



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

Objet : Réunion mensuelle Task force (TF) du 14 janvier 2021 (visioconférence)

Personnes présentes : **Collectif Gravir :** Patricia Blanc, Dominique Valteau-Couanet, Frédéric Brochard
Grandir Sans Cancer Stéphane Vedrenne, Stéphanie Ville, Elise Quillent
UNAPECLE : Catherine Vergely, Jean Claude Languille
INCa : Alain Eychène, Natalie Hoog-Labouret, Emmanuel Collin, Sophie Le Ricousse, Dimitri Tate, Lydia Dauzet, Claire Nourrisson, Marie-Sophie Gannac, Carole Pigeaux, Hedi Soussi

Ordre du jour : Cette réunion avait pour objectifs de poursuivre les discussions, déjà engagées lors de la réunion de la Task Force du 26 octobre 2020, pour la définition des appels à projets et candidatures lancés en 2021 considérant les actions déjà menées en 2019 et 2020.

- **Résolution 1 de l'INCa :** Faisant suite à l'évaluation des projets pour l'appel à projet High Risk – High Gain (AAP HR-HG), le comité d'évaluation international a recommandé la reconduction de cet AAP mais en proposant d'allonger la durée des projets, de 18 mois à 2 ans, et d'augmenter le budget attribué par projet. Les membres de la Task Force approuvent la reconduction de cet AAP non thématique pour des projets d'une durée de 2 ans.
- **Résolution 2 de l'INCa :** Conformément à la résolution 5 inscrite dans le relevé de décision du 26 octobre 2020, les modalités d'un appel à projet interdisciplinaire ont été précisées par l'INCa. Afin d'attirer de nouvelles équipes dans le champ de la cancérologie pédiatrique, il est proposé, pour l'année 2021, de lancer un AAP sur les cancers de l'enfant non thématique et interdisciplinaire. Au moins 2 équipes, dont 1 hors cancer (toutes les disciplines sont acceptées : immunologie, chimie, biologie du développement, SHS, philosophie...) pourront postuler.



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

Propos et propositions tenues par les représentants de Grandir Sans Cancer durant cette réunion ...

1. Nous avons donné notre opinion sur la situation et fait un « bilan synthétique » de 2020, en évoquant d'abord les points positifs :

➤ **En 2020, les appels à projets déposés par l'INCa dans le cadre de l'utilisation des 5M€/an ont remporté un vif succès, démontrant l'utilité des financements fléchés.** Le nombre d'équipes répondant aux appels à projets dédiés progresse, les chercheurs sont réactifs. De nombreux chercheurs ont postulé, en particulier sur l'AAP high risk, high gain, et pour faire partie du consortium « causes et origines des cancers pédiatriques ».

➤ **Le choix des experts internationaux par l'INCa semble bon.** Nous avons pu constater leur sérieux, leur rigueur (ce qui les conduit à écarter tout projet insuffisamment qualitatif) et même s'il s'agit d'évaluations scientifiques, leurs propos sont globalement compréhensibles pour nous. Nous regrettons que l'INCa limite le nombre de représentants à 1 par collectif..

➤ **Les projets déposés par des chercheurs sont, dans l'immense majorité, bons.** L'excellence scientifique de la France, de ses chercheurs, est une réalité dans l'oncologie pédiatrique. Nous pouvons devenir un véritable leader européen en la matière si les financements dédiés à la recherche sur les cancers pédiatriques deviennent à la hauteur des besoins réels.

D'autres points nécessitent par contre d'être améliorés :

➤ **Des propositions d'appels à projets souvent rejetées :** sans critiquer les AAP décidés par l'INCa, nous pensons qu'il faut aller bien plus loin. En 2020, aucune de nos propositions n'a été retenue en la matière. De même, pour réduire les coûts d'évaluation, optimiser l'utilisation des fonds existants, nous proposons de maintenir autant que possible le distanciel. Nous rappelons également l'impact écologique de favoriser le distanciel.

➤ **Trop de bons projets non financés :** avant la mise en place de ces 5M€/an, des représentants de l'INCa nous expliquaient que le soutien des projets dépendait des évaluations des experts internationaux. Or, nous avons constaté en 2020 que plusieurs équipes notées « fundable » (A, A- ...) n'ont pas été retenues. **Les limites du montant fléché (5 M€/an) et le filtrage excessif risque de décourager de nombreuses équipes, et de réduire l'impact.** Des refus successifs de financement malgré une évaluation favorable d'une équipe de recherche, peuvent avoir un effet délétère sur leur motivation.

Nous avons proposé que l'ensemble des projets « cancers pédiatriques » notés « fundable » par les experts internationaux soient dans les faits financés. Si les moyens financiers de l'INCa sont insuffisants, nous avons rappelé qu'un dialogue alliant associations, INCa et élus pourrait s'engager.



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

2. Ensuite, nous avons donné notre opinion concernant les appels à candidatures INCa de 2020.

Stéphane Vedrenne assistait à l'ensemble des comités d'évaluation scientifiques en tant que représentant des familles, pour Grandir Sans Cancer. Il a rappelé la qualité des experts, tout en regrettant que l'ensemble des bons candidats n'aient pas été tous financés.

Appel à projets mobilité internationale

<https://www.e-cancer.fr/Institut-national-du-cancer/Appels-a-projets/Appels-a-projets-resultats/Mobilite-pediatrie-2020>

Résultat : 7 candidatures. 6 « fundable » pour les experts dont

- 3 notées excellentes (A): financé par l'INCa
- 3 bonnes/ très bonnes (A-, B): non financé par l'INCa

Notre avis : à l'issue du conseil d'évaluation, rien ne laissait entendre que l'INCa ne financerait que 3 projets sur 6. L'INCa ne s'attendait pas « à ce qu'une proportion aussi importante de projets soient soutenus ». Nous avons alors suggéré, par mail, à ce que tous les projets bien notés soient financés, la somme étant modeste, pour dynamiser des voies nouvelles, malheureusement en vain.

Appel à candidatures causes et origines des cancers pédiatriques (consortium)

<https://www.e-cancer.fr/Institut-national-du-cancer/Appels-a-projets/Appels-a-projets-resultats/PEDIAC-2020>

Cet appel à candidatures a pour objectif de fédérer au sein d'un consortium des équipes de recherche de disciplines et de compétences différentes, autour de la thématique des causes et des origines des cancers pédiatriques. Cet appel à candidatures permettait dans un premier temps la constitution d'un consortium de recherche puis dans un second temps l'élaboration, par le consortium, d'un programme de recherche d'une durée de 4 ans, avec un financement prévu de 3 millions (soit 750 000 euros/an)

Les objectifs sont d'étudier et d'apporter des connaissances nouvelles sur 4 grands axes :

- le rôle des facteurs environnementaux (expositions physiques, chimiques, infectieuses, nutritionnelles, etc.) dans la survenue des cancers de l'enfant.
- le rôle des facteurs génétiques et épigénétiques dans la survenue des cancers de l'enfant ;
- les processus impliqués lors des stades précoces de développement du système nerveux, du système hématopoïétique et du système immunitaire, dans la survenue des cancers de l'enfant ;
- le développement de nouveaux modèles spécifiques des cancers de l'enfant.

Résultat : 31 candidatures (un nombre de réponses remarquable). 19 candidats jugés excellents / très bons par les experts internationaux mandatés par l'INCa. Finalement, après plus d'une heure d'échanges entre les experts et l'INCa, seules 11 candidatures ont été retenues.

Notre avis :

- Les représentants de Grandir Sans Cancer avaient proposé, dès la fin 2019, que 3M€ soient alloués en 2020 aux axes 1 et 2 (causes des cancers pédiatriques : génétique, épigénétique et environnemental), et 3M€ en 2021 pour les axes 3 + 4. Finalement, l'INCa a inclus l'ensemble des axes dans un budget de seulement 3,5 M€ sur 4 ans.



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

- Les experts ont fait les mêmes constats que nous lors du comité d'évaluation (créer 2 consortiums)
- Les 11 candidats sont très bons, ils semblent couvrir les 4 axes mais de très bonnes équipes, qui auraient pu apporter leur expertise auraient aussi mérité d'être retenues. Ces processus peuvent impliquer des chercheurs, médecins, épidémiologistes, bio-informaticiens, mathématiciens ...

Appel à projets « high risk, high gain cancers pédiatriques »

<https://www.e-cancer.fr/Institut-national-du-cancer/Appels-a-projets/Appels-a-projets-en-cours/PEDIAHRG-2020>

Appel à projets sans équivalent au sein de l'INCa, proposé pour la 1^{ère} fois. Cet appel à projets de type « Hauts risques/Gains élevés » a pour but de soutenir des projets de recherche fondamentale et translationnelle très innovants permettant d'ouvrir de nouvelles pistes originales et non encore explorées et de produire des avancées concrètes en cancérologie pédiatrique. Les projets devaient justifier du caractère novateur et risqué de l'idée étudiée.

Résultat :

- 28 candidatures (un nombre de réponses remarquable pour un nouvel appel à projet).
- 18 candidats jugés fundable, excellents, très bons ou bons (A+, A ou B) par les experts internationaux mandatés par l'INCa. 9 candidats notés excellents (A+ et A).
- 6 financés (une limite que l'INCa n'a pas souhaité dépasser, malgré l'excellence des projets) pour un montant de 900 000€ (6 x 150 000). Cet appel à projets est encourageant, une réelle bonne idée de l'INCa mais un « entonnoir » de sélection bien trop restrictif.

3. Enfin, nous avons rappelé que Grandir sans Cancer proposait d'autres appels à candidatures

Causes et origines des cancers pédiatriques : systématiser les études épidémiologiques

La fédération réitère sa proposition structurante pour la recherche des causes des cancers pédiatriques : que sur une durée de 5 à 10 ans, l'ensemble des parents d'enfants & adolescents atteints de cancers soient invités à remplir un questionnaire détaillé, et que des prélèvements & examens biologiques soient associés à cette action, en vue de créer une base de données exhaustive et fiable afin de détecter, d'une façon objective, les facteurs de risques (génétiques et environnementaux).

De nombreuses familles déplorent les insuffisances de la recherche publique en la matière. Grandir Sans Cancer rappelle qu'un rapport de l'IGAs met en avant dans un rapport récent les insuffisances en matière de recherche des causes.

Nous notons, dans le cadre de la « consultation citoyenne », que l'INCa a ajouté 11 propositions des citoyens (dont Grandir Sans Cancer) à sa stratégie, dont celle-ci : *Elargir la collecte de données, le cas échéant lors de l'hospitalisation, et la systématiser via la mise en place de questionnaires (Action «Se mobiliser pour faire reculer les cancers de l'enfant, de l'adolescent, du jeune adulte»)*. Nous aimerions avoir plus de précisions sur la portée, le calendrier et la méthodologie envisagée.

Le représentant de l'INCa prend note, à suivre au vu de l'actualité récente.



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

Appel à projets « starters »

Grandir Sans Cancer a proposé à l'INCa - en complément du renforcement de l'appel à projets « high risk, high gain » - la mise en place d'un appel à projet « starters » visant à soutenir, à travers l'allocation de bourses de démarrage modestes (exemple : jusqu'à 30000 euros) le soutien des projets de recherche émergents, nombreux en oncologie pédiatrique.

En effet, l'une des difficultés des équipes de recherche en oncologie pédiatrique est de démarrer les projets, qui peuvent nécessiter de mettre en place une « preuve de concept », notamment pour les idées les plus innovantes, sans que cela ne demande des moyens inaccessibles.

On peut raisonnablement estimer que le coût total d'un tel appel à projet serait inférieur à 1 000 000€ par an (900 000 euros = 30 projets soutenus, ce qui est une fourchette très haute)

Grandir Sans Cancer a rappelé durant la réunion à l'INCa qu'il n'existe pas, à ce jour, d'appel à projets de ce genre dédié aux cancers pédiatriques, que l'exigence de qualité (expertise internationale) serait la même. Le représentant de l'INCa ne donne pas suite et évoque le fait que la Ligue contre le cancer apporte des aides à ces types de projets starter.

Grandir sans Cancer propose, à travers le lancement d'un projet d'étude d'ampleur sur une durée à déterminer, l'évaluation des conditions d'accueil & d'alimentation des enfants hospitalisés dans les services pédiatriques, en particulier d'oncologie.

La fédération évoque plusieurs voies dans cette démarche de terrain : questionnaires enfants, parents, personnel en charge des repas, médecins ... en vue d'améliorer les choses et gommer certaines inégalités territoriales. Chaque année, les enfants et adolescents hospitalisés dans des services d'oncologie pédiatriques subissent des conditions d'accueil très inégales d'un service médical à l'autre. Par ailleurs, de nombreux témoignages de parents évoquent la médiocrité des repas proposés aux enfants atteints de cancers. Pourtant, selon l'INSERM*, l'alimentation pendant le traitement d'un cancer présente un impact sur le patient, sa maladie et sa guérison.

Mesures proposées par Grandir Sans Cancer :

- la mise en place d'audits réguliers – le premier pouvant être effectué sous la forme d'un projet de recherche en SHS - dans les services d'oncologie pédiatrique, avec la collaboration des associations et des familles de patients. Ces audits permettraient à la fois d'aider les équipes de soignants et d'améliorer les conditions d'accueil & de traitement des enfants.

- une évaluation – via un questionnaire destiné aux enfants et aux parents, ainsi qu'une étude interne – de la qualité alimentaire des enfants hospitalisés dans des services d'oncologie pédiatriques. Une charte nationale de la qualité alimentaire pour les enfants accueillis au sein des hôpitaux, en particulier dans les services accueillant des enfants traités pour des pathologies lourdes (cancérologie), serait issue de la recherche alimentaire.

L'INCa n'a pas donné suite à cette demande dans le cadre de l'utilisation des 5M€/an