



COMPTE-RENDU « TASK FORCE » à l'INCa – PAR LA FEDERATION GRANDIR SANS CANCER

Objet : Réunion mensuelle Task force (TF) du 9 janvier 2020 à l'INCa

Personnes présentes : **Collectif Gravir :** Patricia Blanc, Dominique Valteau-Couanet, Frédéric Brochard
Grandir Sans Cancer : Stéphanie Ville, Stéphane Vedrenne, Elise Quillent
UNAPECLE : Jean Claude Languille (téléphone)
INCa : Alain Eychène, Natalie Hoog-Labouret, Karima Bourouga, Hedi Soussi, Lydia Dauzet, Emilie Blot, Dimitri Tate, Emmanuel Collin, Jérôme Foucaud

Personne excusée : **UNAPECLE :** Catherine Vergely

I. Retour des collectifs sur le séminaire d'échange du 28 novembre 2019

L'UNAPECLE souligne:

- l'intérêt du travail ensemble et la convergence des objectifs des groupes et ateliers
- Ses attentes :
 - l'importance de se rapprocher et d'associer les chercheurs d'autres domaines que le cancer comme les pathologies rares et de faire le lien avec d'autres organisations telles que l'AFM, Genethon...
 - En parallèle du consortium la nécessité de soutenir des actions concrètes rapides sur les questions qui préoccupent les parents telles que les causes.

GRANDIR SANS CANCER :

- rappelle son entière implication et regrette que son absence exceptionnelle à la réunion d'octobre 2019 (un document écrit avait été fourni) ai été critiquée par les 2 autres collectifs d'une façon déplacée. Elle souhaite une plus grande bienveillance en 2020
- salue la réactivité de l'INCa pour l'appel à projets « partage de données »
- souhaite qu'un programme de recherche intégré – avec un budget aussi conséquent que pour « partage de données » - sur les causes des cancers pédiatriques (génétique,



COMPTE-RENDU « TASK FORCE » à l'INCa – PAR LA FEDERATION GRANDIR SANS CANCER

épigénétique et causes environnementales) voit le jour en 2020. Elle rappelle que les besoins des chercheurs touchent aussi bien à la structuration qu'à la recherche. Elle rappelle que l'utilité de la mise en place d'un questionnaire systématique à destination des familles d'enfants diagnostiqués d'un cancer, associée à la systématisation des prélèvements biologiques ... est reconnue par les épidémiologistes et les chercheurs

- souhaite que la transparence soit améliorée en 2020, notamment en ce qui concerne l'utilisation des 5 millions d'euros/an
- souhaite que le partage des informations soit améliorée. Par exemple, le groupe de travail « causes cancers pédiatriques » s'est réuni par 3 fois en 2019. Les représentants de Grandir Sans cancer ont choisi dès le départ de diffuser des comptes rendus, rédigés et validés avec le co-coordonateur de l'INCa.
- souhaite qu'en 2020, les éventuels groupes de travaux soient transversaux et que les différents acteurs puissent accéder sans difficulté à l'ensemble des informations afin de travailler d'une façon collaborative et d'éviter des incompréhensions.

Gravir souligne :

- La qualité du travail qui a priorise l'allocation des fonds selon les besoins énoncées par les associations de parents
- Le dynamisme de la journée du 28 novembre avec la mise en évidence de thèmes et de propositions convergentes
- La nécessité de construire ensemble
- Ses attentes :
 - Définir comment le travail ensemble va se poursuivre sur les axes prioritaires, les prochains à définir
 - Transparence sur les chiffres
 - Avoir des indicateurs d'impact
 - Suivre bien les projets soutenus



COMPTE-RENDU « TASK FORCE » à l'INCa – PAR LA FEDERATION GRANDIR SANS CANCER

II. Discussion sur les actions à mettre en place

Alain Eychène revient sur la volonté de tous de continuer ce travail. Il indique que l'INCa a toujours été mobilisé pour soutenir la recherche sur les cancers de l'enfant, et que la pédiatrie est un sujet important de la stratégie décennale dont la construction actuelle est coordonnée par l'INCa.

Il indique que **la mise en place d'appel à consortium(s)** a été proposée tant par les groupes de travail que par les ateliers qui se sont tenus le 28 novembre 2019. Il précise qu'un appel à consortium(s) est un appel à manifester ses compétences. Un comité d'experts international, incluant les représentants des collectifs, selon les procédures des « appels INCa » qui garantissent indépendance et qualité scientifique, sélectionne des équipes sur lettre d'intention. Les équipes retenues, réunies en séminaire/workshop, construisent ensuite un projet commun qui est évalué par le comité d'experts international et financé. Ce projet peut avoir plusieurs Work package.

Il conviendra de préciser combien de consortium un ou plus, sont souhaités et la durée du financement. Alain Eychène rappelle que le consortium peut être évolutif avec des possibilités de sortie d'équipe si elle n'apporte pas le travail attendu et d'entrée d'autres si des compétences supplémentaires sont nécessaires. Le financement est conditionné par l'évaluation. Un comité de pilotage devra être mis en place afin de suivre les travaux.

Alain Eychène propose 3 axes thématiques qui pourraient faire la synthèse des remontées des trois groupes de travail et repris dans les ateliers du 28 novembre :

1/ Causes et origine des cancers pédiatriques : rôle des facteurs génétiques, épigénétiques et environnementaux (exposome)

2/ Apport de la recherche sur les processus du développement normal dans la compréhension des cancers pédiatriques (y compris développement précoce des systèmes nerveux, hématopoïétiques et immunitaires). Au cours de la réunion, la discussion autour de cet axe a souligné l'importance de développer des modèles spécifiques aux cancers de l'enfant et a également porté sur le fait qu'il ne faut pas se limiter au développement de l'être humain mais aussi ouvrir à d'autres modèles animaux.

3/ Spécificités des cancers pédiatriques et de leur microenvironnement dans la résistance aux traitements (notamment immunothérapie ; radiothérapie et effets sur les tissus sains, etc...) et apport de l'interdisciplinarité dans la mise au point de nouvelles approches thérapeutiques



COMPTE-RENDU « TASK FORCE » à l'INCa – PAR LA FEDERATION GRANDIR SANS CANCER

Discussion

Il a été discuté de la nécessité d'afficher ou non ces 3 axes dans l'appel à consortium.

Alain Eychène rappelle que les 5 millions sont dédiés à la recherche fondamentale. La recherche clinique en prévention des séquelles avec la désescalade thérapeutique est un objectif prioritaire par ailleurs soutenu par l'INCa et qui sera inscrite dans sa future stratégie décennale.

Le calendrier d'un appel à consortium pourrait tenir en 2020 avec une sélection en novembre .

Il propose de diffuser et communiquer l'appel très largement et sensibiliser un public de chercheurs très large et insiste sur le fait que cet appel s'adresse à toutes les disciplines scientifiques.

La question de l'ouverture à l'international est posée sachant que seules les équipes françaises peuvent être financées par le budget français. Cependant des équipes étrangères pourraient être associées si leur compétences sont requises. Elles devront être financées par leur pays.

Montant du financement: La TF propose de ne pas mettre la totalité des 5 millions d'euros dans le financement du consortium car d'autres actions dépendent aussi de ce budget et suggère donc un montant de 3 millions d'euros. La discussion a donc porté sur l'attractivité de ce montant, notamment eu égard à l'ambition d'un tel projet. Une montée en puissance par étape (tant sur le plan scientifique que sur le plan financier) est-elle souhaitable ? La contribution des associations et grands financeurs de la recherche est évoquée.

Une discussion s'établit alors sur les besoins en recherche, les attentes des familles et les réalités financières. Les représentants de Grandir Sans Cancer proposent que pour le budget 2020, le consortium se limite à l'axe 1 (causes des cancers pédiatriques : génétique, épigénétique et environnemental), afin d'éviter un effet de saupoudrage, ou même éviter de prendre le risque que l'un des 3 axes soit sous-financé. Ils proposent que les actions contenues dans les axes 2 + 3 correspondent à un second financement en 2021.

▪ **Autres actions**

Alain Eychène propose de soutenir des **projets high risk/high gain (haut risque gain élevé)** : il s'agirait de soutenir une **idée de recherche originale et audacieuse sans données préliminaires**.

Un financement d'environ 500 – 750 000 pourrait être dédié à soutenir 5 à 6 projets de recherche fondamentale. Les projets sont évalués selon la qualité de l'équipe et sa conviction. Les jeunes chercheurs seraient attirés. Le financement serait dédié à la réalisation du projet hors salaires.

D'autre part un prix de la cancéropédiatrie revenant à un candidat a aussi été évoqué mais n'a pas obtenu l'adhésion de la Task Force.

En réponse à ces propositions nouvelles, les représentants de Grandir Sans Cancer sont favorables, à la condition que la mise en place de ces 2 actions ne soit pas préjudiciable au financement nécessaire pour les actions que l'INCa souhaite renouveler en 2020 (exemple : AAP mobilités) la mise en place, en 2020, d'un plan de recherche intégré « causes des cancers pédiatriques » qui traiterait de l'ensemble des questions évoquées lors des travaux menés ces derniers mois. Ils souhaitent donc



COMPTE-RENDU « TASK FORCE » à l'INCa – PAR LA FEDERATION GRANDIR SANS CANCER

que la budgétisation soit effectuée rapidement, afin de déterminer ensemble si ces actions complémentaires peuvent être incluses ou non dans le budget 2020.

En réponse à Grandir Sans Cancer qui rappelle la nécessité d'études épidémiologiques pour contribuer à avancer sur les causes des cancers pédiatriques, Alain Eychène précise que la question des causes environnementales des cancers pédiatriques est explicitement incluse dans l'axe 1 proposé pour le consortium. Alain Eychène indique par ailleurs l'importance de la recherche épidémiologique et de la question des clusters pour l'INCa. Si des actions urgentes doivent être mises en place, une réflexion serait menée par l'INCa en concertation avec ses partenaires nationaux concernés, même si elles ne relèvent pas forcément du champ de la recherche fondamentale couvert par la Task Force.

Les représentants de Grandir Sans Cancer relèvent qu'il n'a jamais été indiqué, tant durant les réunions de la Task force que lors des réunions du groupe de travail « causes des cancers pédiatriques » que certaines propositions formulées (en particulier, la recherche épidémiologique et la question des clusters) seraient exclues. Selon eux, ces actions visent à documenter, à "enrichir le savoir" sur des problématiques. Ces actions structurantes rentrent bien dans le cadre de la recherche fondamentale, et elles permettront même de rendre plus efficaces les recherches effectuées par la suite. Ils rappellent enfin que la création de ce groupe de travail a été validé par l'INCa, et qu'il ne serait pas acceptable d'en réduire l'étendue.



COMPTE-RENDU « TASK FORCE » à l'INCa – PAR LA FEDERATION GRANDIR SANS CANCER

III. Autres points

Site web

Une charte projet est proposée à chaque partenaire afin de définir les actions et le périmètre du projet pour approbation collective lors de la prochaine réunion de la Task Force (cette charte sera transmise par mail).

Les premiers ateliers avec les référents des collectifs ont permis d'évaluer et affiner le travail du prestataire en charge de la conception.

Plusieurs questions ont été soulevés lors des premiers ateliers avec les référents et devront être statuées lors de la prochaine réunion de la TASK FORCE.

3 sujets :

- Doit-on donner de la visibilité sur les solutions thérapeutiques pratiquées à l'étranger ?
- Le futur site est-il l'espace adapté pour mettre à disposition un questionnaire à destination des parents des enfants malades pour le recueil de données de santé (ex : environnement de vie, habitudes alimentaires, antécédents...). Cette demande soulève plusieurs points : quels types d'informations, quel stockage, quel partage ? définir la faisabilité juridique et technique (RGPD, hébergement de données de santé...).
- Peut-on mettre en place un système d'alertes pour faire remonter les infos locales ? cela sous-entendrait la mise en place d'une médiation. Définir la faisabilité en termes de gestion, validation et diffusion des informations (quels types d'infos ?).

Appel à candidatures : Recherche en oncologie pédiatrique : allocations post-doctorales et aides à la mobilité internationale

Cet appel à candidatures est reconduit en 2020 (publication prévue pour fin janvier) avec plusieurs évolutions, issues des propositions des collectifs de la Task force, de la SFCE, du groupe d'appui de l'INCa et du comité d'évaluation scientifique :

- Il sera ouvert à la recherche fondamentale ainsi qu'à la recherche en Sciences Humaines et Sociales.
- Le prérequis d'une collaboration déjà bien établie entre les deux laboratoires partenaires sera plus flexible; il pourra s'agir d'une initiation de collaboration.
- L'aide à la mobilité internationale, initialement destinée aux étudiants en Master 2 recherche, aux doctorants ou aux post-doctorants ayant leur salaire ou gratification de stage acquis en France, sera ouverte aux médecins et aux chercheurs sans restriction d'âge.
- Dans le cadre de l'aide à la mobilité internationale, les stages de formation pourront durer 3 mois, 6 mois ou 12 mois.



COMPTE-RENDU « TASK FORCE » à l'INCa – PAR LA FEDERATION GRANDIR SANS CANCER

- Cet appel à candidatures sera scindé en deux volets distincts. Le premier volet sera axé sur les aides à la mobilité internationale et le second sera axé sur le financement des allocations post-doctorales. Un comité unique évaluera les deux volets de l'appel à candidatures.
- Le texte de l'appel à candidatures incitera à la délivrance d'un double diplôme aux doctorants, par les deux universités.
- Le texte de l'appel à candidatures précisera également que les associations de parents seront des parties prenantes et qu'elles pourront être incluses dans les projets de recherche.

Les résultats de l'**AAP partage de données** sont maintenant publiées sur le site de l'INCa. Les projets sélectionnés seront suivis de près.