Entretien avec Patricia Blanc, Présidente de l'association *Imagine for Margo*

Propos recueillis par Solenne Carof et Sylvain Besle, en 2023

Patricia BLANC

Présidente de l'association Imagine for Margo

Pouvez-vous décrire l'histoire de votre association et son organisation actuelle ?

Patricia Blanc (PB) : Il y a 12 ans, ma fille, Margaux, est décédée d'une tumeur cérébrale agressive. Elle avait 14 ans. Pendant sa maladie, Margaux a initié une collecte de fonds en ligne. Elle souhaitait ainsi faire progresser la recherche sur son cancer, qui était encore à l'époque peu avancée. Grâce à son engagement et sa détermination, 103 000 euros ont pu être remis à l'Institut Gustave Roussy pour financer un programme de recherche sur les gliomes de haut grade. Une fois partie, elle a laissé 3 mots notés sur l'un de ses cahiers : Go, Fight, Win. « Go-Vas-y, saisis les opportunités qui se présentent, ne manque pas une chance de réaliser tes rêves. Fight-Bats-toi, contre tous les moments difficiles qui t'arriveront. Win-Gagne, accomplis les choses que tu veux, réalise tes rêves et essaye toujours d'être une personne meilleure ». Nous avons repris son message pour le transmettre au monde entier et pour que demain soit enfin un monde sans enfants atteints de cancer. Nous le transmettons au travers de l'association Imagine for Margo, dont l'objectif est de lever des fonds pour accélérer la recherche sur les cancers de l'enfant et de l'adolescent, porter la voix des enfants malades et de leur famille et faire bouger les lignes pour que chaque enfant malade puisse bénéficier d'un traitement efficace. C'est un combat de chaque instant et j'ai la chance d'être entourée de personnes aussi extraordinaires que dévouées, que ce soit au sein de mon équipe, du conseil d'administration, du comité d'orientation stratégique ou de nos bénévoles. Tout le monde est pleinement investi pour faire raisonner ce « Go, Fight, Win » de l'espoir. Grâce cette mobilisation, Imagine for Margo a bien grandi

et nos évènements fédèrent de plus en plus de monde. A titre d'exemple, la course « Enfants sans Cancer », organisée le 24 septembre dernier, a réuni 6 500 coureurs et marcheurs, ce qui a permis de récolter 2 310 000 euros, qui ont été intégralement reversés à la recherche sur les cancers de l'enfant.

Qui sont les bénévoles impliqués dans votre association et est-ce que des enfants malades y participent ?

PB : Imagine for Margo accueille toutes celles et tous ceux qui partagent notre combat. Tout au long de l'année, nous sommes épaulés par plus de 700 bénévoles et plusieurs ambassadeurs pour nos actions de mobilisation et de collecte. Les enfants malades et leurs familles ont bien évidemment une place toute particulière dans notre mobilisation. Au-delà de notre mission première de faire accélérer la recherche et de trouver des traitements plus efficaces et moins toxiques, nous sommes à leur côté, afin de leur permettre de participer à des activités et d'améliorer leur quotidien à l'hôpital. Par exemple, nous organisons deux fois par an, et bientôt trois, le rallye du cœur. C'est un grand rassemblement de belles voitures, anciennes ou récentes, qui permet de collecter des fonds pour la recherche et d'emmener les enfants malades pour une balade inoubliable. En six ans, 10 rallyes ont été organisés, 1 600 équipages ont pris la route et ont récolté près de deux millions d'euros.

Quels sont les principaux objectifs de votre association ?

PB : L'objectif principal de l'association est de financer des programmes de recherche français et européens qui permettent de mieux comprendre les cancers pédiatriques et de développer des traitements spécifiques, innovants et plus efficaces pour les enfants atteints de cancer. Ces projets sont menés dans les meilleurs centres de recherche en cancérologie en France et en Europe. En parallèle, l'association mène de nombreuses actions de bien-être au sein des services d'oncologie pédiatrique et soutient plus de 500 familles à travers toute la France. Enfin, nous mobilisons tous les acteurs impliqués dans l'oncologie pédiatrique : médecins, chercheurs, entreprises du médicament, start-ups, politiques, familles, etc. Nous avons l'intime conviction que c'est ensemble que nous pourrons briser le mur de l'impasse thérapeutique. Nous avons l'ambition de réinventer les essais cliniques, l'accès aux médicaments et la façon dont nos enfants sont soignés. Nous sommes, par exemple, à l'initiative d'une charte qui rassemble les associations et fondations, les grands financeurs de la recherche, les directions des grands centres de recherche en France et de laboratoires pharmaceutiques, des fonds d'investissement ainsi que des sénateurs et députés. Chacun s'est engagé sur 12 articles, destinés à œuvrer pour un accès plus rapide à de nouveaux traitements, à mieux informer les familles et à assurer un meilleur suivi à long terme des patients.

Selon vous, est-ce qu'il y a plus d'associations de parents et d'anciens malades depuis 20 ans et qu'est-ce qui a changé dans ce domaine ?

PB : Imagine for Margo a été créée il y a 12 ans de cela. Depuis, je vois régulièrement de nouvelles associations se créer autour d'enfants atteints de leucémie ou de cancer au cours de leur maladie ou suite à leur décès. Et c'est parce que nous avons toutes à cœur de faire progresser les traitements et les soins apportés à nos enfants, que nous nous fédérons, de plus en plus, à l'échelle nationale ou européenne. Je pense

Published in : BESLE, Sylvain ; CAROF, Solenne ; DE MONTGOLFIER, Sandrine ; MURANO, Maria Cristina (dir.), *Cancers pédiatriques et génomique : un changement majeur ?. Regards croisés entre sciences sociales, médecine et associations*, Editions des archives contemporaines, ISBN : 9782813005496, doi : 10.17184/eac.9782813005496

par exemple au collectif GRAVIR, dont je suis l'une des deux porte-paroles et dont Imagine for Margo fait partie des organisations fondatrices. Notre objectif premier est d'alerter l'opinion et les différentes parties prenantes sur l'urgence d'agir plus vite et mieux à tous les niveaux (diagnostic, prise en charge, traitement et suivi). Le collectif GRAVIR a également pour objectif de rechercher des solutions concrètes pour accompagner les familles et les professionnels de santé.

Comment la question des cancers pédiatriques est-elle perçue par les acteurs politiques français et européens ? Est-ce qu'il y a des liens qui sont faits avec des mobilisations liées à d'autres maladies ?

PB : Si nous arrivons autant à mobiliser c'est parce que j'ai la conviction que tout le monde a conscience de l'injustice que cela représente pour un enfant d'avoir un cancer et du devoir de nous battre pour préserver leur innocence. Et cela se voit jusqu'au sommet de l'Etat. A titre d'exemple, le collectif GRAVIR et Imagine for Margo plaident pour que les cancers de l'enfant deviennent une grande cause nationale. De très nombreux parlementaires y sont d'ailleurs favorables. Au cours du dernier Septembre en Or (en 2023), l'un d'entre eux, M. le député Michel Lauzzana, avec lequel nous collaborons depuis de nombreuses années, a réussi à rallier de nombreux ministres, dont Mme la Première Ministre Elizabeth Borne. Toutes et tous se sont engagés, *via* leur ministère respectif, à améliorer les soins et le quotidien des enfants malades, en favorisant notamment leur accès aux traitements et leur retour à l'école. Nous sommes également très actifs au niveau européen. Nous nous sommes beaucoup mobilisés pour la modification de la réglementation européenne sur les médicaments à usage pédiatrique. Cela aidera non seulement les enfants atteints de cancer, mais aussi ceux qui souffrent, par exemple, d'une maladie rare. Par ailleurs, nous avons beaucoup œuvré à la construction du 1er plan européen de lutte contre le cancer, et notamment dans la section dédiée à la pédiatrie. Parmi toutes les actions qui sont en cours de déploiement dans tous les pays de l'Union Européenne, le développement, la consolidation et le partage des données y ont une place de choix et permettent d'accélérer les progrès thérapeutiques en oncopédiatrie et en pédiatrie plus globalement. Ces avancées structurelles démontrent bien que les progrès de chaque grand domaine de la santé font avancer la médecine et la recherche médicale dans leur globalité.

Quelles sont les actions politiques que vous portez en France ?

PB : Donner un médicament nouveau à un enfant n'est pas aussi simple qu'on pourrait le croire et amplifier la recherche en oncologie pédiatrique n'est malheureusement pas suffisant. Grâce à notre partenariat avec de nombreux collectifs comme GRAVIR ou IMPACT ou en travaillant en étroite collaboration avec des instituts clefs comme l'Institut National du Cancer (INCa), nous avons réussi à obtenir de nombreux résultats que ce soit dans la mise en œuvre de moyens supplémentaires pour la recherche et les hôpitaux ainsi que des mesures dédiées au cancer de l'enfant dans la stratégie décennale sur le cancer en France. Ce n'est qu'en faisant bouger les lignes de manière collective que nous arriverons à des résultats concrets. Par exemple, je pense aux projets « High Risk High Gain » lancés par l'INCa, qui ont un fort potentiel de découvertes prometteuses, ou encore à l'accélération de l'autorisation des essais cliniques en partenariat avec l'Agence Nationale de Sécurité des Médicaments (ANSM). Nous

Published in : BESLE, Sylvain ; CAROF, Solenne ; DE MONTGOLFIER, Sandrine ; MURANO, Maria Cristina (dir.), *Cancers pédiatriques et génomique : un changement majeur ?. Regards croisés entre sciences sociales, médecine et associations*, Editions des archives contemporaines, ISBN : 9782813005496, doi : 10.17184/eac.9782813005496

avons également rejoint la Task Force de l'INCa dédiée à allouer la dotation annuelle de cinq millions d'euros de l'Etat pour financer des projets de recherche fondamentale en oncologie pédiatrique. En somme, notre stratégie d'impact est globale et nous faisons avancer la cause des cancers de l'enfant à tous les niveaux.

Qui sont les acteurs – associations, parlementaires, médecins, chercheurs – avec lesquels vous travaillez régulièrement ?

PB : Imagine for Margo repose sur quatre piliers : financer des programmes de recherche innovants, sensibiliser sur les cancers de l'enfant, mobiliser les acteurs de la recherche et améliorer le bien-être des enfants malades. Nous ne pouvons atteindre ces buts sans une large mobilisation de tous les acteurs impliqués dans l'oncologie pédiatrique : médecins, chercheurs, centres de recherche de référence et de soin, soignants, entreprises du médicament, start-ups, politiques, familles, etc. Nous travaillons avec ces parties prenantes de manière différente, en fonction de l'objectif de l'initiative que nous lançons. Par exemple, nous sommes très liés avec la SFCE (Société Française contre les Cancers et les leucémies de l'Enfant et de l'adolescent), qui associe les professionnels de santé et de la recherche de 30 centres en France. Nous finançons chaque année plusieurs de leurs programmes et je suis membre de leur conseil scientifique depuis plusieurs années. Nos interactions sont riches et constantes et j'ai la conviction que notre rôle de mobilisation de la recherche crée une émulation fertile qui participe à la reconnaissance et à l'amplification de l'oncologie pédiatrique en France. Pour vous donner un second exemple, nous essayons également d'être au plus près des industries du médicament, et ce, quelle que soit leur taille. Nous avons participé à l'émergence du collectif IMPACT porté par le syndicat des entreprises du médicament en France (LEEM), des chercheurs et des associations de familles et de patients. Son ambition : innover, mobiliser, partager autrement pour combattre et mieux traiter les cancers de nos enfants. Sa mise en place a notamment permis la création d'un fonds de dotation de 600 000 euros qui a permis de soutenir 12 initiatives innovantes, l'élaboration d'une cartographie dynamique des molécules développées en oncopédatrie et le lancement du label « Entreprises ambassadrices des dons de vie ».

Comment votre association agit-elle dans l'espace politique européen et quelles actions avez-vous mis en place ?

PB : De la même manière qu'au niveau national, notre philosophie est d'agir en tant que collectif. A titre d'exemple, nous travaillons en collaboration avec la Société Européenne d'Oncologie Pédiatrique (SIOPE), la seule organisation européenne représentant tous les professionnels travaillant dans ce domaine (2 000 membres issus de 36 pays). Nous sommes également membres du *Childhood Cancer International Europe*, qui représente 64 organisations associatives et sociétales à travers 34 pays. L'objectif de ce consortium est de garantir la prise en charge médicale et psychosociale des enfants atteints de cancer, d'éliminer les inégalités et d'améliorer la qualité des soins. De plus, Imagine for Margo porte aussi le sujet de la lutte contre les cancers pédiatriques au niveau des instances politiques et sociales de l'Union Européenne. En effet, je suis intervenue plusieurs fois au Parlement Européen et j'ai été nommée membre de l'Assemblée de la Mission Cancer en Europe et membre du Comité de suivi du Plan Cancer. L'ensemble de ces actions a permis de donner une place im-

Published in : BESLE, Sylvain ; CAROF, Solenne ; DE MONTGOLFIER, Sandrine ; MURANO, Maria Cristina (dir.), *Cancers pédiatriques et génomique : un changement majeur ?. Regards croisés entre sciences sociales, médecine et associations*, Editions des archives contemporaines, ISBN : 9782813005496, doi : 10.17184/eac.9782813005496

portante à la cause des cancers pédiatriques dans l'agenda européen et de contribuer, par exemple, au déploiement du 1er plan cancer européen qui contient des recommandations dédiées aux cancers de l'enfant ou à la modification de la réglementation des médicaments à usage pédiatrique.

Qui sont les acteurs à l'échelle européenne avec lesquels vous travaillez régulièrement ?

PB : Depuis 2011, 350 000 enfants ont été diagnostiqués d'un cancer et 60 000 en sont décédés en Europe. Pour que les 10 prochaines années soient moins sombres, nous devions changer d'échelle. Nous avons donc créé Fight Kids Cancer, le premier appel à projets européen associatif dédié aux cancers de l'enfant. Cette initiative a été fondée en 2020, avec l'aide de la Fondation belge Kick Cancer et de la Fondation luxembourgeoise Kriibskrank Kanner. Depuis l'année dernière, Fight Kids Cancer s'est agrandi puisque nous avons été rejoints par les fondations Cris (Espagne) et KiKa (Pay-Bas). Cette initiative collective a pour objectif de dynamiser et d'accélérer la recherche en oncologie pédiatrique en faisant converger les fonds collectés en Europe vers les programmes de recherche les plus prometteurs. Depuis 2020, Fight Kids Cancer a affecté plus de 15 millions d'euros à la recherche, dont neuf millions proviennent des actions de collecte d'Imagine for Margo. Ces projets ont été sélectionnés pour leur excellence par un comité composé d'experts mondialement reconnus en partenariat avec l'*European Science Foundation*, qui regroupe un réseau international de 300 000 chercheurs et gère déjà plus de 2 000 programmes dans 30 pays. Pour 2024, nous venons de lancer un appel à projets spécifiquement orienté sur les cancers du cerveau de l'enfant, pour lesquels les progrès ne sont pas suffisants et les espoirs de thérapie encore trop minces.

Comment votre association se positionne-t-elle par rapport à la recherche contre les cancers pédiatriques ?

PB : Dès 2011, notre combat devait rapidement faire bouger les lignes de la cause à tous les niveaux : recherche, levée de fonds, sensibilisation. Nous devions réussir à guérir plus et mieux les enfants atteints de cancer. C'est encore l'objectif principal et, pour l'atteindre, nous nous sommes entourés des meilleurs professionnels issus des centres d'excellence en cancérologie européens. L'association finance des programmes européens qui permettent de mieux comprendre les cancers pédiatriques et de développer des traitements spécifiques, innovants, plus efficaces et ayant le moins d'effets secondaires possibles. Nous avons ainsi participé au financement de plus de 50 programmes innovants, de 28 nouveaux traitements et de 11 essais cliniques en Europe. Nos actions et notre approche holistique ont contribué à changer considérablement les pratiques dans la prise en charge des cancers pédiatriques.

Est-ce que vous avez vu des évolutions récentes dans la recherche contre les cancers pédiatriques et est-ce que ces évolutions ont des conséquences sur le rôle des associations de parents ?

PB : Pour guérir plus et mieux les enfants atteints de cancers, nous avons décidé de soutenir les projets de recherche les plus exigeants et novateurs pour améliorer notre compréhension des tumeurs pédiatriques et accroître *de facto* notre capacité à mieux cibler leur talon d'Achille. A titre d'exemple, Imagine for Margo a co-financé les

Published in : BESLE, Sylvain ; CAROF, Solenne ; DE MONTGOLFIER, Sandrine ; MURANO, Maria Cristina (dir.), *Cancers pédiatriques et génomique : un changement majeur ?. Regards croisés entre sciences sociales, médecine et associations*, Editions des archives contemporaines, ISBN : 9782813005496, doi : 10.17184/eac.9782813005496

premiers programmes européens de séquençage moléculaire complet des tumeurs de l'enfant en rechute ou à haut risque dès le diagnostic : MAPPYACTS (1 734 000 euros) et MICCHADO (1 200 000 euros). Dès leur lancement, ces deux programmes ont démontré que le criblage des altérations moléculaires tumorales a permis d'adapter les traitements en fonction de ces spécificités (médecine de précision). Aujourd'hui, ces séquençages sont financés par l'Etat dans le cadre du programme France Médecine Génomique 2025, ce qui permet de maximiser les chances de guérison de tous les enfants atteints d'un cancer. Grâce à des avancées comme celles-ci, de nombreuses données biologiques et immunologiques sont collectées chaque jour et nous cofinançons plus de 10 projets de consolidation, de partage et de structuration de celles-ci à l'échelle européenne. Enfin, 50 nouveaux programmes de recherche sont issus de MAPPYACTS. Certains ciblent des altérations moléculaires à présent identifiées, comme NTRK ou ALK, pour lesquelles il existe de nouvelles options thérapeutiques qui augmentent fortement les taux de guérison pour des cancers qui étaient encore difficiles à soigner il y a quelques années. Et ces avancées sont réellement porteuses d'espoir d'autant plus que la recherche est de plus en plus capable de soigner des cancers au pronostic très sombre. Nous avons apporté un financement important pour l'étude BIOMEDE, portée par le Dr. Jacques Grill de l'Institut Gustave Roussy, qui a permis à plusieurs enfants atteints de gliomes infiltrants du tronc cérébral d'augmenter significativement leur espérance de vie.

En plus de ces financements, nous sommes en relation permanente avec les chercheurs et oncopédiatres. Pour avancer, nous devons comprendre leurs besoins, leurs problématiques, les obstacles qu'ils rencontrent, et y trouver collectivement des solutions. Je crois que des associations comme Imagine for Margo ont le pouvoir de faire bouger les lignes et de faire converger toutes les compétences vers un seul but : sauver la vie d'enfants. Et c'est encore plus vrai aujourd'hui, à l'aune des développements thérapeutiques récents (médecine de précision, immunothérapie, diagnostics appuyés par l'intelligence artificielle, etc.) où les besoins de la recherche médicale et des centres de soin seront amenés à grandement évoluer.

Selon vous, est-ce que les associations de parents ont un rôle à jouer contre les inégalités d'accès aux traitements en France et en Europe ?

PB : Pour Imagine for Margo, l'important est aussi de permettre à tous les enfants de France et d'Europe l'accès aux traitements innovants. En effet, quel que soit leur lieu de domicile, chaque enfant doit pouvoir bénéficier des mêmes chances de guérison. Pour garantir cette égalité d'accès, nous avons choisi de soutenir financièrement ACCE. Ce projet de recherche en sciences humaines et sociales vise à étudier les conditions d'accès aux innovations thérapeutiques en France et en Europe des enfants en situation de rechute d'un cancer. En effet, l'accès à des essais cliniques de phase précoce nécessite des déplacements dans des centres spécialisés. De nombreux médecins, familles et associations ont été interviewés et cela a permis d'identifier précisément les difficultés financières, logistiques (hébergement, transport, etc.) et psychologiques auxquelles il faut remédier.

D'un autre côté, tous les acteurs de la communauté de l'oncologie pédiatrique peuvent prendre part à cette cause de l'inégalité des chances de guérison en œuvrant pour un

Published in : BESLE, Sylvain ; CAROF, Solenne ; DE MONTGOLFIER, Sandrine ; MURANO, Maria Cristina (dir.), *Cancers pédiatriques et génomique : un changement majeur ?. Regards croisés entre sciences sociales, médecine et associations*, Editions des archives contemporaines, ISBN : 9782813005496, doi : 10.17184/eac.9782813005496

partage universel et gratuit des données scientifiques et cliniques. A titre personnel, je ne tolèrerai pas que les résultats des essais et programmes financés par Imagine for Margo ne puissent pas être accessibles à n'importe quel pédiatre ou oncologue en Europe et ailleurs. Par exemple, c'est cette volonté qui nous a poussés à mettre en place l'essai SACHA, d'abord développé en France, et qui s'étend à présent à l'échelle internationale. Cette idée provient du constat que l'offre thérapeutique reste insuffisante et que les pédiatres prescrivent des médicaments innovants, soit dans le cadre d'une ATU (autorisation temporaire d'utilisation), soit hors-AMM (autorisation de mise sur le marché) pour des médicaments déjà autorisés chez l'adulte. L'objectif du projet SACHA est d'encadrer et de sécuriser chez l'enfant, l'adolescent et le jeune adulte la prescription d'une molécule innovante en dehors d'un essai clinique. Pour cela, les données de sécurité et d'efficacité sont colligées dans un outil validé et le dossier de chaque patient en rechute est discuté en réunions pluridisciplinaires dans le but de définir les meilleures options thérapeutiques. *In fine*, tous les projets que nous finançons aboutissent à la même conclusion : plus on agrège et on partage les données, les connaissances et les expertises, plus on arrive à soigner les enfants.

Quels sont les enjeux futurs en oncologie pédiatrique sur lesquels les associations vont pouvoir agir à votre avis ?

PB : Notre enjeu est de faire de demain, un monde avec des enfants sans cancer. Nous avons réussi à abolir de nombreuses barrières mais nous pouvons encore faire mieux. Comme je l'ai indiqué auparavant, nous sommes à l'initiative d'une charte qui sert de socle pour accélérer l'accès à de nouveaux traitements. Nous avons récemment rencontré chacun des signataires et avons collectivement élaboré une feuille de route, listant les priorités à venir : identification des besoins par type de maladie ; recherche de solutions thérapeutiques, technologiques et règlementaires ; adaptation du modèle économique. Des associations comme Imagine for Margo ont ce pouvoir de fédérer et libérer les énergies afin de faciliter l'innovation. A présent que la recherche permet de mieux guérir les enfants atteints de cancer, il nous faut transformer l'essai. Il est temps de collectivement éradiquer ce fléau en trouvant des solutions agiles et en adaptant le modèle économique aux besoins des patients et aux avancées de la science. Alors Go, Fight, Win !

Published in : BESLE, Sylvain ; CAROF, Solenne ; DE MONTGOLFIER, Sandrine ; MURANO, Maria Cristina (dir.), *Cancers pédiatriques et génomique : un changement majeur ?. Regards croisés entre sciences sociales, médecine et associations*, Editions des archives contemporaines, ISBN : 9782813005496, doi : 10.17184/eac.9782813005496