

Date : 8 juillet 2019

Objet : Réunion mensuelle Task force (TF) du 20 juin 2019

Personnes présentes : **Collectif Gravir :** Patricia Blanc, Dominique Valteau-Couanet
UNAPECLE : Catherine Vergely
INCa : Christine Chomienne, Natalie Hoog-Labouret, Lydia Dazet, Dimitri Tate, Marie-Sophie Gannac, Emmanuel Collin, Carla Estaquio, Frédérique Nowak, Hedi Soussi, Aurélie Verneau
Grandir sans cancer : Stéphanie Ville, Vanessa Didriche

I. Point sur les interfaces

L'INCa assure l'interaction avec les parties prenantes qu'il réunit annuellement sur la thématique des cancers de l'enfant :

La rencontre avec l'ARIIS a eu lieu en juin, le retour est très positif

Pour rappel, ces interfaces permettent d'abonder et de mettre en cohérence l'ensemble des actions recherche concourant à la lutte contre les cancers de l'enfant et la stratégie à bâtir pour les 10 ans à venir. **Les travaux avec les parties prenantes de ces interfaces dépassent le cadre des missions de la « TF »** qui sont dans le cadre du budget de 5 millions d'euros supplémentaires pour la recherche fondamentale en cancérologie pédiatrique.

II. Séminaire de restitution des actions de la Task Force 21 septembre 2019

II.1 Rappel:

Date: Samedi 21 septembre 2019 13h-17h

Lieu: INCa

Nombre de places: 100

Présence de la Ministre de l'Enseignement Supérieur, de la Recherche et de l'Innovation : le résumé du programme doit lui être adressé en amont

II.2 Liste des associations à inviter :

Journée de restitution destinée prioritairement aux associations de parents et de patients en cancéro pédiatrie :

- Les partenaires associatifs des 3 collectifs membres de la Task force
- L'INCa propose d'inviter d'autres associations qui ne sont pas membres d'un des 3 collectifs et qui financent de la recherche en oncologie pédiatrie ou qui sont des associations de parents qui s'intéressent à la recherche. La liste des associations n'est pas exhaustive.

L'INCa prépare un save the date et le formulaire d'inscription en ligne.

II.3 Programme

- Rappel du contexte
- Retour sur les 3 groupes de travail par les binômes , un chercheur peut être associé
- Retour sur les AAP
- Retour sur les projets concernant la valorisation des projets de recherche (cartographie projets financés, cartographie des chercheurs et évaluation à 10 ans)
- le site web par l'INCa
- Impact budgétaire
- Prochaines étapes : suivi des AAPs 2019, actions 2020, reconduction des AAP ?

Attention : le programme pourra être adapté jusqu'à la dernière minute en fonction du moment de l'intervention de la Ministre

II.4 Format

Les informations doivent être bien dirigées vers les parents

Place laissée aux questions

Rendre vivantes les restitutions avec des exemples précis des réalisations

Le format des sessions de restitution des GT pourra varier d'un GT à l'autre en fonction des intervenants, de l'état d'avancement des travaux et de l'actualité.

Un animateur permettrait de rendre dynamique ce séminaire. L'Inca et les collectifs réfléchissent à une liste d'animateurs à solliciter.

II.5 Dispositif de communication à valider par la Ministre :

Un dispositif de communication, afin de tenir informé l'ensemble des associations de parents et d'enfants oeuvrant dans le domaine de la cancérologie pédiatrique à destination de la presse a été présenté. Celui-ci s'appuiera en grande partie sur un communiqué de presse qui présentera les avancées et travaux de la task force ainsi que sur les réseaux sociaux.

Ce communiqué de presse sera soumis pour avis à la TF avant validation par le Ministère de la Recherche

Lien avec septembre en or ? : Les collectifs souhaitent que l'annonce de ce séminaire soit l'occasion de mettre en lumière le mois de septembre dédié à la cancérologie pédiatrie : « septembre en or » et suscite des questions du public ... **La direction de la communication souligne que c'est une autre démarche . Il est convenu que les collectifs fassent part à l'INCa au plus tard le 10 juillet de ce qu'ils ont prévu de réaliser durant le mois de septembre afin que l'Institut étudie comment les soutenir**

III. Avancées des travaux de la TF –Appels A Projets (AAP) innovants pour 2019 et 2020

III.1 Point sur l'Appel à Candidature (AAC) jeunes chercheurs 2019.

Le comité d'évaluation se réunira début juillet. Sa composition est pour partie internationale avec des experts, des responsables de masters de recherche et d'écoles doctorales, un représentant des patients et trois représentants des collectifs de la TF.

Les résultats seront publiés mi-juillet.

Rappel : les trois représentants de la TF qui siégeront comme observateurs au comité d'évaluation auront accès aux éléments essentiels des dossiers des candidats et s'engagent au respect de leur confidentialité. La présentation par les candidats de leurs travaux lors de la première année après le comité permettra à la TF d'en avoir les détails.

Les collectifs doivent communiquer au plus tard le 26 juin, le nom de leur représentant à ce comité

Une évaluation du modèle de cet AAC sera effectuée à partir du mois de juillet. Sa reconduction sera discutée avec la TF et les partenaires en interface de l'INCa en vue d'une décision avec le MESRI en amont du séminaire de restitution des travaux de la TF du 21 septembre 2019.

III.2 Préparation des autres AAC et actions pour 2019 et 2020

Rappel : La mise en place d'AAPs sur les questions de recherche identifiées par la TF et annoncées par la Ministre en février nécessite une **préparation au travers de groupes de travail** menés avec la communauté scientifique et les associations de parents présentes dans les collectifs de la TF pour définir des workshops interdisciplinaires.

Mission des groupes de travail :

- Définition précise de la question de recherche
- Objectifs à atteindre
- Définition des moyens pour atteindre ces objectifs (réflexions, séminaires interdisciplinaires, structuration de réseaux, lien international, AAPs...)

Composition des groupes de travail :

- Chercheurs et représentants de parents choisis par les collectifs de la TF
- Chercheurs supplémentaires proposés par les instances en interface avec l'INCa
- Chercheurs supplémentaires proposés par l'INCa
- Possibilité d'élargir dans un second temps en fonction des actions qui seront développées

Il est important d'attirer des chercheurs de champs nouveaux, voir des start up pour faire émerger des nouvelles idées.

L'INCa envoie les invitations et recueille les avis des chercheurs sollicités.

Méthodologie de travail : Coordination par un binôme composé d'un représentant de l'INCa et d'un représentant des 3 collectifs de la TF. Le GT définit sa méthode de travail.

III.2.1. GT Partage des données clinico-biologiques

Mise en commun de données, autour d'une ou plusieurs pathologies pour permettre de répondre aux questions de recherche fondamentale qui nécessite obligatoirement une mise en commun des données à l'échelle nationale voire internationale

Binôme de coordination : P.Blanc (TF) F.Nowak (INCa)

Première réunion : 17 mai 2019

Le GT a établi un objectif à atteindre à terme pour le partage des données en cancérologie pédiatrique :

Pour chaque enfant atteint de cancer, il faudrait être en mesure de collecter les éléments suivants, de les mutualiser et de les mettre à disposition des chercheurs :

- Les prélèvements du patient à différents temps de la maladie ;
- Les images de radiologie et d'histologie ;
- Les données omiques. Il serait souhaitable que chaque enfant puisse avoir accès au séquençage complet de sa tumeur au moment du diagnostic de cancer, ainsi qu'à différentes étapes clés de sa maladie. Cela devrait se faire en articulation avec le PFMG2025;
- Les données cliniques tout au long de la maladie, dans le cadre des essais cliniques et en vie réelle.

Actions à mettre en œuvre dans le cadre de ce groupe de travail

- Effectuer un travail de cartographie et d'analyse des besoins
 - ✓ cartographie des données disponibles sur le territoire ;
 - ✓ cartographie et analyse des structures/outils déjà disponibles pour la structuration, la mutualisation et le partage des données ;
 - ✓ recensement des besoins des différentes communautés de chercheurs en recherche fondamentale et translationnelle (biologie, mathématiques, physique, ...).
 - ✓ 3 sous-groupes seront mis en place
- Communiquer sur les dispositifs nationaux et internationaux de recueil et partages de données
- Rédiger un « white paper »

A l'occasion du séminaire du 21 septembre 2019, un « white paper » pourrait être rédigé par le GT pour expliquer les enjeux et objectifs à atteindre pour le partage des données en cancérologie pédiatrique.

- Lancer et finaliser un appel à candidatures en 2019

Objectif = enclencher rapidement une dynamique pour la mise en œuvre du recueil et partage réel des données en cancérologie pédiatrique à l'échelle nationale et internationale

- collaboration formalisée d'un groupe de chercheurs et de pédiatres, d'envergure nationale, centrée autour d'une pathologie ou d'un groupe de pathologies
 - Les équipes du groupe devront s'appuyer sur :
 - ✓ la mutualisation de données déjà disponibles, mais fragmentées, et dont le partage nécessitera un travail de structuration
 - ✓ Éventuellement des ressources biologiques ou des collections d'images.
- ⇒ Répondre à une question de recherche fondamentale ou translationnelle dans le cadre d'un projet de recherche :
- soumis à l'évaluation dans l'AAC
 - qui ne pourrait pas être mené sans le travail préalable de mutualisation et de structuration des données.
- ⇒ Les sets de données constitués devront être interopérables entre eux

Toutes les candidatures seront accompagnées par l'INCa.

La rédaction de l'AAP est en cours de finalisation et sera publié fin juin. Un save the date a été adressé aux collectifs pour diffusion début juin et le comité d'évaluation est prévu en novembre 2019

III.2 .2 Séminaires interdisciplinaires :

A) Mettre ensemble des chercheurs de différentes disciplines : génétique- épigénétique - développement- environnement -cancers de l'enfant pour définir l'origine des cancers de l'enfant.

S'appuyer sur la **recherche fondamentale pour définir l'origine de certains cancers pédiatriques en impliquant les disciplines investies dans le développement de l'être humain (embryogenèse des différents organes), l'environnement et la génétique/épigénétique des cancers pédiatriques**, 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). Notion que les cancers pédiatriques soient les « sentinelles pour l'environnement »

Coordination : Binôme : Stéphane Vedrenne/Stéphanie Ville (TF) J.Foucaud (INCa)

- Première réunion le 20 juin 2019. Le but est de préparer un workshop interdisciplinaire de réflexion : un résumé de cette première réunion sera prochainement diffusé
- Ce groupe est également très interdisciplinaire et nouveau.

B) Mettre ensemble des chercheurs de différentes disciplines : immunologie-mathématiques-modèles

Recherche interdisciplinaire en mathématiques et sciences de l'informatique appliquée à la modélisation de l'environnement cellulaire notamment immunologique autour des cancers pédiatriques.

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.

Coordination: Binôme: Catherine Vergely (TF) L.Gambotti (INCa)

- Première réunion 8 juillet 2019, Le but est de préparer un workshop interdisciplinaire de réflexion

IV. Portail WEB

Une matrice de contenus a été présentée le 22 mai à l'ensemble des partenaires via une visio.

Cette matrice a été revue et finalisée le 28 mai

Retour sur la première étape de création de la matrice suite à la visio du 22 mai 2019.

Transmission de la matrice revue et finalisée le 28 mai.

Retours des collectifs sur l'alimentation de la matrice.

Date(s) de retour estimé des matrices ?

Marché conception en cours.

Next steps éditoriaux à définir.

V. Recueil Valorisation des projets de recherche financés et diffusion des connaissances

Etapas nécessaires avant diffusion des informations concernant les projets financés

- **Extraction des résumés des projets de recherche ainsi que des informations concernant les chercheurs coordinateurs de ces projets (2013-2019)**
 - Phase de faisabilité en cours (extraction des résumés)
- **Gestion des données :**
 - assurer la validation des résumés des projets de recherche (Base AAP INCa)
 - organiser et conduire les interfaces avec les coordonnateurs financés (obtenir les autorisations de publications)
 - Transmettre la base de données au consortium international ICRP

VI. Etude de la recherche en cancérologie pédiatrique sur une période de 10 ans (2008-2018)

Analyse du portfolio des projets « pédiatrie » financés par l'INCa entre 2008-2018

- Description des investissements
- Données « chercheurs »
 - profil, mobilité, carrière
 - institutions
 - collaborations nationales et internationales
 - Genre *etc.*
- Données « publications » (y compris brevets *etc.*) - Benchmarking
 - indicateurs bibliométriques (y compris publication en open-access)
 - analyse du corpus, des thèmes financés, des populations étudiées
 - contribution de la France à la thématique (co-publi, co-citations, collaborations)
 - Etudes comparatives
 - cancers pédiatriques vs autres localisations de cancer;
 - Inca vs financeurs au niveau national
 - Inca vs financeurs internationaux *etc.*

Aide d'un prestataire ayant accès aux données internationales et expertise en analyse des données (data mining, machine learning)

VII. Préparation du colloque international recherche en cancérologie pédiatrie de 2020

Financement exclusivement public

Format: plusieurs sessions sur 1,5 à 2 jours

Organisation du conseil scientifique confiée au groupe d'appui

Sessions en parallèles et plenières

Intervenants français européens et nord américains

Un parcours associations est à organiser par les collectifs

Prochaines réunion de la TF :

- **le jeudi 5 septembre 2019** : finalisation du séminaire du 21 septembre
- **le 19 septembre 2019 avec pour ordre du jour :**

Avancées des actions

- Groupes de Travail
- Cartographie des projets et des chercheurs

Organisation du séminaire du samedi 21 septembre 2019 INCa 13-17h

Préparation du Colloque International de 2020

Autres sujets propres à la TF