



FONDATION FLAVIEN
un nouvel espoir



www.fondationflavien.com

 /fondationflavien

 #tsunamiflavien



▲ QUI EST FLAVIEN ?

Un petit garçon plein d'énergie comme la couleur orange qu'il adorait. Un petit Jedi comme les héros de la saga Star Wars qu'il aimait tant – le Jedi maîtrise la Force. Mais le 7 mars 2014 Flavien s'est envolé des suites d'un cancer du cerveau métastasé. 8 ans et 9 mois auparavant il était né en Principauté de Monaco. Il aura passé la moitié de sa vie à en découdre avec ce fléau qu'est le cancer.

« Celui qui combat peut perdre, mais celui qui ne combat pas a déjà perdu »

[Bertolt Brecht.]

Aujourd'hui, le combat de Flavien continue. C'est la promesse d'un père à son fils avant son envol : tout faire pour guérir les enfants souffrant d'un cancer ou d'une maladie rare. Tenir cet engagement est une nécessité vitale.

Tout être humain est concerné. Pas seulement parce qu'il est sensible à l'immense douleur de la perte d'un enfant, mais parce qu'il refuse la fatalité. Le cancer n'a pas d'état d'âme, pas de passeport, pas de couleur, pas de frontière. Mais nous avons la Force, la Volonté, la Passion. Un nouvel Espoir.



TOUS UNIS POUR LUTTER



▲ QUI NOUS SOMMES ?

L'onde de choc provoquée par le décès de Flavien a déclenché un formidable élan de soutien spontané. Toute la Principauté de Monaco s'est mobilisée auprès de la famille. « *Voilà pourquoi, j'ai appelé mon engagement un Tsunami* » explique Denis Maccario, le père de Flavien. Les monégasques ont pris conscience de la plus belle des manières de la nécessité d'agir.

Ce mouvement de solidarité a fédéré les bonnes volontés et une belle équipe de bénévoles s'est constituée pour **faire avancer les choses dans le domaine des cancers de l'enfant.**

Le 15 août 2014, en hommage à son fils disparu, Denis Maccario crée la **1^{ère} association de lutte contre les cancers pédiatriques et les maladies rares en Principauté de Monaco.**

La Fondation Flavien voit le jour. **La Tsunami est en marche.**



URGENCE CANCER PEDIATRIQUE

**Le cancer des enfants augmente de 1 à 3 %
par an en Europe. Depuis 30 ans !**

STOP !

En France, près de **2500 enfants sont diagnostiqués chaque année** d'un cancer (35000 dans toute l'Europe).

Faute de recherche et de traitements dédiés aux enfants, leur **espérance de survie n'a pas progressé** depuis plus de trois décennies – c'est le cas pour les tumeurs cérébrales, par exemple, second type de cancer pédiatrique.

1ère cause de mortalité des enfants par maladie, le cancer tue tous les ans 500 d'entre eux en France et **6000 en décèdent** dans toute l'Europe,

Malgré cela, **seulement 2% des fonds** affectés à la recherche anti-cancer sont alloués aux cancers pédiatriques sur le territoire national.

En outre, il faudrait également **venir en aide** aux enfants qui sont en rémission ou guéris. Nombre d'entre eux devront apprendre à vivre avec des **séquelles** neurologiques, physiques et/ou mentales. D'autres devront se réinsérer dans « la vie normale ». Pour tous ces enfants, c'est une **nouvelle bataille** qui commence.

▲ NOS OBJECTIFS

La Fondation Flavien a pour objet de :

- Aider la lutte contre les cancers, plus particulièrement les cancers pédiatriques et les maladies infantiles rares ou orphelines comme les tumeurs cérébrales.
 - Aider et contribuer à la mise en place de projets médicaux pédiatriques en Principauté de Monaco et dans le monde.
 - Aider à la création de Laboratoires de Recherches dédiés aux maladies infantiles graves.
 - Assister, gérer, organiser la Recherche pédiatrique avec les différents interlocuteurs du Corps Médical et les industriels.
 - Assister les pouvoirs publics dans la lutte contre les cancers pédiatriques et les maladies infantiles rares et orphelines pour offrir aux enfants malades et à leurs parents bien-être et équilibre.
 - Aider et soutenir les familles affectées par les maladies infantiles graves en favorisant la mise en œuvre de cellules d'encadrement familial et de soutien psychologique, ainsi que de groupes de parole.
 - Aider les services de soin antidouleur des départements d'oncologie pédiatrique à améliorer la qualité de vie des enfants malades.
-

▲ NOS ACTIONS /2014

▲ MONACO TROTT'N'ROLL

1^{er} événement de la Fondation en Principauté de Monaco. Dans les Jardins d'Apolline, 1 500 enfants roulent contre le cancer en trottinette, en roller et en skate. Divers stands pour petits et grands ont donné la possibilité à la Fondation de réunir 27.500 euros de dons. De plus, une collecte de sang a permis au Centre de Transfusion Sanguine de récolter 30 poches de sang.

Pour voir la vidéo :

<https://www.youtube.com/watch?v=mJwo2Rx5xYo>



▲ HALLOWEEN

Les bénévoles de la Fondation ont accueilli les enfants de la Principauté sur la place du marché de la Condamine. Distribution de joie à volonté dans les stands de maquillage et de loisirs créatifs sans autre contrepartie que le bonheur de donner.

▲ FOIRE

La Fondation a pu bénéficier de la générosité légendaire de nos amis forains. En donnant la possibilité aux enfants malades de découvrir les attractions et en les couvrant de présents, ils ont offert un beau moment de vie à toutes les familles.

Pour voir la vidéo :

<https://www.youtube.com/watch?v=W9x31DuUT0Q>

▲ NO FINISH LINE

La Team Orange a présenté 510 coureurs sur la ligne de départ pour la 15^{ème} édition de cette course caritative. Au total, l'équipe a parcouru 13.953,5 kms (1 tour = 1.15 euros de récoltés pour l'enfance défavorisée). Pour sa 1^{ère} participation, c'est 16.046,53 euros qui seront reversés à l'organisation de la NFL, grâce à la Fondation.



▲ RECHERCHE

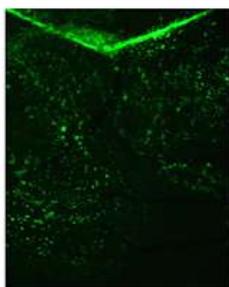
Toutes les actions entreprises par la Fondation au cours de l'année ont rendu possible le versement d'un chèque de 15.000 euros à l'équipe des Docteurs Grosset et Hagedorn de l'INSERM Bordeaux pour l'acquisition d'un appareil permettant l'étude des cellules tumorales cérébrales.



Loupe pour visualiser les embryons de poulet et des tumeurs implantées



Module de fluorescence financé par l'association qui permet de visualiser des cellules des cellules cancéreuses à haute définition



Grâce à ce module, nous pouvons suivre en direct la migration et invasion des cellules cancéreuses dans l'embryon (petits points en vert)

Soutenu par la Fondation Flavien, le laboratoire a acquis une loupe binoculaire équipée d'une extension de fluorescence permettant l'étude au microscope des cellules tumorales cérébrales implantées chez l'embryon de poulet. Avec cet équipement, il est désormais possible de visualiser avec précision les cellules cancéreuses marquées en vert (image du bas), en rouge ou en bleu selon la molécule étudiée. Il permet également de suivre le mouvement des cellules et d'évaluer leur capacité à envahir un tissu normal par migration et invasion (processus connu sous le nom de métastase). Ces deux mécanismes sont caractéristiques des cellules tumorales du tronc cérébral et les métastases intracrâniennes la principale cause de décès des patients. Grâce à ce module, nous allons élaborer un test permettant de reproduire en laboratoire l'invasion des tissus normaux par les cellules du tronc cérébral et espérons trouver des molécules capables de bloquer ce processus tumoral. Toute l'équipe de Christophe Grosset tient donc à remercier la Fondation Flavien, ainsi que tous les donateurs qui, grâce à leur soutien, ont contribué à l'achat de cet appareil si important pour nos travaux.



▲ NOS ACTIONS /2015

▲ MARCHÉ POUR LA JOURNÉE DE LUTTE CONTRE LES CANCERS PÉDIATRIQUES ET LES MALADIES RARES

15 février, Monaco : aux côtés de la Fondation Flavien, S.E. Monsieur Roger Ministre d'Etat de la Principauté annonce que le Centre Hospitalier Princesse Grâce devient un « hôpital Relais » de proximité. C'est un grand soulagement pour les enfants malades et leurs familles : elles pourront désormais suivre les petits soins à Monaco et n'auront plus à se déplacer à l'hôpital de L'Archet à Nice pour une simple prise de sang, nettoyer un cathéter ou changer un pansement.

Pour voir les vidéos :

<https://www.youtube.com/watch?v=3wBKQzn4UdE>
<https://www.youtube.com/watch?v=3S1vy6rHEmo>





🏠 Santé

Le CHPG devient hôpital-relais

Aymeric Brégoïn - 2 mars 2015

C'était l'un des objectifs de la fondation Flavien, garçon décédé en mars 2014 d'un cancer — une tumeur cérébrale métastasée. C'est maintenant chose faite : le ministre d'État Michel Roger a annoncé que le centre hospitalier Princesse Grace (CHPG) deviendra un hôpital-relais. Dès le mois de mars, les jeunes malades atteints de cancer pourront bénéficier de soins de proximité à Monaco, au lieu de se rendre à l'hôpital l'Archet de Nice. Une facilité de traitement qui concerne entre dix et quinze enfants en Principauté et dans les environs. Selon le conseiller de gouvernement à la santé Stéphane Valeri, les équipes médicales de l'Archet et du CHPG devraient se rencontrer dans les prochains jours pour mettre en place les protocoles de soin. Prochaine étape : aider la recherche sur les cancers pédiatriques, qui touchent près de 2 500 enfants par an — et qui cause près de 500 décès. En annonçant « *envisager très rapidement un soutien financier conséquent* » à cette association, le gouvernement vient renouveler sa confiance et son soutien auprès de la fondation et de son fondateur, Denis Maccario, le papa du petit Flavien.

👤 Aymeric Brégoïn

▲ APERO CONCERT

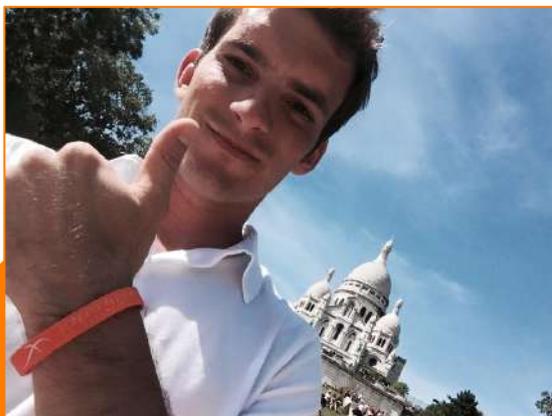
29 mai, place d'Armes, Monaco : soirée caritative organisée par la Fondation autour d'un apéro concert pour le lancement des Boîtes à Dons. Les boîtes oranges seront réparties dans plusieurs magasins de la Principauté et des communes limitrophes. Les dons perçus permettront de financer un projet de recherche ou d'achat de matériel pour lutter contre les cancers pédiatriques.

Pour voir la vidéo :
https://youtu.be/aN1XPiloA_s



▲ TOUR DE FRANCE EN CO-VOITURAGE

8 Juin : départ de Benjamin Dumont pour son tour de France en co-voiturage au profit de la Fondation. Benjamin a trois objectifs : tout d'abord, sensibiliser la population sur la nécessité de faire avancer la recherche sur les cancers pédiatriques ; ensuite, fédérer d'autres associations ; et enfin, récolter des fonds. 21 jours de voyage où chaque personne que Benjamin prenait en photo avec le pouce levé donnait 2 euros pour la recherche : 3.000 euros ont ainsi été récoltés !



UN COUP DE POUCE POUR LA FONDATION FLAVIEN

JUIN 2015

8	9	10	11	12	13	14
Paris	Nantes	Bordeaux				
15	16	17	18	19	20	21
Toulouse	Montpellier	Nice				
22	23	24	25	26	27	28
Grenoble	Vichy	Strasbourg	Lille	Paris		

21 jours
10 villes

2/3 nuits par ville

Objectif
Le plus de pouces

Monaco

Sur les routes de France pour la Fondation Flavien

Le public est invité à donner 2 euros et à poser le pouce levé pour la photo qui sera publiée sur la page Facebook « Un coup de pouce pour la Fondation Flavien ».

La Fondation Flavien milite pour la recherche sur les cancers pédiatriques. Elle porte d'ailleurs le nom d'un petit garçon qui en a succombé. Pour ne pas céder face à la fatalité, sa famille et ses proches ont créé cette structure afin de sensibiliser le public à ces thématiques. Pour parler de ces causes, il faut aller à la rencontre de l'autre. C'est justement ce qu'a décidé de faire Benjamin Dumont, qui avait comme le jeune Flavien, à qui il donnait des coups de soutien. L'homme s'est lancé ce lundi à pied dans un tour

de France... en compagnie. « Au début, je voulais juste parcourir l'étranger pour aller à la rencontre des gens. Mais je me suis rendu compte qu'il fallait quelque chose de plus pour que cette initiative marque les esprits. J'ai donc choisi l'aspect événementiel. Il y a une abondance d'événements de dialogue spontané dans ce monde de la recherche, comment le voyager.

À Monaco le 19 ou le 20 juin
Cela va quitter Paris hier. En direction de Poitiers. Il descendra ensuite vers le

Sud, puis l'Est et enfin le Nord. Après Angers et Nantes, Benjamin Dumont sera donc à Bordeaux, Toulouse et Montpellier, avant de rejoindre la région Provence-Alpes-Côte d'Azur. Il fera une halte à Monaco aux alentours du 19 ou 20 juin. Il repartira ensuite pour Grenoble, Strasbourg et Lille, avant d'achever sa boucle dans la capitale le 29 juin. Au-delà de l'aspect événementiel, il va chercher à lever des fonds au profit de la recherche sur les cancers pédiatriques. Pour cela, il a une autre idée originale. Plutôt que de faire appel aux dons, il

propose à ceux qu'il croise de les prendre en photo le pouce levé. En échange de la même sympathique de 2 euros, la photo est publiée sur les réseaux sociaux. Il sera possible de suivre quotidiennement ou direct le pèlerin de Benjamin Dumont depuis la page Facebook « Un coup de pouce pour la Fondation Flavien ». Bien sûr, rien qui le sollicite vraiment d'argent qu'il le souhaite.

ALEXIE TRUQUET
atruquet@monaco.moneco.mc

l'escapade berlinoise
par Claude Weill

monaco-matin

mardi 9 juin 2015 monacomat.in

BAC 2015
Des candidats hors norme
P. 12-13

Elisabeth Lillo-Renner
VOTRE PARTENAIRE IDEAL pour acheter ou vendre vos pierres et bijoux

Vogue la science

GRATUIT
Votre cahier immo **8 PAGES CENTRALES**

EXPO UNIVERSELLE
Monaco vedette, aujourd'hui, de Milan 2015

MONACO
Un tour de France en covoiturage... pour Flavien

Un navire d'exception est amarré depuis hier à Monaco. Le Yersin est un bateau d'exploration destiné aux scientifiques et aux enfants.

▲ VIDE-GRENIERS

30 Août, Monaco : sympathique rassemblement populaire que ce vide-greniers au profit de la Fondation. Très bonne journée de pré-rentree qui a aussi permis de sensibiliser le public à la prochaine édition du Monaco Trott'n'Roll.



▲ MONACO TROTT'N'ROLL / ROCK — 2^{ème} EDITION

3 octobre, jardins d'Apolline de 9h à 18h : malgré une météo catastrophique, les tout-petits ainsi que les plus grands – qui ont pu profiter du skate park spécialement aménagé pour l'occasion – se sont régalés jusqu'en début de soirée.

Un stand de forain participait à la bonne ambiance générale, et le spectacle a pris une tournure fantastique lorsque des supers héros sont descendus des façades des immeubles pour le plus grand bonheur des enfants...et des parents qui n'étaient pas les moins heureux de voir Dark Vador en personne !

40.000 euros ont ainsi été récoltés afin d'aider et de développer un projet de recherche en Principauté. Merci à la centaine de bénévoles qui ont permis à la Fondation de réaliser cette belle journée.

Pour voir la vidéo :

<https://www.youtube.com/watch?v=oAahHr5Rnzs>

MONACO TROTT 'N' ROCK

LES ENFANTS DANSENT CONTRE LE CANCER!

SAMEDI 03 OCTOBRE 18h30

FONDATION FLAVIEN

CONCERT
Espace Léo Ferré



MONACO TROTT 'N' ROLL 2^{EME}

LES ENFANTS ROULENT CONTRE LE CANCER!

SAMEDI 03 OCTOBRE 9h/18h

FONDATION FLAVIEN

Aux Jardins d'Apolline & l'Allée Lazare Sauvaigo

CONCERT **SKATEPARK**




▲ HALLOWEEN : ATELIERS THERAPEUTIQUES ET SOUTIEN AUX FAMILLES

30 octobre : La Fondation a organisé ce moment de détente et de respiration ludique autour de la fête d'Halloween. Les ateliers thérapeutiques ont facilité les échanges entre les enfants et les parents. Un soutien et une aide pour les familles.

Pour voir la vidéo :

https://www.youtube.com/watch?v=0sMv95y_08Q

▲ FOIRE DE MONACO : PROMENADE EN HARLEY

24 novembre, port Hercule : pour cette deuxième édition de la Foire, la Fondation a pu une fois encore compter sur le dévouement de ses amis forains. Ils ont ouvert leur cœur, leur manège et leurs attractions à une quinzaine d'enfants et leur famille pour une après-midi pas comme les autres.

Une parade vrombissante sur le circuit du grand prix a émerveillé toute l'assistance ainsi que la population.



▲ NO FINISH LINE

21 novembre : deuxième participation de la Fondation à cette course caritative. Pendant ce marathon ouvert 24h / 24h pendant 8 jours, chaque kilomètre effectué permet de récolter 1 euro pour des organismes de bienfaisance. Les 250 coureurs de la Team Orange ont parcouru 7842 kms pour autant d'euros redistribués en faveur de Children and Future.



▲ CONVENTION – PARTENARIAT ENTRE LE CENTRE SCIENTIFIQUE DE MONACO ET LA FONDATION FLAVIEN

26 novembre : Le CSM et la Fondation Flavien unissent leurs forces. Un nouveau protocole de recherche voit le jour grâce à l'équipe du Docteur Pagès (les Docteurs Picco et Claren) qui va orienter les travaux sur l'angiogenèse.





Communiqué de Presse 26 Novembre 2015

Le Centre Scientifique de Monaco et la Fondation Flavien associent leurs forces pour mieux connaître, et donc mieux combattre les cancers pédiatriques.

En présence du Conseiller de Gouvernement pour les Affaires Sociales et la Santé et de représentants du Département de l'Intérieur, le CSM et la Fondation Flavien viennent de signer une convention qui va permettre de démarrer une nouvelle recherche sur les cancers pédiatriques du système nerveux central. Dans le cadre de cette convention, l'équipe « Angiogenèse » du Département de Biologie Médicale du CSM, va développer une recherche ciblée visant à tester de nouvelles thérapies sur les tumeurs du système nerveux central de l'enfant. Le Gouvernement Princier a décidé, dès cette année, de soutenir financièrement la Fondation Flavien dans la réalisation de ce projet. Cette dernière va également apporter des fonds levés grâce à ses propres actions, pour financer ces travaux. La Fondation va de plus faire bénéficier ce projet commun de sa grande connaissance des réseaux de chercheurs spécialisés en cancérologie pédiatrique.

Pour toute information, contacter :

Pour le CSM : Dr Gilles PAGES, Chargé de Mission (Gilles.Pages@unice.fr)

Pour la Fondation Flavien : Denis MACCARIO, Président
(denis@fondationflavien.com)

▲ REPRESENTATION THEATRALE CARITATIVE

27 novembre, Théâtre des Variétés de Monaco : La Compagnie Florestan a joué la magnifique pièce d'Éric-Emmanuel Schmitt « Oscar et la dame en Rose » au profit de la Fondation. Merci à eux ainsi qu'au théâtre pour son accueil. Les spectateurs ont pu passer une excellente soirée tout en apportant leur soutien à la lutte contre le cancer des enfants.

La Compagnie Florestan présente
Eric-Emmanuel Schmitt
Mise en scène
Clélia Pastor et Danielle Daumerie

**20
EUROS**

*Oscar
et la dame Rose*

dégustation de
foies gras
offerte
bar payant

Théâtre des Variétés à Monaco
VENDREDI 27 NOVEMBRE 2015 à 20h
au profit de la FONDATION FLAVIEN
Billetterie sur place
et au 06-26-97-03-26 / 06-77-02-22-30

▲ NOS ACTIONS /2016

▲ 100.000 EUROS POUR LUTTER CONTRE LES CANCERS PEDIATRIQUES

11 janvier : les conseillers du gouvernement Stéphane Valéri et Patrice Cellario étaient présents avec de nombreux élus autour du président de la Fondation Flavien Denis Maccario pour la remise d'un chèque de 100 000 euros au profit du Centre Scientifique de Monaco dans le cadre de la recherche sur les cancers pédiatriques et les maladies rares.

11 janvier : arrivée de cellules d'angiogenèse que les chercheurs du CSM vont étudier afin de tester de nouvelles thérapies sur les tumeurs du système nerveux central de l'enfant. Initié par la Fondation, c'est un nouvel espoir pour la recherche en cancérologie pédiatrique.

Pour voir la vidéo :

<https://youtu.be/L7zFVqzk-CE>



Fondation Flavien : 100 000 euros pour la recherche



Pour la remise du chèque à l'équipe du Centre scientifique de Monaco, l'équipe de la Fondation Flavien était notamment entourée par les conseillers de gouvernement Stéphane Valéri et Patrice Cellario, et nombreux élus (Photo DR)

En Principauté, la mobilisation autour de la Fondation Flavien ne faiblit pas. Lundi, un chèque de 100 000 euros

a été remis par le président de l'association Denis Maccario, au Centre scientifique de Monaco. Une somme

pour favoriser la recherche sur les cancers pédiatriques et les maladies rares, fer de lance du combat de la fon-

datation.

« C'est une première pierre, une première salve contre les cancers pédiatriques », explique Denis Maccario. « Grâce à tous les efforts de l'équipe de la fondation depuis sa création, le 15 août 2014, des membres, des bénévoles, des bienfaiteurs, des commerçants et de la population de la Principauté et des environs, cette remise a pu voir le jour en faveur d'un projet de recherche in situ. C'est une chance et une belle opportunité de pouvoir disposer à ce jour d'un bel outil de qualité pour travailler, dirigé par de belles personnes soucieuses du présent et de l'avenir des enfants. »

Soutenue par le gouvernement princier, la Fondation Flavien entend aujourd'hui, faire avancer la recherche.

la santé

nice-matin 24
Samedi 16 janvier 2016

Monaco : 100 000 € pour lutter contre les cancers pédiatriques

C'est un pays entier qui s'est mobilisé autour de la Fondation Flavien pour favoriser la recherche sur les cancers pédiatriques et les maladies rares.

L'association, épaulée par le gouvernement princier, a ainsi pu rassembler la somme impressionnante de 100 000 €. Son président fondateur, Denis Maccario, remettait très officiellement ⁽¹⁾ mardi dernier un chèque de cette valeur au Centre scientifique de Monaco. Une somme qui permettra aux chercheurs de cet institut prestigieux de faire avancer la recherche sur les maladies rares et les cancers pédiatriques.

« Grâce aux efforts de toute l'équipe de la fondation, membres, bénévoles, bienfaiteurs, commerçants et la population de la Principauté et des environs,



cette remise a pu voir le jour en faveur d'un projet de recherche in situ. C'est une chance et une belle opportunité de pouvoir disposer d'un tel centre, dirigé par de belles personnes soucieuses du présent et de l'avenir des enfants », a-t-il déclaré.

Un moment intense et riche en émotion, pour toutes les personnes présentes. Et particulièrement pour Denis Maccario, qui n'a jamais relâché ses ef-

forts, depuis le décès de son petit Flavien, pour sensibiliser à la nécessité d'améliorer la lutte contre les cancers qui touchent des enfants. Et dont certains restent en panne de traitement.

1. À noter la présence des conseillers de gouvernement, M. Valéri, M. Cellario, des conseillers nationaux, M^{me} Rolfo-Fresko et M. Barilaro, du Centre scientifique représenté par son président le professeur Rampal, avec les D^r Pages et Picco et la secrétaire générale du CSM, Madame Gaziello.

▲ LE GOUTER DES ETOILES

27 janvier : La Fondation Flavien a invité 100 enfants pour une grande journée galactique. Certains ont fait le voyage depuis Paris, accompagnés par l'association de Louis Carlésimo qui vient en aide aux enfants atteints de maladies graves et de maladies cardiaques. Pour commencer, les enfants se sont régalés des pâtisseries du grand chef Jean-Michel Llorca. Un goûter étoilé préparé avec amour par un ami de la Fondation. Merci Jean-Michel !

Puis est venu le moment de se rendre au village cinéma de Nice pour la projection de Stars War 7. Les associations Galaxie Vésubie et Monaco Outposts ont fait de cet événement un moment magique grâce à leurs fabuleux costumes de la saga de la Guerre des Etoiles. Merci à eux !

Merci évidemment à la fabuleuse Team Orange ! Merci à tous d'avoir donné tant de plaisir ! C'est grâce à vous qu'un papa a dit : « Vous avez mis des étoiles dans les yeux de mon fils ».

Pour voir la vidéo :

<https://youtu.be/Q2LSzPjlaYY>





▲ 2^{EME} MARCHÉ POUR LA LUTTE CONTRE LES CANCERS PEDIATRIQUES ET LES MALADIES RARES

31 janvier, Monaco : Un moment historique pour la Fondation. Notre Souverain, Le Prince Albert II de Monaco est venu encourager de sa présence notre marche pour sensibiliser le pays dans la lutte contre les cancers pédiatriques. La princesse Caroline de Hanovre, sa nièce la princesse Alexandra et Béatrice Borromeo se sont également joints à la marée orange qui s'est répandue dans la Principauté pour soutenir ses enfants.







Albert II et la princesse Caroline avec la Fondation Flavien

Le souverain était aux côtés de Denis Maccario, président de l'association qui vient de verser 100 000 euros au Centre scientifique pour la recherche sur les cancers pédiatriques

Le 12 janvier, nous avons donné 100 000 euros, avec le soutien du gouvernement princier, au Centre scientifique, pour un protocole de recherche sur trois cancers pédiatriques, et plus précisément les tumeurs cérébrales. Il s'agit de savoir comment se multiplient les cellules cancéreuses ? » Hier après-midi, Denis Maccario, président fondateur de la Fondation Flavien, redoublait d'énergie pour défendre la cause des enfants malades. Lui et Marie-Laure Harel, vice-présidente, et de nombreux enfants ont attendu le prince Albert II qui s'est joint aux membres et amis pour ouvrir la marche organisée hier au départ de la place du Palais. Et en bas de la rampe Major, surprise ! La princesse Caroline était là également pour soutenir l'action de la Fondation.

Une gerbe pour le prince Rainier III

Rendez-vous annuel organisé par Denis Maccario, ce cor-

tège était également conduit par Stéphane Valéri (parrain de la fondation), Marie-Pierre Gramaglia et Patrice Cellario, tous trois conseillers de gouvernement, Christian Barilaro, conseiller national et Gilles Pagès du Centre scientifique.

Cette marche a été hier l'occasion de sensibiliser le public du Rocher jusqu'à la place d'Armes. En descendant la rampe Major, la Fondation Flavien a déposé une gerbe rouge et blanche devant la statue du prince Rainier III en hommage au prince défunt.

Avec près de 400 membres, dont une cinquantaine de bénévoles très actifs, la fondation propose également, tout au long de l'année, du soutien aux familles. « Nous sommes là pour tous les enfants, de Monaco et de la région », explique Marie-Laure Harel. Et hier soir, le palais princier était illuminé en orange pour montrer l'engagement du souverain dans la lutte contre les cancers des enfants.



La princesse Caroline a rejoint le cortège, place d'Armes, pour soutenir l'action de la Fondation qui lutte contre les cancers pédiatriques.

(Photos Jean-François Ottonello)



Rassemblement place d'Armes avec chanson et discours de Stéphane Valéri, parrain de la Fondation.



Dépôt de gerbe devant la statue du prince Rainier III.

Un tour de France pour récolter 3 000 euros en trois semaines

Benjamin Dumont a eu 21 ans le jour du décès de Flavien. Le jeune homme a été maître nageur du petit atteint d'un cancer. « Je l'ai connu en 2012 au stade nautique Rainier-III. » Marqué par cette rencontre et le drame de tout une famille, Benjamin est devenu membre de la Fondation Flavien il y a un an. « J'ai proposé de réaliser un tour de France en covoiturage. C'est ainsi que je suis parti de Paris le 1^{er} juin 2015. Je me suis rendu dans quinze villes en vingt en un jours. »

Hébergé par des associations

L'objectif était de prendre les gens en photo, le pouce levé et leur demander une contribution de deux euros pour la fonda-



La marche a été un succès pour tous les participants.

tion. Et c'est ainsi que 3 000 euros furent récoltés... « J'ai eu beaucoup de

chance. Des associations m'ont accueilli et hébergé dans toutes les villes où je

me suis rendu. » Prêt à repartir en 2016 ? « Bien sûr ! »

▲ JOURNEE INTERNATIONALE DE LUTTE CONTRE LES CANCERS PEDIATRIQUES ET LES MALADIES RARES

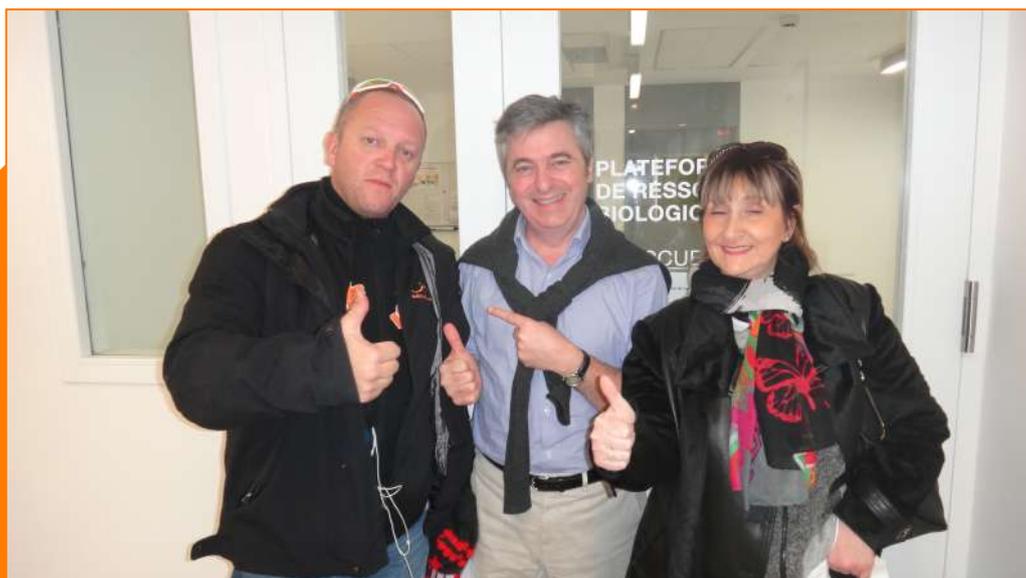
15 février, Lille : #TousUnisContreLeCancer. Du Nord au Sud du pays tout le monde se mobilise. La Fondation Flavien se tenait au côté de l'association Le Défi De Fortunée (Fortunée était une petite fille atteinte d'un cancer très sévère dès l'âge de 1 an ; elle est décédée en 2010 à l'âge de 9 ans). Un village d'associations œuvrant pour le bien-être et la santé des enfants atteints de cancers et de maladies graves a été mis en place et a permis à la population d'échanger sur les thèmes proposés.





▲ RENCONTRE A L'HOPITAL NECKER

16 Février, Paris : belle entrevue avec Stanislas Lyonnet, professeur en génétique à l'université Paris-Descartes et praticien hospitalier dans le service de génétique de l'hôpital Necker-Enfants malades. Ce généticien est un brillant soutien de la cause.



▲ LE PROJET DE RECHERCHE DU CSM

Depuis l'envol de Flavien le 7 mars 2014, Denis Maccario souhaitait la création d'un laboratoire spécifiquement dédié à la recherche sur les cancers pédiatriques et les maladies rares en Principauté.

Le projet a pu voir le jour après sa rencontre avec M. Denis Allemand, ami de la famille et Directeur du Centre Scientifique de Monaco (CSM).

Une convention de partenariat soutenue par le Gouvernement Princier a été signée entre la Fondation Flavien et le CSM pour la mise en place d'un programme de recherche dirigé par le Docteur Gilles Pagès, Chargé de Mission au CSM, responsable de l'équipe « Angiogenèse tumorale » et Directeur de recherche à l'INSERM.

La première année, ce projet de recherche a été soutenu par le Gouvernement Princier et la Fondation Flavien à hauteur de 50.000 euros chacun. Il s'étalera sur une période de 3 années pour un financement de 100.000 euros par an.

L'orientation prônée par la Fondation et le CSM est un traitement spécifique des cancers et des maladies rares des enfants. A la tête de ce défi ambitieux, la Principauté de Monaco peut devenir le fer de lance d'une recherche ciblée sur les cancers pédiatriques.

L'engagement des bénévoles de la Fondation Flavien pour porter ce projet de recherche dont l'objectif est d'augmenter les chances de survie des enfants continuera de se manifester par l'organisation d'événements pour récolter des fonds, ainsi que par le soutien apporté aux malades et aux familles

▲ RÉSUMÉ DU PROJET

Le cancer est la 2^{ème} cause de mortalité de l'enfant après les accidents. Si de nouvelles thérapies ont fait leur apparition dans le traitement des cancers de l'adulte, ces dernières restent inaccessibles aux enfants faute de tests thérapeutiques.

Toutefois, des études préliminaires ont mis en évidence des points communs entre les tumeurs de l'adulte et celles de l'enfant, ce qui pourrait suggérer des thérapies plus efficaces et mieux tolérées pour les jeunes malades (profil angiogénique exacerbé dans les tumeurs cérébrales, expression de PDL1 dans les ostéosarcomes).

L'objectif de cette étude est de tester de nouvelles thérapies sur les tumeurs du système nerveux central de l'enfant. Elle commencera sur les lignées cellulaires tumorales puis sera validée sur les tissus biopsiés ou opérés *in vitro*. Les trois types de thérapies investiguées seront : i) les anti-angiogéniques et anti-lymphangiogéniques ; ii) les inhibiteurs des cytokines pro-angiogéniques/pro-inflammatoires ELR+CXCL et leurs récepteurs CXCR1,2 ; iii) l'immunothérapie (anti-PD1, anti-PDL1 et anti-CTLA4) ; iv) et la proton-thérapie.

L'intérêt de l'ajout d'un traitement concomitant ou séquentiel sera évalué afin de limiter les toxicités et prévenir les récives.

Ces résultats *in vitro* permettront d'abord d'apporter des éléments rationnels nécessaires au développement d'essais cliniques intégrant ces thérapies dans les tumeurs pédiatriques, et ensuite ils permettront l'accès de ces traitements aux enfants.

▲ CONTEXTE SCIENTIFIQUE

Les cancers de l'enfant représentent environ 2000 nouveaux cas par an en France, soit 1% de l'ensemble des cancers. Avec 400 décès chaque année, c'est la seconde cause de mortalité chez l'enfant après les accidents.

La cancérologie pédiatrique présente des spécificités tant sur le plan histologique que sur l'évolutivité tumorale : les carcinomes, par exemple, sont majoritaires chez l'adulte et sont quasi inexistant chez l'enfant.

Les cancers pédiatriques – qui surviennent généralement avant l'âge de 5 ans – ont un taux de survie globale à 5 ans de 75%. Leurs fréquences et types varient avec l'âge : les leucémies représentent 30 % de l'ensemble des affections malignes, puis viennent les tumeurs du système nerveux central (20 %), les lymphomes et la maladie de Hodgkin, les neuroblastomes, les néphroblastomes et les tumeurs osseuses. Les rétinoblastomes et neuroblastomes sont plus rares.

Dans le cadre du traitement initial, la plupart des jeunes patients recevront une chimiothérapie intensive. Il s'agit essentiellement de chimiothérapies communes et anciennes comme les anthracyclines. Environ 30% des malades recevront une radiothérapie – par fréquence : les tumeurs cérébrales, les neuroblastomes, les sarcomes d'Ewing, les maladies de Hodgkin, les sarcomes des parties molles, les rhabdomyosarcomes, les néphroblastomes.

Malgré ces traitements agressifs, nombreux sont les enfants qui présenteront des toxicités chroniques impactant leur qualité de vie – avec un risque de second cancer accru (1-3) – mais surtout, 25% des enfants ne survivront pas.

Aujourd'hui, nombre de nouvelles thérapies ont été développées chez l'adulte. Elles améliorent le pronostic du cancer avec une réduction des toxicités, notamment avec l'apparition des thérapies ciblées (4) comme les anti-angiogéniques dans le cancer du rein (5) et plus récemment avec l'immunothérapie (6).

Les effets de certaines de ces thérapies ont été testés sur quelques enfants malades mais en nombre insuffisant pour en tirer des enseignements tangibles (7–9). Ces résultats encourageants nécessitent d'être investigués sur un échantillon plus conséquent eu égard à l'importance de la vascularisation des cancers pédiatriques et à la disponibilité de multiples thérapies anti-angiogéniques.

Aucune étude n'a testé l'efficacité potentielle de l'immunothérapie. L'hadronthérapie – radiothérapie avec des ions lourds – dont les protons (10) sont déjà utilisés chez l'enfant est également très prometteuse.

Les ions permettent un dépôt très précis de la dose de radiothérapie : ils épargnent ainsi les organes sains de proximité, ils limitent également les toxicités tardives – dont les cancers radio-induits – et ils permettent enfin d'augmenter la dose pour une meilleure efficacité.

Leurs effets biologiques sont encore insuffisamment connus, en particulier le secrétome cellulaire induit par l'irradiation : il pourrait avoir des effets protecteurs ou délétères (11,12), bien qu'il semblerait que les effets néfastes puissent être diminués par l'ajout de thérapies ciblées.

▲ OBJECTIFS

Le but de cette étude est de tester la tolérance *in vitro* de nouvelles approches puis d'en évaluer l'efficacité potentielle afin de permettre un meilleur accès de ces thérapies aux patients pédiatriques :

- Thérapies ciblées : anti-angiogéniques ; anti-lymphangiogéniques
- Ciblage des cytokines ELR+CXCL (notamment CXCL8/interleukine 8) et leurs récepteurs CXCR1, 2
- Immunothérapie : anti-PD1, anti-PDL1, anti CTLA4
- Proton-thérapie

Cette étude combinera des tests sur lignées cellulaires et cultures primaires dérivés de patients – en collaboration avec le Dr Célio Pouponnot de l'Institut Curie – ainsi que des tests sur coupes de biopsies.

▲ NOUS SOUTENIR...

Pour soutenir ce projet porteur d'espoir
Aidez nous
Nous comptons sur vous

—

**La Fondation Flavien s'est engagée.
Engagez-vous avec nous.**

—

Denis Maccario : **06-26-97-03-26**

*Père de Flavien
Président-Fondateur de la Fondation Flavien*

—

www.fondationflavien.com

—



[/fondationflavien](#)
[/Denis.Tsunami.Flavien.Maccario](#)
[/uncoupdepoucepourlafondationflavien](#)
[/Monaco-TROTT-N-ROLL](#)

—



[#tsunamiflavien](#)



MERCI D'EXISTER !

BULLETIN D'ADHÉSION

Merci d'exister !

Pourquoi adhérer à la Fondation FLAVIEN ?

Tout d'abord c'est rentrer dans une «Famille» avec comme priorité la santé de l'enfant. C'est la première structure créée en faveur des enfants atteints de cancers et de maladies rares sur la Principauté de Monaco. L'objectif est d'améliorer la recherche médicale et d'apporter tout le soutien possible aux familles ayant eu à subir un décès.

**“Celui qui combat peut perdre,
mais celui qui ne combat pas a déjà perdu.”**

[C'était notre phrase préférée, c'est devenu ma vie...]

VOUS

Mme Mlle M.

• Nom :

• Prénom :

• Adresse :

.....

• Code Postal :

• Ville :

• Téléphone :

• E-mail :

DEVENIR MEMBRE

Membre d'honneur (à partir de 150 €)

Membre bienfaiteur (à partir de 50 €)

Je souhaite faire un Don :€

Je souhaite rester anonyme

Membre actif à partir de 5 €

NOUS

Libellé votre chèque au nom de la Fondation Flavien et l'adresser à

FONDATION FLAVIEN

1 Promenade Honoré II - Les Jardins d'Apolline - 98000 MONACO

Contact : Denis MACCARIO — 06 26 97 03 26 — denis@fondationflavien.com

Vos informations nominatives sont exploitées par la Fondation Flavien dans le cadre du traitement du fichier «Membres». Conformément à la loi n°1.165, modifiée, vous disposez d'un droit d'accès, de rectification et de suppression de vos données en nous contactant : denis@fondationflavien.com