

ÉDITION 2022

LA LUTTE CONTRE LES CANCERS PÉDIATRIQUES EN FRANCE

Enjeux, actions et perspectives

L'Institut national du cancer (INCa) est l'agence d'expertise sanitaire et scientifique en cancérologie chargée de coordonner la lutte contre les cancers en France.

Ce document doit être cité comme suit : © « La lutte contre les cancers pédiatriques en France. Enjeux, actions et perspectives », édition 2022.

Ce document est publié par l'Institut national du cancer qui en détient les droits. Les informations figurant dans ce document peuvent être réutilisées dès lors que : (1) leur réutilisation entre dans le champ d'application de la loi N°78-753 du 17 juillet 1978 ; (2) ces informations ne sont pas altérées et leur sens dénaturé ; (3) leur source et la date de leur dernière mise à jour sont mentionnées.

Ce document est téléchargeable sur [e-cancer.fr](https://www.e-cancer.fr)

ÉDITO

TOUJOURS PLUS ET MIEUX CONTRE LES CANCERS PÉDIATRIQUES

page 6

LES CANCERS PÉDIATRIQUES

FAITS ET CHIFFRES
PRINCIPAUX ACTEURS

page 8

STRATÉGIE DÉCENNALE DE LUTTE CONTRE LES CANCERS

LES ACTIONS INITIÉES DÈS 2021

page 10

SOINS

LES GRANDES AVANCÉES ET LES OBJECTIFS POUR DEMAIN

page 15

INFORMATION ET ACCÈS AUX MÉDICAMENTS

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

page 20

FOCUS

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

page 21

ACTIONS EUROPÉENNES

UNE MOBILISATION INÉDITE POUR ACCÉLÉRER
LES EFFORTS CONTRE LES CANCERS

page 37

ANNEXES

page 41

2300

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

dont

450

nouveaux cas chez les adolescents de 15 à 17 ans

7

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

2

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

LE DROIT À L'OUBLI

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

5 ans

1

Intergroupe coopérateur SFCE
dédié à la **cancérologie pédiatrique**
labellisé par l'Institut national du cancer

7 CLIP²

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

Lancement du site

pediatrie.e-cancer.fr

dédié aux cancers de l'enfant, de
l'adolescent et du jeune adulte

5 M€

supplémentaires par an

dédiés à la recherche fondamentale sur les cancers pédiatriques
pour renforcer la recherche française via 7 appels novateurs



ONT PERMIS DE :

- fédérer des équipes au sein d'un consortium et de plusieurs fédérations
- enclencher une dynamique pour la structuration et le partage de données à l'échelle nationale
- financer un programme de recherche dédié à l'étude de l'origine et des causes des cancers pédiatriques
- mettre en place des collaborations inédites
- favoriser le développement de projets internationaux
- définir des questions de recherche non explorées
- financer des projets très innovants
- financer des projets recherche interdisciplinaires

ÉDITO

TOUJOURS PLUS ET MIEUX CONTRE LES CANCERS PÉDIATRIQUES

Chaque année en France, environ 1 850 enfants et 450 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 et les efforts doivent être accentués. Ils doivent porter en particulier dans le domaine de la recherche, afin de faire avancer les connaissances sur les cancers pédiatriques, leurs causes et origines et favoriser le développement de nouveaux traitements.

Depuis 2019, une dotation annuelle de 5 millions d'euros supplémentaires a été attribuée à la recherche fondamentale en cancérologie pédiatrique. En trois ans, l'Institut national du cancer, en concertation avec les collectifs de parents réunis au sein de la « Task Force pédiatrie », a mis en place 7 appels à candidatures ou appels à projets particulièrement novateurs par leur nature et leurs approches.

Ainsi, en 2021, un appel encourageant les recherches interdisciplinaires a permis de financer, à hauteur de près de 3 millions d'euros, 5 projets impliquant des équipes non spécialisées en cancérologie (chimie, physique, mathématiques, génétique) et des équipes spécialisées. Par ailleurs, une troisième édition d'un appel à projets « **High Risk - High Gain** » a permis le financement de 7 projets de recherche fondamentale et translationnelle.

Dans le cadre de la stratégie décennale de lutte contre les cancers lancée par le président de la République en février 2021, une dizaine d'actions nouvelles ont d'ores et déjà été initiées, tant dans le domaine de la recherche que des soins et de l'accompagnement des familles. Notre objectif est que les enfants ainsi que leurs familles accèdent à une offre de soin d'excellence conciliant à la fois une expertise de haute qualité et un accompagnement adapté tout au long du parcours, y compris après la fin des traitements.

En février 2022, nous avons lancé le site pediatrie.e-cancer.fr, un portail d'information dédié aux familles et aux professionnels. Ce site développé en collaboration avec différents partenaires et les collectifs d'associations continuera d'évoluer pour répondre aux attentes tant des professionnels que des patients et proches.

Au plan européen, à l'occasion de la présidence française de l'Union européenne en 2022, les rencontres européennes de l'INCa ont permis de mobiliser les acteurs de l'UE et d'identifier des actions concrètes par exemple pour faciliter l'accès des enfants à des médicaments nouveaux et adaptés.

Cette dynamique de soutien à la recherche sur les cancers pédiatriques s'accélère encore. Fin 2021, le débat parlementaire s'est conclu par un nouvel effort de 20 millions d'euros. Le ministère de l'Enseignement supérieur et de la Recherche a sollicité l'Institut national du cancer et l'Inserm pour faire des propositions de programmes ambitieux permettant de mieux structurer encore la recherche française en cancérologie pédiatrique et d'attirer des talents internationaux.

HIGH RISK – HIGH GAIN

appels à projets de type « High Risk High Gain » soutiennent des projets de recherche innovants et disruptifs, qui posent une question scientifique encore très avant-gardiste et susceptible donc de conduire à des avancées majeures dans la compréhension des cancers de l'enfant.

Ce rapport vous donnera une vision à la fois globale et détaillée des actions déjà entreprises et des projets à venir. Il illustre aussi la pleine mobilisation et la détermination de tous les acteurs de la cancérologie pédiatrique 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.

Pr Norbert IFRAH

Président
de l'Institut national du cancer

Thierry BRETON

Directeur général
de l'Institut national du cancer

LES CANCERS PÉDIATRIQUES

FAITS ET CHIFFRES

Avec près de **2 300 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 2012-2016, l'incidence annuelle standardisée sur l'âge des cancers de l'enfant de moins de 15 ans est estimée à 161 cas par million, ce qui représente environ 1 843 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 (28 % des cas), les tumeurs du système nerveux central (26 %) 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 d'un 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 2000-2016, le taux de survie globale des enfants atteints d'un cancer est estimé à 92 % un an après le diagnostic. À l'échéance de cinq ans, sur cette même période, la survie après un cancer est passée de 81 % à 83 %. 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. S'attaquer à ces cancers est une des priorités de la stratégie décennale de lutte contre les cancers.

PRINCIPAUX ACTEURS

De nombreux acteurs agissent dans la lutte contre les cancers des enfants.

Les patients et leurs parents sont réunis en associations dans l'objectif d'apporter entraide et soutien pendant et après la maladie. 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, 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 de manière très étroite avec l'Inserm, l'ITMO cancer de l'alliance Aviesan (qui rassemble les organismes de recherche en santé) 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 et 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/>

STRATÉGIE DÉCENNALE DE LUTTE CONTRE LES CANCERS

LES ACTIONS INITIÉES DÈS 2021

Réduction des séquelles, lutte contre les cancers de mauvais pronostics, amélioration de la qualité de vie, de nombreuses actions de la stratégie décennale de lutte contre les cancers concernent les enfants, les adolescents et les jeunes adultes qui bénéficieront ainsi des progrès réalisés.

L'appel à projets 2021, « Recherches multithématiques et pluridisciplinaires – limiter les séquelles et améliorer la qualité de vie », conduit dans le cadre de la stratégie décennale de lutte contre les cancers lancée en février 2021, s'inscrit dans l'axe 2 de cette stratégie : limiter les séquelles et améliorer la qualité de vie.

Les objectifs de cet appel à projets étaient :

- encourager des projets dont le but est d'améliorer les connaissances et les moyens de limiter les séquelles dues à la maladie et aux traitements du cancer ;
- promouvoir l'interdisciplinarité. Pour cela, les projets soumis devaient avoir au moins 2 équipes de 2 disciplines de recherche différentes représentées : recherche fondamentale, recherche translationnelle, recherche clinique, recherche en sciences humaines et sociales - épidémiologie-santé publique

Les projets devaient concerner les domaines suivants :

- la reconstruction chirurgicale ;
- les soins de support ;
- la qualité de vie ;
- la préservation de la fertilité et sa restauration.

Vingt-six projets ont été soumis, dont 1 en pédiatrie, 8 ont été financés, dont celui soumis en pédiatrie.

Il s'agit de l'« Évaluation de l'impact d'un Hôpital de jour pluridisciplinaire de fin de traitement sur la qualité de vie des adolescents et jeunes adultes (AJA) atteints de cancer – HOPAYA », pour un montant de 250 740 euros.

Un projet sur la restauration de la fertilité a également été sélectionné. Il peut apporter des connaissances importantes dans le champ des séquelles des cancers de l'enfant, avec la conception d'un organe sur puce testiculaire humain : un nouveau outil pour comprendre la physiologie des cellules souches spermatogoniales en vue d'une restauration de la fertilité, pour un montant de 643 160 euros.

Plusieurs des actions spécifiquement dédiées aux enjeux particuliers de l'enfant et de l'adolescent ont été initiées.

Ces actions visent à 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, notamment via la mise en œuvre de soins de support adaptés, mais aussi via un accompagnement psychologique et social de la famille permettant d'anticiper les difficultés éventuelles dans le parcours de soin. 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 »

Comme cela est décrit dans le chapitre dédié à la recherche, les actions de recherche fondamentale ambitieuses soutenues par l'Institut national du cancer dans le cadre du financement supplémentaire de 5 millions d'euros annuels en lien étroit avec les associations de parents et patients se poursuivent. L'innovation continue d'être encouragée avec une nouvelle édition de l'appel à projets « **High Risk - High Gain** ». En 2021, l'appel à projets a été modifié pour étendre la durée (24 mois) et le montant (jusqu'à 200 k€ par projet) des projets sélectionnés.

Ce type d'appel incite à l'interdisciplinarité et à l'originalité grâce au soutien de projets « risque scientifique important/progrès important » ne nécessitant pas de la part des chercheurs des données préliminaires. Les recherches pédiatriques sont, d'autre part, soutenues dans le cadre des programmes de recherche fondamentale, translationnelle, clinique, en sciences humaines, sociales, épidémiologie, programmes récurrents coordonnés par l'INCa.

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

La stratégie décennale a défini plusieurs actions prioritaires de recherche dans le champ des sciences humaines et sociales, santé publique (SHS-SP) et recherche interventionnelle en santé des populations (RISP), dont la lutte contre les cancers chez l'enfant, l'adolescent et le jeune adulte. L'action « Lutter contre les cancers chez l'enfant, l'adolescent et le jeune adulte » est l'une des thématiques particulièrement soutenues dans ces champs de recherche. Deux modalités de projets seront notamment financées sur cette action : des projets complets et des projets d'amorçage. Cette seconde modalité est une incitation à développer la recherche puisqu'elle permet aux équipes d'étudier la faisabilité d'une idée de recherche, de co-construire le protocole avec les partenaires associés dans l'optique de déposer par la suite un projet complet de qualité.

ACTION IV-2.3 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

Tous les nouveaux cas de cancers pédiatriques survenant sur tout le territoire français sont enregistrés, et géocodés, 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 pourraient être conduites dans ce cadre, reposant, sur le recueil de données complémentaires collectées à l'occasion de l'hospitalisation ou par des questionnaires qui seront adressés aux familles.

Un travail sera engagé avec les différents acteurs et parties prenantes du domaine, à la fois les épidémiologistes, les cliniciens, les représentants des patients et des anciens patients afin d'identifier les

questions et/ou informations qui devront être recueillies ainsi que les modalités de recueil : mode d'administration (internet, téléphone...) et période de recueil par rapport au diagnostic.

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

L'objectif est de favoriser l'émergence d'une offre de soins garantissant l'accès équitable des enfants et des AJA à :

- **une expertise en termes de stratégie thérapeutique** donnant les meilleures chances de guérison, de limitation de complications, de réduction des séquelles et prenant en compte les choix et les caractéristiques des patients et de leurs familles;
- **une offre de soins de recours, organisée en filière**, permettant la mise en œuvre de soins de haut niveau, mobilisant des compétences et des plateaux médicotechniques rares, y compris dans le domaine de la recherche clinique; 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 (filiales de soins au sein des réseaux européens, notamment) :
 - **s'articulant avec une offre de soins de proximité**, en capacité d'assurer, quand cela est pertinent et possible, les traitements et le suivi intermédiaires ainsi que les soins de support en toute circonstance, y compris dans les douloureuses situations de fin de vie;
 - **s'associant à un accompagnement des patients et de leur famille** leur permettant d'anticiper et de gérer les étapes du parcours au plus proche de leur vie quotidienne.

Ces objectifs impliquent à la fois de consolider l'offre de recours dans un maillage adapté au niveau des interrégions mais aussi de favoriser la coordination des acteurs régionaux et infra régionaux pour développer les soins et l'accompagnement en proximité.

Différents leviers sont mis en œuvre dans ce sens, notamment la réglementation relative à l'activité de traitement du cancer, et l'optimisation de l'organisation territoriale des soins (cf. infra, chapitre organisation des soins).

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

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

Les cancers de l'enfant sont susceptibles d'évoluer très rapidement. Le diagnostic doit donc être établi au plus vite, afin de préconiser rapidement 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

Il reviendra aux Organisations interrégionales de recours en pédiatrie (OIR) de favoriser, dès que cela est pertinent, les discussions lors des réunions de concertation pluridisciplinaires pédiatriques interrégionales (RCPPI) afin de juger de l'opportunité d'une inclusion dans un essai clinique de phase précoce, mais aussi de veiller à faciliter l'accompagnement et les démarches des familles qui donneraient leur accord pour un tel projet.

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

La présidence française de l'Union européenne en 2022 a permis, à l'occasion des rencontres européennes de l'Institut, une nouvelle mobilisation et d'identifier des actions supplémentaires en faveur, notamment, de la révision du règlement pédiatrique européen (voir chapitre « Actions européennes »).

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

Afin de favoriser l'émergence d'organisations adaptées permettant un accès équitable et diversifié à tous, l'INCa a prévu d'élaborer en 2022-2023 un référentiel des soins de support pour les enfants et les AJA permettant de prendre en compte les besoins et particularités de ces deux tranches d'âge.

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

L'accompagnement des familles débute dès l'annonce du diagnostic et se poursuit tout au long du parcours, y compris dans le suivi post-thérapeutique ou en cas de recours à des soins palliatifs et de décès. Il est multidimensionnel et concerne à la fois l'ouverture des droits et prestations, mais aussi si besoin les aides matérielles (transport, hébergement, frais de garde de la fratrie), le soutien dans les démarches sociales et éducatives (emploi, scolarité) et l'accompagnement psychologique.

Sous l'impulsion des associations, des avancées législatives ont été réalisées avec l'ouverture de droit au congé de présence parentale (CPP) et d'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. Toutefois, en l'absence de décret d'application, la mesure n'est pas encore appliquée par les caisses d'allocations familiales.

Par ailleurs, si des progrès ont été faits en matière d'accueil de l'un des parents auprès de leur enfant hospitalisé dans les services de soins, des solutions d'hébergement ou de transport des autres membres de la famille ne sont pas toujours accessibles, notamment en cas de séjour prolongé en métropole d'un enfant venant des DROM.

Enfin, les besoins de soutien psychologique ou social sont importants, au cas par cas, pour les familles, ce qui nécessite la mobilisation de psychologues et d'assistants sociaux formés et disponibles.

Dans ce contexte, l'INCa, en lien avec les associations de patients et les acteurs concernés, est en train de réaliser un état des lieux de l'existant, notamment à travers le point de vue des familles et des professionnels concernés.

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

La réflexion sur un dispositif coordonné de suivi à long terme après cancer avance pour offrir aux anciens malades un suivi personnalisé durant toute la vie. Il pourrait s'envisager dans le cadre d'un suivi gradué en fonction des niveaux de risque identifiés allant d'un suivi simple en ville à un suivi complexe nécessitant une coordination accrue des acteurs. Il suppose de proposer ce suivi à tous, y compris ceux qui n'auraient pas souhaité ou pas pu y accéder initialement. Si le médecin traitant doit être systématiquement impliqué dans ce suivi, il sera nécessaire, notamment en cas de complexité, que ce dernier puisse trouver conseil et expertise pour orienter de façon appropriée le patient. 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.

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 plusieurs principes : 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 pédiatrique ont donné son élan initial à l'offre actuelle de traitement du cancer chez l'enfant et l'adolescent.

La structuration, régionale et interrégionale, reposait jusqu'à présent 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 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.

Une nouvelle réglementation relative à l'activité de traitement du cancer

Jusqu'ici chaque centre devait 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. Cet encadrement a servi de socle aux travaux de la réforme des autorisations d'activités de soins de traitement du cancer. Ces textes, parus le 27 avril 2022, viennent désormais instituer une autorisation spécifique en cancérologie pédiatrique (dite mention « C ») aussi bien en chirurgie, qu'en radiothérapie ou en traitement médicamenteux systématiques des cancers. Ce nouveau cadre de réglementation, qui entrera en vigueur en juin 2023, servira à consolider le maillage territorial actuel.

L'optimisation des organisations interrégionales de recours (OIR)

Afin de mettre en œuvre ces dispositions propres aux prises en charge en pédiatrie et pour les AJA dans les établissements de santé, les 7 organisations interrégionales de recours (OIR) avaient été reconnues par l'Institut en 2010. Ces OIR 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, ainsi que la mise à jour de leurs missions dans le cadre d'un référentiel organisationnel.

L'enjeu est de mieux prendre en compte la nouvelle réglementation, mais aussi les évolutions en termes de pertinence des soins, d'innovation, d'accès à la recherche, de fluidité des parcours et d'accompagnement des patients et de leurs familles. Il s'agit également de favoriser le développement de coopérations avec les autres acteurs régionaux ou nationaux afin de renforcer la coordination pour une meilleure qualité et fluidité des parcours de soins.

Sur la base de ces missions « renouvelées », l'INCa prévoit le lancement, fin 2022, d'un appel à candidatures qui permettra de labelliser les OIR pour une durée de 5 ans (2023-27). Un suivi de mise en œuvre sera réalisé par l'INCa, en coopération avec les ARS et les acteurs concernés.

Un état des lieux des dispositifs de soins existants

Afin d'optimiser l'accès aux soins, à la recherche et l'accompagnement des patients de 15-24 ans, un état des lieux des organisations sera engagé en 2022-23 en lien avec les ARS, les acteurs de santé concernés et les représentants des patients. L'objectif est de permettre de renforcer l'efficacité des dispositifs de coordination existants (équipes régionales pluridisciplinaires AJA, dispositifs spécifiques régionaux du cancer - ex-RCC, réseaux de pédiatrie).

Une dotation budgétaire annuelle de 18,5 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).

LES ORGANISATIONS INTERRÉGIONALES DE RECOURS (OIR)

Outre leurs missions d'organisation des RCPPI, les OIR sont chargées de participer à l'animation des filières de soins, de promouvoir la recherche dans leur interrégion ainsi que les propositions d'inclusion dans les essais cliniques de phase précoce, de participer à l'effort de formation des acteurs. Il leur est également demandé de s'articuler avec les autres acteurs et les autres dispositifs régionaux de coordination (équipes régionales pluridisciplinaires AJA, DSRC-ex RCC, réseaux pédiatriques, ARS, établissements associés) afin de favoriser la fluidité des parcours et l'accompagnement des familles et de développer des collaborations avec les acteurs nationaux pour améliorer les pratiques et les organisations.

Une 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 poursuivent². 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 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 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 proximité du domicile et l'accès facilité des familles aux temps et lieux de soins.

² http://circulaire.legifrance.gouv.fr/pdf/2016/06/cir_41045.pdf

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 permettra 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 (mis en place en 2016), l'accès à l'offre de soins de support doit être amélioré en tenant compte 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 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 (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 et 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. 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, de repérage, et de traitement des séquelles portée par la stratégie décennale dont le préalable est de faire un bilan exhaustif des dispositifs en place, y compris à l'international, pour profiter de toutes les actions probantes identifiées et inspirer les 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 de plus en plus long après la maladie augmente la probabilité de souffrir de séquelles. Le dispositif proposé prendra en compte l'ensemble des séquelles médico-psychosociales et les moyens de les traiter, de les réduire, et d'aider les malades à faire face, le cas échéant, le handicap associé. Il pourra s'envisager dans le cadre d'un suivi gradué en fonction des risques et de la survenue de séquelles.

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 leur repérage alors que leur 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, le législateur et 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 avec 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.

Plus récemment, le 28 février 2022, les parlementaires ont définitivement adopté la loi qui réduit le délai du droit à l'oubli notamment pour tous les anciens malades atteints de cancer. Ce délai est ainsi passé de 10 à 5 ans après la fin du protocole thérapeutique, pour les cancers diagnostiqués après les 21 ans de l'emprunteur.

Parallèlement, la loi supprime le questionnaire médical pour les prêts immobiliers inférieurs à 200 000 euros par personne (400 000 euros pour un couple) et dont le terme intervient avant le 60^e anniversaire de l'emprunteur. Cette loi s'applique depuis le 1^{er} juin 2022.

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 en région Île-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 : e-cancer.fr.

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 classement, qui tient compte :

- de 22 critères répartis en cinq 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 impacts cliniques, organisationnels et économiques liés à l'arrivée du médicament dans la situation clinique étudiée. Le choix de faire un focus tient compte de 4 éléments, dont l'un permet de capter les développements impactants en pédiatrie. Pour le cycle 2022 en cours, sur les 91 développements (un médicament ou une association dans une indication donnée) identifiés à l'issue de la première étape de filtration, 10 incluent la pédiatrie (6 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, et santé publique).

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 **4 objectifs majeurs** :

1. comprendre les causes des cancers pédiatriques;
2. identifier de nouvelles pistes de traitement, en particulier pour les cancers de l'enfant incurables ou réfractaires aux traitements existants;
3. favoriser l'accès des enfants aux médicaments innovants;
4. 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.

LES APPELS À PROJETS ET À CANDIDATURES COORDONNÉS PAR L'INSTITUT NATIONAL DU CANCER ET PAR L'INSERM POUR L'ITMO CANCER AVIESAN SOUTIENNENT DES PROJETS DE RECHERCHE SUR LES CANCERS PÉDIATRIQUES

Dans le cadre des appels 2021 coordonnés par l'Institut national du cancer :

3 projets ont été financés pour un montant total de 1,9M€ par le PL BIO. Il s'agit :

- d'une recherche pour évaluer de nouvelles approches d'immunothérapie dans les LAL T de l'enfant;
- d'une recherche pour mieux connaître les effets neuropathologiques de la protonthérapie et ses avantages par rapport à la radiothérapie par photons;
- enfin, d'une recherche pour trouver de nouvelles cibles thérapeutiques (nouveaux inhibiteurs ciblant le ribosome humain) qui seront utilisés pour générer de nouveaux médicaments anticancéreux contre la LAL-T pédiatrique et d'autres cancers.

Dans le cadre des appels 2021 coordonnés par l'INSERM pour ITMO cancer Aviesan :

8 projets concernant les cancers de l'enfant ont été déposés dont 3 ont été financés pour un montant de 560 185 euros. Il s'agit :

- d'un projet visant à déchiffrer l'hétérogénéité tumorale des gliomes de hauts grades des jeunes adultes;
- d'un projet visant à mieux comprendre la sensibilité au traitement par corticostéroïdes utilisé dans les leucémies aiguës lymphoblastiques de l'enfant afin de permettre une prescription personnalisée;
- d'un projet étudiant l'impact du micro-environnement neural sur la dissémination métastatique du neuroblastome.

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 ACTS** depuis 2015, via le Programme hospitalier de recherche clinique cancer (**PHRC K**). Les anomalies identifiées permettent d'orienter les enfants malades vers des essais cliniques adaptés. Le plan France Médecine Génomique³ 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.

³ <https://pfmtg2025.aviesan.fr/>

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 consortium européen ITCC (Innovative Therapies for Children with Cancer). AcSé-eSMART 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 2021, 191 enfants en situation d'échec thérapeutique ont été inclus dans 16 bras de traitements (160 en France, 7 en Espagne, 1 en Italie, 8 aux Pays-Bas et 15 en Grande-Bretagne); 40 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**. En 2021, aucun projet pédiatrique n'a été retenu dans le cadre de l'appel à projets « Molécules innovantes », lancé en partenariat avec AstraZeneca.

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 multiorganes 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 2^e réunion annuelle de suivi s'est tenue virtuellement en novembre 2020 avec les 3 porteurs qui ont présenté l'état d'avancement de leurs projets de recherche. Cependant, en raison du contexte sanitaire lié au COVID19, certains objectifs ont été reportés conduisant à une prolongation d'un an de l'ensemble des

projets. Les 3 projets se termineront en 2022 et les conclusions seront présentées lors d'un séminaire de restitution qui sera organisé en 2023.

L'enquête annuelle de recherche clinique en cancérologie menée par l'INCa

L'Institut national du cancer mène chaque année une enquête déclarative sur l'activité de recherche clinique en cancérologie en France. Cette enquête permet d'avoir une estimation du nombre de patients dans les essais cliniques en cancérologie à l'échelle nationale et d'en estimer l'évolution grâce aux données reportées par les CHU, les CLCC, les établissements de santé publics (CH) et privés (hôpitaux privés, cliniques, groupes hospitaliers privés).

En 2020, 2 335 inclusions concernent les enfants (0-18 ans), dont 94 % inclus dans des essais à promotion académique; et 1 929 inclusions concernent les adolescents et jeunes adultes (15-25 ans), dont 88 % inclus dans des essais à promotion académique.

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 487 000 euros. Par ailleurs, l'Institut national du cancer a accordé aux registres pédiatriques, entre 2020 et 2023, une subvention exceptionnelle d'un montant total de 600 000 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 2019-2021

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 POSTDOCTORALES ET AIDES À LA MOBILITÉ INTERNATIONALE

Édition 2019

Cet appel à candidatures (AAC) avait pour objectif 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 de mobilité ont été financés pour un montant total de **57 720 euros**.

À noter qu'un des projets de mobilité n'a pu être réalisé et a été annulé, en raison des restrictions d'entrée dans le pays du laboratoire d'accueil liées à la pandémie (i.e. Singapour), le budget initialement attribué à ce projet sera donc utilisé dans le cadre des futurs AAP/AAC dédiés à la recherche en oncologie pédiatrique.

Édition 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, telle 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 sur l'évolution de la pandémie et les difficultés rencontrées par les lauréats, 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, dans un premier temps nationale, des données en cancérologie pédiatrique.

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

En parallèle, les coordonnateurs des 4 fédérations avaient fait part de leurs difficultés relatives aux problématiques juridiques du partage de données. Afin de répondre aux demandes des fédérations, des échanges incluant notamment la Direction de l'observation des sciences de données et de l'évaluation et le service juridique de l'Institut ont eu lieu au cours de l'année 2021.

La deuxième réunion avec le comité de suivi a eu lieu en octobre 2021. En plus des recommandations spécifiques, le comité a formulé des recommandations générales visant, notamment à favoriser le partage de compétences et de données entre les 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 postnatales 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 en 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

Édition 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 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**.

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 pour des projets d'une durée de 2 ans et des demandes autorisées jusqu'à 200 k€ par projet. Au total 7 projets ont été financés pour un budget total de 1 330 006 euros.

Une stratégie de communication des résultats obtenus dans le cadre de cet appel à projets a été menée avec :

- une présentation des travaux de recherche réalisés par tous les lauréats de l'édition 2020 de cet AAP auprès des membres de la Task Force,
- la publication des résumés grand public des projets financés sur le site internet pédiatrie.

APPEL À PROJETS

RECHERCHE EN CANCÉROLOGIE PÉDIATRIQUE : APPORTS DES APPROCHES INTERDISCIPLINAIRES

Édition 2021

Ce nouvel appel à projets, ouvert à l'ensemble des disciplines, a pour objectif de faire émerger des projets de recherche interdisciplinaires ambitieux. 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.

Cinq projets d'une durée de 36 mois ont été sélectionnés pour financement avec un budget total de **2 953 461 euros**.

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 : conjuguer un haut niveau scientifique à une accessibilité pour tous des informations. Il est important que familles et chercheurs communiquent et travaillent 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, des seniors et des 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 le proposer finalement 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 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/>

ACTIONS 2022

En 2022, l'objectif a été de renforcer encore la prise de risque et d'autre part de soutenir la mise à disposition de modèles spécifiques aux cancers de l'enfant grâce à de **nouveaux appels à projets** publiés en juin 2022.

APPELS À PROJETS

HIGH RISK - HIGH GAIN DE RECHERCHE SUR LES CANCERS PÉDIATRIQUES

Édition 2022

À nouveau, le comité d'évaluation a souligné l'intérêt de cet appel à projets et les représentants des collectifs de la Task force pédiatrie y étaient très favorables. Cette nouvelle édition autorise le financement pour une durée de 48 mois et sans limite budgétaire par projet.

MODÈLES INNOVANTS EN CANCÉROLOGIE PÉDIATRIQUE

Édition 2022

Considérant les spécificités des cancers pédiatriques par rapport aux cancers de l'adulte (ils se distinguent notamment par leurs caractéristiques cliniques et pathologiques, leur biologie et leur rapidité d'évolution), il apparaît essentiel de disposer de modèles qui puissent rendre compte de ces spécificités, capables de reproduire l'initiation et la progression de la tumeur, ou de prédire la réponse d'une tumeur aux traitements. Il est donc proposé dans le cadre de cet appel à projets, par l'intermédiaire de modèles déjà existants (i.e. modèles utilisés en cancérologie adulte ou hors cancérologie) ou à partir du développement de nouveaux modèles, d'apporter de nouvelles connaissances notamment sur les causes des cancers pédiatriques, les mécanismes cellulaires de la progression tumorale ou encore le microenvironnement et l'échappement au système immunitaire des cancers pédiatriques.

Un amendement au projet de loi de finances (PLF) oriente 20 millions d'euros (M€) de crédits de la mission recherche et enseignement supérieur pour créer un fonds de recherche dédié aux cancers pédiatriques. Ainsi, cette dynamique de soutien à la recherche s'accélère encore. Le ministère de la Recherche de l'Innovation et de l'Enseignement supérieur a sollicité l'Institut national du cancer et l'Inserm pour faire des propositions de programmes ambitieux permettant de structurer encore la recherche française en cancérologie pédiatrique et d'attirer des talents internationaux.

AUTRES ACTIONS 2019-2022

pediatrie.e-cancer.fr

LANCEMENT D'UN SITE DÉDIÉ AUX CANCERS DE L'ENFANT, DE L'ADOLESCENT ET JEUNE ADULTE

Portail d'information dédié à la cancérologie pédiatrique, le site pediatrie.e-cancer.fr a été mis en ligne le 15 février 2022, à l'occasion de la Journée internationale du cancer de l'enfant. Développé par l'Institut national du cancer en collaboration avec les collectifs d'associations Grandir sans cancer, Gravir et UNAPECLE, pediatrie.e-cancer.fr est le premier site qui rassemble l'ensemble des informations à destination des parents, des enfants, des adolescents et des jeunes adultes, des professionnels de santé et des chercheurs.

Il est organisé autour de cinq espaces, chacun développé et pensé pour répondre aux questions et préoccupations spécifiques de chaque profil d'utilisateur que ce soit en termes de contenus, de graphisme et de navigation. Il propose plusieurs fonctionnalités accessibles en fonction des espaces : **une carte interactive des associations et des lieux d'information, et des 47 établissements autorisés en cancérologie pédiatrique, ainsi qu'un dictionnaire et une foire aux questions.**

Le site a trois objectifs :

1. contribuer à accompagner les patients et leurs parents dans le parcours de soins;
2. proposer une information actualisée, complète et compréhensible par tous sur les cancers de l'enfant, de l'adolescent et du jeune adulte;
3. rendre visibles les actions réalisées et à venir dans le domaine de la recherche en cancérologie pédiatrique, favoriser les collaborations entre chercheurs.

Afin de répondre aux usages de chacun, un parcours de navigation et un univers graphique dédiés sont proposés :

- **L'ENFANT** est guidé dans un parcours autour de 3 axes principaux (la vie malgré un cancer, la vie à l'hôpital et l'après-cancer) à travers une navigation et des formats rappelant le jeu. Après un premier niveau de réponse, il est invité à lire un dossier plus complet, adapté au niveau de langage des enfants âgés de 6 à 11 ans.

- **LES ADOLESCENTS ET JEUNES ADULTES (AJA)** naviguent dans un univers reprenant les codes des réseaux sociaux. Des dossiers thématiques centrés sur leurs principales préoccupations sont mis à leur disposition; cancers et traitements, vie scolaire et travail, sexualité et fertilité font partie des thèmes abordés.



- **LES PARENTS (ET LES PROCHES)** disposent d'un espace qui présente de manière détaillée le parcours de soins de l'enfant visant à mieux appréhender la maladie, les guider dans leurs démarches et leur apporter des conseils et un soutien tout au long de l'épreuve qu'ils traversent.
- **LES PROFESSIONNELS DE SANTÉ** accèdent, via leur espace, à des fiches pratiques sur les pathologies existantes afin de les aider dans leur exercice. L'objectif étant de faciliter l'accompagnement des familles pendant et après la maladie. L'accès au registre des essais cliniques et des informations sur les avancées de la recherche scientifique et médicale est par ailleurs possible.
- **L'ESPACE DÉDIÉ AUX CHERCHEURS** vise à faciliter les échanges, les collaborations scientifiques et à proposer les informations utiles pour le développement de la recherche en cancérologie pédiatrique. Ainsi, il pourra contribuer à mieux faire connaître tous les appels à candidatures et appels à projets existants ainsi que les offres de financement de projets de recherche sous forme d'appels à projets ou à candidatures.



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 engagés pour développer et partager les connaissances.

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 ANALYSE CONCERNANT LA CANCÉROLOGIE PÉDIATRIQUE FRANÇAISE (2008-2018)

Les travaux en cours visent notamment à :

- fournir des informations de qualité et assurer un accès égal aux connaissances à l'ensemble des parties prenantes;
- diffuser les données de recherche issues de programmes financés par appels à projets sur fonds publics;
- améliorer l'impact de la recherche au bénéfice de tous les patients.

Le premier projet concernait la valorisation et la diffusion des informations des projets de recherche soutenus par l'INCa en cancérologie pédiatrique. Cette diffusion sera réalisée à travers la publication, dès la rentrée 2022, de l'ensemble des résumés scientifiques et grand public sur des sites internet institutionnels ou non gouvernementaux tels que le site dédié aux cancers de l'enfant, de l'adolescent et du jeune adulte, [data.gouv](https://data.gouv.fr) ou de l'International Cancer Research Partnership (ICRP <https://www.icrpartnership.org/>). L'INCa est membre de ce consortium depuis 2009. Celui-ci regroupe des financeurs de la recherche tel que le National Cancer Institute, Cancer Australia, National Cancer Research Council Canada, la Fondation ARC pour la recherche sur le cancer, le National Cancer Center Japonais, le

World Cancer Research Fund, le Cancer Research Britannique (CRUK), le Wellcome Trust, etc. Ces données seront mises à jour annuellement.

Le second projet concerne la mise en place d'une étude sur la cancérologie pédiatrique française. En effet, l'Institut national du cancer organise, chaque année, en moyenne une vingtaine d'appels à projets compétitifs menés dans tous les champs de la recherche (recherche clinique; biologie, sciences humaines et sociales, épidémiologie, etc.) de l'organisation des soins et de la santé publique. Il assure également le suivi scientifique des projets ainsi sélectionnés et financés. Un marché contenant trois volets a été lancé au printemps 2021 afin :

- d'analyser le portfolio de projets de recherche en cancérologie pédiatrique française financés par l'INCa sur la période 2008-2018, les thèmes financés et la contribution de la France à cette thématique;
- de décrire la communauté scientifique française en cancérologie pédiatrique (forces en présence, collaborations internationales, etc.);
- de comparer les publications et les données de financement au niveau national et international.

Cette étude a été menée par la société Technopolis en collaboration avec l'équipe néerlandaise du CWTS⁴. Trois types d'analyses ont été menés : une analyse scientométrique des bases de données internationales recensant les publications et les brevets, des entretiens ciblés et une enquête auprès des bénéficiaires d'un financement INCa.

Entre 2008 et 2018, la cancérologie pédiatrique a généré 98 874 publications dans le monde. 5 000 d'entre elles ont au moins un auteur travaillant en France. Les publications françaises en cancérologie pédiatrique pèsent 5,3 % des publications mondiales (à titre de comparaison, la part mondiale de publications de la France est de 2,6 % en 2018). Les 262 publications qui mentionnent l'INCa représentent 5,0 % des publications françaises, soit 0,3 % des publications mondiales. La production scientifique issue des projets financés par l'INCa a été multipliée par 7 au cours de cette période alors que la production mondiale a été multipliée par deux et la production française a augmenté d'un tiers. À l'échelle mondiale, la contribution (en volume) de l'INCa est encore modeste, mais le rythme de progression des publications reflète une dynamique importante dans la production des connaissances en cancérologie pédiatrique.

L'analyse de l'accès aux financements montre que l'INCa est le principal financeur français en cancérologie pédiatrique. Le Canada et les États-Unis pesant plus de la moitié des financements alloués à la recherche en cancérologie pédiatrique dans le monde. Le réseau des collaborations montre une forte dimension nationale (18 universités, le CNRS et l'INSERM et 4 CLCC), mais il possède une composante internationale (pas seulement européenne) significative avec, par exemple, le German Cancer Research Center, l'Institut Of Cancer Res., le St Jude, le Karolinska, etc.

Visibilité mondiale des publications INCa sur la carte de la science (méthodologie développée par l'équipe du CWTS)

Les publications en cancérologie pédiatrique se retrouvent essentiellement dans les thématiques suivantes⁵

- Childhood cancer survivorship (survie des patients atteints d'un cancer au cours de l'enfance);
- Paediatric acute lymphoblastic leukaemia (leucémie aiguë lymphoblastique) ;
- Paediatric ependymoma and medulloblastoma (Épendymome et médulloblastome pédiatriques) ;
- Soft tissue sarcoma biology (Biologie des sarcomes des tissus mous) ;
- Paediatric brain tumours (Tumeurs cérébrales de l'enfant);

⁴ Equipe de renommée mondiale en recherche en scientométrie

⁵ Un travail complémentaire interne aux équipes de l'Institut est en cours pour valider l'intitulé des thématiques proposées par la société Echnopolis et le CWTS

- Acute Myeloid Leukaemias (leucémie aiguë myéloïde) ;
- Pre-clinical biology of childhood cancers (biologie pré-clinique des cancers pédiatriques);
- Epidemiological analyses of risk factors (Etude des facteurs de risque);
- Radiation exposure (exposition aux rayonnements).

Les projets de recherche soutenus par l'Institut se concentrent plus fortement, qu'à l'échelle mondiale ou française, sur les cinq sujets suivants :

- Childhood cancer survivorship;
- Paediatric acute lymphoblastic leukaemia;
- Paediatric brain tumours;
- Pre-clinical biology of childhood cancers;
- Epidemiological analyses of risk factors.

La grande majorité des publications INCa se retrouve dans le cluster «Epidemiological analyses of risk factors» (12 % des publications INCa qui constituent 14,3 % des publications françaises dans ce cluster).

Le cluster «Childhood cancer survivorship» qui est le plus gros cluster à l'échelle mondiale concentre 8,9 % des publications INCa.

La visibilité des publications INCa est remarquable puisque la part des publications INCa qui sont dans les 10 % de publications les plus citées est très forte pour les 9 clusters et spécialement dans les clusters «Soft tissue sarcoma biology», «Paediatric ependymoma and medulloblastoma» et «Radiation exposure».

L'INCa soutient donc des projets dans un nombre limité de clusters, ce qui témoigne d'une spécialisation qui se traduit par la production de publications au sein de ces clusters qui sont particulièrement visibles au niveau de la recherche mondiale.

L'Institut attire des chercheurs reconnus puisque 84,2 % des chercheurs français dont les publications en cancérologie pédiatrique sont parmi les plus citées au niveau mondial (dans le «top 1 %», c'est à dire les publications ayant le plus grand nombre de citations) sont financées par l'Institut national du cancer.

Selon une enquête réalisée auprès des chercheurs français, le «label INCa» est reconnu comme un gage de qualité et facilite l'obtention de nouveaux financements. Les répondants à l'enquête considèrent que leurs partenaires scientifiques en France et les autres financeurs le perçoivent également comme un label de qualité.

Le dynamisme de la recherche française dans le domaine de la cancérologie pédiatrique, notamment la part financée par l'INCa, est à souligner pour la période 2008-2018. Ce travail devra être actualisé régulièrement (tous les 5 ans, afin de tenir compte de la temporalité entre le début d'un projet de recherche et les publications qui en sont issues) pour observer les éventuels effets des subventions complémentaires accordés à l'Institut depuis 2019. Une analyse approfondie des publications issues des thématiques les plus visibles mondialement sera réalisée en 2023. Cette étude permettra de caractériser la contribution de la recherche française et plus précisément la contribution de l'INCa à l'avancement de la connaissance mondiale.

ACTIONS EUROPÉENNES

UNE MOBILISATION INÉDITE POUR ACCÉLÉRER LES EFFORTS CONTRE LES CANCERS AU SEIN DE L'UNION EUROPÉENNE

Le 2 février 2022, un an après le lancement du « Plan européen de lutte contre le cancer », la Commission européenne a présenté un plan européen de lutte contre les cancers qui est très proche des priorités de la Stratégie décennale de lutte contre les cancers.

L'une d'entre elles concerne la pédiatrie : EU Network of Youth Cancer Survivors, qui a pour objectif de mettre en relation les jeunes ayant surmonté la maladie, leurs familles et leurs aidants formels et informels. Ce réseau doit contribuer 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.

C'est aussi sous un format inédit, dans le cadre de la présidence française du Conseil de l'Union européenne, qu'a eu lieu la première édition des **Rencontres européennes de l'Institut national du cancer**, à l'occasion de la Journée mondiale contre les cancers, les 3 et 4 février 2022.

Ces Rencontres avaient pour ambition d'intensifier les coopérations et synergies afin de faire encore progresser le combat contre les cancers au bénéfice des populations des 27 États membres de l'Union européenne.

Un an après le lancement de la Stratégie décennale de lutte contre les cancers en France et de l'European Beating Cancer Plan, cet événement a permis de donner un nouvel élan à l'action en mobilisant les principaux acteurs institutionnels et experts européens.

L'Institut national du cancer avait entrepris en fin d'année 2021 d'organiser de nombreux échanges avec le soutien de 150 experts internationaux au sein de 5 ateliers dans le but d'accélérer les efforts de lutte contre les cancers au niveau européen.

La déclaration politique commune, dévoilée à l'issue de ces ateliers, a représenté un engagement fort du trio assumant la présidence du Conseil de l'Union européenne en 2022 et 2023, composé du ministre français de la Santé, Olivier Véran, et de ses homologues suédois et tchèque, Lena Hallengren et Vlastimil Válek.

Le cancer deviendra la première cause de mortalité au monde au cours de la prochaine décennie, et le nombre de décès dus au cancer dans l'UE devrait augmenter de plus de 24 % d'ici 2035. À travers ce texte, le trio a réaffirmé la priorité politique, scientifique et opérationnelle que constitue la lutte contre les cancers, notamment pédiatriques, au sein de l'Union européenne en présentant ses objectifs.

Concernant la lutte contre les cancers des enfants, la déclaration politique appelle à l'entrée en vigueur la plus rapide possible du règlement européen révisé sur les médicaments à usage pédiatrique. Plus largement, elle demande à toutes les parties prenantes des secteurs public et privé de s'engager dans la mise en place d'essais cliniques européens sur les cancers pédiatriques et dans le partage des données de suivi à l'échelle européenne.

Au-delà, la déclaration politique reprend à son compte les **32 actions concrètes** nouvelles proposées par les experts autour de **5 thématiques jugées** prioritaires :

1. les cancers de mauvais pronostic;
2. la prévention des cancers;
3. le cancer et emploi;
4. les cancers pédiatriques;
5. la coopération internationale en matière de lutte contre les cancers.

LES ACTIONS CONCERNANT LA PÉDIATRIE SONT REGROUPÉES AUTOUR DE 4 AXES

Le détail des propositions du groupe de travail dédié peuvent être retrouvées sur le lien suivant :

<https://www.e-cancer.fr/Actualites-et-evenements/Actualites/Retour-sur-les-Rencontres-europeennes-2022>



AXE 1. ACCÉLÉRATION ET DÉVELOPPEMENT DE LA RECHERCHE CLINIQUE

Action 1 : Veiller à ce que les processus réglementaires du règlement sur les médicaments pédiatriques et du règlement sur les médicaments orphelins soient traités séparément. Définir des actions concrètes pour accélérer la mise en œuvre du règlement pédiatrique dans sa version révisée et favoriser l'innovation.

La révision du règlement pédiatrique est attendue pour 2023 et devrait :

- encourager la recherche et le développement de médicaments pédiatriques;
- contribuer à garantir la disponibilité et l'accès en temps voulu aux médicaments pédiatriques;
- veiller à ce que la législation soit adaptée aux progrès technologiques et scientifiques;
- fournir des procédures efficaces et efficientes pour l'évaluation et l'autorisation des médicaments orphelins et pédiatriques.

Action 2 : Mettre en place au niveau européen la possibilité pour tous les enfants et jeunes adultes d'accéder aux essais cliniques, concernant toutes les modalités thérapeutiques pertinentes.

L'accès aux essais cliniques est hétérogène entre les pays européens et génère des inégalités. Il est nécessaire de :

- faciliter l'accès aux essais cliniques pédiatriques et renforcer les infrastructures pour réaliser des essais cliniques dans tous les pays européens;
- permettre à tous les enfants et jeunes adultes atteints de cancer d'avoir accès aux essais cliniques existants, où qu'ils vivent et quel que soit l'endroit où se déroule l'essai clinique.

Action 3 : Financer le développement de la recherche clinique par des subventions européennes.

Dans le domaine de l'oncologie pédiatrique, la poursuite des progrès dépend de la coordination européenne de la recherche, en particulier pour les essais cliniques, où la possibilité de recruter dans

plusieurs pays facilite la mise en place de ces essais cliniques, améliore la qualité et donne accès à tous les enfants. Il est nécessaire, en vue de ces essais, de disposer de fonds adéquats et coordonnés.

Le financement de la recherche clinique par des subventions européennes peut permettre à chaque pays de bénéficier simultanément des fonds nécessaires à la conduite des essais cliniques.

AXE 2. RENFORCEMENT DES COHORTES

Action 4 : Coordonner la cohorte de suivi du cancer chez les enfants et les jeunes adultes (notamment sur le suivi à long terme, la gestion des séquelles) au niveau européen.

La collecte de données sur le long terme des personnes ayant survécu à un cancer permet d'évaluer les effets indésirables à long terme d'un traitement du cancer et donc d'améliorer l'accompagnement des personnes ayant survécu au cancer, la surveillance et le suivi à long terme et la prise en charge des séquelles.

AXE 3. DÉVELOPPEMENT, CONSOLIDATION ET PARTAGE DES DONNÉES

Action 5 : Établir une base de données commune au niveau européen (Espace européen des données de santé) et préciser les types de données.

Grâce à un meilleur partage des données, nous pouvons améliorer notre compréhension de la biologie du cancer afin d'améliorer les mesures préventives, le diagnostic, le traitement, la qualité de vie et la survie. Cependant, les informations sur le diagnostic, le traitement et les résultats sont souvent stockées à l'hôpital ou dans l'institution où un enfant est traité. Les difficultés de partage de ces données entravent la recherche scientifique sur le cancer de l'enfant.

AXE 4. ACCÉLÉRATION DU RENFORCEMENT DES STRUCTURES EUROPÉENNES ACTUELLES

Action 6 : Veiller à ce que l'intégration des cancers pédiatriques soit une priorité dans les stratégies nationales de lutte contre le cancer des États membres de l'UE.

La lutte contre les cancers pédiatriques devrait être considérée comme une priorité dans les stratégies nationales de lutte contre le cancer de tous les États membres de l'UE.

Action 7 : Renforcer le réseau européen de référence sur le cancer pédiatrique.

Le Réseau européen de référence sur les cancers pédiatriques (ERN PaedCan) a été créé dans le but de réduire les inégalités en matière de survie des enfants atteints de cancer, en fournissant des soins de santé transfrontaliers de haute qualité, accessibles quel que soit le lieu de résidence des enfants. Cette initiative de l'Union européenne joue un rôle clé dans la lutte contre les cancers pédiatriques.

Action 8 : Assurer la coordination entre les infrastructures pédiatriques et le futur réseau européen des centres intégrés de lutte contre le cancer.

Le réseau européen des centres de lutte contre le cancer, une initiative phare du plan européen pour battre le cancer, est une opportunité d'améliorer l'accès à un diagnostic, un traitement, une recherche et des soins de qualité dans toute l'Europe.

Action 9 : Établir de nouvelles façons de coordonner et de suivre les actions spécifiquement liées aux cancers pédiatriques.

Pour en savoir plus

- https://ec.europa.eu/health/system/files/2022-02/ncd_ev_20220202_factsheet_en.pdf
- <https://www.e-cancer.fr/Actualites-et-evenements/Actualites/Retour-sur-les-Rencontres-europeennes-2022>

ANNEXES

1. TASK FORCE

Constitution

Collectif Gravir⁶ : Patricia Blanc, Dominique Valteau Couanet, Frédéric Brochard,

UNAPECLE⁷ : Jean-Claude Languille, Catherine Vergely

Collectif Grandir sans cancer⁸ : 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 (Professeuse 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 Gouin – 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.

⁷ **UNAPECLE** : regroupe 37 associations <http://www.unapecle.net/membres-unapecle/>

⁸ **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, 2020 ET 2021

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 POSTDOCTORALES ET AIDES À LA MOBILITÉ INTERNATIONALE		
Nom du candidat (laboratoire de départ)	Laboratoire 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	Évaluation 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 POSTDOCTORALES ET AIDES À LA MOBILITÉ INTERNATIONALE		
Nom du candidat (laboratoire de départ)	Laboratoire 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	
LATOUR 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 myélogonocytaire juvénile.
BIELLE Franck	Département de Neuropathologie - 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

<https://www.e-cancer.fr/Institut-national-du-cancer/Appels-a-projets/Appels-a-projets-resultats/HRHG21>

AAP - PROJETS « HIGH RISK - HIGH GAIN » DE RECHERCHE EN CANCEROLOGIE PEDIATRIQUE		
Nom du candidat	Laboratoire	Titre du projet
Eric RÖTTINGER	Université Côte d'Azur	Etude in vivo sur cellule unique du concept d'oncogène dans les tumeurs neurales embryonnaires
Florence CAVALLI	Institut Curie	Les tumeurs cérébrales embryonnaires avec altération du gène BCOR : types cellulaires et gènes essentiels
Fekrije SELIMI	Collège de France - CNRS UMR7241	C1QL1 et c-KIT: des molécules à la croisée des chemins entre synaptogenèse neuronale et tumorigenèse cérébrale
Sébastien APCHER	INSERM U1015	Spliceosome et réponses immunitaires antigéniques non conventionnelles : une nouvelle approche dans les cancers pédiatriques
Marie-Anne DEBILY	Institut Gustave Roussy - INSERM U981-	ORGANO-P53: Modélisation innovante du syndrome de prédisposition de Li-Fraumeni dans les organoïdes cérébraux
Florent GINHOUX	Institut Gustave Roussy - Université Paris Saclay	Immuno-organoïdes du cerveau : une nouvelle approche pour étudier le développement du cancer et identifier des traitements efficaces chez les enfants et les adolescents atteints de gliomes de haut grade.
Antonin MARCHAIS	Institut Gustave Roussy - INSERM U1015	Investigation spatio-temporelle des cellules tumorales et du microenvironnement dans des modèles PDX orthotopiques d'Ostéosarcome traités par les chimiothérapies de première ligne et les inhibiteurs multi-kinases.

<https://www.e-cancer.fr/Institut-national-du-cancer/Appels-a-projets/Appels-a-projets-resultats/INTERPEDIA21>

AAP - RECHERCHE EN CANCEROLOGIE PEDIATRIQUE : APPORTS DES APPROCHES INTERDISCIPLINAIRES		
Nom du candidat	Laboratoire	Titre du projet
BRENNER Catherine	CNRS UMR 9018-SACLAY	Réduire la flexibilité métabolique dépendante des mitochondries pour la thérapie des cancers pédiatriques
PASQUET Marlène	Centre Hospitalier Universitaire de Toulouse-TOULOUSE - INSERM U 1037	Décrypter le phénotype hématologique des patients avec mutation GATA2 grâce à de nouveaux modèles pertinents pour mieux évaluer le risque leucémique et la place de l'allogreffe
GROSSET Christophe	INSERM U1035-BORDEAUX	Les composés PROTAC comme nouvelle stratégie thérapeutique dans le traitement des tumeurs du tronc cérébral
FURLAN Alessandro	Université de Lille - Laboratoire Canther (UMR9020CNRS-U1277INSERM) - Institut ONCOLille	Connaissance Approfondie de la Physique des Gliomes Pédiatriques
DE VATHAIRE Florent	INSERM U1018 - CESP-VILLEJUIF	Facteurs génétiques influençant le risque de cancers secondaires après cancer de l'enfant chez les porteurs et non-porteurs de mutations constitutionnelles connues prédisposant au cancer

3. DÉTAIL DES ENGAGEMENTS FINANCIERS INHÉRENTS AUX FINANCEMENTS SUPPLÉMENTAIRES DE 5 MILLIONS D'EUROS PAR AN ALLOUÉS ENTRE 2019 ET 2021

- **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
- **Faire émerger** des projets de recherche interdisciplinaires ambitieux : 3 000 000 euros dans le cadre de l'appel à candidatures 2021 Apports des approches interdisciplinaires
- **Soutenir** des projets très innovants : 2 300 000 euros dans le cadre des appels à candidatures 2020 et 2021 High Risk - High Gain Pédiatrie
- **Favoriser** la mobilité internationale de jeunes chercheurs en cancérologie pédiatrique : 500 000 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 : 90 000 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) : 330 000 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 : 190 000 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-pediatric-et-pour-le-traitement-des-maladies-rares-regles-actualisees_fr

5. PROGRAMME DU COLLOQUE INTERNATIONAL JUIN 2021






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 IFRAH, 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 REDINI, Inserm - Nantes, France
 Frédéric ARNOLD, représentant 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, représentant des parents et patients - Graviir
 Stéphane VEDRENNE, représentant 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, représentant 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

6. 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-2.3 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 requestionné 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 récidive.

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.

La lutte contre les cancers pédiatriques en France
Enjeux, actions et perspectives



52, avenue André Morizet
92100 Boulogne-Billancourt
France

Tél.: +33 (1) 41 10 50 00
diffusion@institutcancer.fr

Édité par l'Institut national du cancer
Tous droits réservés - Siren 185 512 777

Conception : INCa

Réalisation : INCa

ISBN : 978-2-37219-908-7

ISBN net : 978-2-37219-907-0

DEPÔT LÉGAL SEPTEMBRE 2022

Pour plus d'informations
e-cancer.fr

Institut national du cancer
52, avenue André Morizet
92100 Boulogne-Billancourt
France

Tél.: +33 (1) 41105000
diffusion@institutcancer.fr