

### ZOOM SUR LE LYSARC – STRUCTURE OPÉRATIONNELLE DE RECHERCHE CLINIQUE ACADÉMIQUE SUR LE LYMPHOME

**Issu de l'évolution de l'entité GELARC (Groupe d'Etude des Lymphomes de l'Adulte – Recherche Clinique) créée en 2000, le LYSARC (The Lymphoma Academic Research Organisation) promeut et conduit chaque année de nombreuses études cliniques dans le domaine du lymphome. Il gère également deux grandes cohortes de vie réelle et de nombreuses études exploratoires.**

Le LYSARC constitue la structure opérationnelle du LYSA (the lymphoma Study Association, consortium de médecins spécialisés dans le domaine du lymphome), groupe coopérateur leader international de la recherche clinique sur le lymphome. L'association des professionnels du LYSA et du LYSARC permet de bénéficier d'une expertise unique, à la fois scientifique et opérationnelle, pour mener des projets au niveau international. Nous avons échangé avec Fabienne DI GIAMBATTISTA, directrice médicale du LYSARC.

**Estelle BOUILLARD, La Gazette Diag & Santé (EB) : « Bonjour, pouvez-vous nous présenter les grandes missions du LYSARC ? »**

**Fabienne DI GIAMBATTISTA, directrice médicale du LYSARC (FDG) :** « Notre cœur de métier est la recherche clinique. Il est important de préciser que le LYSARC est une association Loi 1901 réunissant toutes les expertises nécessaires à la conduite de projets de recherche clinique sur le lymphome. L'association a été créée et est pilotée par des médecins souhaitant accélérer, via la recherche clinique, l'évaluation de candidats médicaments ou de nouvelles stratégies thérapeutiques pour le bénéfice des patients.

Le LYSARC a pour but de produire des données de qualité, en vue d'une amélioration des connaissances scientifiques dans le diagnostic, le traitement et la prise en charge des patients atteints de lymphome. Nous conduisons des études cliniques, bio pathologiques, épidémiologiques et de vie réelle sur le lymphome. Nous contribuons par nos expertises métiers et scientifiques aux réflexions et aux décisions stratégiques au niveau des instances scientifiques décisionnelles du LYSA. Nous soutenons les autres acteurs de la recherche sur le lymphome, notamment en termes d'accompagnement, de support technique et de formation aux centres investigateurs. »

**EB : « Comment fonctionne le LYSARC ? »**

**FDG :** « Nous nous appuyons sur des ressources opérationnelles réparties en deux pôles principaux : Opérations Cliniques et Plateformes qui bénéficient du soutien des pôles administratifs, financiers, ressources humaines juridiques, informatique, assurance qualité etc. Nous avons un conseil d'administration formé de médecins cliniciens, pathologistes ou biologistes experts du lymphome. Notre équipe est composée de plus de 160 personnes. Le siège du LYSARC se trouve près de Lyon, dans l'enceinte du Centre Hospitalier Lyon-Sud (Pierre-Bénite,

France) dans un environnement riche en acteurs engagés dans la recherche sur les lymphomes. Nos bureaux côtoient depuis 2020, ceux du LYSA, de l'institut Carnot CALYM (consortium d'entités dédié à la recherche partenariale) et d'ELI (groupement des meilleurs spécialistes européens de la recherche sur le lymphome). Nous avons également des bureaux au CHU Saint-Louis (Paris, France), au CHU Henri Mondor (Créteil, France) et en Belgique.

En tant qu'association, le LYSARC est financé majoritairement par des collaborations de recherche avec des partenaires privés ou publics. »

**EB : « Pouvez-vous nous présenter vos plateformes de recherche ? »**

**FDG :** « Nous fonctionnons avec 4 plateformes opérationnelles pour répondre aux besoins spécifiques et indispensables des études cliniques et exploratoires sur le lymphome.

La Plateforme d'Imagerie **LYSA-IM**, est dédiée à la relecture en réseau des examens d'imagerie dans les projets de recherche clinique sur le lymphome. Elle s'appuie sur des médecins spécialistes de médecine nucléaire, des radiologues experts du lymphome et sur une équipe technique spécialisée du LYSARC.

La Plateforme **LYSA-P** est dédiée à la relecture centralisée des échantillons tissulaires prélevés chez les patients (analyse anatomo-pathologique, ou histopathologique). Elle s'appuie sur des médecins experts hématopathologistes du groupe coopérateur international LYSA et une équipe technique spécialisée de la structure opérationnelle LYSARC.

La plateforme de biologie **LYSA-BIO** est dédiée à la gestion pré-analytique des prélèvements biologiques dans les études cliniques sur le lymphome. Elle regroupe plusieurs experts et bénéficie du soutien logistique et technique de personnels dédiés du LYSARC.

Nous disposons également d'une plateforme très spécialisée de bio-informatique. Toutes ces plateformes participent également à de nombreuses recherches dans leur domaine d'expertise spécifique.

Nos activités génèrent un nombre de données très important. Ces données collectées peuvent être réutilisées, dans le cadre réglementaire adéquat, dans des projets de recherche visant à améliorer les connaissances sur le lymphome, en utilisant notamment des outils d'analyse basé sur l'intelligence artificielle. »



**EB : « Quelles sont les évolutions et innovations au LYSARC ? »**

**FDG :** « ! Nous avons adapté nos process en (re)pensant la collecte de données avant le lancement de nos études via l'implication de tous les acteurs, permettant d'optimiser l'efficacité d'une étude et de penser à plus long terme le traitement des données.

Au LYSARC, nous sommes également équipés d'outils informatiques professionnels pour piloter nos projets de recherche clinique. Nous collaborons avec une start-up française sur une application pour accélérer l'inclusion des patients en informant les médecins en temps réel sur les études cliniques en cours de recrutement, également accessible aux patients pour leur faciliter l'accès aux études.

Dans les 5 dernières années, nous avons lancé deux grandes cohortes de vie réelle - c'est une nouvelle facette du LYSARC. En premier lieu avec la cohorte nationale REALYSA, pour permettre d'améliorer les connaissances sur le lymphome et sur la vie des patients, afin d'optimiser leur prise en charge et leur qualité de vie. Cette étude est issue d'un partenariat entre les Hospices Civils de Lyon, l'INSERM (institut national de la santé et de la recherche médicale), le réseau des registres de cancer FRANCIM et le LYSA/LYSARC. Plus de 6000 patients sont déjà inclus et vont être suivis dans des services d'hématologie de référence français. Cette étude de grande ampleur est unique en France et permet la création d'une base de données très riche sur le lymphome.

L'autre cohorte de vie réelle portée par le LYSARC est le registre DESCAR-T, registre national ayant pour but de suivre les patients souffrant d'une hémopathie (lymphome,

myélome multiple ou leucémie aigüe lymphoblastique B) ayant été traités par cellules CAR-T. Son objectif est de mieux caractériser le profil d'efficacité et de tolérance à court et long terme de ces thérapies innovantes dans les conditions réelles d'utilisation. Le registre a été créé en collaboration avec les Autorités de Santé françaises et les sociétés savantes des domaines concernés. Aujourd'hui, nous avons un suivi exhaustif de plus de 3000 patients traités en France. La vie réelle, une nouvelle compétence pour nos équipes, l'approche, le cadre réglementaire, les analyses sont bien différents des études cliniques et ouvrent le champ à de nombreuses perspectives de recherche. »

Le LYSARC, au service du LYSA, est la plus grande structure académique européenne dédiée aux opérations de recherche sur le lymphome. Grâce à ses collaborations et sa proximité avec les équipes médicales, le LYSARC s'adapte et évolue constamment pour innover sur le lymphome, en recherchant les meilleurs traitements et en améliorant la qualité de vie des patients. Ses équipes participent activement au rayonnement de la recherche française, avec par exemple plus de 25 abstracts transmis et retenus pour le congrès ASH (congrès annuel de la société américaine d'hématologie) qui aura lieu en décembre 2023, preuves du dynamisme au sein du LYSARC ! L'équipe est fière de contribuer à l'avancée globale de la recherche sur le lymphome.

**Pour en savoir plus :**

<https://experts-recherche-lymphome.org/lysarc/>

**Contact :**

**Aurélie ONNIS, Responsable Communication**

**Mail :** [aurelie.onnis@lysarc.org](mailto:aurelie.onnis@lysarc.org)

■ E. BOUILLARD