

**Date :** 18 février 2019 version 2 du CR après compléments des membres de la TF

---

**Objet :** Encadrer l'utilisation du budget supplémentaire récurrent de 5 millions d'euros destiné à la recherche en cancérologie pédiatrie  
Réunion Task force du 6 février 2019

---

**Personnes présentes :** **Collectif Gravir** : Patricia Blanc, Dominique Valteau Couanet  
**UNAPECLE** : Jean-Claude Languille, Catherine Vergely  
**Collectif grandir sans cancer** : Stéphane Vedrenne, David Gibaud, Fabrice Subirada  
**INCa** : Christine Chomienne, Natalie Hoog-Labouret, Emmanuel Colin, Marie Sophie Gannac

---

La Ministre de l'Enseignement supérieur de la Recherche et de l'Innovation, Frédérique Vidal, communique régulièrement sur le soutien qu'elle souhaite apporter à la recherche en cancérologie pédiatrie. Elle attend que, sous coordination de Christine Chomienne directrice du pôle recherche de l'INCa et de l'ITMO cancer, la task force, constituée des représentants des collectifs, lui propose les actions et leur suivi à mettre en place pour engager dès 2019 les 5 millions supplémentaires dédiés à la recherche en cancérologie pédiatrie.

Les attentes et besoins des trois collectifs, communiqués autour de la réunion du 18 janvier avec le MESRI, rejoignent ceux exprimés par les chercheurs.

La réunion du 06 février a pour objectifs, d'une part, de faire émerger et de discuter des propositions d'actions engageant le budget de 5 millions d'euros en 2019 et, d'autre part, de définir la méthode de travail de la task force, le calendrier et les modalités de communication de ses travaux.

Bien sûr, en parallèle, les travaux notamment coordonnés par l'INCa avec un groupe d'appui, son conseil scientifique international se poursuivent et seront mis en cohérence. Une feuille de route d'actions sera à prévoir pour les années à venir, le budget supplémentaire étant annoncé récurrent.

Constats :

- Absence de visibilité sur ce qui est fait en France dans le domaine de la cancérologie pédiatrique au niveau de la recherche fondamentale.
- Impossible pour l'instant d'accéder à une information simple, complète et compréhensible par tous sur les différents cancers des enfants.
- Pas suffisamment de mobilité internationale pour les jeunes chercheurs. Nécessité d'améliorer la transdisciplinarité dans les projets de recherche.

**I. PROPOSITIONS D' ACTIONS FINANÇABLES PAR LES 5 MILLIONS POUR 2019 : actions encore non couvertes par les financements actuels de la recherche**

1. **Mise en place d'un outil de recensement des connaissances et sa mise à disposition du public patients et professionnels (chercheurs et cliniciens) dédié aux cancers pédiatriques.** Il s'agira de regrouper au même endroit les connaissances acquises à ce jour afin de produire de futurs projets de recherche fondamentale en cancéropédiatrie. Ces connaissances doivent être accessibles et compréhensibles par le plus grand nombre.!

Qui sont les chercheurs qui font de la recherche fondamentale en cancéropédiatrie ou pouvant l'intéresser? Quelles sont leurs compétences et comment favoriser la transdisciplinarité ?

- Périmètre du recensement :

- En France mais recensement visible à l'international (ICRP)
- Les projets de recherche, leurs financements, leurs résultats
- Les chercheurs qui travaillent sur les cancers pédiatriques (leurs disciplines pédiatriques ou autres)
- Les chercheurs travaillant sur la recherche fondamentale en pédiatrie et pouvant développer des projets en oncopédiatrie ( exemple biologie du développement )

- Communication sur cet état des connaissances :

- Mise en place d'un portail dédié sur le site de l'INCa
- Production de fiches de connaissances fondamentales par pathologie (définir les maladies à étudier en premier)
- Ajouter des fiches sur les connaissances fondamentales par grands thèmes de recherche ( ex épigénétique/génétique) même dans d'autres pathologies pouvant servir à l'oncopédiatrie
- Exploitation annuelle de la base de données
- Veiller au langage et à la pédagogie , être vigilant à ne pas donner de faux espoirs

- Moyens pour structurer cette récolte de données :

- Utiliser en les améliorant les « bases existantes » (INCa, ITMO Cancer, réseaux de chercheurs...)
- Interroger les chercheurs en amont de la conception de ce portail, afin que ses fonctionnalités soient en adéquation avec les besoins de la communauté scientifique.
- Utiliser l'expertise de la société « Dimensions » comme le NCI et INCa ( appel d'offre et mise en concurrence )
- S'associer aux bases des partenaires comme fondation ARC et LNCC et celles d'associations de pédiatrie
- Compléments aux bases de données internationales
- S'appuyer sur les modèles d'expertise collective de l'Inserm

- Calendrier pour cette collecte : Décembre 2019
- Budget : cahier des charges (plan d'actions-tableau de bord) à définir avec la société « Dimensions » Groupe d'expertise en collecte-structuration et analyse des données Février Mars 2019
- Le suivi du projet sera présenté chaque mois aux membres de la Task Force qui pourront nommer des membres de leurs groupes experts (rapporteur) en collecte de données.

## **2. Mise en place d'une Plateforme / Portail de dépôts de projets cherchant des financements, par les chercheurs**

Cette plateforme aura pour but de répondre à plusieurs besoins

a) Offrir aux chercheurs un portail dédié où les AAPs publiés sur les sites Inca, ITMO Cancer... soient regroupés

- **par exemple disposer d'un annuaire simple, intuitif** (avec moteur de recherche avancé) A JOUR leur permettant de trouver les chercheurs & cliniciens dont les travaux portent sur un/des cancers pédiatriques précis, et/ou un type de projet, de méthodologie etc. Résultats de recherche : l'ensemble des chercheurs, les travaux en cours/achevés, liens vers les publications etc

- **par exemple disposer de la liste des appels à projets en cours** (INCa et autres : associations...) avec un système de recherche par mots clés et/ou critères lui permettant de savoir, rapidement, quel est l'appel à projets le plus adapté.

b) Offrir au chercheur un support en ligne des financeurs (+ hotline tel) afin d'être accompagné. Il serait intéressant que le chercheur dépose ce projet par ce biais, avec un formulaire unique, sans devoir re-déposer son projet X fois, sachant qu'il n'y aurait pas que l'INCa qui le recevrait, mais tous les financeurs potentiels. Objectif : réduire au maximum le temps de recherches de fonds, optimiser les chances de succès, les chercheurs devant se focaliser au maximum sur la science et non sur l'administratif ...

c) Etudier la possibilité de dépôts des projets susceptibles d'être financés par les associations sur ce portail

d) Bénéficier de l'expertise de l'INCa (ARC, LNCC) de mener la gestion d'évaluation des projets de recherche, pour évaluer les projets qui seront financés par les associations. L'évaluation des projets reste indépendante par comité d'évaluation des organismes financeurs et/ou INCa avec coordination

e) Mutualiser les financements de certains projets sélectionnés, organiser des cofinancements (s'inspirer de crowd funding, site THELIE)

### **Points d'attention :**

- Veiller à n'exposer au public que des idées/projets validés par des conseils scientifiques.
- Il ne faudrait pas que cette initiative réduise les enveloppes déjà acquises : pour cela distinguer les AAPs habituels et leur budget des AAPs dédiés à l'initiative du MESRI (5 millions).

### 3. Lancement d'un AAP jeunes chercheurs

- Sous forme d'un nouvel appel à projet dont aucun équivalent n'est encore proposé
- Le choix pour 2019 cible le soutien à la recherche fondamentale au travers de la formation de jeunes chercheurs à mener des projets de recherche en oncologie pédiatrique en collaboration avec des équipes de recherche européenne/internationale  
Il est rappelé l'importance d'assurer la faisabilité du retour en France et/ou de la poursuite de la collaboration avec le laboratoire international/européen après la fin du financement.

- Modalités :

- Appel d'offre libre ou thématique ? Tout type de recherche y compris SHS
- Si cet appel d'offre est décidé, il faudrait définir les modalités avant le printemps pour une mobilité engagée au troisième trimestre
- Financement en se basant sur un autre exemple ITN Marie Curie :  
3 millions d'euros permettent de financer 10 jeunes chercheurs sur 2-3 ans dans 10 laboratoires de recherche y compris du secteur privé
- Mise en place d'un groupe de travail pour finaliser l'AAP qui devrait être publié en mars

### 4. La Task force définira en lien avec les groupes d'appui de l'INCa en oncopédiatrie, les actions nouvelles à soutenir au travers d'AAP dédiés de recherche fondamentale dès les premières réunions de début 2019 pour être lancés d'ici la fin de l'année 2019.

Ont été discutés lors de la première réunion de la Task force et rappelés :

- **Lancement d'un AAP de recherche fondamentale**

Définir le thème de ce premier appel d'offre en fonction des besoins déjà exprimés par les collectifs associatifs (par exemple les causes des cancers des enfants)

Associer les médecins de la SFCE et d'autres disciplines (mathématiciens, physiciens, experts en Intelligence artificielle, ..)

Date de lancement d'ici décembre 2019

- **AAP pour encourager les projets starters sur les cancers pédiatriques** (visant, notamment, à établir une preuve de concept) :
- **AAP pour développer la prévention.** Un grand projet de recherche épidémiologique, impliquant systématiquement l'ensemble des enfants diagnostiqués et leurs parents, s'intéressant aux différents facteurs de risques (les avérés mais aussi, les suspects,

même faiblement), devrait être lancé sur une période suffisamment longue. L'impact report et le case report devraient être pris en compte.

- **Thématiques de recherche SHS** pour à terme **améliorer les conditions d'accueil, d'alimentation et de traitement** des enfants au sein des hôpitaux .

## 5. Séminaires d'échanges et de réflexion :

- Nécessaire pour définir les actions à financer en 2020
- Permet de faire réfléchir et travailler ensemble des chercheurs de disciplines différentes
- Quels sont les projets financés en cours et où en sont-ils ? Les projets expertisés en attente de financement ? Les associations en attente de projets expertisés à financer ?
- Définir des thèmes ( par exemple mais pas que les causes des cancers de l'enfant)
- Définir le cadre, les compétences, le rythme des réflexions
- La concrétisation d'une réflexion peut être longue et il faudra l'expliquer dans la communication au public (exemple de travaux sur le cancer entre mathématiciens, ingénieurs, physique...)
- Des réunions de travail peuvent être dédiées à l'identification des verrous de la recherche et au partage de solutions
- Modalités à préciser :  
Calendrier des séminaires, nombre de séminaires feuille de route de chaque séminaire  
Budget d'un séminaire 10 -30 000€

Lors de ces différents travaux et réflexions, les membres de la Task force feront le relai auprès de leurs membres et au delà pour élargir les expertises, l'évaluation des besoins et les membres des groupes de travail. D'autres professionnels:seront aussi sollicités pour apporter leur vision sur les questions posées

Ainsi, la task force et les groupes de travail bénéficieront des compétences indispensables tels que les médecins de la SFCE , les familles, les associations et tout autre acteur spécialisé dans ces domaines.

Un partage d'information avec les autres groupes d'appui de l'INCa travaillant sur l'oncologie pédiatrique sera faite ( par exemple le groupe Impact du LEEM)

## II. METHODE DE TRAVAIL DE LA TASK FORCE et COMMUNICATION

### 1. Méthode :

- Trouver un nom à la task force : proposition GRPO : groupe de réflexion et de propositions en oncopédiatrie
- Réunions mensuelles prévues jusqu'en juin 2019, voire décembre 2019
- Entre les réunions, les collectifs travaillent avec leurs membres
- En parallèle des réunions mensuelles des GT seront mis en place sur chaque priorité identifiée avec un rapporteur chargé de faire un point régulier d'avancement à la task force

### 2. Communication :

- Compte rendu mensuel des task forces
- Au fil de l'eau :  
Un espace « pédiatrie » clairement identifié sur le site e-cancer permettra de tenir le grand public au courant des différentes réunions organisées et des principales discussions qui s'y tiennent.
- A un rythme qui reste encore à définir et en fonction de l'actualité :  
Diffusion de communiqués de presse pour mettre en exergue des points saillants identifiés des discussions, les décisions d'affectation des 5 millions d'euros.

Il sera par exemple important de bien expliquer aux familles pourquoi il est nécessaire d'investir dans la constitution d'une cartographie de la recherche fondamentale en cancérologie pédiatrique pour faciliter le travail des chercheurs.

#### REMARQUE :

Ce fond de 5 millions doit permettre de faire levier pour d'autres programmes notamment du gouvernement.

Les actions, engagées avec ce premier budget permettront de dessiner les suivantes, de mettre en place des outils.