



[www.canceropole-idf.fr](http://www.canceropole-idf.fr)



Cancers rares : faciliter l'accès aux  
thérapies innovantes

#KRARES



**île de France**

# Association « Franck, un rayon de soleil »



**FRANCK**

Un rayon de soleil

# ■ Accès aux thérapies

Aucun traitement à ce jour

Stade de classification de ce cancer  
« Décryptage » de la tumeur

# ■ Groupes de recherche

- Barcelone, Pr Andres MORALES
- Londres, Pr Chris JONES
- Heidelberg, Pr Christof KRAMM
  
- New York, Pr Jeff GREENFIELD

Travaux complémentaires

Autres contacts récents en Inde, Israël.

# Familles

## Organisation

- Réseau international
- Réunion téléphonique régulière
- Partage des dernières informations
- Coordination des dons pour plus d'efficacité

## Objectifs

Aide aux services d'oncopédiatrie, nous faire connaître et aider au financement de la recherche

Création d'un registre international : Gliomatosis Cerebri Global (prochainement accessible)

## ■ Difficultés

- Difficultés de communication entre les familles sur les détails trop techniques
- Cancer rare : incidence faible, échantillons rares, mauvaise sensibilité des études
- Recherche coûteuse

# ■ Merci pour votre attention

Alexandre ANDLAUER (Président)  
Solène LOTH (Responsable de recherche)

[asso@franck-unrayondesoleil.fr](mailto:asso@franck-unrayondesoleil.fr)

[www.franck-unrayondesoleil.fr](http://www.franck-unrayondesoleil.fr)