

LES AVIONS DE
SEBASTIEN

Aidez-nous à financer
la recherche sur les
leucémies rares
chez l'enfant

Contact : Diego d'Udekem - Président ASBL Les Avions de Sébastien - diego@les-avions-de-sebastien.be - +32 486 67 42 92

Les Avions de Sébastien en quelques mots

Création

En janvier 2017 à la mémoire de **Sébastien d'Udekem** décédé à l'âge de 6 ans d'une forme rare de leucémie

Objectif

Soutenir la recherche sur les leucémies rares chez l'enfant

En pratique

- Financement de **thèses** de doctorat par des chercheurs de très haut niveau, au sein de **l'Institut de Duve**, à Bruxelles
- Collaboration avec l'UCL, Saint-Luc & un Comité Scientifique International
- Besoin de **~300k€** de financement pour une thèse de 4 ans

Moyens

- Organisation d'activités (concerts, vente de vins, ...)
- Soutiens extérieurs / dons



L'histoire de Sébastien et de l'ASBL

Son histoire

Sébastien est né le 21 juin 2010
 Fév 2014 : Diagnostic de leucémie myéloïde aigüe → cures de chimiothérapie
 Fév. 2015 : 1ère rechute → chimio + greffe
 Nov. 2015 : 2ième rechute → chimio
 Août 2016 : soins palliatifs
 Oct. 2016 : décès



Son combat

Sébastien était un garçon malicieux, courageux et heureux de vivre. Son courage est un exemple qu'on a voulu poursuivre pour que son combat contre la maladie ne soit pas vain.

Les avions

Il adorait construire et dessiner des avions.
 Sa passion a donné naissance au nom de notre association.

Témoignage Les Avions de Sébastien



Vidéo consultable [ici](#)

Modèle de gouvernance

Une équipe 100% bénévole = 100% de fonds pour le projet

Le Conseil d'Administration



**Caroline
d'Udekem**

*Communication
& secrétariat*



**Diego
d'Udekem**

Président



**Nathalie
Braun**

*liaison
scientifique*



**Simon
Cols**

*Vice-président
et responsable
financier*

Le Comité Scientifique International

Pr. Irene
Roberts (UK)

Pr. Mitchell
Weiss (US)

Pr. André
Baruchel (FR)

Dr. William
Vainchenker (FR)

Pr. Muriel
Moser (BE)

Le Comité d'Encadrement

Pr. Pierre Coulie (président)

Pr. Stefan Constantinescu

Pr. Bénédicte Brichard

Pr. Hélène Antoine-Poirel

Pr. Frédéric Lemaigre

Pr. Wen-Hui Lien

Pr. Nisha Limaye



Epaulés par une Assemblée Générale 25 amis proches
qui nous aident dans la réalisation des activités annuelles

Le contexte de la recherche et l'encadrement

Le thème de recherche

Pediatric Cancers

Rare diseases :

- 1% of cancers
- 500/year in Belgium (0-19 years old) (2012-2016)

Pediatric Leukemia

28% of cancers in children (0-14 years old)

Pediatric Acute Myeloid Leukemia

9-29% of leukemia in children
(age dependent)

Pediatric Myeloid Sarcoma

~ 5% of AML

Maladies rares → peu d'investissements

L'encadrement

Prof. Constantinescu, MD, PhD

2 senior investigators
1 post-doc
7 PhD students
3 technicians and
Many national and international collaborators

Affiliations to:



Research topics:

Molecular biology of myeloproliferative neoplasms and acute myeloid leukemia, signal transduction, cytokine receptors



- President of the Cell Signaling Pole, de Duve Institute, Université catholique de Louvain
- Professor of Cell Biology (Professeur ordinaire), Université catholique de Louvain
- Director of Research (Honorary), FRS-FNRS, Belgium
- WelBio Investigator (2017-)
- Member of the Royal Academy of Medicine of Belgium
- President of the Federation of European Academies of Medicine (FEAM) (2021-2024)
- Prize for 2011-2015 of the Federal Belgian Government for fundamental medical sciences
- Prize of the Alexandre and Gaston Tytgat Foundation (2017-2020)

Les chercheurs

Le Dr **Emile Brandt a succédé** au Dr Levy en octobre 2022.

Thèse: Study of molecular mechanisms in pediatric acute leukemias resistant to conventional therapies and in their extra-medullary forms, in particular myeloid sarcoma.

Le financement est finalisé, et le travail se poursuit.



Le Dr **Emmanuel Dutranoix a démarré** sa thèse en octobre 2024.

Thèse: Identification of novel driver mutants and characterization of pathologic cytokine receptor signaling in adult and pediatric myeloproliferative disorders, acute myeloid leukemia and myeloid sarcoma.

Le financement est en cours et le travail vient de débuter.

En août 2018, le Dr **Gabriel Levy** a débuté sa thèse au sein de l'équipe du Prof. Constantinescu.

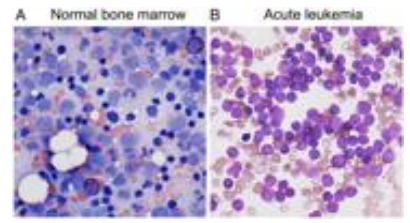
Titre: Study of pediatric acute myeloid leukemias refractory to conventional chemotherapy and granulocytic sarcomas and other forms of pediatric acute myeloid leukemias.

Sa thèse a été **publiée à 9 reprises** dans des revues scientifiques et a été défendue fin 2024.

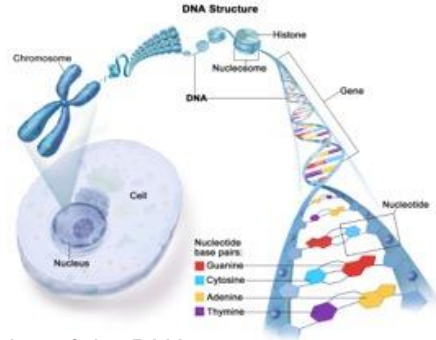
Les avancées scientifiques



Sick pediatric patients :
Biological material



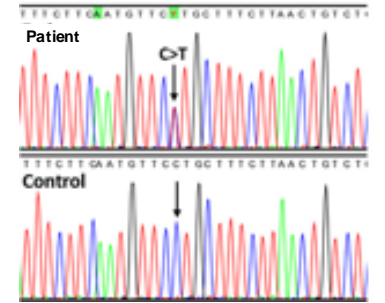
Analysis of the cells



Extraction of the DNA



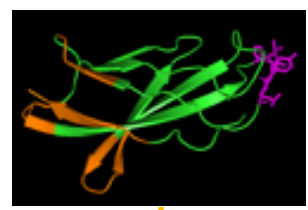
Sequencing of all genes in the genome (whole exome sequencing)
70 samples rare pediatric AML



Bioinformatics:
Mutation(s) ??



Development of *in vitro* models to study the effect(s) of the mutation(s)



Scientific publications

Mechanical biomolecular explanation



Toward new drugs development

Towards new diagnostic tests



Manuscript in preparation:
Oncogenic forms of MPL receptors

Manuscript in preparation:
GCSFR in acute leukemia

Manuscript in preparation:
Mutations in pediatric myeloid carcinoma

START of the project:
August 2018

2019

2020

2021

October 2022:
START of a 2nd PhD



Le financement des ✈ en quelques chiffres



L'impact que vous avez en nous soutenant

Améliorer les connaissances

La leucémie est en général bien soignée MAIS ce n'est pas le cas des leucémies rares qui n'ont pas fait l'objet d'autant de recherche. Aidez-nous à améliorer les connaissances **scientifiques** de ces leucémies rares

Avoir un impact concret

Notre projet est très **concret** et spécifique : 100% des fonds sont utilisés pour financer les chercheurs soutenus par notre ASBL. Il a entièrement financé la thèse du Dr Gabriel Levy et a pour objectif de financer la thèse du Dr Emile Brandt dans sa globalité.

Investir en l'avenir

La recherche fondamentale et la prise en charge clinique des patients sont **interdépendantes**. Financer la recherche contribue à améliorer les soins aux patients. Aidez-nous à poursuivre le combat de Sébastien !

Inspirer vos équipes

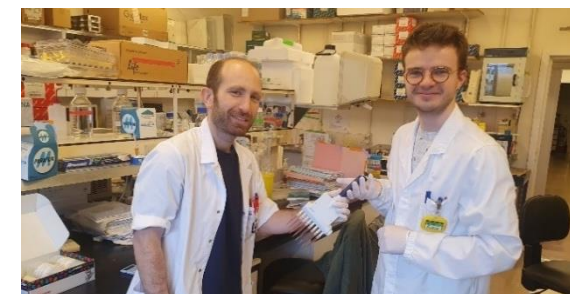
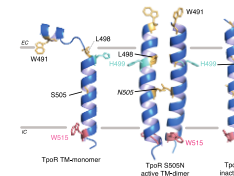
En soutenant la recherche fondamentale de très haut niveau au sein de l'Institut de Duve, vous véhiculez un message empli de sens à vos équipes, vos partenaires et vos clients.



MYELOID NEOPLASIA

MPL mutations in essential thrombocythemia uncover a common path of activation with eltrombopag dependent on W491

Gabriel Levy,^{1,2} Serge Carfillo,³ Benjamin Papouliar,³ Bruno Cassinat,^{1,4} Jean-Marc Zini,⁵ Emile Leroy,⁶ Leila N. Varghese,⁷ Ilyas Chachoua,^{1,2} Jean-Philippe Delour,^{1,2,10} Steven O. Smith,¹¹ and Stefan N. Constantinescu^{1,2}



Comment nous soutenir en tant qu'entreprise ?

Partenariat structurel

Montant récurrent avec contreparties

Visibilité du logo de votre entreprise sur notre site, réseaux et médias

Communication de notre partenariat sur notre site, dans notre newsletter, sur les réseaux,...

Participation des Avions de Sébastien à un event d'entreprise

Possibilité de visite du laboratoire

Autres possibilités à discuter



Soutien ponctuel



