



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

Objet : Réunion mensuelle Task force (TF) du 26 octobre 2020 (visioconférence)

Personnes présentes : **Collectif Gravir :** Patricia Blanc, Dominique Valteau-Couanet, Frédéric Brochard
Grandir Sans Cancer Stéphane Vedrenne, Stéphanie Ville
UNAPECLE : Catherine Vergely, Jean Claude Languille
INCa : Alain Eychène, Natalie Hoog-Labouret, Sophie Le Ricousse, Hedi Soussi

Ordre du jour de cette réunion : discuter des appels à projets (AAP) et des appels à candidature (AAC) qui seront lancés en 2021, au regard du bilan des actions de cette année, ainsi que du contexte sanitaire.

1. Appel à projets « mobilité internationale »

Considérant les incertitudes liées au contexte sanitaire (COVID19) et les difficultés rencontrées par les lauréats des années 2019 et 2020 pour aller dans leurs laboratoires d'accueil (déplacements internationaux), il est décidé que l'appel à candidature « Mobilité internationale » ne soit pas reconduit en 2021. Une réflexion sera engagée en 2021 pour étudier sa reconduction en 2022 en fonction de l'évolution de la situation sanitaire.

2. Appel à projets « partage de données »

Le suivi de l'appel à projet « Partage de données », dont le financement a été acquis en 2019, sera poursuivi en 2021.

3. Consortium causes et origines des cancers pédiatriques

L'INCa décide que la mise en place du consortium, constitué lors de l'appel à candidature sur les origines et les causes des cancers de l'enfant en 2020, fasse l'objet d'un suivi en 2021.

Grandir Sans Cancer rappelle que la démarche, qui porte sur des axes extrêmement larges, risque de se retrouver confrontée à la problématique d'un budget très restreint. La fédération rappelle également les besoins liés à la structuration ainsi qu'au besoin d'information des familles. C'est pourquoi elle réitère à nouveau sa proposition structurante pour la recherche des causes des cancers pédiatriques, soit à travers un nouvel appel à projets pour 2021, soit à travers la mise en place de moyens supplémentaires au sein du consortium : 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



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

données exhaustive et fiable afin de détecter, d'une façon objective, les facteurs de risques (génétiques et environnementaux).

Les représentants de Grandir Sans Cancer rappellent qu'à jour, selon 2 enquêtes menées par Grandir Sans Cancer auprès de plusieurs centaines de familles d'enfants touchés par un cancer, seuls 10% d'entre elles se sont vues proposer de participer à une étude épidémiologique. De nombreuses familles déplorent les insuffisances de la recherche publique en la matière, et les absences de réponses induites, notamment en ce qui concerne les clusters de cancers pédiatriques. 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. L'INCa ne donne pas suite à notre demande.

4. Appel à projets « high risk, high gain »

L'INCa décide que le comité d'évaluation de la première édition de l'appel à projet HRHG qui se tiendra le 19 novembre 2020 sera sollicité pour émettre des recommandations afin de reconduire l'appel à projets HRHG en 2021.

Grandir Sans Cancer rappelle que le nombre de lauréats décidé par l'INCa sera très faible (à priori, 5 projets) comparé au nombre très important de dossiers retenus.

Grandir Sans Cancer propose donc pour 2021- en complément de la reconduction de cet appel à projets - la mise en place d'un appel à projet « starters » visant à soutenir, à travers l'allocation de bourses de démarrage (exemple : 25-30000 euros) le soutien des projets de recherche émergents .

Grandir Sans Cancer rappelle que l'une des difficultés des équipes de recherche en oncologie pédiatrique est de démarrer les projets, qui pour certains peuvent nécessiter de mettre en place une « preuve de concept », notamment pour les idées les plus innovantes. Grandir Sans Cancer rappelle que cette recherche ne bénéficie que très peu du soutien des industriels du médicament pour impulser de tels projets et qu'en pratique, peu d'oncologues apportent leur aide aux projets starter pédiatriques. Grandir Sans Cancer rappelle 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 (avec la possibilité de procéder aux évaluations et réunions en visioconférence pour répondre aux exigences sanitaires et réduire d'une façon conséquente les frais). Grandir Sans Cancer rappelle que les associations sont souvent actives sur ce type d'actions mais que la situation actuelle du COVID19 réduit, pour bcp d'entre elles, leurs possibilités. L'INCa explique qu'ils souhaitent privilégier les « grands appels à projets » avec des moyens importants pour un nombre très limité d'équipes.

5. Proposition par l'INCa d'un appel à projets non thématisé

Afin de favoriser l'interdisciplinarité et de pousser les équipes à travailler de façon synergique, l'INCa propose de lancer en 2021 un appel à projets sur les cancers de l'enfant non thématisé. Les projets éligibles devraient impliquer des équipes de recherche dont une partie (idéalement la moitié selon l'INCa) ne travaille pas habituellement sur les cancers. Tout en trouvant l'idée intéressante, Grandir Sans Cancer émet des réserves sur le « quota » envisagé par l'INCa, qui pourrait conduire à des associations d'équipes opportunistes dans un cas, et créer des blocages absurdes dans le cas où des associations qualitatives seraient possibles sans pour autant atteindre le quota en question. Les modalités précises de cet AAP seront précisées et rediscutées.



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

Par ailleurs, un collectif indique que plusieurs questions de recherche très précises (notamment celles relatives à l'immunologie) avaient été identifiées lors des ateliers de réflexion. Afin d'en préciser les contours, l'INCa indique que des réunions de type hackathon seront organisées en 2021 pour les modalités d'un nouvel AAP en 2022.

6. Communication des associations auprès des familles

Afin de permettre aux associations de patients de mieux communiquer aux familles de patients les objectifs et l'état d'avancement des projets financés, l'INCa indique que des efforts seront demandés aux porteurs de projets pour une communication plus pédagogique de leur travaux (présentations de leurs travaux lors des réunions de la task force; mise à disposition de documents «grand public» résumant les objectifs et l'état d'avancement de leurs projets...).

7. Autres propositions de Grandir Sans Cancer durant cette réunion

- 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. L'Inca ne donne pas suite à cette demande.

- Grandir Sans Cancer, au vu du contexte exceptionnel du COVID19, propose une consolidation des appels à projets dans la lutte contre les cancers pédiatriques, afin d'envoyer un « signal positif » aux équipes de recherche qui hésitent à s'engager dans cette voie où les possibilités de financements sont moindres (même si elles sont plus importantes depuis la mise en place des 5M€/an). L'Inca ne donne pas suite à cette demande.