



**Grandir  
Sans  
Cancer**

**Relevé de décision, pilotage du Groupe de Travail  
Développement de l'être humain, génétique et épigénétique, environnement,  
Jeudi 24 octobre 2019**

Présents :

- Franck Bourdeaut
- Jacqueline Clavel ;
- Jérôme Foucaud ;
- Christophe Grosset
- Jean Rosenbaum ;
- Stéphane Vedrenne.

Excusés :

- Robert Barouki
- Thierry Galli

Objectifs de la réunion :

Rappeler les conclusions des précédentes réunions ;

Valider les orientations du groupe de travail ;

Échanger sur les perspectives de travail.

**A. Rappeler les conclusions des précédentes réunions**

Il a été rappelé que ce travail s'inscrit dans le cadre de la mise en place de la taskforce en oncopédiatrie dont l'objectif est d'élaborer une proposition de plan d'actions dédiées à la recherche en cancérologie pédiatrique. Un fonds de 5m€ par an a été constitué pour soutenir ce plan. Il a été souligné que la taskforce a décidé pour 2019 de :

- réaliser une cartographie des chercheurs et des recherches en cours (en cours) ;
- conduire un appel à candidature mobilité jeunes chercheurs (terminé) ;
- lancer un appel à projets partage de données (en cours) ;
- mettre en place 3 groupes de travail interdisciplinaires :
  - o partage des données ;
  - o développement de l'être humain génétique-épigénétique/environnement exposome ;
  - o immunologie-modèles-mathématiques.

Le groupe de travail développement de l'être humain génétique-épigénétique/environnement exposome s'est réuni le 20 juin. Il rassemble une trentaine de chercheurs. Il a pour objectif de définir une stratégie de recherche pluriannuelle pour développer notre connaissance des cancers pédiatriques et notamment ceux dont l'origine pourrait être induite par des anomalies génétique /épi ou expositions environnementales et pour définir les origines des cancers pédiatriques.

Une seconde réunion - regroupant des représentants de Grandir Sans Cancer (Stéphane Vedrenne, Elise Quillent), Jacqueline Clavel (INSERM) et Jérôme Foucaud (INCa) – s'est également déroulée le 13 août 2019. Elle était axée sur la recherche épidémiologique (notamment, les facteurs environnementaux). Elle a permis de dégager un consensus sur l'intérêt de développer un questionnaire épidémiologique, associé à des prélèvements biologiques et toxicologiques adaptés, qui serait proposé en routine aux familles d'enfants atteints de cancers.



**Grandir  
Sans  
Cancer**

## **B. Valider les orientations du groupe de travail**

Il a été rappelé le caractère inclusif de ce groupe de travail dans lequel participe pleinement GSC (Fédération Grandir Sans Cancer).

Afin d'être plus efficace, il a été proposé d'avancer sur deux axes complémentaires :

- 1- Exposome et tumeurs de l'enfant dont le pilotage est confié à Jacqueline Clavel et Robert Barouki ;
- 2- Développement normal et anomalies épigénétiques et génétiques de la période néonatale dont le pilotage est confié à Franck Bourdeaut et Thierry Galli avec l'appui de Christophe Grosset.

Pour ce faire, les pilotes des axes vont se rapprocher rapidement des participants des réunions du 20 juin et du 13 août pour les impliquer dans la réflexion. Les membres se répartiront dans les axes en fonction de leur intérêt pour les thématiques et pourront participer aux deux axes s'ils le souhaitent. D'autres ressources pourront être mobilisées par les pilotes si nécessaire.

Dans ces 2 axes, il s'agira de :

- synthétiser les connaissances et les méthodologies d'études disponibles dans une approche macro ;
- formuler les questions de recherche et design qui semblent prioritaires ;
- faire l'état des lieux des leviers disponibles ;
- faire l'état des lieux des freins réglementaires et/ou organisationnels à lever ;
- définir un socle de questions et « prélèvements » ;
- proposer une démarche d'implication systématique des familles

A terme, il est envisagé de définir une feuille de route pour développer la recherche qui précisera les questions de recherche et les expertises/moyens requis pour répondre aux problématiques de recherche autour « des étapes clés du développement normal de l'être humain sensible aux anomalies génétiques et épigénétiques, exposome et causes environnementales des cancers pédiatriques ». Elle précisera également les freins identifiés, une stratégie et des actions (scientifiques, légales, réglementaires...) pour les lever, de même que des responsables d'actions.

Les conclusions de ce travail, ainsi que les propositions associées (appel à projet, programme de recherche intégré...) seront présentés lors du séminaire commun du 28 novembre.

Il a été rappelé que l'INCa et GSC sont en appui des travaux de ces axes et se posent à ce stade en facilitateurs du travail des chercheurs.

Les orientations ont été validées par les membres du groupe. Différentes demandes ont émergés sur la démarche de travail.

## **C. Échanger sur les perspectives de travail.**

Les demandes ont notamment porté sur :

- la possibilité de réaliser des études de faisabilité quant à l'utilisation du matériel pour les tests de Guthrie<sup>1</sup> pour d'autres études. Il a été indiqué que ce type projet est réalisable dans le cadre d'une décision collective par la taskforce pédiatrie ;
- la nécessité de développer des appels à projets pour des emerging projects et doctorants. Il a été souligné que techniquement ces types de dispositifs sont réalisables et l'INCa et/ou

---

<sup>1</sup> Le test de Guthrie appelé aussi test néonatal du buvard, est pratiqué chez le nouveau-né, à la maternité. Le personnel médical prélève un échantillon de sang pour y détecter la présence ou non de plusieurs maladies : la phénylcétonurie, l'hypothyroïdie congénitale, l'hyperplasie congénitale des surrénales, la drépanocytose et la mucoviscidose.



**Grandir  
Sans  
Cancer**

l'ITMO cancer en mènent actuellement qui sont notamment ouverts à la recherche en oncopédiatrie.

- la mise disposition de la liste des participants à la réunion du 20 juin avec l'ensemble des mails. Celle-ci est ci-dessous et complétée pour tenir compte de l'évolution du groupe.

Prénoms et Noms	Institution	
Nancy ABOU ZEID	Fondation ARC	
Muriel ALTABEF	ITMO Cancer	
Jeanne AMIEL	INSERM	
Robert BAROUKI	Descartes	
Franck BOURDEAUT	Institut Curie	
Valérie CASTELLANI	CNRS	
Hélène CAVE	Robert Debré	
Jacqueline CLAVEL	INSERM	
Alain EYCHENNE	Institut Curie / INCa	
Delphine FERRIER	Fondation ARC	
Beatrice FERVERS	Centre Léon Berard	
Thierry GALLI	INSERM	
Christophe GROSSET	INSERM	
Bernard JEGOU	EHESP	
Éric LETOUZE	CRC	
Fanny Mann	CNRS	
Cédric MAURANGE	IBDM	
Celio POUPONNOT	Institut Curie	
Sophie POSTEL VINAY	IGR	
Jean ROSENBAUM	ITMO-ITMO BCDE	
Michel SAMSON	EHESP	
Simon SAULE	Institut Curie	
Sophie SAUNIER	INSERM	
Fatima SMAGULOVA	INSERM	
François SPITZ	Pasteur	
Michèle SOUYRI	INSERM	
Hedi SOUSSI Natalie HOOG LABOURET Jérôme FOUCAUD	INCa	
Stephane VEDRENNE Vanessa DIDRICHE Stéphanie VILLE Elise QUILLEN Marie THIBAUD Anna RAVIX	Fédération « Grandir Sans Cancer »  Collectif « Stop aux Cancers de nos Enfants »	

- la clarification des dispositifs de soutien de la recherche actuellement utilisés par l'INCa. Il a été précisé que les co-pilotes se doivent de faire les propositions qui leur semblent les plus adéquates (sans s'autocensurer). L'INCa ne manquera pas, autant que faire se peut, de

s'adapter pour soutenir les projets bien évalués. A titre d'exemple des dispositifs de soutien sont présentés ci-dessous<sup>2</sup> :

- les appels à projets libres en deux phases sur sélection sur lettre d'intention avec un comité scientifique international (CSI) pour les LI, une 2<sup>ème</sup> phase avec expertise externe et CSI des projets complets (36-48 mois) ;
- les appels à projets ciblés (ex : cancer et emploi, prévention tertiaire...) avec soumission en une phase sur projets complets (36-48 mois- un CSI)
- les appels à projets ciblés avec soumission en une phase avec expertise externe et CSI avec une pluralité de format (Tabac, RISP...)
  - En projet émergent (12 à 18 mois 30/50k€)
  - En projet pilote (18-24 mois 50-100k€)
  - En projets complets (36-48 mois)
- Les programmes intégrés de recherche (PAIR) type PAIR pédiatrie
- Les programmes de recherche intégrés transversaux ciblés (exemple HPV, Chlordecone...) avec
  - définition d'une ou plusieurs questions de recherche
  - phase I : mise en place d'un appel à manifestation d'intérêts avec LI selon différents workpackage. Les candidats dont les LI sont sélectionnées sont invités, dans le cadre du programme à un séminaire de co-construction de projets avant l'étape de soumission des projets complets afin d'enrichir leur projets
  - Phase II : les équipes sélectionnées travaillent ensemble, au sein d'un consortium avec des échanges avec le CSI.
- Les appels à candidature doctorants/jeune chercheurs, en une ou deux phases (audition de tous les candidats [1 phase] pré-sélection sur dossier et audition des candidats sélectionnés [2 phases]) les auditions sont réalisées par un comité scientifique national ou international selon les dispositifs.

---

2 L'ensemble des dispositifs font systématiquement appel à un processus de peer review avec un comité scientifique international (CSI) qui comporte le cas échéant une phase d'expertise externe au comité scientifique.