

LA LIGNE DE VIE

Newsletter # 1 du HTC Project - janvier 2019



LA GREFFE DE MOELLE OSSEUSE, CE DON DE SOI QUI CONTRIBUE À L'ENRICHISSEMENT DE TOUS

Prof. Régis PEFFAULT DE LATOUR

Co-fondateur du HTC Project et de CRYOSTEM
Service d'Hématologie Oncologie de l'Hôpital
Saint-Louis, Paris

Nous fêterons ce 18 décembre le premier anniversaire du fonds de dotation HTC Project qui mène grâce à son réseau national de professionnels de santé, une campagne de sensibilisation hors-norme sur les enjeux de la greffe de moelle osseuse et ses complications entraînant chaque jour dans son enthousiasme de nouveaux partenaires de la société civile, d'organismes de recherche publics et privés. Notre réseau grandit en s'appuyant sur l'expertise, le savoir-faire et la générosité de nouveaux soutiens qui en nous faisant confiance deviennent les acteurs privilégiés de notre programme international de recherche, de formation et d'innovation au services des patients.

La greffe de moelle osseuse sauve la vie de patients atteints de cancers graves du sang en situation d'impasse thérapeutique, ce don de vie constitue l'essence même de l'acte de générosité, puisqu'il s'agit de confier une partie de soi (nos cellules souches hématopoïétiques) à un autre, pour tenter de lui redonner une perspective de vie. Un lien qui malgré l'anonymat de la procédure rapproche les personnes, et est de nature à créer du bien commun car nous ne pourrions vous citer, tant elles sont nombreuses, les entreprises de nos patients qui en retrouvant les joies d'une existence plus simple, ont contribué par leurs projets, à l'enrichissement de notre société. Le HTC Project compte ainsi parmi ses soutiens de nombreux artistes, comédiens, cinéastes, écrivains, danseurs, réalisateurs qui, malades, se sont vus contraints de mener une existence fragile avant de renaître dans l'élan de solidarité d'un autre, une démarche citoyenne aujourd'hui au coeur de notre campagne de sensibilisation sur le don de moelle osseuse et les complications de la greffe.

Si la greffe de moelle est un protocole médical éprouvé il n'est pas sans risque pour les patients. C'est pourquoi, le HTC Project donne les moyens aux meilleures équipes de scientifiques d'élargir le champ des connaissances sur la greffe de moelle et contribuer au développement de nouvelles solutions diagnostiques pour mieux prévenir la survenue de la maladie, et offrir une prise en charge thérapeutique adaptée aux patients. Ensemble, les acteurs du HTC Project poursuivent un objectif clair : faire de la greffe de moelle **une VRAIE chance pour les patients de repartir de zéro.**

Vous aussi, rejoignez le HTC Project en mettant vos compétences et votre réseau au service des patients et de leur familles! Merci.

[Visiter le site du HTC Project](#)



UNE COLLECTION DE RESSOURCES BIOLOGIQUES POUR LES PROJETS DE RECHERCHE MÉDICALE

Dr. Boris CALMELS
Co-fondateur du HTC Project et de CRYOSTEM
Service hématologie & thérapie cellulaire
Institut Paoli-Calmettes



Le fonds de dotation HTC Project représente la partie visible de notre engagement, mais notre action a réellement débuté en 2012 lors de la création de la première collection de ressources biologiques dédiée aux complications de la greffe de moelle, une initiative unique en Europe financée par l'Agence Nationale de la Recherche dans le cadre du programme investissement d'avenir du gouvernement avec le soutien de l'INCa. Aujourd'hui à la tête de plus de 200,000 échantillons de couples donneur/receveur, CRYOSTEM fédère 33 des 36 unités de greffe et 23 centres de ressources biologiques en France, un réseau national proposant une ressource biologique à très haute valeur ajoutée pour les équipes de recherche. Sélectionnés par un comité indépendant d'experts internationaux de la greffe de moelle, ce ne sont pas moins de 10

projets de recherche qui ont pu ainsi bénéficier des échantillons et de leurs données associées pour faire progresser les connaissances sur la greffe et ses complications, et proposer de nouveaux outils diagnostiques et thérapeutiques pour assurer une meilleure prise en charge des patients. L'expertise, le savoir-faire et le réseau de partenaires de CRYOSTEM, au coeur du dispositif du fonds de dotation HTC Project, suscitent aujourd'hui l'intérêt de nombreuses équipes de chercheurs du monde entier, dont les travaux s'inscrivent dans le continuum de la recherche fondamentale, translationnelle et clinique sur des thématiques de santé qui vont au-delà de la greffe de moelle et ses complications. En soutenant le fonds de dotation HTC Project, vous contribuez au développement d'un modèle de rupture de biobanking en réseau pour mieux comprendre la complexité des mécanismes biologiques impliqués dans la greffe, prédire la survenue des complications et traiter les patients affectés par la maladie.

Rejoignez le HTC Project, confiez-nous votre témoignage, soumettez une belle initiative, partagez nos actions dans vos réseaux, c'est tous ensemble que nous vaincrons la maladie!

[Visiter le site de CRYOSTEM](#)

Silence ça tourne!



NORVÈGE, L'APPEL DU MERVEILLEUX - Mathias Malzieu a dévoilé en exclusivité pour le HTC Project son nouveau documentaire diffusé par ARTE en février prochain

Nous remercions Philippe Traversian pour son très joli texte écrit juste après la projection.

Mathias, le hobbit enchanté

Il a des airs de hobbit ce petit bonhomme à barbe rousse qui se promène tel un enfant émerveillé dans des contrées hostiles et peu accueillantes. Son chapeau noir de magicien sur la tête, skate board de teenager sous le bras et mini-valise improbable à la main, il déambule dans son paradis imaginaire peuplé de trolls et d'elfes surgissant au milieu du chaos de la naissance du monde.

Il est au bout du monde face à lui-même, dans ce dédale minéral préservé de toute présence humaine.

Chanteur, écrivain, conteur, partageur, Mathias Malzieu s'était fait une promesse sur son lit d'hôpital : Survivre, rêver et accomplir sa destinée. Eternel enfant, éternel marcheur, artiste accompli, adulte en devenir, il savait qu'il irait tout là-haut, au Cap Nord. Pays des rennes et des aventures fantastiques, des aurores boréales et des jours sans fin.

Sur les traces de l'écrivain Roald Dahl, dans le monde fabuleux des contes et légendes norvégiennes. Son épée à la main ? Non, bien mieux, son skate au pied, prolongement de lui-même, son compagnon de toujours, des bons et des mauvais jours. Celui qui l'accompagnait à chaque transfusion, comme une protection magique contre les mauvais sorts. Le merveilleux est son monde et il était évident que Mathias, notre lutin bondissant accomplirait son défi, répondant ainsi à l'appel du merveilleux. Avec Anne Rochefort et Florian Chevolleau, ils ont réalisé un petit bijou de 52 minutes qui nous transporte de

fjords sublimes en vallées perdues, de paysages dantesques en pics inaccessibles. Ce voyage initiatique parsemé de belles rencontres, est également un reportage journalistique sur ce pays mal connu, qui ne se donne pas aisément, parsemé qu'il est de montagnes menaçantes, de vents glacés, de températures polaires, de régions inhospitalières. Il faut une certaine moelle pour s'y aventurer vous diront certains. Mathias le sait mieux que personne, puisque trois ans seulement après sa greffe, après une tournée de 50 concerts avec Dionysos, ce voyageur de l'impossible réussit l'exploit de se transporter, dans le givre, la glace et le brouillard, sur le lieu le plus septentrional d'Europe. Ce film épique tourné dans de grands espaces est un carnet de bord initiatique, profondément humain, sur fond de musique puissante forcément, un partage d'humanité, de résilience, un exemple et un chemin à suivre pour tous les greffés mais pour tous les hommes aussi. « Après le doute et l'angoisse, on est traversé par la joie de manière très intense », témoigne l'artiste. Mathias (1), petit pas par petits pas, a donc réussi son pari, survivre et transcender son vécu. D'abord l'Islande en skate-board puis la Norvège. « Ce film est l'argumentation suprême du retour à la vie normale » raconte Mathias, « et encore mieux à la vie extraordinaire, car j'ai eu la chance d'accomplir un rêve. Continuer à rêver, c'est ce qui est difficile lorsque l'on est sur son lit d'hôpital. C'est le but d'HTC Project, que les gens après leur greffe puissent vivre des tas de choses différentes. Nous travaillons tous sur le retour à la vie, à travers des levées de fonds ou autres, pour que ce normal-extraordinaire soit possible ». 2000 malades sont greffés par an en France. Le rêve devient réalité pour eux et c'est magique !

Philippe Traversian

www.conteur-de-memoires.fr

(1) Mathias Malzieu est par ailleurs le parrain d'EGMOS, association d'Entraide aux Greffés de Moelle Osseuse.

Photo Julien Jovelin

[Voir une vidéo](#)



CETTE ANNÉE ENCORE, LE HTC PROJECT PARTICIPE AVEC CRYOSTEM AU MEETING ANNUEL DE L'EBMT

L'EBMT est un réseau collaboratifs de professionnels exerçant dans le domaine de la greffe de moelle osseuse et de la thérapie cellulaire.

[En savoir plus sur l'EBMT](#)

Témoignages



Patrick Keller, fondateur du blog "*from the Earth to the Moon and back*"

J'ai été diagnostiqué en 2011 pour une myélodysplasie affectant les 3 lignées cellulaires.

Jusqu'à l'automne 2015, des contrôles de routine ne montraient aucune évolution importante de la situation. Puis brutalement, en quelques mois, la situation s'est dégradée et en Juin 2016 j'ai "subi" une allogreffe de cellules souches hématopoïétiques avec une donneuse 10/10 compatible et jeune! Quelle chance! Il faut préciser que je dois la vie à cette donneuse anonyme et aussi à l'extraordinaire équipe de l'hôpital Saint Antoine à Paris! Maintenant je suis "en rémission", et ce seulement après deux années après greffe. Pour m'aider dans ce parcours, ma famille et mes ami(e)s m'ont suggéré de partager mon expérience en tenant un blog. Ce blog est très important pour moi car il m'a permis de "me détacher" du quotidien pas toujours facile à vivre. J'ai aussi eu le plaisir d'être contacté par des inconnues vivant la même expérience que moi: nous avons pu ainsi partager nos expériences.

J'ai toujours été un ardent défenseur du système de santé "à la française". Cette expérience n'a fait que renforcer mes convictions. Merci à ma donneuse anonyme, à l'équipe du service d'hématologie de Saint Antoine et en particulier à mon médecin-greffeur, à l'équipe de photophérèse, à ma famille et à mes amis: ils ont sauvé ma vie!

[Suivre le blog de Patrick Keller](#)

TÉMOIGNER

Rejoignez la communauté de patients qui nous ont confié leur témoignage

Ces témoignages d'expériences de vies hors normes permettent de sensibiliser une très large audience aux difficultés quotidiennes rencontrées par les patients avant, pendant et après la greffe, et de souligner tous les challenges en cours pour que la greffe de moelle soit une vraie chance de repartir de zéro.

Si vous souhaitez vous aussi partager votre expérience avec d'autres patients et l'ensemble des acteurs de la greffe de moelle, rejoignez le HTC Project en déposant votre témoignage !



Témoigner

Ils soutiennent le HTC Project



Nous sommes fiers d'apporter notre soutien au projet CRYO-LEA qui devrait permettre d'accélérer la découverte scientifique et d'ouvrir la voie à des applications cliniques concrètes pour les enfants atteints de leucémie.

- Dr Dominique BLAZY,
directeur médical de MSD France



MSD France

Le HTC Project poursuit sur sa bonne dynamique et reçoit un don de 500K€ du laboratoire pharmaceutique MSD France dans le cadre du projet de recherche CRYO-LEA, une collection de ressources biologiques lancée en 2018 pour améliorer la prise en charge des patients traités pour une leucémie durant l'enfance.

Lire le communiqué



L'association Guériduncancer

Notre association Guériduncancer oeuvre au profit des enfants et adolescents atteints d'un cancer en soutenant des projets de recherche menés au sein du premier centre européen de cancérologie Gustave Roussy à Villejuif, ainsi que dans le cadre du programme de recherche international du HTC Project. Parrainée par Sylvie JENALY, alias Super Nanny, Guériduncancer s'engage également pour l'amélioration des conditions de prise en charge des patients au sein du service d'Onco-Hématologie de La Timone (Marseille) en participant notamment au financement de matériel (tablettes numériques, livres et consoles) et d'évènements pour redonner de l'espoir aux enfants malades.

Cette année nous avons décidé d'offrir notre soutien financier à CRYO-LEA, l'un des 9 projets de recherche du HTC Project car il présente de nombreux points de convergence avec les missions de notre association. Avec moins de 2% des fonds alloués par l'Etat français à la recherche sur les maladies rares et les cancers de l'enfant, CRYO-LEA qui doit permettre la constitution de la première collection combinant les données épidémiologiques, cliniques et les échantillons biologiques de patients traités pour une leucémie durant l'enfance, représente une vraie lueur d'espoir pour les familles et les équipes de soins dans l'attente de nouvelles solutions diagnostiques et thérapeutiques plus adaptées à l'univers pédiatrique.

Nous suivons donc avec beaucoup d'intérêt la constitution de cette banque de données inédite ainsi que les développements de l'ensemble des projets de recherche médicale qui vont s'en "nourrir" par la suite. Au delà de ces nouvelles perspectives, nous attendons aussi de ce projet qu'il contribue à la sensibilisation d'un large public aux difficultés rencontrées par certains patients après une rémission, comme les effets secondaires tardifs dus aux chimiothérapies ou à une greffe de moelle, ainsi qu'à l'ensemble des traitements administrés à l'hôpital pour vaincre la maladie. Nous voulons pouvoir dire aux familles de patients qui nous suivent que le programme du HTC Project contribue non seulement à alimenter des projets de recherche médicale, mais se mobilise également pour que nos enfants puissent envisager leur avenir plus sereinement une fois guéris de leur maladie.

Laure Schneider, Co-fondatrice de Guériduncancer

[En savoir plus sur Guériduncancer](#)

VOUS AUSSI SOUTENEZ LE HTC PROJECT

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

HTC PROJECT
FONDS DE DOTATION

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

Chaque don est important!

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

CRYOSTEM

[Faire un don](#)

MEDIA



Comment la greffe sauve les patients mais fait encore aujourd'hui l'objet de complications majeures?

Pr Gérard Socié
Chef de service d'hématologie de l'Hôpital Saint-Louis

[Regarder la vidéo](#)



Le personnel soignant m'a tellement aidé

Aujourd'hui c'est à mon tour de donner de mon énergie retrouvée pour soutenir les autres patients et sensibiliser le grand public aux enjeux de la greffe de moelle osseuse et de sang de cordon. Il faut absolument continuer la recherche pour améliorer les conditions de vie des patients à risque d'être affectés ou souffrant déjà de complications.

Jeanne Arènes - Comédienne

[Regarder la vidéo](#)

Participez au HTC Project



Témoignez de votre expérience



Soumettez un projet de recherche



Engagez votre communauté

[Contacter le HTC Project](#)

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



This email was sent to {{ contact.EMAIL }}

You received this email because you are registered with Your Company

[Unsubscribe here](#)

Envoyé par



© 2018 HTC Project

Rédaction et publication KOM Agency www.kom-fr.com