recherche

Une molécule pour saboter les neuroblastomes !

Les chances de survie des enfants atteints d’une forme agressive de **neuroblastome** sont très faibles et les survivants souffrent souvent d’effets secondaires long-terme.

Les chercheurs de ce projet ont récemment identifié une protéine clef, appelée RRM2, qui assure aux neuroblastomes une croissance soutenue.

Dans ce projet « RESTRAIN », les chercheurs vont s’appuyer sur des modèles de souris et de poissons zèbres pour provoquer une dégradation de la protéine RRM2 afin d’améliorer notre compréhension du rôle du RRM2 pendant la formation de la tumeur du neuroblastome. Ces deux modèles seront aussi utilisés pour explorer de nouvelles stratégies synergiques pour droguer les cellules tumorales en utilisant des petites molécules disponibles.

En outre, ce projet a pour objectif de découvrir le plus de protéines possibles qui, conjointement avec RRM2, jouent un rôle crucial dans la croissance des cellules du neuroblastome et qui pourraient dès lors servir de cible pour un futur traitement.

Financement: 500 000 €
Durée: 4 ans
Pays: Belgique, Royaume-Uni
Maladie: Neuroblastomes
Statut: En cours



Suivi long-terme des patients

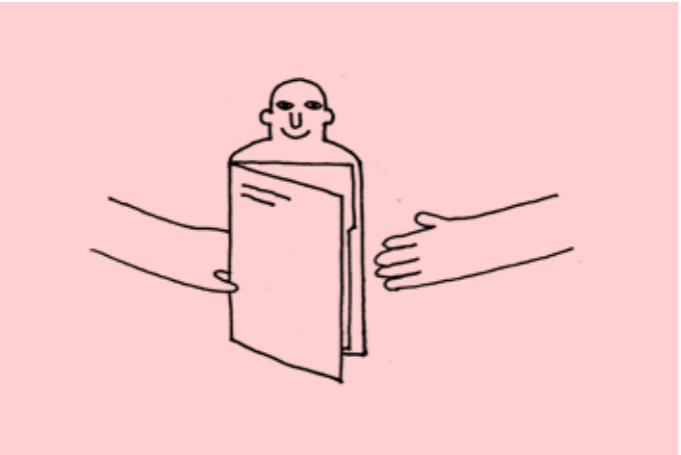
Aujourd’hui, en Belgique, 87 % des enfants atteints d’un cancer sont en vie cinq ans après leur diagnostic initial. Cependant, jusqu’à 90 % d’entre eux sont exposés à un risque de comorbidités élevé et de décès prématuré.

De plus, en Belgique, il n’existe pas de plan de suivi long-terme adapté à leur histoire médicale ni de remboursement spécifique pour les consultations de suivi.

Le projet « Suivi Long-Terme » a pour objectif de mettre en place une base de données nationale commune et standardisée qui contiendrait toutes les informations cliniques disponibles pour les patients belges: type de cancer, date de diagnostic, type de traitement reçu, informations sur la survie à 5 ans, rechute, cancers secondaires, toxicité aiguë.

- La finalité de ce projet est donc de permettre:
- De mieux comprendre les effets secondaires long-terme causés par les traitements administrés aux jeunes patients.
 - De remettre à chaque patient un résumé du traitement qu’il a reçu et un plan de suivi spécifique adapté à sa situation afin de ne pas « subir » ces effets long-terme et dans la mesure du possible, les prévenir ou les diminuer.
 - Aux centres belges de participer aux efforts de recherche européens par l’enrichissement des bases de données européennes.
 - De comparer les chiffres de survie et la toxicité long-terme affectant les enfants belges à celle des patients d’autres pays européens.
 - De solliciter auprès du Ministre de la Santé la mise en place d’un financement spécifique pour les consultations « suivi long-terme ».

Financement: 344 500 €
Durée: 4 ans
Pays: Belgique
Maladie: Tous types de cancer
Statut: En cours depuis 2021



1.1. Projets de recherche

E-SMART : un essai clinique innovant paneuropéen

E-SMART est un **essai clinique plateforme** qui a pour objectif de tester simultanément plusieurs molécules innovantes en développement chez l'adulte et prometteuses pour les cancers pédiatriques.

Cet essai clinique est ouvert à tous les patients en échec thérapeutique, quel que soit leur type de cancer et leur permet d'accéder à des thérapies innovantes et ciblées. Cet essai initialement ouvert en France en 2016 est à présent étendu aux Pays-Bas, au Royaume Uni, à l'Espagne, l'Italie et tout récemment au Danemark. Depuis le lancement de l'essai, 14 bras de traitement ont été ouverts testant au total 19 médicaments (en agent simple ou en combinaison), dont sept pour une première administration chez l'enfant. L'essai comporte actuellement sept nouveaux bras de traitement. Trois nouveaux bras de traitement ont été ouverts en 2023. En décembre 2023, 254 patients avaient été inscrits dans cette étude dans 19 hôpitaux.

Financement: 413 500 €
Durée: 4 ans
Pays: France, Pays-Bas, Royaume Uni, Espagne, Italie, Danemark
Maladie: Tous les cancers pédiatriques
Statut: En cours depuis 2020



Un essai clinique pour les tumeurs solides réfractaires ou en rechute

Cet essai clinique innovant teste la combinaison de trois chimiothérapies métronomiques classiques avec un « **inhibiteur de point de contrôle** » ou « checkpoint inhibitor » de type anti-PD1 ou Nivolumab®. Cet essai permet aux enfants de bénéficier de l'**immunothérapie**.

L'essai clinique est conduit dans six centres hospitaliers français et trois en Belgique (Gand, Louvain et Bruxelles / Saint-Luc). Il est ouvert aux patients atteints d'une tumeur solide qui ne répond pas au traitement standard ou en rechute.

L'essai est divisé en deux phases: une première phase où la toxicité de la combinaison proposée est analysée, une seconde où l'efficacité de chaque combinaison est comparée. En 2020, un total de 16 patients répartis dans 3 bras de traitement ont été recrutés pour la première phase.

Au total, 102 patients devront être recrutés pour la deuxième phase afin de terminer l'essai. La pandémie ayant entraîné un certain retard dans l'achèvement des étapes du programme, l'inclusion de tous les patients dans la deuxième phase est prévue de mars 2021 à janvier 2024.

En 2020, 16 patients, répartis dans 3 bras de traitement, ont été recrutés pour la première phase. Elle conduit à la conclusion que l'association du Nivolumab avec les trois chimiothérapies métronomiques (bras C) est sûre (toxicité).

Financement: 150 000 €
Durée: 6 ans
Pays: France, Belgique
Maladie: Tumeurs solides
Statut: En cours depuis 2018



Meilleure compréhension des mécanismes de résistance des cancers à haut risque

En cas d'inefficacité des traitements standards dits « de première ligne », l'orientation vers des nouvelles approches thérapeutiques, et la compréhension des mécanismes expliquant la résistance aux traitements, doivent s'appuyer sur des analyses approfondies des caractéristiques biologiques des tumeurs et de l'analyse des interactions entre la tumeur et le patient.

Avec ce projet, une analyse moléculaire complète au diagnostic est réalisée pour les enfants et adolescents atteints d'une tumeur de haut risque à l'aide du **séquençage de haut débit**. Ensuite, des modifications de ces profils au cours du traitement et pendant le suivi sont recherchées grâce à des **biopsies liquides**. Les informations moléculaires récoltées sont confrontées aux résultats cliniques des patients (réponse ou non au traitement) pour affiner la compréhension de la réponse au traitement.

Ce projet a pour but d'améliorer notre compréhension des mécanismes d'échappement et de résistance aux traitements standards. En collaboration avec d'autres projets en cours, les résultats de ces analyses fines permettront d'orienter beaucoup plus vite les patients vers la meilleure stratégie thérapeutique.

Les résultats finaux de ce programme seront communiqués une fois que le nombre cible de patients de 600 aura été atteint et complètement analysé.

Financement: 200 000 €
Durée: 8 ans
Pays: France
Maladie: Tous cancers à haut risque
Statut: En cours depuis 2017



1.2. Mobilisation au profit des jeunes patients

La seconde voie poursuivie par KickCancer pour améliorer les traitements développés pour les enfants atteints du cancer est celle de la discussion avec tous les acteurs de terrain (médecins, chercheurs, autorités réglementaires, industrie pharmaceutique et autres associations ou organisations philanthropiques dans le domaine du cancer). Il est important de répertorier et d'analyser leurs contraintes pour comprendre comment créer un environnement réglementaire et culturel plus favorable à l'accès à l'innovation pour les enfants atteints du cancer. L'objectif de KickCancer est de rendre le système plus efficace.

FIGHT KIDS CANCER

Le lobbying ne se limite pas à des actions politiques. Nous pouvons aussi améliorer la recherche et les traitements pour les enfants atteints du cancer en influençant la façon dont la recherche est faite et financée. Tous les cancers pédiatriques sont des maladies rares — voire extrêmement rares pour certains (apparition de quelques cas par an en Belgique... voire un cas tous les cinq ans).

Pour être efficace et rapide, la recherche doit être internationale. C'est pourquoi KickCancer a tenu à lancer un programme européen : FIGHT KIDS CANCER. FIGHT KIDS CANCER est une initiative conjointe fondée par KickCancer, Imagine for Margo (France) et la Fondation Kribskrank Kanner (Luxembourg). La Fondation CRIS Cancer (Espagne) et KiKa (Pays-Bas), qui avaient cofinancé des projets avec nous de manière ad hoc en 2022, ont rejoint l'initiative de manière structurelle en 2023, ce qui augmente notre capacité à financer la recherche sur le long terme. Son objectif est de pousser les traitements les plus innovants grâce à la collaboration et au financement de la recherche sur les cancers pédiatriques à un niveau européen. Le programme FIGHT KIDS CANCER inclut un appel à projets annuel ainsi que la supervision des projets financés. Lors de son quatrième appel à projets (2023), FIGHT KIDS CANCER a sélectionné 9 projets de recherche pour un montant total de 4,3 millions d'euros ; un motif de frustration car notre équipe de cinq organismes de financement disposait de 2 millions d'euros de fonds excédentaires pour la recherche. Ce fut difficile à accepter, car nous n'avions pas l'impression que tous les besoins en matière de recherche avaient été satisfaits à l'issue de ce quatrième appel à projets. Au contraire, nous estimions que de nombreux domaines étaient complètement sous-desservis. Après plusieurs séances de réflexion, nous avons décidé de créer une nouvelle possibilité de financement sous la bannière de FIGHT KIDS CANCER, afin d'attirer davantage de jeunes chercheurs talentueux dans le domaine de l'oncologie pédiatrique : une « Innovation Award ». Contrairement au financement d'un projet de recherche pour lequel le candidat doit soumettre un budget détaillé et une description claire de son plan de recherche, un prix de l'innovation est une opportunité de financement qui encourage à sortir des sentiers battus, innover véritablement, faire preuve d'une excellente qualité scientifique et avoir un potentiel d'impact clinique. Les fonds ne sont

pas « affectés » à une action ou à un achat donné et le bénéficiaire est libre de les utiliser comme il l'entend dans le cadre de son projet de recherche : embauche de personnel pour son laboratoire, investissement dans du matériel... La St. Baldrick's Foundation, organisation américaine de renom qui avait déjà organisé des opportunités de financement similaires, faisait figure d'experte dans l'organisation d'un tel processus de sélection. Nous avons très vite décidé de nous associer à cette organisation pour créer un prix commun : FIGHT KIDS CANCER le financerait et ils fourniraient le back-office pour sélectionner les meilleures candidatures. L'appel à projets a été lancé en novembre 2023 et nous avons sélectionné une chercheuse exceptionnelle en avril 2024, Mme Sophie Postel-Vinay. Vous trouverez ci-dessus les projets cofinancés par KickCancer. En 2020, 2021, 2022 et 2023 nos appels à projets FIGHT KIDS CANCER ont abouti à la sélection, par des experts internationaux indépendants, de 30 projets pour un montant total de 18,2 millions d'euros — dont 21 projets, pour 3 millions d'euros, financés par KickCancer (voir les projets décrits ci-dessus).

Sur la base de l'analyse des projets financés au cours de ces quatre premières années, nous avons réalisé que trop peu de projets visaient les domaines avec d'importants besoins médicaux non satisfaits, soit les types de cancers pédiatriques les plus meurtriers : les tumeurs cérébrales et les sarcomes. C'est la raison pour laquelle FIGHT KIDS CANCER a décidé de lancer deux appels exclusivement consacrés à ces maladies. Le premier, dédié aux tumeurs cérébrales, s'achèvera en 2024. Le second, sur les sarcomes, se terminera en 2026. En 2025, l'appel sera à nouveau ouvert à tous les types de cancer, afin de garantir que tous les enfants malades continuent de bénéficier de FIGHT KIDS CANCER. Avec ces deux appels spécifiques, nous souhaitons susciter un nouvel intérêt de la part de la communauté des chercheurs pour ces deux maladies.

La spécificité du programme FIGHT KIDS CANCER réside dans les avantages qu'il offre aux patients et aux chercheurs :

- Il finance des projets dans **plusieurs pays** : les chercheurs de plusieurs pays européens peuvent ainsi collaborer et ne postuler que pour une seule source de financement. Désormais, les consortiums ne peuvent postuler que pour une bourse (au lieu d'une dans chaque pays participant) et ne peuvent rendre compte qu'à un seul groupe de financeurs. C'est bien plus efficace.
- Il finance des **projets centrés sur les patients** : l'impact sur les patients, outre l'excellence scientifique et un budget pertinent et efficace, est un critère de sélection majeur.
- Il permet aux financeurs de pousser un **agenda politique dans la recherche** : partage des données, publications en open source, qualité de vie des patients...
- La nature récurrente (annuelle) du programme offre une **vraie perspective aux chercheurs** qui réfléchissent à un projet : ils peuvent continuer à peaufiner leurs idées avant de postuler, car ils savent qu'il y aura un appel chaque année.

Collaboration avec la Société Belge d'Hémo-Oncologie Pédiatrique (BSPHO)

En Belgique, la majorité des jeunes patients atteints d'un cancer sont traités dans le cadre d'un essai clinique et ce dès le diagnostic. Il s'agit habituellement d'un **essai clinique dit de phase tardive**.

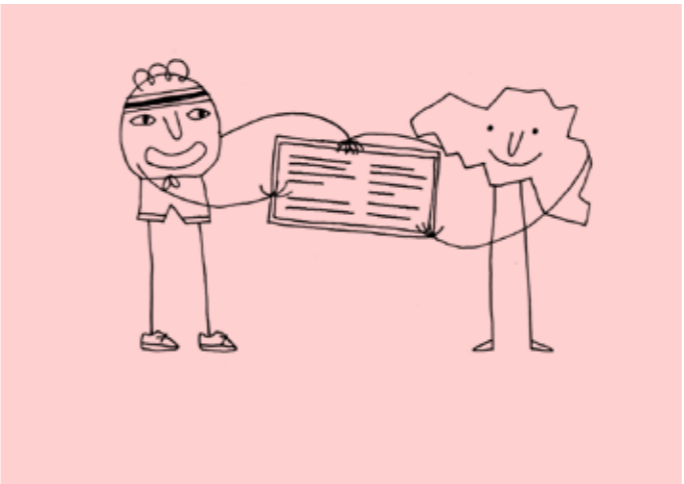
Les protocoles de ces essais cliniques de phase tardive sont élaborés au sein des groupes collaboratifs européens par maladie de SIOPE (la Société Européenne d'Oncologie Pédiatrique) où les spécialistes de cette maladie se rencontrent et discutent des meilleures stratégies de traitement pour cette même maladie. Le protocole de soin de l'essai clinique est donc défini au niveau européen mais le financement de ce projet doit être recherché au sein de chaque pays ou site participant.

En Belgique, c'est la Société Belge d'Hémo-Oncologie Pédiatrique (BSPHO) qui coordonne et initie la participation des centres belges aux essais cliniques académiques internationaux.

Depuis 2020, KickCancer est très fière de soutenir l'effort de la BSPHO d'organiser en Belgique ces essais cliniques cruciaux en finançant les coûts annuels de sa cellule en charge des essais cliniques (pour 2023, 125 000 €). Ce financement permet aux jeunes patients soignés en Belgique d'avoir accès à la meilleure qualité de soins possible et la participation de nos centres d'oncologie pédiatrique à l'effort de recherche européen.

Depuis l'accord de collaboration signé en 2021, KickCancer a également commencé à financer la partie belge d'essais cliniques pan-européens de phase tardive.

En 2023, nous avons soutenu le financement d'un essai clinique dans le domaine de la leucémie myéloïde pour un montant de 65 000 €.



Institutions européennes

Une nouvelle collègue pour renforcer l'équipe européenne

En 2023, KickCancer a accueilli une nouvelle collègue, Teresa Pais, afin de renforcer l'équipe des affaires Européennes. L'agenda Européen en matière de santé prend de l'ampleur et le renforcement de l'équipe était tout à fait opportun pour assurer notre présence sur tous les fronts. Teresa travaille pour Childhood Cancer International — Europe (CCI Europe) ; une organisation avec laquelle collaborent Delphine et Marine. Delphine dirige en effet le pilier « Affaires Européennes » de CCI Europe.

Actu importante : la révision de la législation sur les médicaments pour enfants et sur les maladies rares

Aux côtés d'autres organisations européennes de patients et de médecins, KickCancer plaide depuis toujours en faveur d'une législation pharmaceutique plus favorable en Europe.

Sur la base des résultats obtenus en 2021 et 2022 concernant **la révision de la Réglementation sur les Médicaments destinés aux enfants et aux maladies rares**, nous avons continué à plaider, tout au long de l'année 2023, en faveur d'une révision qui place les besoins médicaux non satisfaits des jeunes patients atteints de cancer au centre d'une stratégie européenne pour le développement de médicaments.

Nous avons travaillé sur ce dossier toute l'année : en avril, la Commission européenne a publié sa proposition de révision de la législation pharmaceutique, qui comprend des dispositions sur les maladies rares et pédiatriques. Au cours de l'été 2023, notre équipe chargée des affaires européennes a analysé la proposition de la Commission avec beaucoup de satisfaction : la plupart de nos demandes avaient été incluses dans la proposition, à l'exception de quelques points mineurs au sujet desquels nous avons rédigé une déclaration proposant des amendements.

Voici les principales demandes que nous défendons depuis des années et que la Commission Européenne a prises en compte dans sa proposition :

1. Les entreprises pharmaceutiques seront tenues de présenter un plan d'investigation pédiatrique pour les nouveaux médicaments initialement développés pour un cancer chez l'adulte (même si la maladie n'apparaît pas chez l'enfant) lorsque le mécanisme d'action du nouveau médicament est pertinent pour un type de cancer pédiatrique.
2. Si les universitaires prouvent qu'un traitement est bénéfique pour une population de patients, ils peuvent soumettre les données à l'Agence Européenne des Médicaments pour examen. Si l'AEM juge ces données convaincantes, elle peut obliger le titulaire de l'autorisation de mise sur le marché à faire figurer cette

1.2. Mobilisation au profit des jeunes patients

nouvelle utilisation de son médicament sur l'étiquette. En d'autres termes, cette future disposition contribuera à réduire les cas d'utilisation non indiquée sur l'étiquette des médicaments et, en fin de compte, à faciliter le remboursement des médicaments au niveau national.

Deux de nos demandes n'ont pas été satisfaites: des mesures incitatives pour encourager le développement de médicaments visant spécifiquement les cancers pédiatriques, ainsi que des mesures efficaces pour garantir l'égalité d'accès aux médicaments anticancéreux essentiels pour les enfants dans l'ensemble de l'Union Européenne.

Pendant que la proposition était débattue au Parlement Européen, nous avons rencontré plusieurs membres du Parlement tout au long de l'année 2023 pour défendre notre point de vue sur la proposition de la Commission.

En 2024, la proposition sera transmise au Conseil et nous devrons planifier des réunions avec les Représentations Permanentes des États Membres (en particulier leur «attaché à la santé») pour les sensibiliser aux besoins des jeunes patients atteints de cancer.

Le cancer pédiatrique sous le feu des projecteurs

Grâce à l'implication de KickCancer dans le travail de plaidoyer au niveau Européen, plusieurs projets relatifs au cancer pédiatrique ont été lancés depuis 2021 dans le cadre du [Plan Européen pour Battre le Cancer](#), la [Mission de l'UE sur le Cancer](#) et le [Programme Horizon Europe](#).

- CCI Europe est impliqué dans certains de ces projets:
- Nous avons mis en avant le sujet de la survie, ce qui a conduit à la création du [Réseau Européen des Jeunes Survivants du Cancer](#) (EU-CAYAS-NET), qui vise à développer une plateforme pour faciliter les liens entre les individus, les patients, les enfants, les adolescents et les jeunes adultes survivants du cancer ainsi que les soignants, les chercheurs et les professionnels de santé et de l'action sociale actifs dans la prévention et le traitement du cancer dans toute l'Union.
 - CCI Europe représente les patients atteints de cancers pédiatriques au sein du projet [UNCAN.eu](#), une initiative qui vise à mieux comprendre le cancer et ses mécanismes afin d'améliorer la prévention, le diagnostic précoce et le traitement.
 - Le projet [UNICA4EU](#) vise à construire un écosystème qui facilitera une utilisation plus large de l'intelligence artificielle pour les cancers pédiatriques dans les dix prochaines années, positionnant l'Europe comme la référence mondiale dans ce domaine.

Élections Européennes à venir

En amont des élections européennes de 2024, CCI Europe, en collaboration avec SIOPE, a lancé un Manifeste des Élections Européennes présentant les priorités identifiées dans la lutte contre les cancers de l'enfant pour le prochain mandat (2024-2029).

Nous avons appelé les membres du Parlement à nous soutenir en facilitant l'adoption de réglementations essentielles pour les jeunes patients atteints de cancer et en maintenant un budget significatif pour la santé et plus spécifiquement pour les cancers de l'enfant.

La voix des patients

Depuis 2021, KickCancer a instauré en son sein un Comité de patients pour permettre aux jeunes patients et leurs parents de faire entendre leur voix.

À l'aide de ce comité, KickCancer influence directement la qualité et l'orientation des projets de recherche ainsi que le trajet de soins des jeunes patients et leurs familles en Belgique et en Europe.

Le comité de patients est conçu en trois niveaux d'implication:

- Les **patients informés** qui désirent être tenus informés de nos activités de représentation des patients et qui ont souscrit à notre newsletter patients.
- Les **patients engagés** qui souhaitent s'engager en participant à des sondages ou des groupes de discussion thématique. L'objectif est qu'ils forment un panel représentatif de la population de patients afin de refléter leurs besoins et, afin, au final, d'améliorer la recherche ou l'environnement réglementaire.
- Les **patients experts** qui ont l'ambition de participer plus activement. Nos patients experts ont été recrutés pour leurs compétences et ont suivi une formation spécifique conçue en collaboration avec le PEC (Patient Expert Center). Cette formation leur permet d'élever leur expérience de patient à un niveau «méta» de patient expert. Ainsi formés, ils peuvent contribuer à une recherche centrée sur les besoins du patient et à un meilleur environnement réglementaire, mais aussi, offrir un soutien professionnalisé aux patients actuellement en traitement.

En 2023, notre Comité de patients s'est agrandi avec **12 nouveaux «patients experts»**. Ils ont rejoint les 30 patients experts certifiés les années précédentes et sont depuis lors, actifs dans différents projets internes et externes.

MY COMPANION Support kit est un bel exemple de réalisation de notre Comité de patients.



MY COMPANION Support kit: Un fantastique outil créé par des patients pour les patients!

On pourrait penser que MY COMPANION est une boîte à outils... En réalité, c'est un objet pratique conçu pour accompagner les familles à naviguer la tempête du cancer. Il leur offre un soutien pratique et médical dès le diagnostic et pendant le parcours de traitement. Développé avec six de nos patients experts, ce kit a été pensé pour répondre aux besoins concrets qu'ils ont identifiés au long de leur parcours ou celui de leur enfant. Le résultat est une compilation d'informations utiles, de conseils judicieux et d'outils rassemblés en un seul et même endroit.

On y trouve par exemple un glossaire complet sur le cancer, des exemples de questions pertinentes à poser lors des consultations à différentes étapes du traitement, ainsi que des conseils et astuces «vécues» pour tirer le meilleur parti du nouveau quotidien de la famille.

Le kit comprend également un dossier pour organiser l'ensemble des documents reçus à l'hôpital, un carnet pour préparer et prendre des notes lors des consultations, ainsi qu'un calendrier pour suivre et anticiper les effets du traitement. L'objectif? Rendre les informations médicales, souvent complexes, plus accessibles aux patients nouvellement diagnostiqués. Enfin, le kit comprend des éléments de personnalisation amusants pour permettre aux parents et à leur enfant de s'approprier leur outil.



1.2. Mobilisation au profit des jeunes patients

Conférence annuelle des Patients

A. Conférence 2023 sur les adolescents et les jeunes adultes

Le 26 mai 2023, KickCancer a organisé sa **deuxième conférence annuelle** avec pour objectif **l'amélioration des soins et de la recherche pour les adolescents et jeunes adultes (AJAs) atteints d'un cancer**.

L'objectif de la conférence était d'attirer l'attention sur les besoins spécifiques des AJAs dans le but d'améliorer leurs chances de survie et leur qualité de vie pendant et après le traitement.

La conférence a réuni tous les acteurs importants: patients, médecins, psychologues, coordinateurs de soins, assistants sociaux, autorités belges, patients et associations actives sur le sujet.

La conférence a permis de mettre en lumière la nécessité d'un trajet de soins spécifique, prenant en compte les besoins psycho-sociaux différents des jeunes adultes, la préservation de leur fertilité et l'accès à un plan de traitement adapté ainsi qu'à des essais cliniques.

Que s'est-il passé depuis la conférence ?

En novembre 2023, une convention a été établie entre six hôpitaux de référence (les six hôpitaux universitaires belges) et l'INAMI. Celle-ci prévoit un budget pour la mise en place d'une équipe AJA dédiée dans chacun des six centres de référence et l'accès à des formations axée sur la prise en charge des AJAs au sein de ces hôpitaux dans un premier temps, et dans des hôpitaux de relais dans un second temps.

Depuis, KickCancer travaille en étroite collaboration avec ses patients experts, Kom op tegen Kanker et la Fondation contre le Cancer pour contribuer au développement et à la mise en œuvre de la convention et d'une politique de soins AJA harmonisée.

B. Conférence 2022 sur le remboursement des médicaments

Qu'est-il ressorti de la conférence de 2022 sur le remboursement des médicaments ?

En 2022, KickCancer avait attiré l'attention des autorités publiques sur le fait que les enfants atteints de cancer n'avaient souvent pas un accès facile aux médicaments appelés « off-label ». Ces médicaments, bien que faisant partie des directives de traitement standard, n'étaient pas remboursés. Cette conférence a marqué le début d'une campagne de plaidoyer pour le remboursement de ces médicaments.

Le travail acharné de KickCancer a porté ses fruits: depuis le 1^{er} janvier 2024, 50 médicaments utilisés pour les enfants

atteints de cancer sont désormais remboursés. En outre, une solution structurelle a été mise en place pour les médicaments futurs qui deviendraient « norme de soins ».

Au moment de la publication de ce rapport annuel, KickCancer prépare la 3^e édition de sa conférence patient qui portera sur l'accès et le financement des essais cliniques en Belgique.

Winners' Cup

Depuis 2017, le club de foot l'Inter de Milan organise un tournoi de foot où s'affrontent des équipes d'adolescents et jeunes adultes qui ont vécu le cancer. Lors de sa troisième édition organisée en 2019, le tournoi s'est ouvert à l'Europe et la Belgique y a participé pour la toute première fois. En raison de la pandémie cette initiative avait été mise en pause pour reprendre de plus belle en 2023 avec six équipes européennes (Allemagne, Belgique, Espagne, France, Grèce et Pays-Bas) et dix équipes italiennes.

Douze jeunes belges sont donc partis sous la houlette de KickCancer défendre les couleurs de notre plat pays. Ils ont suivi un petit entraînement de mise en forme avant leur départ pour faire connaissance (et un peu de sport!) et portaient fièrement l'équipement national généreusement offert la RBFA (Royal Belgian Football Association).

Nous pourrions vous communiquer les résultats du tournoi mais là n'était pas l'enjeu.

Ce tournoi est en effet organisé pour **attirer l'attention sur les spécificités de la situation des adolescents et jeunes adultes**. Entre deux âges (l'enfance et l'âge adulte), ils ont besoin de recherche dédiée et de centres de soins spécialement conçus pour répondre à leurs besoins spécifiques.

Il est également crucial pour ces jeunes patients en pleine période de développement identitaire de pouvoir rencontrer des compagnons d'infortune avec qui partager leur expérience. La Winners' Cup est une magnifique occasion de mettre en avant l'importance du sport en tant qu'outil d'inclusion sociale mais aussi de soutien émotionnel et mental pour ces jeunes.



1.3. Événements



Art Brussels

En avril 2023, nous avons organisé la première édition de The KickCancer Collection dans le cadre de la Foire d'art contemporain Art Brussels. Et avec quel succès !

Nous avons demandé à tous les galeristes d'inviter les artistes qu'ils représentent à créer une ou plusieurs œuvres d'art de la taille d'une carte postale pour montrer au monde ce que signifie "Small art with a big heart".

Le résultat ? Un grand mur orné de petites œuvres d'art vendues anonymement (signées au verso) au prix forfaitaire de 400 €, au profit de KickCancer. Les visiteurs ne découvraient l'auteur de leur œuvre préférée qu'après l'avoir achetée.

Grâce à l'enthousiasme des artistes, des galeristes, des collectionneurs d'art, des médias et de l'équipe d'Art Brussels... nous avons renouvelé l'opération et présenté « L'art de soutenir en surprenant » lors de l'édition 2024 d'Art Brussels.



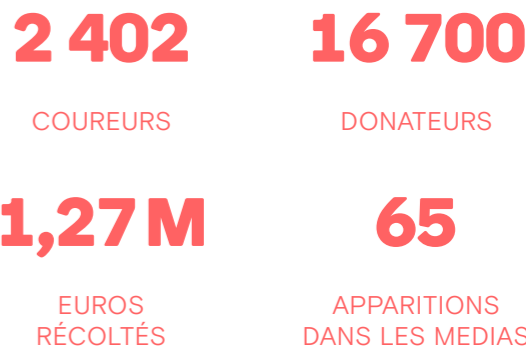
RUN TO KICK

KickCancer a organisé la sixième édition de RUN TO KICK le 24 septembre 2023, sa course solidaire et familiale. Nous avons réuni plus de 2400 coureurs qui ont levé ensemble la somme incroyable de 1 207 646 euros (le jour J). Notre parrain Niels Destadsbader a donné le signal de départ aux participants qui ont couru ou marché 2, 5 ou 10 km aux pieds de l'Atomium. Ce fut clairement un moment phare de l'année écoulée, au cours duquel la chaleur humaine et la solidarité flottaient dans l'air. La météo était éclatante (encore !), autant que la joie des coureurs, de leurs amis, collègues ou membres de leur famille.

D'année en année, RUN TO KICK grandit et offre une journée entière de loisirs dans un village où l'on retrouve des food trucks délicieux et des bars qui offrent des boissons artisanales et même un magasin KickCancer ! En 2023, pour la première fois, nous avons organisé des concerts avec Rori, Hyphen Hyphen, Berre et Pierre de Maere avec le soutien de notre partenaire NRJ. En même temps, notre priorité reste la création d'une ambiance hyper chaleureuse. La joie d'être ensemble est palpable, l'émotion aussi... La plus grande gagnante de la course fut la solidarité autour de familles touchées qui ont un enfant atteint d'un cancer, pour notre plus grande joie. En 2023, à la fin du mois d'octobre, nous avons atteint le

montant record de 1 271 003 euros. Grâce à nos sponsors qui financent les frais d'organisation de RUN TO KICK, dont NRJ, Delhaize et la Loterie Nationale sont les plus importants, nous avons pu investir l'intégralité de cette somme dans des projets de recherche innovants FIGHT KIDS CANCER. Pour 2024, nous visons 1,5 millions (vous en êtes capables !). Nous vous accueillerons de nouveau dans la joie et la bonne humeur.

Inscrivez-vous dès maintenant sur [RUNTOKICK.BE](https://runtokick.be) pour le 29 septembre 2024, ce sera chouette, émouvant et joyeux. Et vous contribuerez à financer les meilleurs projets de recherche innovants d'Europe. Cette année, nous nous concentrerons sur les tumeurs cérébrales, les formes de cancer pédiatriques les plus meurtrières.



**Super bien encadrée, des stands
supers qualitatifs, une ambiance
familiale pleine d'attention
pour les enfants!**



**The Kids' Corner
at RUN TO KICK!**



**Ideale omkadering:
opwarming, optredens...
Je hebt wel gesport,
maar errond valt ook
zoveel meer te beleven.**



**Tout était parfait,
je reviendrai d'office!**



**The joyful and dynamic
atmosphere in which we
all work together towards
one single goal: improving
research to help save
children with cancer and
reduce the long-term
effects of today's heavy
treatments.**



**De samenhang en
positieve vibes
ondanks de vele
schrijnende verhalen.**

1.4. Sensibilisation

Médias

KickCancer et les grands événements que nous avons organisé tout au long de l'année, ont fait l'objet d'une grande attention médiatique: la Journée Internationale du Cancer de l'Enfant avec le lancement de MY COMPANION (février), la première édition de The KickCancer Collection à Art Brussels (avril), une initiative artistico-délicieuse avec la vente de 19 000 mini-éclair (mai), notre deuxième conférence des patients sur un sujet crucial (la nécessité d'une expertise et de soins spécifiques pour les AJAs) (juin), la campagne de presse autour de RUN TO KICK (de juillet à fin septembre).

Nous avons terminé l'année avec une communication très positive sur le résultat de notre travail pour obtenir le remboursement des médicaments hors AMM à partir du 1er janvier 2024 (décembre).

En 2023, nous avons collaboré avec l'agence de relations publiques oSérieux qui assure notre présence médiatique et la diffusion de messages clefs sur les cancers pédiatriques.

18

APPARITIONS
TÉLÉVISÉES

190

ARTICLES DANS LA PRESSE
ÉCRITE OU DIGITALE

11

ÉMISSIONS
RADIO

Sensibilisation

Pour guérir plus d'enfants atteints du cancer et réduire les effets secondaires liés aux traitements, il faut commencer par comprendre et admettre que nous devons faire mieux et identifier les problèmes.

C'est pour cette raison que KickCancer investit dans des campagnes de sensibilisation pour que tout le monde comprenne les caractéristiques spécifiques des cancers pédiatriques et les solutions que nous proposons de mettre en place.

Vous pouvez aussi contribuer à augmenter la visibilité des cancers pédiatriques en vous inscrivant à RUN TO KICK. En sollicitant des dons auprès de votre entourage, vous contribuez à diffuser notre important message: les enfants atteints d'un cancer ont besoin de nous !

La Loterie Nationale

Depuis 2019, la Loterie Nationale est un partenaire fidèle de KickCancer. Nous avons pu réaliser de nombreux projets grâce au soutien de la Loterie Nationale et de ses joueurs: campagnes de sensibilisation sur le sujet des cancers de l'enfant et soutien à nos actions comme l'organisation de la Journée de l'Éclair ou RUN TO KICK. Ceci a permis de poser des jalons et de renforcer notre collaboration en 2023 et 2024. Une chose est certaine: La Loterie Nationale, c'est bien plus que jouer.

Merci de faire partie de notre famille, kickers !

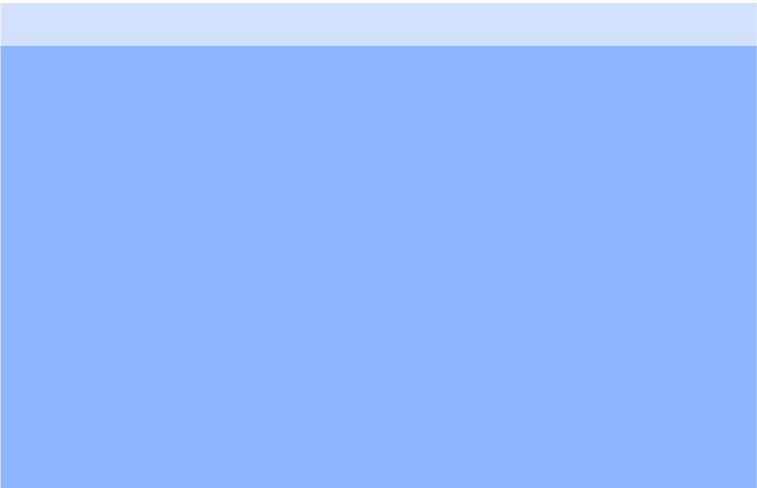


2. Rapport financier

Dans cette section, par souci de clarté, nous avons combiné les revenus générés au travers du « Fonds des Amis de la Fondation KickCancer » créé au sein de la Fondation Roi Baudoin (uniquement les dons avec déductibilité fiscale) et ceux générés via la Fondation KickCancer elle-même (donations sans déductibilité fiscale, sponsoring, frais d’inscriptions ou ventes).

Source des revenus

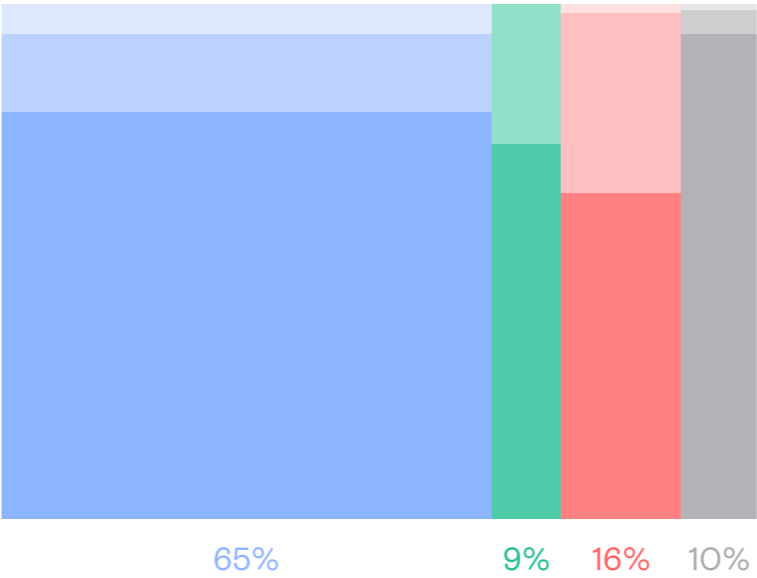
TOTAL **3 007 974**



Droits d'inscriptions & sponsoring	265 133
Donations	2 742 840

Utilisation des fonds

TOTAL **3 007 974**



PROJETS	1 960 723
Mobilisation au profit des enfants	112 315
Soutien aux patients (empowerment)	298 727
Projets de recherche	1 549 681
SENSIBILISATION	267 227
Campagne de sensibilisation & visibilité	72 903
Organisation d'événements	194 324
ADMINISTRATION	488 491
Investissements	8 508
Frais administratifs	170 868
Salaires	309 115
RÉSERVE	291 532
Réserve BSPHO	2 000
Réserve frais opérationnels	15 000
Réserve disponible	274 532

3. Équipe KickCancer

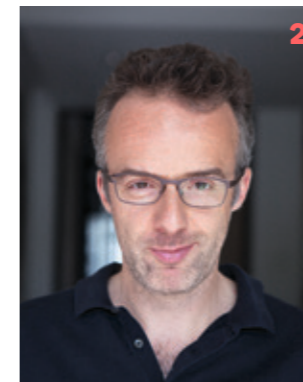
3.1. Le conseil d'administration

Fondateurs & Représentants de familles

- 1** Delphine Heenen
Fondatrice et administratrice déléguée
- 2** Gilles Dal
Fondateur et administrateur
- 3** Jean-Charles van den Branden
Fondateur et administrateur
- 4** Marc Dal
Fondateur et administrateur
- 5** Céline Ghins
Administratrice
- 6** Hélène d'Udekem d'Acoz
Administratrice

Administrateurs professionnels

- 7** Deborah Janssens
Avocate associée chez Freshfields Bruckhaus Deringer
- 8** Christophe De Vusser
Directeur et CEO chez Bain & Company
- 9** Frédéric Rouvez
Fondateur et CEO d'Exki
- 10** Jo Van Biesbroeck
Administrateur chez Telenet SFI (Lux) et Matexi
- 11** An Winters
Senior Client partner chez Korn Ferry



3.2. L'équipe permanente

L'équipe permanente se compose de dix personnes, Delphine et neuf autres kickers aux super pouvoirs:

- 1

Annelies Boddez
Kicker-in-Communication
- 2

Fiona Debève
Junior Kicker-in-Efficiency
- 3

Nathalie De Clercq
Kicker-in-Marketing
- 4

Tille Geerkens
Junior Kicker-in-Organisation
- 5

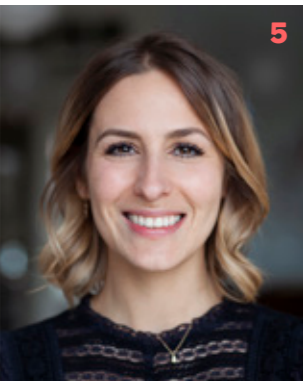
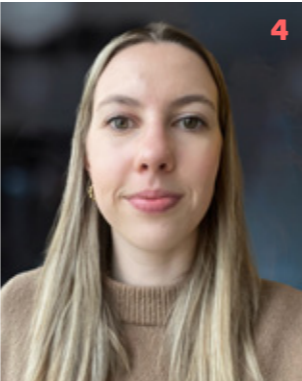
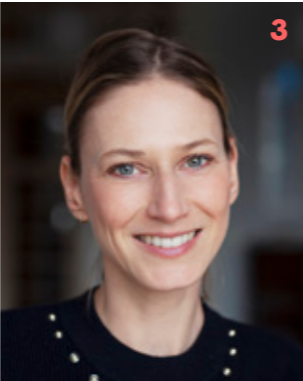
Alice Gerbaux
Kicker-in-Empowerment
- 6

Marine Gouders
Junior Kicker-in-Advocacy
- 7

Valentine Janssen
Kicker-in-Operations
- 8

Eric Peeters
Kicker-in-Administration
- 9

Caroline Stals
Kicker-in-Engagement



Aidez-nous à kicker
et faites la différence pour
les enfants atteints d'un cancer
en nous faisant une donation
et en diffusant nos messages
sur les réseaux sociaux.



Pour faire une donation

Vous pouvez faire [un don en ligne](#) ou par virement bancaire.

Fondation Roi Baudouin — Fonds KickCancer
BE10 0000 0000 0404
Communication: 016/1960/00070

Tout don de 40 € ou plus, effectué en un ou plusieurs paiements au cours d'une année fiscale, est déductible fiscalement à 45% en Belgique.

La Fondation accepte les legs en duo et peut vous aider à les mettre en place. 80 % de vos donations financent directement la recherche ou nos activités de défense des enfants atteints du cancer, tandis que 20 % sont utilisés pour notre levée de fonds et administration.

Contactez-nous par email: info@kickcancer.org
www.kickcancer.org

Domiciliations bancaires

Vous pouvez soutenir KickCancer dans la durée: il vous suffit d'encoder un don récurrent via votre plateforme en ligne ou l'application de votre banque.

Chez KickCancer, nous adorons les personnes qui nous soutiennent dans la durée: elles nous offrent le luxe d'une vue à long-terme. Nous pouvons compter sur leur soutien sans dépenser un instant en fundraising ni un centime en marketing. C'est la meilleure façon de nous permettre de nous consacrer à nos missions essentielles: guérir tous les enfants atteints d'un cancer.

Si vous donnez 40 € ou plus au cours d'une année fiscale, vous recevrez une attestation fiscale qui vous fera bénéficier d'une réduction d'impôts de 45% du montant donné (par exemple, 40 € donnés ne vous coûtent que 22 €).

Commencez votre don mensuel sur la page web de KickCancer en deux clics: [ici](#). Ou utilisez nos coordonnées bancaires pour faire un don récurrent via votre plateforme en ligne ou l'application de votre banque:

Bénéficiaire: Fondation Roi Baudouin — Fonds KickCancer
Compte: BE10 0000 0000 0404
BIC: BPOTBEB1
Communication: 016/1960/00070

**CURE.
DON'T
CRY.**

kickcancer

Contact

info@kickcancer.org
www.kickcancer.org

KickCancer Fondation d'Utilité Publique
50 avenue des Arts – 1000 Brussels