

ÉDITION 2021

LA LUTTE CONTRE LES CANCERS PÉDIATRIQUES EN FRANCE

Enjeux, actions et perspectives

ÉDITO

**Une mobilisation de tous contre les cancers des enfants,
des adolescents et des jeunes adultes..... 7**

La stratégie décennale de lutte contre les cancers..... 9-13

Les cancers pédiatriques..... 14-15

Faits et chiffres

Principaux acteurs

SOINS

Les grandes avancées et les objectifs pour demain 16-20

INFORMATIONS ET ACCÈS AUX MÉDICAMENTS

**Une information dédiée pour les parents et des travaux pour l'identification
précoce et l'accès encadré aux médicaments 21-22**

FOCUS

**La recherche dans la lutte contre les cancers pédiatriques :
une place centrale..... 23-38**

ANNEXES 39-45

2200 dont
450

enfants (de 0 à 17 ans) nouvellement atteints chaque année par un cancer

nouveaux cas chez les adolescents de 15 à 17 ans

2

registres pédiatriques nationaux qui recensent tous les cas de cancers des enfants

7

(et bientôt 5) organisations interrégionales de recours (OIR) reconnues par l'Institut national du cancer

Le droit à l'oubli

des jeunes adultes (18-21 ans) passe de 10 à

5 ans

1

Intergroupe coopérateur SFCE

7

CLIP²

ouverts à la recherche clinique de
phase précoce en cancéropédiatrie depuis 2019

5 M€

supplémentaires par an
dédiés à la recherche fondamentale sur les cancers pédiatriques

3,7 M€

proposés pour un programme de recherche intégrée
sur les causes et origines des cancers de l'enfant

1 M€

environ, pour 6 projets novateurs
« High risk High gain »
de recherche
sur les cancers pédiatriques

ÉDITO

UNE MOBILISATION DE TOUS CONTRE LES CANCERS PÉDIATRIQUES

Lors de son discours de lancement de la stratégie décennale de lutte contre les cancers, le 4 février 2021, le président de la République a insisté sur la détermination avec laquelle nous devons lutter pour faire reculer les cancers des enfants. Chaque année en France, environ 2 200 enfants et adolescents sont nouvellement atteints de cancer. Certes, le taux de survie à 5 ans, souvent synonyme de guérison, dépasse désormais 80 %, mais il faut encore faire mieux. C'est pourquoi la mobilisation de tous contre ces cancers est au cœur des actions de la stratégie décennale 2021-2030.

L'objectif est de garantir à chaque enfant les meilleurs soins possibles afin de guérir plus (en développant de nouveaux traitements, y compris pour les cancers rares et de mauvais pronostic dans ces populations) et de guérir mieux (par la désescalade, la pertinence et l'innovation thérapeutique permettant de limiter au maximum les complications et les séquelles).

La recherche est au premier rang de cette mobilisation afin de faire avancer les connaissances sur les causes et les origines des cancers de l'enfant, notamment sur le rôle des facteurs génétiques, épigénétiques, environnementaux et l'influence des processus développementaux.

Pour l'année 2021, un nouvel appel à projets « High risk High gain » a été lancé. Son objectif est de faire naître plus d'innovations de rupture en explorant de nouvelles pistes, prometteuses, mais encore très incertaines, permettant des avancées pour la prévention, le diagnostic et le traitement des cancers pédiatriques.

La mobilisation ne se limite pas à la recherche, elle s'étend à tous les domaines et à tous les acteurs : offre de soins, formation des professionnels de santé, collecte et analyse des données, accès aux innovations thérapeutiques, accompagnement des malades et des familles, développement de nouveaux médicaments, approche réglementaire, la nouvelle stratégie décennale de lutte contre les cancers se déploiera sur tous les fronts.

Dans ce cadre, l'Institut national du cancer continuera sans relâche à imaginer de nouveaux outils et à favoriser la mobilisation de tous pour faire reculer les cancers des enfants, des adolescents et des jeunes adultes et améliorer la qualité de vie des jeunes patients sur le long terme.

Ce document a pour objet de donner une vision à la fois globale et détaillée des actions déjà entreprises et des projets à venir.

LA STRATÉGIE DÉCENNALE DE LUTTE CONTRE LES CANCERS

LES ACTIONS POUR FAIRE RECULER LES CANCERS DE L'ENFANT, DE L'ADOLESCENT ET DU JEUNE ADULTE

Les cancers des enfants, des adolescents, mais aussi certains cancers des jeunes adultes (AJA), ont des particularités qui les distinguent des cancers de l'adulte et qui tiennent, pour certaines, à des caractéristiques physiologiques et biologiques qui leur sont propres. Par ailleurs, les complications et séquelles du cancer et des traitements reçus peuvent altérer sévèrement la santé et la qualité de vie future des enfants, adolescents et jeunes adultes, ce qui justifie des mesures adaptées.

De nombreuses actions de la stratégie décennale de lutte contre les cancers vont concerner les enfants qui bénéficieront ainsi des progrès réalisés. C'est le cas notamment de toutes celles qui visent à la réduction des séquelles, comme de plusieurs de celles qui luttent contre les cancers de mauvais pronostics.

Certaines d'entre elles, présentées ci-après, sont spécifiquement dédiées à leurs enjeux particuliers.

Ces actions visent une amélioration du taux de guérison, de la survie globale, mais aussi de la qualité de vie des enfants et AJA confrontés au cancer, pendant et à l'issue du traitement. Elles encouragent les innovations thérapeutiques et structurent un suivi à long terme personnalisé, accessible à tous à vie.

ACTION IV-2.1 Proposer un appel à projets « High risk High gain » (2021)

Il est nécessaire de **poursuivre les actions de recherche fondamentale ambitieuses soutenues par l'Institut national du cancer notamment dans le cadre du financement supplémentaire de 5 millions d'euros annuels** dont les actions sont définies avec la « Task Force pédiatrie » en lien étroit avec les associations de parents et patients. Cela se traduira par la poursuite des programmes de recherche fondamentale, translationnelle, clinique, en sciences humaines, sociales, épidémiologie qui ont été engagés.

Dédiés aux causes et origines des cancers pédiatriques, des programmes de recherche interdisciplinaires sont mis en place, pour évaluer l'impact de l'environnement (avec la notion

d'exposome), celui des facteurs génétiques et épigénétiques. À cet effet, le recueil de données et de prélèvements, pour lesquels le consentement parental aura été donné, est essentiel. Une recherche fondamentale sur les mécanismes du développement précoce des cancers pédiatriques sera nécessaire (y compris ceux des systèmes nerveux, hématopoïétiques et immunitaires). Elle ne se limitera pas au développement de l'être humain, mais sera ouverte à d'autres modèles notamment animaux. L'identification des causes et des mécanismes de développement précités ainsi que des anomalies génomiques permettra le développement de thérapies ciblées spécifiques aux cancers pédiatriques et le déploiement d'essais cliniques basés sur la biologie tumorale.

Des programmes seront également proposés pour comprendre et tenter de vaincre les résistances thérapeutiques de certains cancers de l'enfant: les progrès dans la mise en place de nouveaux traitements innovants nécessitent une meilleure compréhension de ces cancers et de leurs spécificités. Les études portant sur les mécanismes de résistance – intrinsèque ou acquise – de sensibilité, mais aussi les études sur le développement métastatique seront encouragées. L'enjeu de limitation des effets secondaires liés au traitement, y compris en termes de préservation de la fertilité, doit également être intégré. Plus largement, le sujet des séquelles devra être investi. Par ailleurs, certaines techniques ou modalités de traitement, telles que la protonthérapie, devront faire l'objet de travaux d'évaluation. Des programmes de recherche interdisciplinaires innovants seront soutenus, permettant d'attirer de nouvelles disciplines scientifiques aux côtés des chercheurs et cliniciens.

De plus, la prise de risques scientifiques sera incitée, faisant appel à l'interdisciplinarité et à l'originalité grâce au soutien de projets «risque important/progrès important» ne nécessitant pas de la part des chercheurs des données préliminaires. Seuls les critères d'innovation et d'excellence sont déterminants dans la sélection des projets. Le partage des données clinicobiologiques au niveau supra national est essentiel pour ces cancers rares.

ACTION IV-2.2 Proposer un appel à projets de recherche en sciences humaines et sociales et recherche interventionnelle spécifique sur la prise en charge et l'accompagnement des enfants, des adolescents et jeunes adultes (2021)

Enfin, pour mieux appréhender le vécu des soins et l'optimiser, des outils d'évaluation seront adaptés pour la pédiatrie, voire développés spécifiquement. Ils permettront d'analyser les parcours et d'appréhender les trajectoires des personnes y compris sur le long terme. L'impact de la maladie pourra également être documenté sur l'entourage, notamment les parents et la fratrie. Des programmes de recherche interventionnelle seront soutenus, pour tester l'efficacité d'interventions et les modéliser en vue de leur transfert rapide en vie réelle, le cas échéant. Enfin, particulièrement en cancérologie pédiatrique, où un cadre d'appui scientifique est en place, le développement d'initiatives internationales, notamment européennes, est pertinent.

La recherche interventionnelle

ou sciences des solutions articule les savoirs scientifiques et expérientiels et comporte l'utilisation de méthodes scientifiques pour produire des connaissances sur les interventions, sous forme de politiques et de programmes, qui existent dans le secteur de la santé ou à l'extérieur de celui-ci et qui pourraient avoir une incidence sur la santé au niveau des populations (Hawe et Potvin, 2009). Elle a pour objet les interventions qui ciblent un changement chez des individus (Potvin, 2013).

ACTION IV-2. Élargir la collecte de données, le cas échéant lors de l'hospitalisation, et la systématiser via la mise en place de questionnaires dans le strict respect de la confidentialité des données (2021)

Tous les nouveaux cas de cancers pédiatriques survenant sur tout le territoire français sont enregistrés, avec géocodage, au sein de registres dédiés. Afin de disposer d'informations encore plus précises sur ces cas, il est proposé de renforcer le dispositif épidémiologique constitué autour de ces registres, afin de mieux comprendre les facteurs de risques des cancers pédiatriques. Des investigations complémentaires pourraient être conduites dans ce cadre, reposant, à titre d'exemple, sur le recueil de données à l'occasion de l'hospitalisation ou la proposition systématique aux familles de renseigner des questionnaires.

ACTION IV-2.4. Structurer et consolider une offre de soins d'excellence (2023)

L'identification et la reconnaissance, par chaque Agence régionale de santé, des établissements de santé disposant d'une autorisation aux traitements du cancer chez l'enfant doivent contribuer à structurer ou à consolider des filières de soins. Ceci pour garantir à tout enfant/AJA atteint de cancer l'accès à la totalité des modalités de traitements et des professionnels de santé dédiés. Cette exigence doit s'appuyer sur une organisation régionale et un pilotage interrégional afin d'assurer un maillage efficace. L'amélioration de la qualité des soins doit conduire à renforcer l'expertise et l'orientation des cas complexes vers des centres spécialisés d'excellence, en créant ou en renforçant le lien avec l'Europe et l'international (filières de soins au sein des réseaux européens, notamment).

ACTION IV-2.5. Renforcer la formation des professionnels de santé, notamment non spécialistes de l'enfant (2022)

Des actions portant sur la formation initiale et continue des professionnels de santé non spécialistes de l'enfant aux spécificités des cancers pédiatriques ou de l'AJA doivent favoriser, lorsque c'est possible, un renforcement de la connaissance de ces cancers dans toutes les disciplines (médicale, paramédicale, psychique, sociale). Ces actions pourraient ainsi contribuer à détecter ces cancers le plus précocement possible. Des infirmiers en pratique avancée, dûment formés, pourraient éventuellement être mobilisés sur le champ de la pédiatrie.

ACTION IV-2.6. Sensibiliser les professionnels au diagnostic précoce des cancers pédiatriques (2022)

Les cancers de l'enfant ne peuvent être dépistés, mais sont susceptibles d'évoluer très rapidement. Le diagnostic doit donc être établi au plus vite, afin de préconiser une stratégie thérapeutique concertée – en réunion de concertation pluridisciplinaire – et adaptée. Les professionnels de santé seront sensibilisés à cet enjeu majeur. Les différents examens à réaliser au cours de cette étape (imagerie médicale, biologie y compris moléculaire) devront l'être dans les meilleurs délais. La numérisation des différents processus constituera un appui précieux.

ACTION IV-2.7. Garantir l'accès aux thérapeutiques les plus pertinentes, aux essais cliniques, à l'innovation (2021)

L'accès aux thérapeutiques les plus pertinentes, à l'innovation et aux essais précoces doit être encouragé pour tous. Le traitement du cancer chez l'enfant et l'AJA sera toujours assuré en lien étroit avec les structures de recours, afin de garantir la qualité des soins requérant une haute technicité ou une expertise particulière (en traitement médical, radiothérapie, chirurgie ou radiologie interventionnelle), et proposé en proximité autant que faire se peut, notamment pour les soins itératifs (comme les traitements médicaux du cancer). Il s'agira également d'assurer l'accès des personnes aux essais cliniques. De nouveaux modèles d'essais, spécifiquement dédiés aux cancers de l'enfant, seront proposés, n'hésitant pas à substituer des essais courts testant une hypothèse biologique aux traditionnels essais de phase III dans les situations actuelles d'impasse thérapeutique. Ceci en s'appuyant prioritairement sur les structures et programmes existants : CLIP², SIRIC, AcSé e-Smart. Les critères de toxicité, de qualité de vie devront être mieux pris en compte dans le cadre de ces nouveaux modèles, afin de garantir aux patients une guérison et un après-cancer de la plus haute qualité possible.

ACTION IV-2.8. Encourager les industriels à développer des médicaments permettant de traiter les cancers pédiatriques et proposer une révision du règlement pédiatrique européen (2022)

Cette évolution pourrait provenir d'actions d'incitation, confortées par une révision du règlement pédiatrique européen qui sera également proposée et soutenue et qui a été inscrite au plan cancer européen.

ACTION IV-2.9. Proposer une offre de soins de support adaptée à chaque situation (2022)

L'accessibilité, y compris financière, à des soins de support adaptés à la situation des patients doit être garantie. Ils devront mieux intégrer les enjeux de prévention tertiaire (alimentation, activité physique adaptée) et permettre un accompagnement global des patients, notamment dans les phases lourdes des traitements. Cet accès doit être conforté par une meilleure prise en compte des particularités de ces jeunes malades, en s'adossant aux structures et aux spécialistes de ces disciplines et en formant mieux les autres professionnels dans les territoires. L'offre de soins de support spécialisés doit également être plus lisible et accessible pour les familles (via des annuaires). La lutte contre la douleur constitue un enjeu majeur et l'accès des jeunes patients aux structures spécialisées doit pouvoir être garanti lorsqu'il est nécessaire. L'état de l'offre pourra être questionné à cet effet. La préservation de la fertilité doit être facilitée, notamment dans les cas où les besoins ont crû où l'offre est demeurée insuffisante. Les innovations devront être encouragées, permettant d'élargir ainsi l'offre de préservation de la fertilité. Une évaluation globale individuelle doit enfin garantir la levée de tout frein ou obstacle à l'accès aux soins de support, s'agissant notamment des transports sanitaires ou de l'hébergement pour l'enfant et ses proches. Le rôle que peuvent jouer les parents et la fratrie dans l'acceptation, la compliance et l'équilibre psychique des enfants et des AJA doit amener à des actions visant à mieux associer ces derniers au traitement et à sa réussite.

ACTION IV-2.10. Accompagner les familles pour rendre l'accès aux soins plus facile et améliorer la qualité de vie des familles (2022)

Lorsque les traitements ne sont pas possibles en proximité, il est essentiel de faciliter la présence des parents auprès des enfants. À cet effet, une aide pourra être envisagée en termes de transport ou d'hébergement des familles à proximité du lieu de soins. Par ailleurs, des actions seront menées afin d'ouvrir droit à nouveau au congé de présence parentale (CPP) et à l'allocation journalière de présence parentale (AJPP) sans attendre la fin de la période initiale des trois ans pour un parent d'enfant atteint de cancer en cas de rechute ou de récurrence.

ACTION IV-2.11. Mettre en place un dispositif de suivi à long terme des personnes ayant eu un cancer enfant, adolescent ou jeune adulte (2024)

Un dispositif coordonné de suivi à long terme après cancer sera mis en place pour offrir aux anciens malades un suivi personnalisé durant toute la vie. Il devra s'appuyer sur la détermination d'un programme personnalisé de santé et l'accès à un réseau de soins dédié à l'après-cancer. Celui-ci sera en charge de l'information, du recours et de la coordination des soins complexes. Il s'agit de disposer, à chaque fois que c'est nécessaire, des informations indispensables au suivi des anciens patients tout au long de leur parcours de santé. Ce suivi à long terme appréhendera, outre la dimension somatique de tout individu (enfant, AJA), la dimension psychique, sociale et médicosociale. Le suivi à long terme doit reposer largement sur le déploiement des nouveaux outils en santé, en particulier numériques (e-santé, health link, e-learning), comme outils d'autonomisation de l'ensemble des acteurs (patients, proches, soignants dont le médecin traitant). Il devra respecter le droit à l'oubli et ne pas stigmatiser les anciens patients.

LES CANCERS PÉDIATRIQUES

FAITS ET CHIFFRES

A

vec près de **2 200 cas diagnostiqués annuellement**, soit environ 0,6 % des cancers tous âges confondus, le cancer de l'enfant (de 0 à 17 ans) est une maladie rare.

Sur la période 2010-2014, l'incidence annuelle des cancers de l'enfant de moins de 15 ans est estimée à 156 cas par million, ce qui représente environ 1 780 nouveaux cas par an en moyenne. En d'autres termes, un enfant sur 440, environ, sera atteint d'un cancer avant l'âge de 15 ans.

Les cancers de l'enfant diffèrent de ceux de l'adulte par leurs caractéristiques histopathologiques et biologiques, avec une extrême rareté des carcinomes, majoritairement rencontrés chez l'adulte. Les principaux types observés chez l'enfant sont les leucémies (29 % des cas), les tumeurs du système nerveux central (25 %) et les lymphomes (10 %). Un quart des tumeurs de l'enfant sont des tumeurs embryonnaires (néphroblastomes, neuroblastomes, rétinoblastomes, par exemple), quasiment inexistantes chez l'adulte. Le cancer est la 4^e cause de décès entre 0 et 15 ans (7,8 % des décès pédiatriques en 2014), mais la 2^e cause de décès après les accidents pour les plus de 1 an.

Chez l'adolescent de 15-17 ans, environ 450 nouveaux cas de cancers sont diagnostiqués chaque année. Les principales localisations pour cette tranche d'âge sont les lymphomes (27 % des cas, dont 85 % de maladies de Hodgkin), les tumeurs du système nerveux central (17 %) et les leucémies (16 %).

Sur la période 2000-2014, le taux de survie globale des enfants atteints d'un cancer est estimé à 92 % à un an après le diagnostic. À l'échéance de cinq ans, leur survie après un cancer est passée de 81 % à 83 % entre 2000 et 2014. Cette évolution positive est observée pour la plupart des types de cancer, notamment les leucémies (83 % à 86 %) et les tumeurs cérébrales (71 % à 74 %). Cependant, certains cancers pédiatriques restent de mauvais pronostic, comme certaines tumeurs du système nerveux central chez les enfants de moins de 1 an, ainsi que certains gliomes chez les plus âgés.

PRINCIPAUX ACTEURS

De nombreux acteurs se coordonnent pour lutter contre les cancers de l'enfant et portent des actions en partenariat. Les patients et leurs parents sont réunis en associations dans l'objectif d'apporter entraide et soutien pendant et après la maladie. Ils sont des partenaires des institutions, des chercheurs et des cliniciens pour soutenir la recherche et l'accès aux médicaments. Certaines de ces associations sont rassemblées dans des collectifs en s'associant parfois à d'autres acteurs caritatifs ou privés.

Les professionnels de santé, les oncologues pédiatres, les chercheurs, réunis au sein de la Société française de lutte contre les cancers et les leucémies de l'enfant et de l'adolescent (SFCE), la Ligue contre le cancer et la Fondation ARC pour la recherche sur le cancer portent particulièrement cette cause.

L'Institut national du cancer, au travers de ses missions et des Plans cancer, et maintenant de la stratégie décennale de lutte contre les cancers, a pour préoccupation constante la lutte contre les cancers de l'enfant. Pour la recherche, il agit avec l'ITMO cancer de l'alliance Aviesan et assure les interfaces avec les industriels. Des actions sont également menées au niveau international.

Les ministères de tutelle en charge de la santé et de la recherche, les parlementaires, sont mobilisés dans la lutte contre les cancers pédiatriques notamment dans le cadre de la loi n°2019-180 du 8 mars 2019¹ visant à renforcer la prise en charge des cancers pédiatriques par la recherche, le soutien aux aidants familiaux, la formation des professionnels de santé et le droit à l'oubli.

¹ <https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/id/JORFTEXT000038215896/>

SOINS

LES GRANDES AVANCÉES ET LES OBJECTIFS POUR DEMAIN

UNE ORGANISATION DES SOINS EN ÉVOLUTION POUR S'ADAPTER AUX SPÉCIFICITÉS DE L'ENFANT ET DE L'ADOLESCENT ET JEUNE ADULTE

La mise en place d'une organisation des soins et de traitement du cancer adaptée aux besoins spécifiques de l'enfant, de l'adolescent et du jeune adulte a fait l'objet de plusieurs mesures structurantes des trois Plans cancer successifs.

Les principes de l'action menée depuis 2004 dans le domaine des soins à destination de ces populations reposent sur une plateforme d'évidences : l'accès de tous à une expertise pluridisciplinaire, au sein de structures et via des professionnels dédiés, une coordination de leurs parcours et la continuité des soins, une information éclairée. La prise en compte adaptée de leurs particularités et celle des besoins de leurs proches en constituent une partie intégrante, qu'il s'agisse d'une offre de soins de support dédiée, de la préservation de la fertilité, de l'accompagnement et de l'hébergement des familles, du soutien social, scolaire ou professionnel.

Afin de mettre en place au mieux les mesures de la stratégie décennale, certaines organisations seront adaptées pour mieux intégrer les avancées médicales et organisationnelles.

L'organisation dédiée des soins en cancérologie pédiatrique

La mesure 37 du premier Plan cancer (2003-2007) et la circulaire de 2004 relative à l'organisation de soins en cancérologie pédiatrique² ont donné son impulsion initiale à l'offre actuelle de traitement du cancer chez l'enfant et l'adolescent.

La structuration, régionale et interrégionale, repose sur l'agrément de sites de recours et de sites de proximité, pour offrir à chaque enfant le meilleur traitement possible, le plus près possible de son lieu de vie, ambulatoire autant que faire se peut, avec la garantie d'un accès à une offre spécialisée de recours lorsque cela est nécessaire.

Au total, une trentaine de centres spécialisés et de recours (pour la chirurgie d'exérèse et les techniques de haute précision, comme la protonthérapie ou la radiologie interventionnelle spécialisée) et une quinzaine de structures de proximité assurant la poursuite des soins de

² Circulaire DHOS/O n°2004-161 du 29 mars 2004 relative à l'organisation des soins en cancérologie pédiatrique

chimiothérapie ou de radiothérapie initiés au décours d'une chirurgie constituent le réseau national des **47 structures de soins** qui couvrent l'ensemble des régions françaises.

Chaque centre doit répondre aux critères d'agrément définis par l'Institut national du cancer pour la pratique du traitement des cancers des enfants et adolescents de moins de 18 ans. Le travail préalable à la réforme des autorisations de traitement des cancers a permis de faire avancer l'idée d'une autorisation spécifique pour les structures traitant les enfants. Cette forme de reconnaissance pourrait venir consolider le maillage territorial actuel, par un vecteur réglementaire.

Les **7 organisations interrégionales de recours** (OIR) reconnues par l'Institut depuis 2010 assurent la mise en place de réunions de concertation pluridisciplinaires pédiatriques interrégionales (« RCPPI »), l'identification des filières de prise en charge et la contribution à l'activité de recherche clinique au sein de l'interrégion. Le travail de mise en adéquation des OIR avec le découpage géographique des régions issu de la loi NOTRe a débuté et permettra prochainement de passer de 7 à 5 OIR. En collaboration avec la SFCE, les OIR et l'Institut étudient à cette occasion des actions d'amélioration de la qualité pour optimiser le fonctionnement de ces structures.

Une dotation budgétaire annuelle à hauteur de **17 millions d'euros**, gérée et déléguée par les Agences régionales de santé aux structures et aux professionnels qui interviennent au sein de celles-ci, vient en appui pour compenser les coûts liés à cette structuration, mais non pris en charge via la tarification à l'activité (T2A).

L'organisation spécifique pour les adolescents et jeunes adultes

L'amélioration de l'offre de soins dédiée aux AJA a constitué un axe fort du Plan cancer 2014-2019 : le dispositif régional « AJA » mis en œuvre à la suite des expérimentations et sa structuration se poursuivent³. Les équipes pluridisciplinaires régionales, en appui des parcours des 15-24 ans, veillent :

- à l'information et au conseil du jeune et de son entourage ;
- à sa bonne orientation ;
- à l'appui en soins de support et à la coordination de son parcours, en lien avec les acteurs des champs social, éducatif, professionnel, pour favoriser son maintien ou son insertion dans la vie professionnelle ou les études tout au long du parcours.

L'organisation des soins aux AJA permet de répondre au besoin fréquent de recours à une double compétence en cancérologie de l'adulte et en cancérologie pédiatrique pour répondre aux caractéristiques de cette population en transition vers l'âge adulte.

Plusieurs travaux sont en cours pour caractériser les ruptures de parcours et leurs déterminants, plus particulièrement chez les patients atteints de cancers de mauvais pronostic. Ces études cibleront des populations spécifiques et notamment les AJA (mais aussi les personnes les plus âgées, ou victimes de précarité, par exemple). Elles permettront de préconiser des évolutions

³ http://circulaire.legifrance.gouv.fr/pdf/2016/06/cir_41045.pdf

visant à renforcer les garanties d'équité d'accès aux soins et aux soins de support adaptés à chacun.

En 2020, les groupes d'experts ont finalisé le référentiel « Préservation de la santé sexuelle chez les patients atteints de cancers ». Sa publication prochaine permettra aux équipes, notamment celles prenant soin des AJA, de disposer de recommandations résolument pratiques.

L'AMÉLIORATION DE LA QUALITÉ DES SOINS ET DES SITUATIONS COMPLEXES ET RARES CHEZ L'ENFANT, L'ADOLESCENT ET LE JEUNE ADULTE

C'est sous l'égide des organisations interrégionales de recours (OIR) que se sont organisées les filières de soins de recours à destination des enfants atteints de cancer pour certains types de tumeurs (tumeurs de l'appareil locomoteur, tumeurs cérébrales) ou pour certains traitements (comme les greffes de cellules souches hématopoïétiques ou la radiothérapie), ainsi que la garantie d'accès aux essais cliniques en phase précoce.

Des travaux ont également renforcé les pratiques médicales à visée diagnostique dans le cas des cancers rares (comme l'harmonisation de la double lecture ACP chez l'enfant dans les réseaux de référence « cancers rares » labellisés par l'Institut national du cancer). D'autres ont porté sur l'amélioration de la situation des familles et des accompagnants de patients, de leur accueil à l'aide à l'accomplissement des démarches sociales. La question de l'hébergement de leurs proches durant l'hospitalisation a également été abordée, à travers plusieurs appels à projets entre 2010 et 2012, puis via la mise en place des hôtels hospitaliers (financés par la DGOS via le Fonds d'intervention régional). Une évaluation de ces dispositifs est en cours d'élaboration préalablement à la proposition de nouvelles actions pour atteindre les objectifs de la stratégie décennale concernant notamment la priorité à la proximité du domicile et l'accès facilité des familles aux temps et lieux de soins.

L'Institut national du cancer a également soutenu plusieurs projets autour de la question des aidants, qui ont contribué à leur proposer une offre associative structurée de soutien et de répit (comme l'association « JADE »).

Enfin, des travaux thématiques autour des indications pédiatriques à la protonthérapie (radiothérapie de haute technicité) ont été réalisés en 2016 puis en 2020. Les trois centres français (Orsay, Nice et Caen) avec le soutien de la SFRO et de l'Institut ont mis en place un portail d'adressage pour faciliter l'accès à cette technique. L'analyse du fonctionnement de cet outil va permettre d'identifier les indications pour lesquelles l'orientation vers la protonthérapie pourrait être améliorée.

La mise en place de registres de pratiques est à l'étude avec l'ensemble des acteurs concernés, en vue d'une meilleure caractérisation de l'apport des techniques innovantes de radiothérapie, y compris la protonthérapie, et incluant les actes réalisés pour les enfants et AJA.

Dans la continuité des actions de l'Institut autour de la définition d'un panier de soins de support (2016), l'accès à l'offre de soins de support doit être amélioré en tenant compte autant que faire se peut des besoins spécifiques des enfants et des AJA. Un forfait dédié aux soins de support et de prévention tertiaire est en cours de mise en place par les ARS. L'identification des structures pouvant prendre en charge les enfants et les AJA est essentielle pour assurer une équité d'accès.

Enfin, l'offre spécialisée d'hospitalisation à domicile (HAD) devra mieux prendre en compte les spécificités des patients pédiatriques et AJA atteints de cancer afin d'augmenter l'offre disponible actuellement en gardant, voire en améliorant, sa qualité.

La mise en place du suivi à long terme chez l'adulte guéri d'un cancer survenu dans l'enfance ou l'adolescence

L'expertise sanitaire en cours au sein de l'Institut vise au déploiement d'un dispositif national de suivi à long terme chez l'adulte guéri d'un cancer de l'enfant ou de l'AJA.

Il s'agit de concrétiser l'ambition forte de répondre aux enjeux nombreux de la vie après un cancer. La prévention, la réduction des séquelles et du risque de survenue d'un second cancer, l'accompagnement des parcours de vie des anciens patients dans toutes leurs dimensions (éducation et études, vie professionnelle, démarches sociales), ou encore l'amélioration de la qualité de vie doivent s'intégrer à la proposition.

Le dispositif doit aussi permettre de coordonner les nombreux professionnels de santé de premier recours ou du domaine hospitalier comme ceux du champ social, amenés à intervenir tout au long de la vie après un cancer, en s'appuyant notamment sur les outils numériques pour l'accès à l'information et à des moyens de communication avec les soignants et les autres professionnels, ou sur la dématérialisation des données médicales. Il vise à rendre effectif l'accès à une information exhaustive et consultable à tout moment par le patient et les professionnels en charge de son suivi sur les possibles séquelles des traitements reçus et de la maladie elle-même.

Il s'intègre dans l'approche plus large de prévention, repérage, traitement des séquelles portée par la stratégie décennale et qui inclut un important travail préalable visant à faire un bilan exhaustif des dispositifs en place, y compris à l'international, pour intégrer toutes les actions probantes identifiées aux dispositifs qui seront mis en place pour les patients atteints de cancer. Ces éléments seront analysés pour prendre en compte tout particulièrement la population des adultes traités d'un cancer dans l'enfance et dont le temps de vie long après la maladie augmente la probabilité de souffrir de séquelles. Le dispositif de suivi à long terme proposé devra prendre en compte l'ensemble des séquelles médico-psycho-sociales et les moyens de les traiter, les réduire, les compenser.

Les patients doivent être mis en capacité de devenir pleinement acteurs de ce suivi tout en bénéficiant d'une offre adaptée à leur besoin et d'une meilleure reconnaissance de leur condition par le système de soins et, plus généralement, par la société, aux côtés d'autres dispositifs que porte l'Institut national du cancer, comme le droit à l'oubli.

Des actions de sensibilisation ou de formation des professionnels de santé (médicaux, paramédicaux) qui interviennent auprès des enfants viendront prochainement renforcer les outils disponibles au service de la désescalade thérapeutique et de la prévention des séquelles.

Il s'agira notamment de favoriser le repérage des séquelles dont l'apparition est parfois tardive et peut donner lieu à une errance diagnostique ou à un traitement inadapté. Les outils numériques destinés au signalement d'effets indésirables par le patient (type « patient reported outcomes ») ou à l'information de celui-ci sur la maladie, son traitement et ses conséquences, ou encore sur l'offre de soins et d'accompagnement social disponible doivent permettre de soutenir l'ambition de doter celui-ci d'outils permettant d'en faire un acteur de son parcours.

ASSURABILITÉ ET DROIT À L'OUBLI : DES PROGRÈS MARQUANTS

Sous l'impulsion du président de la République et du Plan cancer 2014-2019, le législateur et les signataires de la convention Aeras (s'Assurer et Emprunter avec un Risque Aggravé de Santé) ont instauré un droit à l'oubli.

Concrètement, les adultes ayant été atteints d'un cancer entre 0 et 17 ans n'ont plus à déclarer cet antécédent 5 ans après la fin du protocole thérapeutique.

Afin d'intégrer au mieux l'évolution des connaissances, et en réponse à une demande du législateur, les signataires de la convention Aeras, sur proposition de l'Institut national du cancer, ont étendu ce droit à l'oubli aux jeunes adultes jusqu'à 21 ans. Ainsi, depuis le 1^{er} septembre 2020, pour ces enfants et ces jeunes le délai nécessaire pour ne pas avoir à déclarer un cancer est ramené de 10 ans (comme pour les adultes) à 5 ans (comme pour les enfants et adolescents).

Cette évolution a été permise grâce aux travaux spécifiques menés par les registres des cancers pédiatriques, en lien avec les registres des cancers adultes, qui ont proposé des données d'incidence et de survie à 5 et 10 ans focalisées sur la tranche d'âge des jeunes adultes.

Les dispositions précisées dans la grille de référence de la convention Aeras s'appliquent également aux jeunes adultes, notamment lorsqu'elles sont plus favorables (accès à une assurance sans surprime ni exclusion moins de 5 ans après la fin du protocole thérapeutique). Ceci est notamment le cas pour certaines hémopathies, certains types de cancers de la thyroïde ou du testicule. Dans ces cas, il est toutefois nécessaire de déclarer l'antécédent de cancer.

INFORMATION ET ACCÈS AUX MÉDICAMENTS

UNE INFORMATION DÉDIÉE POUR LES PARENTS ET DES TRAVAUX POUR L'IDENTIFICATION PRÉCOCE ET L'ACCÈS ENCADRÉ AUX MÉDICAMENTS

ACCOMPAGNEMENT ET INFORMATION DES PARENTS D'ENFANTS ATTEINTS DE CANCER

Dans le cadre de la plateforme d'information Cancer info, proposée en partenariat avec la Ligue contre le cancer, l'Institut met à disposition des parents d'enfants malades deux guides : « **Mon enfant a un cancer : comprendre et être aidé** », co-produit en 2014 avec la SFCE ; « **La participation de mon enfant à une recherche clinique sur le cancer** », co-produit en 2016 avec la SFCE et l'Espace éthique-région Ile-de-France.

Ces documents sont remis aux parents notamment par les équipes médicales et sont disponibles gratuitement en téléchargement ou à la commande sur le site de l'Institut.

ANTICIPATION DE L'ARRIVÉE DE NOUVEAUX MÉDICAMENTS CLINIQUEMENT IMPACTANTS

L'Institut a mis en place un dispositif d'Horizon Scanning qui permet d'identifier les développements de médicaments anticancéreux cliniquement impactants, en amont de leur autorisation de mise sur le marché (AMM). Sa méthode permet de s'assurer d'une bonne anticipation des développements de médicaments anticancéreux spécifiquement chez l'enfant et l'adolescent, afin d'optimiser leur diffusion en termes d'accès et de bon usage.

En effet, afin de quantifier l'impact clinique de ces développements, l'Institut a construit un système de score, qui tient compte :

- de 25 critères répartis en six familles, dont l'une concerne l'utilisation en pédiatrie ;
- des retours de parties intéressées, et notamment la SFCE (Société française des cancers de l'enfant et de l'adolescent).

Certains développements font l'objet d'un rapport de synthèse, permettant un focus sur les possibles impacts cliniques, organisationnels et économiques liés à l'arrivée du médicament dans la situation clinique étudiée. Le choix de ces rapports prend en compte 4 critères, dont l'un permet de capter les développements impactants en pédiatrie. Pour le cycle 2021 en cours, sur les 144 développements (un médicament ou une association dans une indication donnée) identifiés à l'issue de la première étape de filtration, 15 incluent la pédiatrie (5 indications au total).

FOCUS

LA RECHERCHE DANS LA LUTTE CONTRE LES CANCERS PÉDIATRIQUES : UNE PLACE CENTRALE

ACTIONS ENTREPRISES DANS LE CADRE DES MISSIONS DE L'INSTITUT NATIONAL DU CANCER

La lutte contre les cancers de l'enfant est une préoccupation de l'Institut avec des mesures concrètes mobilisant l'ensemble des disciplines de recherche (fondamentale, translationnelle, clinique, sciences humaines et sociales, épidémiologie, santé publique (SHS-E-SP)).

La stratégie décennale encourage la recherche sur ces cancers et renforce le rôle moteur de l'Institut national du cancer dans ce champ.

Nous poursuivons **quatre objectifs majeurs** :

- comprendre les causes des cancers pédiatriques ;
- identifier de nouvelles pistes de traitement, en particulier pour les cancers de l'enfant incurables ou réfractaires aux traitements existants ;
- favoriser l'accès des enfants aux médicaments innovants ;
- réduire les effets indésirables des traitements et les séquelles à long terme pour les enfants traités pour un cancer.

Pour cela, nous mettons en œuvre principalement des **appels à projets** et des **actions de structuration**.

Les appels à projets et à candidatures coordonnés par l'Institut national du cancer (financements INCa et DGOS) et par l'INSERM pour l'ITMO cancer d'Aviesan soutiennent des projets de recherche sur les cancers pédiatriques.

En 2019, en dehors des projets soumis aux appels à projets entrant dans le cadre du financement supplémentaire de 5 millions d'euros, 249 projets soumis aux appels à projets ou appels à candidatures de recherche fondamentale et sciences du cancer, recherche translationnelle, recherche clinique, sciences humaines et sociales, épidémiologie, santé publique ont été sélectionnés pour financement. Ce chiffre inclut aussi des subventions doctorales en « recherches sur le cancer en sciences humaines et sociales, épidémiologie, santé publique ».

90 projets concernant les cancers de l'enfant ont été soumis aux appels et 25 (28%) ont été retenus pour financement par les comités d'évaluation.

Ainsi parmi les 249 projets sélectionnés, 25 (10 %) concernaient les cancers de l'enfant.

Le financement total engagé pour l'ensemble des 249 projets sélectionnés est de 86,65 millions d'euros, dont **10,47 millions d'euros pour les 25 projets pédiatriques, c'est-à-dire 12 % du financement total.**

En 2020, en dehors des projets soumis aux appels à projets entrant dans le cadre du financement supplémentaire de 5 millions d'euros, 248 projets soumis aux appels à projets et appels à candidatures de recherche fondamentale et sciences du cancer, recherche translationnelle, recherche clinique, sciences humaines et sociales, épidémiologie, santé publique ont été sélectionnés pour financement. Ce chiffre inclut aussi des subventions doctorales en recherche sur le cancer en sciences humaines et sociales

En cette année si particulière, le nombre de projets soumis par les équipes de recherche a été beaucoup moins important : 52 projets concernant les cancers de l'enfant ont été soumis aux appels et 14 (le taux de succès n'a lui pas changé, 27%) ont été retenus pour financement par les comités d'évaluation.

Ainsi parmi les 248 projets sélectionnés, 14 (**5,6 %**) concernaient les cancers de l'enfant.

Le financement total engagé pour l'ensemble des 248 projets sélectionnés est de 82 993 842 millions d'euros dont **4 728 992 millions d'euros** pour les 14 projets pédiatriques, c'est-à-dire **5,7 % du financement total.**

Actions de structuration

L'identification de nouvelles cibles de traitements nécessite de progresser toujours plus avant dans la compréhension des mécanismes de formation et de développement des tumeurs. Cette compréhension fine passe notamment par **l'étude des altérations génétiques présentes dans les cellules tumorales**, rendue possible grâce au séquençage du génome des tumeurs.

Le programme portant sur la totalité des tumeurs réfractaires des enfants français fait l'objet d'un financement spécifique dans le cadre de l'essai **Mappy Act** depuis 2015, via le programme hospitalier de recherche clinique (**PHRC**). Les anomalies identifiées permettent d'orienter les

enfants malades vers des essais cliniques adaptés. Le plan France Médecine Génomique⁴ a pris le relais depuis juillet 2020.

Dans le cadre du **consortium international ICGC** (International Cancer Genome Consortium), la France s'est engagée à financer le séquençage complet du génome de deux tumeurs pédiatriques sur les huit qu'elle finance au total : l'un porte sur le rétinoblastome et l'autre sur le sarcome d'Ewing, pour un montant total de **1,7 million d'euros**. Un troisième programme, qui porte sur les léiomyosarcomes, concerne également les enfants.

Deux projets de séquençage de tumeurs cérébrales de l'enfant sont portés par d'autres pays partenaires dans le cadre d'ICGC : le Canada et l'Allemagne.

Les enfants atteints de cancers particulièrement complexes, ou qui se trouvent en situation d'échec thérapeutique, doivent pouvoir être orientés rapidement vers des **essais cliniques qui leur permettent d'accéder à des médicaments innovants**.

Une **adaptation des essais cliniques** à l'arrivée des thérapies ciblées soutenant l'accès aux molécules innovantes a pris forme avec le **programme AcSé**.

Le **programme AcSé** (accès sécurisé aux molécules innovantes) est un nouveau type d'essai clinique. Il a été lancé par l'INCa en 2013, en accord avec l'Agence nationale de sécurité du médicament (ANSM). Il met à disposition des patients en échec thérapeutique un accès sécurisé à des thérapies ciblées en dehors des indications pour lesquelles elles ont reçu une autorisation de mise sur le marché (AMM) initiale.

Le **programme AcSé** se fonde sur plusieurs principes :

- la sécurité des patients, car il leur permet de bénéficier, dans un cadre contrôlé, de traitements anticancéreux adaptés aux éventuelles cibles moléculaires identifiées dans leur tumeur par les 28 plateformes de génétique moléculaire, et permet d'étudier l'intérêt de ces molécules innovantes, en termes d'efficacité et de tolérance ;
- l'équité d'accès aux traitements sur l'ensemble du territoire français ;
- le principe de non-concurrence, car ce programme ne s'inscrit qu'en complément des essais cliniques déjà disponibles et ne se substitue pas aux programmes de recherche et de développement des sociétés pharmaceutiques ;
- le programme AcSé est ouvert aux enfants.

Le premier essai du programme, **l'essai AcSé crizotinib** promu par UNICANCER, est clos aux inclusions depuis février 2018. Il a inclus **27 enfants**. Il a bénéficié d'un financement de l'Institut (200 000 euros) et de la Fondation ARC pour la recherche sur le cancer. L'Institut a également financé la réalisation des tests préalables aux inclusions dans l'essai.

L'essai AcSé e-SMART (European Proof- of- Concept Therapeutic Stratification trial of Molecular Anomalies in Relapsed or Refractory Tumours in children), lancé en juin 2016, est entièrement **dédié aux enfants, adolescents et jeunes adultes**. Premier essai clinique de ce genre en cancérologie pédiatrique, son initiative est française et il est soutenu dans le cadre du

⁴ <https://pfmtg2025.aviesan.fr/>

consortium européen ITCC (Innovative Therapies for Children with Cancer). AcSé-e-SMART vise à tester plusieurs molécules innovantes (thérapies ciblées, immunothérapies, seules ou en association) au sein d'un seul et même essai clinique, en fonction du portrait moléculaire de la tumeur des enfants établi dans le cadre du projet de recherche clinique MAPPYACTS, soutenu par le PHRC 2014 et depuis juillet 2020 par le programme France Médecine Génomique (PFMG).

Ce programme est promu par l'Institut Gustave Roussy (IGR) et **cofinancé par l'Institut national du cancer (916 152 euros), l'association Imagine for Margo (1 017 929 euros), la Fondation ARC (999 152 euros)** d'une part, et par les industriels qui apportent un financement en plus de la mise à disposition de leurs molécules d'autre part. Cet essai clinique est ouvert dans 4 pays européens : France, Espagne, Pays-Bas, Grande-Bretagne. Au 31 décembre 2020, 157 enfants en situation d'échec thérapeutique ont été inclus dans 10 bras de traitements (136 en France, 4 en Espagne, 8 aux Pays-Bas et 9 en Grande-Bretagne) ; 30 types histologiques de tumeurs sont ainsi étudiés. En France l'essai est déployé sur les 7 centres CLIP² pédiatriques.

Après la première labellisation en 2010, les **centres d'essais cliniques de phase précoce (CLIP²)** ont fait l'objet d'un nouvel appel à candidatures à la labellisation en 2014 et en 2018 afin d'étendre leurs compétences aux cancers des enfants. En 2014, six CLIP² ont été ouverts à la recherche de phase précoce en cancéropédiatrie avec un financement total de **2,4 millions d'euros** dont 1,4 million d'euros de la Ligue contre le cancer et 1 million d'euros de l'Institut national du cancer.

Ce sont sept CLIP² qui sont ouverts à la recherche clinique de phase précoce en cancéropédiatrie depuis 2019 (Marseille, Paris, Villejuif, Lyon, Lille, Nantes-Angers, Bordeaux). Chaque CLIP² reçoit 80 000 euros par an, avec pour l'instant un financement de 3 ans attribué pour une labellisation de 5 ans, soit 1 680 000 euros dont 1 200 000 euros proviennent de la Ligue contre le cancer. Dans le cadre des CLIP², l'Institut, via des partenariats avec les industries du médicament, met à la disposition des investigateurs des molécules en développement. Il permet ainsi de financer, avec la Fondation ARC, la recherche clinique académique en France. Les industriels ont été avertis de la nécessité de mettre leurs molécules à la disposition des investigateurs pédiatres.

Un projet retenu lors de l'appel 2018 « Molécules innovantes » de l'INCa, en partenariat avec Roche, est financé en 2019 à parts égales par l'INCa et par la Fondation ARC à hauteur de **1 042 558 euros**. En 2020, deux projets retenus lors de l'appel « Molécules innovantes », de l'INCa, en partenariat avec Novartis, sont financés à parts égales par l'INCa et par la Fondation ARC pour un montant **1 276 721 euros**.

L'Institut national du cancer agit également au niveau européen en vue de favoriser le développement des médicaments anticancéreux pour les enfants. Il contribue à l'identification des situations cliniques devant faire l'objet de développements prioritaires et à les porter auprès de l'Agence européenne du médicament, et travaille sur des propositions d'évolution du règlement européen relatif aux médicaments à usage pédiatrique.

Un **intergroupe coopérateur SFCE** (Société française de lutte contre les cancers et les leucémies de l'enfant et de l'adolescent) dédié à la cancérologie pédiatrique a été labellisé par l'Institut national du cancer fin 2014 et en 2017. La labellisation est associée à un financement de 50 000 euros annuels afin d'aider à la structuration.

Cet intergroupe coopérateur a pour objectifs :

- le développement et la conduite d'essais thérapeutiques pour **optimiser les traitements et tester les désescalades de dose, afin de réduire les effets indésirables des traitements** ;
- l'accélération et l'augmentation des inclusions d'enfants et d'adolescents dans les essais cliniques ;
- la participation au développement des essais cliniques multi-organes et aux projets de médecine personnalisée organisés par l'Institut ;
- le développement et la soumission de projets de recherche translationnelle aux appels à projets de l'Institut ;
- la contribution à **la structuration** de la recherche initiée et pilotée par l'Institut, notamment en aidant à mobiliser les chercheurs en cancérologie pédiatrique dans les programmes pluridisciplinaires.

Pour accroître la dynamique de recherche et renforcer les passerelles développées entre les disciplines fondamentales et translationnelles, **l'édition 2016 du programme intégré de recherche sur les cancers (PAIR) a été dédiée aux cancers pédiatriques**, en partenariat avec la Ligue contre le cancer et la Fondation ARC pour la recherche sur le cancer ; **3 projets** ont été soutenus à partir de 2017 pour un montant total de **5 047 000 euros** (à parts égales entre la Ligue, la Fondation ARC et l'Institut national du cancer).

Ce programme fait l'objet d'une réunion de suivi annuelle en présence des porteurs de projets et des partenaires, en plus du suivi habituel de l'Institut. La réunion qui s'est tenue fin 2020 a montré que la progression des 3 projets était bonne et en accord avec les jalons initiaux. Cependant, l'atteinte de certains objectifs a nécessité une année supplémentaire en raison d'un retard lié à la pandémie.

DES DONNÉES MIEUX PARTAGÉES

En France, les données épidémiologiques relatives aux cancers de l'enfant proviennent de deux registres pédiatriques nationaux : le Registre national des hémopathies malignes de l'enfant (RNHE) et le Registre national des tumeurs solides de l'enfant (RNTSE), qui recensent tous les cas de cancers des enfants de moins de 15 ans en France métropolitaine, depuis 1990 pour les hémopathies malignes et depuis 2000 pour les tumeurs solides.

Depuis 2011, ces deux registres couvrent également les départements et régions d'outre-mer. La couverture des deux registres, initialement basée sur les enfants de moins de 15 ans, a été ces dernières années étendue aux 15-17 ans. Ces registres recueillent les données relatives au diagnostic et au traitement et surveillent l'évolution de la survie et la survenue d'éventuels effets tardifs de la maladie ou des traitements. Ces deux registres participent à un programme partenarial scientifique entre Francim, le Réseau français des registres de cancers, les Hospices civils de Lyon, Santé publique France et l'Institut national du cancer.

L'Institut national du cancer contribue également au pilotage de l'activité des registres de cancéropédiatrie grâce à un partenariat financier établi autour de contrats objectifs et performances. Annuellement, l'Institut national du cancer et Santé publique France subventionnent les registres de cancers pédiatriques à hauteur de **685 000 euros**.

À côté des registres, des cohortes suivent des enfants ayant été atteints de cancers et s'intéressent plus spécifiquement aux séquelles. Parmi celles-ci, peuvent être citées les cohortes LEA et FCCSS. L'étude LEA est une cohorte prospective multicentrique qui se focalise principalement sur les leucémies de l'enfant et de l'adolescent. Elle étudie les déterminants de l'état de santé et de la qualité de vie. La cohorte FCCSS (French Childhood Cancer Survivor Study) regroupe des adultes traités avant 2000 pour un cancer de l'enfant ou de l'adolescent dans plus de 30 services d'oncopédiatrie en France. Elle a pour objectif d'étudier le devenir des enfants et des adolescents ayant eu un cancer, sous tous ses aspects, aussi bien médicaux que sociaux, économiques et psychologiques.

Sous l'égide de l'Institut national du cancer, ces cohortes et les registres travaillent à la mise en commun de leurs données et contribuent à des travaux de recherche.

Dans le cadre du financement supplémentaire développé ci-après, un appel à projets a été organisé afin d'aider à la mutualisation, à la structuration et au partage des données de recherche pour accélérer la recherche fondamentale et translationnelle en cancérologie pédiatrique.

DEPUIS 2019 : UN EFFORT SUPPLÉMENTAIRE DÉDIÉ À LA RECHERCHE FONDAMENTALE SUR LES CANCERS DE L'ENFANT

En 2018, **la ministre de l'Enseignement supérieur, de la Recherche et de l'Innovation a décidé d'un financement supplémentaire dédié à la recherche fondamentale sur les cancers de l'enfant, de 5 millions d'euros par an.** En effet, c'est au moyen de la recherche fondamentale que l'on pourra progresser dans la compréhension des causes des cancers de l'enfant d'une part, dans l'identification des voies thérapeutiques pour les cancers pédiatriques de mauvais pronostic d'autre part, et enfin limiter les séquelles et améliorer la qualité de vie des enfants et des adultes guéris d'un cancer dans l'enfance.

Ce financement doit soutenir des actions de coordination et des projets de recherche fondamentale d'un nouveau type venant compléter les actions récurrentes de l'INCa (précédemment détaillées). Le ministère de la Recherche a confié à l'Institut la gestion de ce nouveau financement récurrent dont l'utilisation est définie en accord avec une **Task Force** animée par l'Institut et composée des trois collectifs : Grandir sans cancer, Gravir, UNAPECLE. Les collectifs comprennent des associations de parents, mais aussi des chercheurs, la SFCE, la Fondation ARC et la Ligue contre le cancer, ainsi que plusieurs fondations.

Ces actions s'inscrivent pleinement dans le cadre du nouvel élan donné par la stratégie décennale de lutte contre les cancers.

Pour permettre la cohérence et la synergie des travaux, l'Institut national du cancer assure également le lien avec différents partenaires nationaux, SFCE, Ligue contre le cancer, Fondation ARC, représentants des industriels, et internationaux tels que le National Cancer Institute américain. Les recommandations du Conseil scientifique international sont également prises en considération.

ACTIONS 2019-2020

Les actions qui répondaient aux critères d'utilisation des 5 millions d'euros supplémentaires pour la recherche fondamentale en cancérologie pédiatrique, définis par la ministre, ont été engagées dès 2019.

Des appels à candidatures et appels à projets innovants ont été lancés.

APPEL À CANDIDATURES

ALLOCATIONS POST-DOCTORALES ET AIDES À LA MOBILITÉ INTERNATIONALE

Edition 2019

Cet appel à candidatures (AAC) avait pour objectifs de parfaire la formation de jeunes chercheurs français en facilitant leur mobilité internationale, tout en garantissant la poursuite de leur recherche au retour en France, mais aussi d'attirer les jeunes talents en France. Cet AAC était ouvert à toutes les disciplines dans le champ de la recherche fondamentale (mathématiques, physique, biologie, par exemple). Deux projets ont été financés pour un montant total de **57 720 euros**.

Edition 2020

Cet appel à candidatures a été reconduit en 2020 avec plusieurs évolutions, issues des propositions des collectifs de la Task Force, de la SFCE, du groupe d'appui de l'Institut national du cancer et du comité d'évaluation scientifique, telles que l'ouverture à la recherche en sciences humaines et sociales :

- le prérequis d'une collaboration entre les deux laboratoires partenaires n'était plus absolument nécessaire ;
- une ouverture aux médecins et aux chercheurs sans restriction d'âge ;
- des stages de formation qui pourront durer 3 mois, 6 mois ou 12 mois.

Le texte de l'AAC précise également que les associations de parents seront des parties prenantes et qu'elles pourront être incluses dans les projets de recherche. Trois projets ont été financés pour un montant total de **425 100 euros**.

Le contexte sanitaire de 2020-2021 a retardé la date de début de certains projets et plusieurs avenants ont été mis en place pour permettre à ces projets d'avancer.

Considérant les incertitudes toujours en cours sur l'évolution de la pandémie et les difficultés rencontrées par les lauréats de ces deux dernières années, il a été décidé de ne pas reconduire cet AAC en 2021.

APPEL À CANDIDATURES

ACCÉLÉRER LA RECHERCHE FONDAMENTALE ET TRANSLATIONNELLE EN CANCÉROLOGIE PÉDIATRIQUE : AIDE À LA MUTUALISATION, À LA STRUCTURATION ET AU PARTAGE DES DONNÉES DE RECHERCHE

Publié en juillet 2019

Cet appel à candidatures avait pour objectifs de rassembler les chercheurs et les pédiatres afin de former des fédérations d'envergure nationale, autour d'une pathologie d'intérêt en cancérologie pédiatrique ou d'un groupe de pathologies, selon la pertinence scientifique, et de mutualiser et partager des données (données génétiques et « omiques », données du micro-environnement tumoral, données d'histologie, d'imagerie, données cliniques au diagnostic et pendant le suivi des patients) pour répondre à une question de recherche fondamentale ou translationnelle.

Au total, 55 équipes formant les 4 fédérations retenues travaillent au partage des données sur 4 projets de recherche, pour un budget total de **3 613 500 euros** sur 4 ans.

Les 4 fédérations ont commencé leur projet en mai 2020. Afin d'assurer leur suivi, un comité de suivi indépendant a été mis en place sous l'égide de l'INCa. Ce comité a vocation à se réunir chaque année, afin d'émettre des recommandations permettant à chacune des 4 fédérations :

- d'assurer le bon déroulement de leur projet respectif (et en particulier la mise en œuvre du partage des données) au sein de leur fédération ;
- de travailler avec les autres fédérations, et en cohérence avec l'INCa, afin de permettre l'interopérabilité des données issues de ces 4 fédérations.

Cela permettra également de poser les premières bases pour l'ouverture du partage de leurs données au-delà de leurs fédérations, afin de tendre vers une mutualisation nationale des données en cancérologie pédiatrique.

La première réunion de ce comité a eu lieu fin septembre 2020.

Ce dernier a souligné la qualité des projets ainsi que leur caractère ambitieux et l'implication du grand nombre de partenaires dans chacune des fédérations. Il a également formulé plusieurs recommandations à destination des 4 fédérations.

APPEL À CANDIDATURES

ORIGINES ET CAUSES DES CANCERS PÉDIATRIQUES

Publié en mai 2020

Les réflexions menées en 2019 au sein des trois groupes de travail pour permettre de progresser sur les connaissances des cancers de l'enfant ont mis en évidence la nécessité de fédérer au sein d'un consortium des équipes de recherche fondamentale de disciplines et compétences différentes autour d'une question commune. Parmi les thématiques identifiées, celle portant sur les causes et origines des cancers de l'enfant a été retenue en accord avec les collectifs de la Task Force.

Ainsi, 11 équipes ont été sélectionnées par le comité d'évaluation pour constituer ce consortium, qui a ensuite validé le programme de recherche intégré qui lui a été présenté en décembre 2020. Le budget total octroyé est de **3 700 000 euros** pour une durée de 4 ans.

Les objectifs spécifiques du programme sont :

- d'identifier des facteurs de risque environnementaux et génétiques susceptibles d'augmenter le risque de cancer chez l'enfant ;
- de comprendre comment les modifications des propriétés des cellules au cours des périodes pré- et postnatale influent sur leur sensibilité aux altérations génétiques fréquemment observées dans les cancers des enfants ;
- de développer de nouveaux modèles reproduisant plus fidèlement les tumeurs pédiatriques et qui permettront d'étudier la manière dont les cellules cancéreuses interagissent avec les cellules environnantes.

Le programme a commencé au mois de janvier 2021.

Le pilotage et le suivi du consortium et du programme seront assurés par un **comité de pilotage**, constitué d'experts internationaux, qui se réunira à **mi-parcours** du programme, en janvier 2023.

La composition du consortium pourra évoluer avec la sortie ou l'entrée de nouvelles équipes de recherche.

APPEL À PROJETS

HIGH RISK - HIGH GAIN DE RECHERCHE SUR LES CANCERS PÉDIATRIQUES

Edition 2020

Les réflexions menées au cours de l'année 2019 ont également mis en exergue la nécessité de soutenir la créativité scientifique et des travaux de recherche fondamentaux et translationnels très innovants susceptibles de « bousculer » la recherche sur les cancers de l'enfant. L'objectif est ici de permettre l'exploration de nouvelles pistes originales permettant des avancées concrètes pour la prévention, le diagnostic et le traitement des cancers de l'enfant.

Cet appel à projets a pour objectif de soutenir des projets audacieux conceptuellement nouveaux et risqués n'entrant pas dans le cadre des appels à projets déjà existants.

Six projets d'une durée de 18 mois ont été sélectionnés pour financement et ont débuté en décembre 2020 pour un budget total de **899 519 euros**.

ACTIONS 2021

En 2021, l'objectif a été de renforcer la prise de risque et l'interdisciplinarité grâce à de nouveaux appels à projets et l'organisation d'un colloque international sur la recherche fondamentale.

APPEL À PROJETS

HIGH RISK - HIGH GAIN DE RECHERCHE SUR LES CANCERS PÉDIATRIQUES

Édition 2021

Le comité d'évaluation de l'édition précédente a souligné l'intérêt de cet appel à projets et a recommandé sa reconduction pour l'année 2021 avec un budget plus important. Les représentants de la Task Force pédiatrie ont unanimement souligné l'intérêt et le succès de cet appel à projets. Pour l'année 2021, cet appel à projets a donc été reconduit avec un budget alloué d'environ **2 millions d'euros**, pour des projets d'une durée de 2 ans et des demandes autorisées jusqu'à 200 k€ par projet. Le texte de cette nouvelle édition a été publié en avril 2021.

Afin de favoriser la communication scientifique auprès des membres de la Task Force et une meilleure évaluation et appropriation des résultats des recherches financées, les 6 lauréats de l'appel à projets HR-HG, édition 2020 présenteront leurs travaux de recherche lors de réunions de la Task Force. D'autre part, une édition des résumés grand public des projets financés sera faite pour chaque appel à projets/appe à candidatures.

APPEL À PROJETS

RECHERCHE EN CANCÉROLOGIE PÉDIATRIQUE : APPORTS DES APPROCHES INTERDISCIPLINAIRES

Edition 2021

Cet appel à projets, ouvert à l'ensemble des disciplines, a pour objectif de faire émerger des projets de recherche interdisciplinaires ambitieux, d'une durée de 36 mois.

Il permettra le développement d'approches originales en associant obligatoirement et uniquement deux équipes disposant de compétences scientifiques différentes (au moins une des deux équipes ne doit pas habituellement réaliser de travaux de recherche dans le champ de la cancérologie).

Les apports de l'approche ou des approches interdisciplinaires envisagées doivent constituer le socle du projet posant une ou des questions de recherche en cancérologie pédiatrique.

Un budget d'environ **3 millions d'euros** est alloué à cet appel à projets.

Le texte a été publié en avril 2021.

COLLOQUE INTERNATIONAL : RECHERCHE FONDAMENTALE SUR LES CANCERS DE L'ENFANT

Juin 2021

Organisé par l'INCa en partenariat avec l'ITMO cancer d'Aviesan, ce colloque a été co-construit avec les représentants des patients et de parents des collectifs Grandir Sans Cancer, GRAVIR et l'UNAPECLE. Il s'est appuyé sur la participation de scientifiques de renommée mondiale. Le comité scientifique était constitué de chercheurs et de cliniciens seniors et juniors représentant notamment les partenaires de l'INCa tels que la SFCE.

S'adressant à tous, patients, parents, proches, scientifiques de tous horizons, chercheurs, cliniciens, il visait à permettre d'échanger sur le futur de la recherche fondamentale autour des cancers de l'enfant et d'aborder les questions ouvertes qui demeurent aujourd'hui cruciales pour progresser dans la lutte contre ces cancers.

L'objectif est de faire émerger de nouvelles idées et des stratégies novatrices afin de progresser dans les connaissances des causes et origines de ces maladies, de tenter de les prévenir, de les diagnostiquer précocement et d'optimiser leur traitement tout en préservant la qualité de vie de ces enfants et des adultes qu'ils deviendront.

Ce colloque comportait un défi, celui d'allier un haut niveau scientifique à une accessibilité pour tous des informations. Il est important que familles et chercheurs communiquent et travaillent ensemble, pour une meilleure compréhension mutuelle et la co-construction d'actions. Le programme s'est déroulé sur 3 jours et comportait :

- 3 conférences illustrant comment les avancées de la recherche fondamentale permettent des avancées cliniques tout en soulignant ce temps parfois long, mais nécessaire de la recherche avant que ses avancées puissent s'appliquer;
- 4 sessions scientifiques et 2 tables rondes, chacune co-moderée par un scientifique et un représentant de patient ;
- une table ronde ayant rassemblé des jeunes chercheurs qui ont partagé leurs expériences entre eux et avec des seniors et échangé directement avec les associations afin de comprendre leurs attentes. Une autre table ronde a été consacrée à l'organisation de la recherche sur les cancers de l'enfant et son application sur les causes et origines des cancers.

La situation sanitaire a contraint à reporter le colloque initialement prévu en septembre 2020, et à finalement le proposer dans un format virtuel.

L'événement a engendré une audience live de 1 630 connexions, audience composée aux deux tiers par des professionnels et un tiers par des familles.

**Colloque international
RECHERCHE FONDAMENTALE
SUR LES CANCERS DE L'ENFANT**

Des experts de renommée internationale ont traité de 4 grandes thématiques :

1. Biologie du développement/cellules souches
2. De la recherche fondamentale à la modélisation
3. Big data et cancers pédiatriques
4. Immunologie

Voir programme détaillé en annexe.

Voir le replay :

<https://pediatrie2021.com/replay/>

AUTRES ACTIONS 2019-2021

MISE EN PLACE D'UN OUTIL DE COMMUNICATION DÉDIÉ SUR LE SITE INTERNET DE L'INSTITUT NATIONAL DU CANCER

Depuis mi-mars 2019

Leur objectif est de faciliter l'accès aux nombreuses contributions mises à disposition, avec un volet pédiatrique dans la rubrique « Comprendre, prévenir et dépister » destinée au grand public: <https://www.e-cancer.fr/Comprendre-prevenir-depister/Relever-le-defi-de-la-cancerologie-pediatrique>

Un portail sera mis en ligne prochainement (cf. infra). Il sera dédié à la thématique de la cancérologie pédiatrique en abordant notamment sa recherche pour le grand public et pour les professionnels (cancérologues, chercheurs...) en vue de faciliter les échanges et collaborations scientifiques ; présenter l'ensemble des appels à projets disponibles, les éléments de la cartographie décrite ci-dessous et autres informations qui seront définies utiles pour la recherche en cancérologie pédiatrique.

Le portail pourra contribuer à mieux faire connaître aux chercheurs tous les appels à candidatures et appels à projets existants (ERANET, International, INSERM, CNRS, ATIP AVENIR).

MISE EN CHANTIER DU PORTAIL PÉDIATRIE (mise en ligne en octobre 2021)

Une charte projet a été proposée à chaque partenaire pour que soient définis les actions et le périmètre du projet pour approbation collective lors de la réunion de la Task Force de février 2020.

Une agence web en charge de la conception a été choisie au terme d'un appel d'offres. Le travail avec cette agence a démarré courant novembre 2019. Les publics sont les parents, les patients enfants, adolescents et jeunes adultes, leurs proches, les chercheurs et les professionnels de santé.

Le développement de ce projet repose sur la mise en place d'ateliers de co-conception. Les collectifs ont proposé des personnes référentes qui participent à ces ateliers. Deux types d'ateliers sont proposés :

- des ateliers de conception et création graphique du site : élaboration de la liste des gabarits de page, réflexion sur l'ergonomie et définition des axes créatifs du site ;
- des ateliers de conception éditoriale : création d'une charte éditoriale et identification des thèmes. Les référents ont notamment été invités à travailler sur l'arborescence des contenus.

Un état des lieux des premiers retours obtenus via l'UNAPECLE, GRAVIR et Grandir Sans Cancer a permis d'identifier les sujets peu traités et l'établissement d'une liste de contenus à créer.

MISE EN PLACE D'UN OUTIL DE RECENSEMENT DES CONNAISSANCES RELATIVES AUX CANCERS PÉDIATRIQUES : CARTOGRAPHIE/SYNTÈSE DES PROJETS FINANCÉS ET DES CHERCHEURS

Plusieurs travaux sont mis en œuvre pour structurer et dynamiser encore le champ de recherche sur les cancers des enfants :

- fournir des informations de qualité et assurer un accès égal aux connaissances à l'ensemble des parties prenantes ;
- diffuser et valoriser les données de recherche issues de programmes financés par appels à projets sur fonds publics ;
- faciliter les collaborations entre chercheurs travaillant dans le domaine de la cancérologie pédiatrique ;
- donner de la visibilité aux experts dans le but de stimuler la recherche ;
- améliorer l'impact de la recherche au bénéfice de tous les patients.

Ce travail mené en collaboration avec l'ITMO cancer d'Avisan doit s'élargir aux autres financeurs publics et associatifs afin que le recueil des projets financés aboutisse à une cartographie la plus complète des acteurs de la recherche en cancérologie pédiatrique. Des discussions sont en cours avec la Ligue contre le cancer et la Fondation ARC pour la recherche sur le cancer.

LANCEMENT D'UNE ÉTUDE CONCERNANT LA CANCÉROLOGIE PÉDIATRIQUE FRANÇAISE (2008-2018)**Objectifs de l'étude**

Deux volets complémentaires ont été définis :

- analyser le portfolio de projets de recherche en cancérologie pédiatrique française financés par l'INCa et ses partenaires sur la période 2008-2018 ;
- comparer les publications et les données de financement au niveau national et international.

Résultats préliminaires de l'étude pilote

L'INCa a fourni les détails des 208 projets financés relevant du domaine de la cancérologie pédiatrique pour la période 2008-2018. Ces projets ont mobilisé une communauté de 405 chercheurs (coordonnateur et équipes participantes).

L'affichage par les auteurs du soutien financier que leur a accordé l'INCa reste modeste, mais la progression des citations tout au long de la période étudiée montre une dynamique intéressante et une production des connaissances en augmentation. L'analyse lexicale des publications a permis de réaliser une cartographie thématique du champ des recherches en cancérologie pédiatrique. À ce jour, six clusters ont été identifiés.

L'analyse des publications sera complétée par les travaux d'experts internationaux afin de mieux qualifier l'INCa dans la recherche mondiale en cancérologie.

La phase de déploiement a été actée. Les résultats de cette étude seront disponibles à la fin de l'année. L'INCa a prévu une valorisation de ces travaux au cours du premier semestre 2022.

ACTIONS EUROPÉENNES

Le 3 février 2021, la Commission européenne a lancé le « Plan européen de lutte contre le cancer », qui reflète **l'engagement politique de tout mettre en œuvre pour lutter contre le cancer**. Il prévoit des actions concrètes et ambitieuses qui soutiendront, coordonneront et compléteront les efforts des États membres pour réduire les souffrances causées par le cancer. Il présente des actions concrètes visant à atténuer l'impact de la pandémie de la COVID-19 sur les soins contre le cancer et à soutenir les améliorations structurelles en vue **d'une prise en charge plus durable du cancer**.

Le budget global de ce plan s'élève à environ **4 milliards d'euros** provenant de différents programmes européens. Mettre en avant une meilleure prise en charge du cancer chez l'enfant fait partie des sept thématiques autour desquelles s'oriente l'ambition du plan.

Au cours des prochaines années, il mettra l'accent sur la recherche et l'innovation, exploitera le potentiel offert par la numérisation et les nouvelles technologies et mobilisera des instruments financiers pour soutenir les États membres.

Ainsi, la Commission européenne lancera en 2021 la dixième initiative phare du Plan cancer, l'initiative « **Venir en aide aux enfants atteints d'un cancer** » afin de garantir aux enfants un accès rapide et optimal à la détection, au diagnostic, au traitement et aux soins. Cette initiative sera financée dans le cadre du futur programme « L'UE pour la santé » afin de faciliter l'accès au diagnostic précoce et à un traitement de qualité par l'intermédiaire du nouveau réseau de centres intégrés de cancérologie. Elle soutiendra la formation et permettra le partage de bonnes pratiques et de normes en matière de soins aux enfants atteints d'un cancer, en complément des actions mises en œuvre par les nouveaux réseaux européens de référence.

De même, la nouvelle « **carte à puce européenne pour les personnes ayant survécu au cancer** » prendra également en compte les spécificités des enfants ayant survécu à un cancer pédiatrique, notamment le suivi à long terme des conséquences et de la toxicité potentielle des traitements, la réadaptation, le soutien psychologique, les modules d'enseignement, la connectivité avec le personnel de santé et les informations relatives aux antécédents cliniques. La carte aidera également à personnaliser les soins de suivi destinés aux enfants malades, avec la participation des aidants et l'accord de la famille.

Il est également prévu la mise à niveau du **système européen d'information sur le cancer**, au moyen d'une nouvelle section spécialement adaptée et consacrée aux cancers pédiatriques, qui facilitera la surveillance des tendances de la maladie et la poursuite de la recherche.

Les **règlements relatifs aux médicaments orphelins et aux médicaments à usage pédiatrique** sont en cours de révision afin d'améliorer les conditions d'étude et d'autorisation de nouveaux médicaments contre le cancer destinés aux enfants. L'Institut national du cancer a d'ailleurs été saisi par la Direction générale de la santé pour apporter son expertise lors de cette révision législative.

Dans le but de compléter les actions menées dans le cadre de l'initiative phare « Venir en aide aux enfants atteints d'un cancer », la Commission européenne mettra en place, en 2022, un nouveau « **réseau européen des jeunes ayant survécu au cancer** » qui mettra en relation les jeunes ayant surmonté la maladie, leurs familles et leurs aidants formels et informels. Ce réseau contribuera à renforcer le suivi à long terme des plans de soins contre le cancer aux niveaux national et régional. Des enfants, des adolescents et des jeunes adultes ayant survécu au cancer seront désignés comme représentants du réseau dans les États membres. Il convient d'accorder une attention particulière à la limitation des effets perturbateurs du cancer sur l'éducation des enfants et des jeunes touchés par la maladie, qu'il s'agisse de patients ou d'aidants.

Enfin, les jeunes patients atteints d'un cancer bénéficieront également d'un soutien dans le cadre de la **mission sur le cancer prévue dans le contexte d'Horizon Europe**. L'initiative « **cancers pédiatriques et cancers chez les adolescents et les jeunes adultes: guérir plus et guérir mieux** » pourrait par exemple améliorer la compréhension des facteurs de déclenchement du cancer et de sa progression, et stimuler la transformation de la prise en charge du cancer pédiatrique grâce à des informations fondées sur des données probantes permettant de faire progresser les diagnostics, le traitement et le soutien aux patients guéris.

ANNEXES

1. TASK FORCE

Constitution

Collectif Gravir⁵ : Patricia Blanc, Dominique Valteau Couanet, Frédéric Brochard,

UNAPECLE⁶ : Jean-Claude Languille, Catherine Vergely

Collectif Grandir sans cancer⁷ : Stéphane Vedrenne, Stéphanie Ville, Elise Quillent

Coordination

La Task Force est coordonnée par le directeur du Pôle Recherche et Innovation de l'Institut national du cancer, également directeur de l'ITMO cancer d'Aviesan et directeur de l'Institut Thématique Cancer de l'Inserm (Professeur Christine Chomienne, puis Docteur Alain Eychène depuis septembre 2019) et la responsable de la recherche en cancérologie pédiatrique à l'Institut (Docteur Natalie Hoog-Labouret).

La Task Force se réunit mensuellement, ses relevés de décisions sont mis en ligne sur le site de l'Institut <https://www.e-cancer.fr/Institut-national-du-cancer/Appels-a-projets/Appels-a-projets-en-cours/Mobilite-pediatrique>.

Gestion des appels à candidatures et appels à projets

L'Institut national du cancer décide et met en œuvre les modalités d'évaluation des appels à projets dans le respect des meilleures règles internationales en la matière. Ces règles impliquent l'organisation de comités d'évaluation indépendants rassemblant de nombreux rapporteurs et experts pour une grande partie internationaux.

Des représentants des collectifs de la Task Force sont invités à participer aux comités d'évaluation, en plus du représentant des patients du Comité de démocratie sanitaire de l'Institut. À noter que les collectifs ne sont pas impliqués dans l'évaluation scientifique des projets. Le déroulement suit les modalités de gestion des appels à projets et des appels à candidatures de l'Institut national du cancer.

⁴ **Collectif Gravir** : réunit 13 organisations : l'APPEL (Association Philanthropique de Parents d'Enfants atteints de Leucémie ou autres cancers), la Fondation ARC pour la recherche sur le cancer, la Fondation AstraZeneca, la Fondation Bristol-Myers Squibb pour la Recherche en Immuno-oncologie, le Fonds pour les Soins Palliatifs, l'Association Hubert Guoin – Enfance & Cancer, l'Association Imagine for Margo, l'Association Laurette Fugain, l'Association Les petits citoyens, l'Association Lisa forever, La Ligue contre le cancer, l'Association Princesse Margot et la Société Française de lutte contre les Cancers et les leucémies de l'Enfant et de l'adolescent.

⁶ **UNAPECLE** : regroupe 37 associations <http://www.unapecle.net/membres-unapecle/>

⁷ **Collectif Grandir sans cancer** : plus de 200 associations et soignants unis pour une démarche commune <https://www.grandirsanscancer.com/>

2. RÉSULTATS DES APPELS À PROJETS ET APPELS À CANDIDATURES 2019 ET 2020

Les résultats officiels sont publiés sur le site de l'Institut national du cancer.

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

AAC - RECHERCHE EN CANCÉROLOGIE PÉDIATRIQUE : ALLOCATIONS POST-DOCTORALES ET AIDES À LA MOBILITÉ INTERNATIONALE		
Nom du candidat (labo de départ)	Labo d'accueil	Titre du projet
BAHRI Meriem (UMR Inserm 1232 - Centre de Recherche en Cancérologie et Immunologie de Nantes Angers)	Service d'hématologie et oncologie pédiatrique - Hôpital universitaire pour enfants de Münster, Allemagne	Evaluation in vitro de l'immunothérapie de l'ostéosarcome à l'aide de lymphocytes CAR T spécifiques du GD2 O-acétylé (aide à la mobilité internationale)
GOUBET Anne-Gaëlle (U1015 – Immunologie des tumeurs et immunothérapies - Institut Gustave Roussy - Villejuif)	Agence pour la science, la technologie et la recherche - Réseau d'immunologie de Singapour - Singapour	Hétérogénéité des tumeurs néonatales/pédiatriques: une approche en cellule unique pour un traitement rationnel (aide à la mobilité internationale)

<https://www.e-cancer.fr/Institut-national-du-cancer/Appels-a-projets/Appels-a-projets-resultats/Partage-donnees-pediatrie2019>

AAC - ACCÉLÉRER LA RECHERCHE FONDAMENTALE ET TRANSLATIONNELLE EN CANCÉROLOGIE PÉDIATRIQUE : AIDE À LA MUTUALISATION, À LA STRUCTURATION ET AU PARTAGE DES DONNÉES DE RECHERCHE		
Nom du candidat	Laboratoire	Titre du projet
GASPAR Nathalie	UMR8203 Institut Gustave Roussy - VILLEJUIF	Base de données française clinico-biologico-génomique et radiomique des Ostéosarcomes
PETIT Arnaud	Service d'Oncologie et d'Hématologie pédiatrique, Hôpital Armand Trousseau - Sorbonne Université - PARIS	DOREMy: Base de DONnées cliniques et biologiques harmonisées pour une REcherche intégrée à la prise en charge des leucémies aiguës Myéloïdes pédiatriques
CASTETS Marie	CNRS UMR5286 - INSERM UMR1052 - Centre Léon Bérard - LYON	SHARE-4KIDS: vers un entrepôt national de données multi-omiques en cancérologie pédiatrique
ZUCMAN-ROSSI Jessica	INSERM U674-PARIS - Université René Descartes Paris 5 - PARIS	Données de cancers pédiatriques du foie pour combattre la résistance au traitement (PeliCan.Resist)

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

AAC - RECHERCHE EN CANCÉROLOGIE PÉDIATRIQUE : ALLOCATIONS POST-DOCTORALES ET AIDES À LA MOBILITÉ INTERNATIONALE		
Nom du candidat (labo de départ)	Labo d'accueil	Titre du projet
GONZALES Fanny (UMR9020 CNRS - UMR1277 INSERM Lille)	Laboratoire Stegmaier - Oncologie pédiatrique, Institut Dana-Farber - États- Unis	Conséquences cellulaires et moléculaires de la dégradation spécifique de la protéine oncogénique de fusion AML1- ETO dans les leucémies aiguës myéloïdes pédiatriques : un prérequis à l'élaboration d'une thérapie ciblée dans cette pathologie (allocation postdoctorale)
BERNARDI Flavia (Transduction du signal dans le développement et la tumorigenèse - Département de médecine moléculaire, Université Sapienza, Rome - Italie)	UMR3347/U1021 - Institut Curie - Paris	Étude du système ubiquitine- protéasome dans la tumorigenèse des médulloblastomes (allocation postdoctorale)
FUJIMOTO Kenji (Division de la recherche translationnelle sur les tumeurs cérébrales, Institut de recherche du Centre national du cancer, Tokyo - Japon)	INSERM U981 - Institut Gustave Roussy - Paris	Nouvelles approches de modélisation de l'épendymome (allocation postdoctorale)

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

AAC - ORIGINES ET CAUSES DES CANCERS PÉDIATRIQUES		
Nom du candidat	Laboratoire	Titre du projet
MERCHER Thomas	INSERM U1170-VILLEJUIF	PEDIAC
POUPONNOT Celio	CNRS UMR3347 - INSERM U1021-ORSAY	
HERCEG Zdenko	Centre International de Recherche sur le Cancer-LYON	
AYRAULT Olivier	Institut Curie - Centre Universitaire d'Orsay-ORSAY	
ASNAFI Vahid	Hôpital Necker- Enfants malades - PARIS	
LATOURL Sylvain	Institut des maladies génétiques Imagine-PARIS	
JANOUEIX-LEROSEY Isabelle	INSERM U830-PARIS	
BLAY Jean-Yves	Centre Léon Bérard-LYON	
SCHUZ Joachim	Centre International de Recherche sur le Cancer - LYON	
CLAVEL Jacqueline	INSERM UMR 1153 - PARIS	
DE VATHAIRE Florent	INSERM U1018- CESP- VILLEJUIF	

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

AAP - PROJETS « HIGH RISK - HIGH GAIN » DE RECHERCHE EN CANCÉROLOGIE PÉDIATRIQUE		
Nom du candidat	Laboratoire	Titre du projet
GHANTOUS Akram	Equipe épignétique - Centre International de Recherche sur le Cancer-LYON	Mécanismes épigénétiques à l'origine de la leucémie infantile: de la naissance au diagnostic
BOURDEAUT Franck	INSERMU830 - Institut Curie-PARIS	Indentification des cellules d'origine des tumeurs rhabdoïdes par génotypage de cellules uniques et cultures de tissus embryonnaires ex vivo
BROUTIER Laura	CNRS UMR5286 - INSERM UMR1052 - Centre Léon Bérard-LYON	Les organoïdes, des outils décisifs pour identifier les dialogues entre le contexte cellulaire et l'exposome durant l'initiation et la progression tumorale ? Preuve de concept sur les rhabdomyosarcomes.
BERNARD Olivier	INSERM U1170-VILLEJUIF	Fonction et activité du facteur de transcription SPI1/PU.1 dans la leucémie myélo-monocytaire juvénile.
BIELLE Franck	Département de Neuro-pathologie - Groupe Hospitalier Pitié Salpêtrière-PARIS	Stratégie de prévention des cancers du CMMRD par Immunothérapie (Immune Checkpoint Inhibiteurs) : une étude préclinique chez l'animal
MENDOZA PARRA Marco Antonio	CEA - Institut de Génomique - Genoscope-EVRY	Étude de la progression du glioblastome en combinant des modèles organoïdes cérébraux avec la transcriptomique spatiale

3. DÉTAIL DES ENGAGEMENTS FINANCIERS INHÉRENTS

AUX FINANCEMENTS SUPPLÉMENTAIRES

DE 5 MILLIONS D'EUROS PAR AN ALLOUÉS EN 2019 ET 2020

- **Organiser** le partage des données entre équipes de recherche : 3 600 000 euros dans le cadre de l'appel à candidatures 2019/2020 Partage des données pédiatrie
- **Fédérer** au sein d'un consortium des équipes de recherche de disciplines et de compétences différentes : 3 700 000 euros dans le cadre de l'appel à candidatures 2020/2021 Consortium Origine et causes des cancers pédiatriques
- **Soutenir** des projets très innovants : 900 000 euros dans le cadre de l'appel à candidatures 2020 High risk High gain Pédiatrie
- **Favoriser** la mobilité internationale de jeunes chercheurs en cancérologie pédiatrique : 485 000 euros pour le financement des allocations des lauréats des appels à candidatures 2019 et 2020
- **Organiser** l'évaluation des projets, notamment pour rembourser les frais des évaluateurs : 75 000 euros
- **Mettre à disposition** sur internet l'annuaire des chercheurs et des projets ; enrichissement, adaptation et meilleure accessibilité des informations sur les parcours patients, la maladie, les traitements, afin de mieux appréhender le sujet et sa complexité pour tous les publics (parents, jeunes patients, professionnels de la santé, chercheurs) : 250 000 euros pour le développement de la plateforme web
- **Mieux connaître** l'organisation de la recherche en cancérologie pédiatrique ; mieux cibler et définir les appels à projets à mettre en place afin d'attirer de nouvelles disciplines vers la recherche en cancérologie pédiatrique : 170 000 euros pour étudier le profil des chercheurs impliqués dans la recherche en cancérologie pédiatrique et l'analyse quantitative des publications
- **Mettre en œuvre** le plan d'action de la Task Force - rémunération des 3 postes de CDDOD : un pour la gestion des appels, un pour le site internet, un pour la valorisation des projets de recherche : 550 000 euros
- **Développer** l'interdisciplinarité et les coopérations internationales : séminaire d'échanges interdisciplinaire et colloque international de juin 2021 : 270 000 euros.

4. LIENS PLAN CANCER EUROPÉEN

- Plan Cancer européen et son annexe (communication de la Commission européenne) :
 - https://ec.europa.eu/commission/presscorner/detail/fr/ip_21_342
 - https://ec.europa.eu/health/sites/health/files/non_communicable_diseases/docs/eu_cancer-plan_fr.pdf
 - https://ec.europa.eu/health/sites/default/files/non_communicable_diseases/docs/eu_cancer-plan_annex_fr.pdf
- Foire aux questions – Plan Cancer européen :
 - https://ec.europa.eu/commission/presscorner/detail/fr/qanda_21_344
- Consultation publique de la Commission européenne – Médicaments à usage pédiatrique et pour le traitement des maladies rares
 - https://ec.europa.eu/info/law/better-regulation/have-your-say/initiatives/12767-Medicaments-a-usage-pediatrique-et-pour-le-traitement-des-maladies-rares-regles-actualisees_fr

5. PROGRAMME DU COLLOQUE INTERNATIONAL






Colloque international
Recherche fondamentale sur les cancers de l'enfant
 du 16 au 18 juin 2021

PROGRAMME PRÉLIMINAIRE

Colloque virtuel
 en traduction simultanée français / anglais









PROGRAMME PRÉLIMINAIRE
 Mercredi 16 juin 2021

14h00 - 14h10 **ACCUEIL & INTRODUCTION**
 ▶ Norbert IFAH, Institut national du cancer - Boulogne-Billancourt, France

14h10 - 15h10 **CONFÉRENCES**
 ▶ André BARUCHEL, APHP - Paris, France
Le temps de la recherche : l'exemple des CAR-T Cells
 ▶ Olivier DELATTRE, Institut Curie - Paris, France
Thérapies ciblées : principe, stratégies et défis

15h10 - 15h25 **PAUSE**

15h25 - 17h55 **SESSION 1**
BIOLOGIE DU DÉVELOPPEMENT, CELLULES SOUCHES & CANCERS PÉDIATRIQUES
Moderateurs : Celso POUPONNOT, Institut Curie - Orsay, France
 Élise QUILLET, représentante des parents et patients - Grandir Sans Cancer
 ▶ Richard GILBERTSON, CRUCK - Cambridge, UK
 ▶ Thomas MERCHER, Institut Gustave Roussy / Inserm - Paris, France
 ▶ Charles MULLIGHAN, St Jude's Children's Research Hospital - Memphis, USA
 ▶ Didier SURDEZ, Zurich University - Zurich, Switzerland
 ▶ DISCUSSION

17h55 - 18h10 **PAUSE**

18h10 - 18h55 **CONFÉRENCE**
 ▶ Michelle MONJE, Stanford University - Stanford, USA
Rôle des interactions neuronales dans la physiologie et la pathologie : de la cognition au cancer



PROGRAMME PRÉLIMINAIRE
 Jeudi 17 juin 2021

10h30 - 12h30 **TABLE RONDE JEUNES CHERCHEURS**
Moderateurs : Olivier DELATTRE, Institut Curie - Paris, France
 Catherine VERGELY, représentante des parents et patients - UNAPECLE
 ▶ Farah RAHAL, Universités de Bordeaux - Bordeaux, France
 ▶ Loëlla BABIN, Centre de Recherches en Cancérologie de Toulouse - Toulouse, France
 ▶ Sarah MORICE, Université de Nantes - Nantes, France
 ▶ Camille DE CEVINS, Institut Imagine - Paris, France
 ▶ Mickaël MÉNAGER, Institut Imagine - Paris, France
 ▶ Charline MIOT, Université d'Angers - Angers, France
 ▶ DISCUSSION

12h30 - 13h30 **PAUSE**

13h30 - 16h00 **SESSION 2**
CANCERS PÉDIATRIQUES : DE LA RECHERCHE FONDAMENTALE À LA MODÉLISATION
Moderateurs : Françoise RÉDINI, Inserm - Nantes, France
 Frédéric ARNOLD, représentante des parents et patients - UNAPECLE
 ▶ Alexandra GARANCHER, IRC - Montpellier, France
 ▶ Cécile THIRANT, Institut Curie - Paris, France
 ▶ Nada JABADO, Mc Gill University - Montréal, Canada
 ▶ Scott ARMSTRONG, Harvard Stem Cells Institute - Cambridge, USA
 ▶ DISCUSSION

16h00 - 16h15 **PAUSE**

16h15 - 19h15 **SESSION 3**
« BIG DATA » ET PRISE EN CHARGE DES CANCERS PÉDIATRIQUES
Moderateurs : Olivier AYRAULT, Institut Curie - Orsay, France
 Pierre-Yves DEMOURES, représentante des parents et patients - Graviir
 ▶ Stephen CHANOCK, National Cancer Institute - Washington, USA
 ▶ Peter KHARCHENKO, Harvard Medical School - Cambridge, USA
 ▶ Mariella FILBIN, Dana Farber Cancer Institute - Boston, USA
 ▶ Jill MESIROV, University of California, San Diego, USA
 ▶ DISCUSSION



PROGRAMME PRÉLIMINAIRE
 Vendredi 18 juin 2021

14h00 - 16h00 **TABLE RONDE**
RECHERCHE SUR LES CAUSES ET ORIGINES DES CANCERS DE L'ENFANT
Moderateurs : Thomas MERCHER, Institut Gustave Roussy / Inserm - Paris, France
 Frédéric BROCHARD, représentante des parents et patients - Graviir
 Stéphane VEDRENNE, représentante des parents et patients - Grandir Sans Cancer
 ▶ Perrine MAREC-BÉCARD, IHOPE - Lyon, France
 ▶ Jacqueline CLAVEL, Inserm - Paris, France
 ▶ Vincent LE TEXIER, Synergie Lyon Cancer - Lyon, France

16h00 - 16h15 **PAUSE**

16h15 - 18h45 **SESSION 4**
IMMUNOLOGIE
Moderateurs : Aurélien MARABELLE, Institut Gustave Roussy - Paris, France
 Patrick POIROT, représentante des parents et patients - UNAPECLE
 ▶ Véronique MINARD, Institut Gustave Roussy - Villejuif, France
 ▶ Steven LANE, QIMR Berghofer - Brisbane, Australie
 ▶ Amaury LERUSTE, Institut Curie - Paris, France
 ▶ Crystal MACKALL, Lucile Packard Children's Hospital, Stanford, USA
 ▶ DISCUSSION

18h45 - 19h00 **CONCLUSION & PERSPECTIVES**
 ▶ Alain EYCHÈNE, Institut national du cancer - Boulogne-Billancourt, France

NOTES

NOTES



52, avenue André Morizet
92100 Boulogne-Billancourt

Tel. +33 (1) 41 10 50 00

e-cancer.fr