

Dr. Annie Huang Awarded the 2023 Inaugural DECRYPT Research Grant for Rare Pediatric Brain Tumours

December 12, 2023

In 2022, seven Canadian charities partnered to create the **Defeating Embryonal Cancer in Young People Together (DECRYPT)** Research Grant. This initiative intended to challenge the current childhood embryonal cancer landscape by providing funding for a research project that will address an unmet need for these pediatric brain cancers.

Embryonal brain tumors are the most common malignant brain cancers in young children, with 60% of them being rare and highly aggressive. Unfortunately, most children diagnosed with brain cancer either do not survive the disease or experience permanent impairments, resulting from the combination of aggressive treatments.

The DECRYPT grant is designed to fund research that will ideally lead to a significant change in the understanding, diagnosis, and/or treatment of childhood embryonal brain tumours. This exceptional grant is funded by Kindred Foundation, Cancer Research Society (CRS), Phoebe Rose Rocks Foundation, Brain Tumour Foundation of Canada, The Miracle Marnie Foundation, Childhood Cancer Canada, and Tali's Fund.

"This unique partnership with seven organizations represents an extraordinary alliance, symbolizing our determination to outsmart cancer. By joining our forces, we are capable of achieving significant breakthroughs. Together, we pave the way toward a more promising future for children affected by rare embryonal brain tumors," said Dajan O'Donnell, PhD, Director, Scientific Affairs and Partnerships at CRS.

We are pleased to announce the awardee of the inaugural 2023 DECRYPT Research Grant – Dr. Annie Huang and colleagues for the research project titled: **"A C17babybrains DECRYPT Feasibility Trial for Children <6 Years Old with High-Risk Embryonal Brain Tumours."**

"This has been our dream to truly leverage the collective strength of world leading Canadian-led innovative science and clinical medicine in pediatric brain tumors, to achieve the same survival and quality of survival for brain tumor patients as has been achieved for children with leukemia." - Dr. Annie Huang.

"Children with rare embryonal brain tumours are in need of better, safer, and more directed therapies. We are hopeful that the C17babybrains DECRYPT Feasibility Trial will help to better illuminate this path forward," said Antonia Palmer, Executive Director of Kindred Foundation.

All DECRYPT charity partners wish to congratulate Dr. Huang and we look forward to seeing the work unfold. The DECRYPT Research Grant provides a significant investment of \$600,000 CAD for this 4-year research project.

Kindred Foundation:

Kindred Foundation is dedicated to funding programs, projects, and research in the areas of childhood cancer, youth mental and physical health, and community support. Their vision is to boldly advance cures, treatments, and supports for children, adolescents, and young adults experiencing health and life challenges in our communities. To ensure sustainable giving, Kindred Foundation is built on a solid financial endowment model with 100% of receipted donations directed towards the charitable purpose.

www.kindredfoundation.ca

Cancer Research Society:

Founded in 1945, the Cancer Research Society (CRS) is one of the only Canadian organizations exclusively dedicated to research into all types of cancer. Since its inception, the CRS has supported thousands of researchers who have made significant advances in cancer prevention, detection and treatment. Thanks to the generosity of partners and donors throughout Canada, the CRS has distributed over \$355 million in research grants and scholarships since its creation.

CancerResearchSociety.ca

Phoebe Rose Rocks Foundation:

Founded in 2016 in memory of Phoebe Rose Doull-Hoffman, the Phoebe Rose Rocks Foundation raises awareness and funds for childhood cancer research and in support of families travelling for treatment.

The Phoebe Rose Rocks Foundation aims to foster positive change within the childhood cancer community. Their mission is to “make it okay” for kids with cancer and since 2016, they have directed over \$600,000 towards research of hard to treat and cure childhood cancers and sent financial support to kids all across Canada and in the US.

phoeberoserocks.com

Brain Tumour Foundation of Canada:

Brain Tumour Foundation of Canada is the only national charity offering information and support to patients affected by any kind of brain tumour – be it cancerous, non-malignant or metastases. The organization funds ground-breaking research across North America and, since 1982, has dedicated nearly \$10 million to finding a cure and improving treatment for brain tumour survivors. Brain Tumour Foundation of Canada is funded solely through generous contributions from individuals, corporations, organizations, employee groups and special events.

www.braintumour.ca

The Miracle Marnie Foundation:

We desire to come alongside families, charities, hospitals/programs, and organizations so that we may enhance the lives of those children who are currently in treatment, support the families of those who have or continue to walk in treatment. We wish to accomplish these tangibles by aligning ourselves with many organizations including local churches in Ottawa, Ontario, and around the world when children are diagnosed and families are in need. We have a vision to bring awareness to the growing public health crisis of childhood cancer and to advocate for change by meeting with Health Canada and Governments at all levels.

www.miraclemarniefoundation.com

Childhood Cancer Canada:

Since 1987, Childhood Cancer Canada's mission has been to create victories for Canadian children with cancer through investment in national, collaborative, and lifesaving research, as well as empowering education, and community programs. The Foundation has been able to support more than 17,000 families throughout Canada whose children have been diagnosed with cancer with its programs including Empower Packs, Emergency Fund,

Survivor Scholarships, and the Benevolent Fund. CCC is also the primary charitable funding partner of clinical trials and childhood cancer research for C17, comprised of leading pediatric oncologists and hematologists in Canada. www.childhoodcancer.ca

Tali's Fund:

Tali's Fund was established in 2008, in loving memory of Tal Esther Doron, who died at age 4 after a brave struggle with ATRT, a rare and aggressive embryonal brain tumour. Tali's Fund supports research targeting safe, effective treatments for children with rare brain cancers. They also strive to collaborate globally to help promote awareness of research, resources, and treatments related to childhood brain cancers. Tali's Fund's consistent support of Dr. Annie Huang's ATRT research at SickKids Hospital over the last 15 years has led to landmark findings, as well as a global collaborative research effort with over 150 participating centres worldwide. They also help support the Rare Brain Tumour Consortium, an international online registry with a wide network of physicians and scientists dedicated to making rare brain tumours in children a curable disease. The RBTC Registry has already enabled researchers to make ground-breaking advances in their knowledge about several types of rare brain tumours, including ATRT, Pineoblastoma, and ETMR.

www.talisfund.org

For more information, please contact:

Antonia Palmer

Executive Director, Kindred Foundation

antonia@kindredfoundation.ca | 416.315.7576

Dre. Annie Huang, lauréate de la bourse de recherche DECRYPT 2023 pour les tumeurs cérébrales pédiatriques rares

12 décembre 2023

En 2022, sept organismes caritatifs canadiens se sont associés pour créer la bourse de recherche *Defeating Embryonal Cancer in Young People Together* (DECRYPT). Cette initiative visait à transformer la manière dont les cancers embryonnaires chez l'enfant sont abordés, en fournissant un financement pour un projet de recherche qui répondra à un besoin non satisfait en matière de cancers cérébraux pédiatriques.

Les tumeurs cérébrales embryonnaires sont les cancers cérébraux malins les plus courants chez les jeunes enfants, dont 60 % sont rares et hautement agressifs. Malheureusement, la plupart des enfants diagnostiqués avec un cancer du cerveau ne survivent pas à la maladie ou subissent des handicaps permanents, dus à la combinaison de traitements agressifs.

Le financement de la bourse DECRYPT est destiné à soutenir la recherche qui devrait idéalement conduire à un changement significatif dans la compréhension, le diagnostic et/ou le traitement des tumeurs cérébrales embryonnaires de l'enfance. Cette bourse exceptionnelle est financée par la Kindred Foundation, la Société de recherche sur le cancer (SRC), la Fondation Phoebe Rose Rocks, la Fondation Brain Tumour du Canada, la Fondation Miracle Marnie, Cancer de l'enfance Canada et le Fonds Tali.

« Ce partenariat unique, avec sept organismes, incarne une alliance extraordinaire, symbolisant notre détermination à déjouer le cancer. En unissant nos forces, nous sommes en mesure d'accomplir des avancées majeures. Ensemble, nous ouvrons la voie vers un avenir plus prometteurs pour les enfants touchés par les tumeurs cérébrales embryonnaires rares. » – Dajan O'Donnell, PhD, directeur, affaires et partenariats scientifiques à la SRC.

Nous sommes ravis d'annoncer que la Dr. Annie Huang et ses collègues sont récipiendaires de la bourse de recherche inaugurale DECRYPT 2023 pour leur étude intitulée : "Un essai de faisabilité DECRYPT C17babybrains pour les enfants de moins de 6 ans atteints de tumeurs cérébrales embryonnaires à haut risque."

Ce projet innovant vise à évaluer un protocole de soins conçu pour réduire l'exposition aux radiations. Cette approche implique l'administration directe et précise de chimiothérapie et de traitements additionnels dans le liquide entourant le cerveau et la moelle épinière (liquide cébrospinal). De plus, des marqueurs biologiques spécifiques, tels que l'ADN tumoral circulant (ctDNA), seront étudiés dans l'espoir d'améliorer la détection et le suivi de la maladie.

« Cela a toujours été notre rêve : exploiter pleinement la force collective de la science innovante dirigée par des Canadiens de premier plan et de la médecine clinique dans le domaine des tumeurs cérébrales pédiatriques, afin d'atteindre le même taux de survie et la même qualité de survie pour les patients atteints de tumeurs cérébrales que ceux qui ont été obtenus pour les enfants atteints de leucémie. » - Dr. Annie Huang.

« Les enfants atteints de tumeurs cérébrales embryonnaires rares ont besoin de thérapies plus efficaces, plus sûres et mieux ciblées. Nous sommes optimistes quant au fait que l'essai de faisabilité DECRYPT C17babybrains contribuera à éclairer davantage cette voie » – Antonia Palmer, Directrice Exécutive de la Fondation Kindred.

Tous les partenaires caritatifs de DECRYPT tiennent à féliciter le Dr Huang, et nous sommes impatients de voir le travail se déployer. La bourse de recherche DECRYPT représente un investissement significatif de 600 000 dollars canadiens pour ce projet de recherche de 4 ans.

Kindred Foundation :

La Kindred Foundation se consacre au financement de programmes, de projets et de recherches dans les domaines du cancer chez les enfants, de la santé mentale et physique des jeunes et du soutien communautaire. Sa vision est de faire progresser de manière audacieuse les soins, les traitements et le soutien aux enfants, aux adolescents et aux jeunes adultes confrontés à des problèmes de santé et de vie dans nos communautés. Pour garantir la pérennité des dons, la Kindred Foundation s'appuie sur un modèle de dotation financière solide, dans lequel 100 % des dons reçus sont affectés à l'objectif caritatif.

www.kindredfoundation.ca

Société de recherche sur le cancer :

Fondée en 1945, la Société de recherche sur le cancer (SRC) est l'une des seules organisations canadiennes à se consacrer exclusivement à la recherche sur tous les types de cancer. Depuis sa création, la SRC a soutenu des milliers de chercheurs qui ont réalisé des avancées significatives dans la prévention, la détection et le traitement du cancer. Grâce à la générosité de partenaires et de donateurs de partout au Canada, la SRC a distribué plus de 355 millions de dollars en subventions de recherche et en bourses d'études depuis sa création.

www.societederecherchesurlecancer.ca

Phoebe Rose Rocks Foundation:

Fondée en 2016 à la mémoire de Phoebe Rose Doull-Hoffman, la Phoebe Rose Rocks Foundation sensibilise et recueille des fonds pour la recherche sur le cancer chez les enfants et pour soutenir les familles qui ont à voyager pour recevoir un traitement. La Phoebe Rose Rocks Foundation vise à favoriser un changement positif au sein de la communauté du cancer infantile. Sa mission est de « faire en sorte que tout aille bien » pour les enfants atteints de cancer et depuis 2016, elle a dirigé plus de 600 000 \$ vers la recherche pour des cancers infantiles difficiles à traiter et à guérir et a offert un soutien financier à des enfants partout au Canada et aux États-Unis.

www.phoeboserocks.com

Fondation canadienne des tumeurs cérébrales :

La Fondation canadienne des tumeurs cérébrales est le seul organisme de bienfaisance national offrant de l'information et un soutien aux patients touchés par tout type de tumeur cérébrale – qu'elle soit cancéreuse, non cancéreuse ou qu'il s'agisse de métastases. L'organisme finance des recherches de pointe dans toute l'Amérique du Nord et, depuis 1982, a consacré près de 10 millions \$ à la recherche d'un traitement et à l'amélioration des soins pour les survivants de tumeurs cérébrales. La Fondation canadienne des tumeurs cérébrales est financée uniquement par les généreuses contributions de particuliers, de sociétés, d'organisations, de groupes d'employés et l'organisation d'événements spéciaux.

www.braintumour.ca

Miracle Marnie Foundation :

Nous désirons nous joindre aux familles, aux organismes de bienfaisance, aux hôpitaux/programmes et aux organisations afin d'améliorer la vie des enfants qui sont actuellement en traitement et de soutenir les familles de ceux qui ont été ou sont toujours en traitement. Nous souhaitons accomplir ces actions de façon concrète en nous alignant sur de nombreuses organisations, y compris les églises locales à Ottawa, en Ontario, et dans le monde entier lorsque des enfants sont diagnostiqués et que des familles sont dans le besoin. Nous avons la vision de sensibiliser au sujet de la crise de santé publique grandissante que représente le cancer chez les enfants et de plaider pour le changement en rencontrant Santé Canada et tous les ordres de gouvernement.

www.miraclemarniefoundation.com

Fondation canadienne du cancer chez l'enfant :

Depuis 1987, la mission de la Fondation canadienne du cancer chez l'enfant est de créer des victoires pour les enfants canadiens atteints de cancer en investissant dans la recherche nationale, collaborative et qui sauve des vies, ainsi que dans l'éducation et les programmes communautaires. La Fondation a pu soutenir plus de 17 000 familles à travers le Canada dont les enfants ont reçu un diagnostic de cancer grâce à ses programmes, notamment les troussees Empower Packs, le Fonds d'urgence, les Bourses du survivant et le Fonds de bienfaisance. La Fondation est également le principal partenaire de financement des essais cliniques et de la recherche sur le cancer chez les enfants pour le C17, composé des principaux oncologues et hématologues pédiatriques du Canada.
www.childhoodcancer.ca

Tali's Fund :

Tali's Fund a été établi en 2008, à la douce mémoire de Tal Esther Doron, décédée à l'âge de 4 ans après une lutte courageuse contre l'ATRT, une tumeur cérébrale embryonnaire rare et agressive. Le Fonds soutient la recherche de traitements sûrs et efficaces pour les enfants atteints de cancers rares du cerveau. Il s'efforce également de collaborer à l'échelle mondiale pour aider à promouvoir la sensibilisation à la recherche, aux ressources et aux traitements liés aux cancers du cerveau chez les enfants. Le soutien constant du Tali's Fund à la recherche sur l'ATRT à l'hôpital SickKids au cours des 14 dernières années a permis de faire des découvertes marquantes, ainsi que de mettre en place un effort de recherche collaboratif mondial avec plus de 150 centres participants dans le monde. Le Fonds soutient également le Consortium pour les tumeurs cérébrales rares, un registre international en ligne associé à un vaste réseau de médecins et de scientifiques qui se consacrent à faire des tumeurs cérébrales rares de l'enfant une maladie curable. Le registre RBTC a déjà permis aux chercheurs de faire des avancées considérables et de mieux comprendre plusieurs types de tumeurs cérébrales rares, notamment l'ATRT, le pinéoblastome et l'ETMR.
www.talisfund.org

Pour plus d'informations, contacter:

Antonia Palmer

Directrice executive, Kindred Foundation

antonia@kindredfoundation.ca | 416.315.7576