

Date : 07 mai 2019

Objet : Réunion mensuelle Task force du 18 avril 2019

Personnes présentes : **Collectif Gravir** : Patricia Blanc, Frédéric Brochard
UNAPECLE : Jean-Claude Languille,
Collectif grandir sans cancer : Stéphane Vedrenne, Vanessa Didriche
INCa : Christine Chomienne, Natalie Hoog-Labouret, Lydia Dauzet, Dimitri Tate
Marie-Sophie Gannac, Emmanuel Collin

I. Rappel du contexte et point sur les interfaces

L'INCa assure l'interaction avec les parties prenantes qu'il réunit annuellement sur la thématique des cancers de l'enfant :

- Les partenaires du GIP : la Fondation ARC et la Ligue contre le cancer (LNCC)
- Le groupe d'appui au président de l'INCa recherche en cancérologie pédiatrie¹
- Les associations de patients et parents
- La SFCE
- L'ARIIS
- Le LEEM
- Les instances internationales : Conseil scientifique international de l'INCa, NCI, SIOPE...

Ces interfaces permettent d'abonder et de mettre en cohérence l'ensemble des actions recherche concourant à la lutte contre les cancers de l'enfant et la stratégie à bâtir pour les 10 ans à venir.

Les travaux avec les parties prenantes dépassent le cadre des missions de la « TF » qui sont dans le cadre du budget de 5 millions.

La rencontre avec la LNCC et la Fondation ARC a eu lieu en mars, leur retour est très positif. Elles souhaitent participer aux travaux de la TF, partager les informations sur les projets financés et les chercheurs. Elles sont favorables à accompagner les chercheurs pour améliorer leurs projets non sélectionnés. Elles souhaitent maintenir leurs efforts de financements complémentaires d'Appels à Projets (AAPs).

1 Composé de pédiatres et chercheurs émanant du groupe de préparation du PAIR pédiatrique qui ont accepté de s'engager pour les missions suivantes:

- Affiner et actualiser les constats des synthèses des thématiques travaillées en amont du Programme d'Actions Intégrées pédiatrique ;
- Mener une réflexion sur les pistes d'amélioration de la cancérologie pédiatrique en France en recherche et accès à l'innovation ;
- Etre force de propositions notamment d'initiatives pilotes structurantes ;
- Contribuer à une communication vis-à-vis des parents, des patients.

La rencontre avec le groupe d'appui a eu lieu en avril son retour est également très positif, il exprime aussi le souhait de participer aux travaux de la TF et soutient d'ores et déjà les actions et questions de recherche déjà identifiées par la TF. Le groupe d'appui sera en charge du conseil scientifique du colloque international de 2020 sur la recherche en cancérologie pédiatrique.

II. Travaux de la TF -AAP innovants pour 2019 et 2020

II.1 Point sur AAC jeunes chercheurs 2019

L'AAC a été publié le 2 avril 2019, une diffusion large nationale et internationale a été faite. Un [communiqué](#) a également été adressé à la presse.

Le dépôt des dossiers est attendu pour le 10 mai 2019.

Le comité d'évaluation se réunira début juillet. Trois représentants des collectifs de la TF y siègeront en observateurs selon les règles habituels de ces comités de l'INCa.

Les résultats seront communiqués en juillet.

Une évaluation de l'AAC sera effectuée en juillet également. La reconduction de cet AAC sera discutée avec la TF et les partenaires en interfaces de l'INCa en vue d'une décision avec le MESRI en septembre.

II.2 Préparation des autres AAC pour 2019 et 2020

La mise en place d'AAPs sur les questions de recherche identifiées par la TF et annoncées par la Ministre en février nécessite une **préparation au travers de groupes de travail** menés avec la communauté scientifique et les associations de parents présents dans les collectifs de la TF.

Mission des groupes de travail :

- Définition précise de la question de recherche
- Objectifs à atteindre
- Définition des moyens pour atteindre ces objectifs (réflexions, séminaires interdisciplinaires, structuration de réseaux, lien international, AAPs...)

Composition des groupes de travail :

- Chercheurs et représentants de parents choisis par les collectifs de la TF
- Chercheurs choisis par les instances en interface avec l'INCa
- Chercheurs choisis par l'INCa

Nombre : une quinzaine pour faciliter les échanges mais on peut élargir et suivre une formule d'audition d'une trentaine d'experts par exemple sur une dizaine de minutes chacun ou organiser des workshops avec la communauté scientifique.

L'INCa transmettra à la TF la composition finale et se chargera de contacter les membres pressentis.

Méthodologie de travail : à définir par le GT. Coordination par un binôme composé d'un représentant « INCa » et un représentant des 3 collectifs de la TF.

II.2.1. GT Partage des données clinico-biologiques

Mise en commun de données, autour d'une ou plusieurs pathologies pour répondre au moins à une question de recherche fondamentale qui nécessite obligatoirement une mise en commun des données.

Composition : proposition de la TF (les propositions de noms sont en cours et s'ajouteront à ceux de Gravir) ; proposition du groupe d'appui et de l'INCa (en cours). Les noms seront communiqués rapidement à tous par mail dans la semaine.

- Première réunion le 17 mai 2019

Remarque : le recours à un consultant pour aider le groupe est possible et sera validé lors de la réunion du GT.

II.2.2 Mettre ensemble des chercheurs de différentes disciplines : génétique- épigénétique - développement- environnement -cancers de l'enfant pour définir l'origine des cancers de l'enfant.

Composition : proposition de la TF, du groupe d'appui et de l'INCa en cours à finaliser

- Première réunion juin-septembre 2019

II.2.3 Mettre ensemble des chercheurs de disciplines différentes immunologie-modèles expérimentaux-mathématiques pour modéliser le rôle du système immunitaire dans l'origine des cancers pédiatriques

Composition : proposition de la TF, du groupe d'appui et de l'INCa en cours à finaliser

- Première réunion juin -septembre 2019

III. Portail WEB

- Conception d'un site « mobile first » ;
- L'environnement de développement est celui de l'Institut (EZ Publish / Studio) ;
- Le cahier des charges pour le marché conception est en cours de rédaction afin de le lancer en mai. Les travaux démarreront en novembre pour une mise en ligne au printemps 2020. Le temps de la sélection du prestataire est incompressible ;
- Le développement sera assuré par un prestataire issu des marchés mutualisés de l'INCa ;
- L'hébergement sera assuré par l'Institut.

Le chantier éditorial doit démarrer en mai afin de définir les cibles et les types de contenus – recueil des besoins.

La Direction de la communication de l'INCa contactera la TF pour organiser des échanges par mail et par WEB conférence. Les associations apporteront leur contribution à la définition de l'architecture et du contenu.

IV. Autres actions en cours

➤ **Cartographie des projets de recherche financés et des chercheurs**

- Les projets de recherche financés par l'INCa en cancéropédiatrie sont sélectionnés à partir de mots clés identifiés (les résumés récupérés dans la base doivent être relus pour édition, autorisation de publication à obtenir pour les résumés avant 2019)
- Cartographie des chercheurs en cancérologie pédiatrique en 2019 (évolution depuis 2007) ; une étude permettant de définir le profil des chercheurs en cancéropédiatrie en France est à l'étude.
- Mise à jour de la base internationale ICRP

Livrables prévus fin 2019.

➤ **Séminaire de restitution des actions de la TF 2019**

- Demande de la ministre pour septembre : samedi 21 septembre de 13h à 17h validée par la TF
- Il s'adresse aux associations de parents et jeunes patients
- Les collectifs de la TF échangent avec leurs membres afin d'évaluer le nombre de participants en fonction le lieu sera déterminé (à l'INCa si autour de 100 participants)
- La préparation du programme est la responsabilité de la TF; les collectifs doivent désigner les membres du comité d'organisation

Prochaine réunion de la TF 16 mai 2019 avec pour ordre du jour :



Avancées des actions

- Groupes de Travail : compositions – date
- Cartographie des projets et des chercheurs
- Organisation du séminaire du 21 septembre 2019
- Préparation du Colloque International de 2020



Autres sujets propres à la TF à faire remonter avant fin Avril