

Date : 22 mars 2019

Objet : Réunion mensuelle Task force du 21 mars 2019

Personnes présentes : **Collectif Gravir** : Patricia Blanc, Dominique Valteau Couanet, Delphine Hoffmann (association Laurette Fugain)
UNAPECLE : Jean-Claude Languille, Catherine Vergely
Collectif grandir sans cancer : Stéphane Vedrenne, David Gibaud
INCa : Christine Chomienne, Natalie Hoog-Labouret, Lydia Dautet, Dimitri Tate

Texte rouge dans ce compte-rendu :
ajouts effectués par GSC, en plus de la base de l'INCa

1. Méthodologie de suivi des actions et diffusion de l'information

La méthodologie suivante a été discutée et revalidée :

Réunions mensuelles aux dates définies. Les personnes qui ne pourront pas être présentes peuvent se connecter par TC ou se faire représenter par une personne de leur collectif.

Pour pouvoir travailler efficacement, la composition de la Task force doit demeurer constante et conforme à celle validée par la Ministère.

Par contre :

Il est indispensable de diffuser régulièrement une information sur les travaux de la Task force afin que toute association des collectifs et au-delà soit clairement avisée de leur état d'avancement.

Les compte rendus de réunion une fois validés seront mis en ligne sur le site de l'INCa. La diffusion de ces compte-rendus permettra d'assurer le même niveau d'information pour l'ensemble des instances avec lesquelles chaque membre de la Task Force peut et doit interagir.

Par ailleurs, l'INCa communique sur les missions et actions de la Task Force au cours d'interfaces annuelles avec différents partenaires nationaux : SFCE, LNCC, Fondation ARC, LEEM, ARIIS et internationaux NCI, via le SAB... sur la recherche en cancérologie pédiatrique. Elles permettent d'abonder et de mettre en cohérence les travaux de la TF et de l'ensemble des actions recherche concourant à la lutte contre les cancers de l'enfant.

Enfin, l'INCa, suite à la question des représentants de Grandir Sans Cancer, qui indiquent que la fédération comprend plus de 90 associations ainsi que de nombreux chercheurs et professionnels de santé, donne son accord pour qu'un (ou des) chercheurs assistent aux prochaines réunions.

2. Présentation du projet WEB par la direction de la communication de l'INCa

a. Mise en place d'un outil de communication dédié sur le site WEB de l'INCa (pilotage par la direction de la communication de l'INCa)

1. Depuis mi-mars, création sur le site de l'INCa d'une rubrique pédiatrique dans la rubrique destinée au grand public « Comprendre prévenir dépister » » <https://www.e-cancer.fr/Comprendre-prevenir-depister/Relever-le-defi-de-la-cancerologie-pediatrique> , dans laquelle le CR de chaque réunion de la TF est diffusé.

Il s'agit de la première brique, qui sera ensuite complétée par la mise en ligne d'un portail dédié au grand public ainsi qu'aux professionnels (oncopédiatres, chercheurs...) en vue de faciliter les échanges et collaborations scientifiques et avoir un aperçu clair et exhaustif de l'ensemble des appels à projets disponibles sur le sol français.

La communication nécessite une / des formation(s). Des associations, la SFCE proposent des modules / outils de formation à l'annonce notamment.

2. Communication media

Des prises de parole dans les media seront envisagées à l'occasion d'avancées concrètes et/ou de lancement de projets. La forme et les canaux de diffusion resteront à préciser pour chaque actions (réseaux sociaux, communiqué, dossier, conférence de presse...).

b. Mise en place d'un outil de recensement des connaissances dédiées aux cancers pédiatriques : cartographie/synthèse (direction PREI/evaluation)

1. Depuis mars a été recueilli à partir d'une liste de mots clés du champ de la pédiatrie
 - les projets de recherche financés par l'INCa-DGOS et ITMO Cancer depuis 2008, s'y rajoutent ceux financés par AAPs lancés par des structures INCa (SIRIC et Cancéropôles).
 - Les chercheurs et équipes de recherche impliqués dans la recherche en cancérologie pédiatrique.

- Ce travail devrait se poursuivre avec les autres financeurs publics et associatifs pour recueillir le plus de projets financés et aboutir à une cartographie des acteurs de la recherche en cancérologie pédiatrique. (Groupe de travail dédié)
 2. Définir le type de connaissances à diffuser en priorité sur le site de l'INCa mais aussi par d'autres outils (Un groupe de travail dédié)
 3. Des recherches et rencontres sont prévues pour étudier la possibilité d'utiliser des dispositifs déjà existants notamment pour la partie crowd funding du portail .

Des groupes de travail seront mis en place afin de mener à bien le projet de portail. Un groupe de travail pourra notamment s'investir sur la partie éditoriale et la conception du portail

Il ne faut pas refaire ce qui existe déjà mais rassembler compléter (ex des travaux de la SFCE, de React for Kids, de ULink...)

3. Lancement d' AAP innovants

Rappel : souhait de la Ministre de financer des projets nouveaux qui se distinguent des projets existants. Certains AAP existent déjà permettant de financer des équipes étrangères dans le cadre d'un projet franco international. Le portail devra contribuer à mieux faire connaître aux chercheurs tous les AAC/P existants (ERANET, International, INSERM, CNRS, ATIP AVENIR...)

Il a été à nouveau souligné la nécessité de mieux soutenir les projets émergents. L'INCa a indiqué que les oncopoles régionaux apportaient déjà des financements. Les représentants de la fédération « Grandir Sans Cancer » ont répondu qu'ils s'étaient documenté auprès de plusieurs oncopoles, et que ces financements généraux (pour des projets pouvant concerner tous types de cancers, adultes et enfants) étaient très faibles. Les représentants de « Grandir Sans cancer » disposent d'exemples de projets émergents en cancérologie pédiatrique bien notés qui étaient « liste d'attente » uniquement pour des raisons budgétaires qui n'ont finalement pas pu être financés par ces oncopoles. Les représentants de la fédération « Grandir sans cancer » estiment qu'un appel à projets émergents dédié aux cancers pédiatriques, financé par une partie des 5 millions d'euros/an affectés par le ministère de la recherche, serait bel et bien une action nouvelle, qui permettrait aux chercheurs en oncologie pédiatrique d'ouvrir de nouvelles perspectives de recherche et de soulager les oncopoles.

Les représentants de la Fédération Grandir Sans Cancer ont aussi rappelé qu'ils ont remis à l'INCa ainsi qu'au ministère de la recherche un dossier de synthèse incluant plusieurs propositions d'appels à projets (recherche épidémiologique & prévention - Structuration des équipes de recherche - Evaluation des conditions de vie des enfants au sein des hôpitaux - Plusieurs pistes d'appels à projets nouveaux, incluant un appel à projets starter, les projets internationaux etc...) qui correspondent à des besoins essentiels de recherche dans l'oncologie pédiatrique.

Les représentants de la fédération « Grandir Sans Cancer » souhaitent qu'on n'oppose pas les mesures existantes et nouvelles, qui seront souvent complémentaires, et que les nouveaux appels à projets travaillés avec la task force ne soient pas trop limités, ni excessivement cloisonnés, afin d'éviter que trop peu d'équipes de recherche ne puissent y répondre.

Enfin, il a été rappelé la nécessité de pouvoir accompagner les chercheurs afin de les aider à perfectionner un projet qui n'a pas été retenu dans un AAP. Les représentants de la fédération « Grandir Sans Cancer » proposent que les projets rejetés par l'INCa (hormis ceux qui sont très mal notés par l'ensemble du conseil scientifique) puissent bénéficier d'un nouvel examen accéléré, par exemple dans un nouveau délai de 2 mois, les avis d'experts ne devant plus être vécus comme une sanction mais comme un accompagnement, afin d'éviter aux chercheurs de devoir attendre une année supplémentaire pour redéposer un nouveau projet. D'une façon générale, les représentants de la fédération « Grandir sans cancer » souhaitent que toutes les mesures soient prises pour optimiser les moyens existants et réduire les pertes de temps pour les chercheurs.

a) Appel à candidature pour la mobilité de jeunes chercheurs (pilotage PREI/BTI)

Objet de l'AAC :

- Augmenter la formation des jeunes chercheurs français en facilitant la mobilité internationale tout en garantissant la poursuite de la recherche en France
- Attirer les jeunes talents en France

L'AAP est géré par le département de transfert et innovation du PREI de l'INCa et les directions des finances et juridique de l'INCa en charge des AAPs de recherche fondamentale (PL-Bio France & Tawain) et de recherche translationnelle à l'INCa (national : PRT-K et européen : ERA-Net Transcan).

La modalité choisie par l'INCa : Il s'agit de financer soit : -) la mobilité d'un jeune chercheur déjà en poste dans un laboratoire en France (post doc, doctorant, master) dans un laboratoire à l'étranger. -) soit la mobilité d'un post doctorant français à l'étranger soit d'un post doctorant étranger en France.

Dans les deux cas, il doit y exister une collaboration entre les deux laboratoires afin d'assurer au mieux une poursuite de la recherche dans un déroulement de carrière. Les deux laboratoires devront signer une lettre de collaboration et encadrement communs

Cet AAC est ouvert à toute disciplines concourant à la recherche fondamentale servant les cancers de l'enfant (Maths , physique biologie...)

Le financement par personne est lui prévu dans le texte de l'appel.

Le montant de l'enveloppe n'est pas défini (dans la limite des 5 millions) car s'agissant d'un AAC nouveau le degré de préparation de la communauté scientifique n'est pas connue , on ne peut anticiper. Il faudra préparer un autre AAP.

La rédaction de l'AAC s'est appuyée sur des expériences de financements publics et associatifs français et Européens de ce type de mobilité.

Les représentants de la fédération « Grandir sans cancer » souhaitent – à titre expérimental - que cet appel à projets soit plus large afin de répondre à un plus grand nombre de chercheurs. Selon eux, il devrait inclure la possibilité, lorsqu'une équipe française présente, d'une façon prédominante, un projet impliquant aussi une équipe étrangère, que l'ensemble du projet puisse être finançable, dès lors que celui-ci n'est pas éligible aux appels à projets européen. Selon les représentants de la fédération « Grandir Sans Cancer », si l'appel à projets TRANSCAN permet de nouer des collaborations internationales, seule la part française du projet est financée par l'INCa, l'équipe étrangère devant se rapprocher de son organisme de tutelle, ce qui réduit considérablement les chances de financement. Une telle initiative serait donc innovante, et favoriserait des collaborations internationales. Une telle expérimentation, à l'échelle des cancers pédiatriques (donc, relativement petite) serait innovante.

Calendrier :

- Publication fin mars
- Réponse fin mai
- Evaluation courant juin
- Résultats juillet

Diffusion de l'information :

Un save the date a déjà été envoyé mi février. La publication devra être largement relayée auprès de la communauté scientifique en cancérologie (Newsletter de l'ITMO cancer par exemple) et à des congrès (AACR début avril et SFH fin mars).

Relecture par la TF ?:

L'INCa assure la mise en place et la gestion de cet AAC, il doit garantir l'intégrité du processus d'équité de traitement des dossiers soumis, de leur sélection, de leur financement .

L'AAC a été rédigé selon les propositions de la TF . Sa relecture avant publication souhaitée par la TF pose, **selon l'INCa**, le problème du respect de ce process.

Toutefois à titre exceptionnel pour ce premier AAC le texte sera soumis à la relecture des seuls membres de la TF dans un délai court pour ne pas retarder le calendrier. Les membres de la TF s'engagent à respect la confidentialité et à ne pas diffuser le texte avant sa publication. **Le travail étant effectué d'une façon collective, les représentants de la fédération « Grandir Sans Cancer » souhaitent que l'ensemble des appels à projets liés aux travaux la TF soient travaillés d'une façon collégiale (comme cela avait été le cas pour le PAIR Pédiatrique) tout rassurant l'INCa sur les règles élémentaires de confidentialité.**

b) Autres appels à projet ou soutien à la recherche pour 2019

Une des demandes des collectifs étant la mise en commun de données, très utiles pour ces maladies rares, il faut optimiser le partage des données clinico-biologiques des cancers pédiatriques.

Une action serait de soutenir la recherche fondamentale dès 2019 en suscitant la mise en réseaux de chercheurs autour d'une pathologie pour répondre à une question spécifique pour laquelle la mise en commun de données pour obtenir une masse critique suffisante est obligatoire. Un financement de la partie structuration des données serait octroyé voir de compléments d'analyse biologique par exemple dès lors qu'il y aurait un engagement de partage bio informatique de data .

L'objectif est d'arriver à avoir un partage de données en France afin de pouvoir s'associer avec de mêmes initiatives au niveau international..

Exemple du groupe Intersiric OSIRIS témoigne de la possibilité de mise en commun de données structurées, leur interopérabilité et leur partage (informations trouvées sur le site de l'Inca)

4. Organisation de séminaires interdisciplinaires pour définir des AAP innovants (direction PREI/ITMO Cancer)

Objectif : faire réfléchir des chercheurs de domaines différents ensemble sur une thématique afin de pouvoir proposer des AAPs innovants pour 2020 et 2021

Les membres de la TF préciseront aux chercheurs les questions soulevées par les parents, les réflexions réalisées par les associations seront transmises (notamment celles résumées dans le document UNAPECLE)

Les thèmes qui ont été sélectionnés pour les deux premiers séminaires 2019 sont :

- 1. Recherche en cancérologie pédiatrique, recherche dans le développement (embryogénèse des différents organes) recherche environnementale.**

L'interaction entre ces disciplines devrait permettre de mieux étudier et comprendre l'origine de certains cancers pédiatriques, notamment ceux de la petite enfance et d'y inclure l'étude de facteurs environnementaux, et moléculaires (génétiques et épigénétiques). **Les**

représentants de la fédération « Grandir Sans Cancer » insistent sur la nécessité d'associer dans cette recherche les facteurs environnementaux de type pesticides, autres polluants...

2. Recherche interdisciplinaire (mathématiques et sciences de l'informatiques) appliquées à la modélisation de l'environnement notamment immunologique des cancers pédiatriques pour une meilleure efficacité thérapeutique.)

L'interaction entre ces disciplines devrait permettre en s'appuyant sur de nouveaux modèles de cancers pédiatriques (animaux et cellulaires) et des expertises en analyse de données de pouvoir identifier des nouvelles thérapeutiques en tenant compte de l'environnement notamment immunologique de la tumeur

Des groupes de travail dédiés à chaque séminaire seront établis.

5. Organisation d'un séminaire national de la Task Force (direction PREI/communication) : Le 19 novembre 2019

Prochaine réunion de la TF 18 avril 2019

D'ici là des propositions d'organisation et de participation aux différents groupes de travail sont attendues. En tenant compte de toutes les forces présentes dans les collectifs, les actions pourront être partagées pour une réelle intégration de tous dans les actions présentes et futures.