

ÉDITION 2023

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.

L'édition 2023 du rapport « **Lutte contre les cancers pédiatriques en France, enjeux, actions et perspectives** » présente les actions poursuivies en 2022 et les nouvelles actions lancées en 2023. Il s'inscrit ainsi dans la continuité des éditions précédentes.

Les rapports sont consultables sur e-cancer.fr, rubrique La cancérologie pédiatrique : <https://www.e-cancer.fr/Comprendre-prevenir-depister/La-cancerologie-pediatrique> et sur <https://pediatrie.e-cancer.fr/>

Ce document doit être cité comme suit : © « La lutte contre les cancers pédiatriques en France. Enjeux, actions et perspectives », édition 2023.

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**

SOMMAIRE

ÉDITO

p. 5

LES CHIFFRES DES CANCERS PÉDIATRIQUES

p. 6

LA PÉDIATRIE DANS LA STRATÉGIE DÉCENNALE
DE LUTTE CONTRE LES CANCERS

p. 8

L'ORGANISATION DES SOINS

p. 9

QUELS SONT LES PRINCIPAUX ACTEURS ?

p. 10

QUELS FINANCEMENTS ?

p. 11

LES ACTIONS MENÉES DANS LE CADRE DE LA STRATÉGIE DÉCENNALE
DE LUTTE CONTRE LES CANCERS

p. 12

LES SOINS ÉVOLUENT POUR S'ADAPTER AUX SPÉCIFICITÉS DE L'ENFANT
ET DE L'ADOLESCENT ET JEUNE ADULTE

p. 18

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

p. 27

LES ACTIONS EUROPÉENNES ET INTERNATIONALES

p. 41

ANNEXES

p. 47

ÉDITO

CONTRE LES CANCERS PÉDIATRIQUES, UNE MOBILISATION INSCRITE DANS LA DURÉE

Dans notre pays, environ 2 300 enfants, adolescents (0-17 ans) sont touchés chaque année par un cancer. Le taux de survie à cinq ans après le diagnostic pour les enfants entre 0 et 15 ans est passé de 81 % pour la période 2000-2004 à 85 % pour 2010-2016.

Si cette évolution est porteuse d'espoir, elle n'entame en rien la détermination de l'Institut et de tous les acteurs impliqués à faire toujours plus et mieux contre ces maladies rares.

L'année 2022 a été particulièrement active puisque 5 nouvelles actions de la stratégie décennale dédiées aux cancers pédiatriques ont été lancées et 2 supplémentaires le seront en 2023. Fin 2023, ce seront donc les 4/5^{es} des actions prévues qui auront été lancées.

Dans le cadre de l'appel à projets de type « High Risk - High Gain », visant à faire émerger des innovations de rupture, 7 projets ont été sélectionnés en 2021 pour être soutenus financièrement et 6 projets supplémentaires ont été sélectionnés en 2022 pour un montant de plus de 3 millions d'euros.

En 2023, la dynamique de soutien à la recherche en cancérologie pédiatrique s'est accélérée avec l'attribution de 20 millions d'euros supplémentaires. L'objectif est notamment de mieux structurer la recherche française en la dotant de Centres de recherche intégrée d'excellence afin d'accélérer la production de nouvelles connaissances.

En matière d'organisation des soins et des traitements des cancers pédiatriques, les avancées ont été significatives. En 2022, dans le cadre de la réforme des autorisations d'activité de soins de traitement du cancer, a été mise en place une autorisation spécifique en cancérologie pédiatrique. Pour continuer d'améliorer la qualité et la sécurité des soins donnés aux enfants, l'Institut a publié un référentiel organisationnel des OIR (organisations interrégionales de recours en oncopédiatrie).

Dans le domaine spécifique de l'offre de soins pour les adolescents et jeunes adultes (AJA), l'Institut a réalisé en 2023 une enquête d'opinion sur la perception et les attentes auprès des professionnels concernés, des patients et leurs familles et des associations. Cette étude montre notamment que des progrès restent à faire dans le domaine de l'après cancer et sur le long terme. Dans le prolongement de cette étude, un état des lieux des soins destinés aux AJA est en cours de préparation avec les acteurs concernés.

La survie des enfants et des adolescents/jeunes adultes (AJA) atteints de cancer n'a cessé de s'améliorer durant des dernières décennies. C'est pourquoi la question du suivi à long terme (SLT) de cette population fait l'objet d'une mesure dédiée de la stratégie décennale de lutte contre les cancers. En 2023, l'Institut a publié une expertise sanitaire qui fait le point sur les besoins de suivi de cette population et identifie des principes organisationnels pour structurer le SLT. C'est une première étape décisive en vue de la mise en œuvre opérationnelle d'un dispositif national en la matière.

Une enquête d'opinion a objectivé les mesures à renforcer pour mieux accompagner les familles d'enfants d'adolescents et jeunes adultes.

À l'échelle internationale également des actions significatives ont été lancées ces derniers mois. En février 2022, l'Institut a organisé des Rencontres européennes qui ont marqué une étape cruciale dans l'engagement de l'Europe à lutter contre les cancers des enfants. En mai 2023, le G7 Cancer a été lancé sur une initiative de l'Institut, dans le but de renforcer la coopération internationale. Plusieurs thématiques ont été choisies, parmi lesquelles une stratégie internationale de données axée sur les cancers pédiatriques.

Au-delà de ces quelques exemples, ce rapport présente l'ensemble des actions entreprises et les principaux projets futurs. Il traduit la volonté forte et durable qui anime tous les acteurs de la cancérologie pédiatrique de tout mettre en œuvre pour faire reculer les cancers des enfants, des adolescents et des jeunes adultes dans notre pays.

Pr Norbert IFRAH
Président
de l'Institut national du cancer

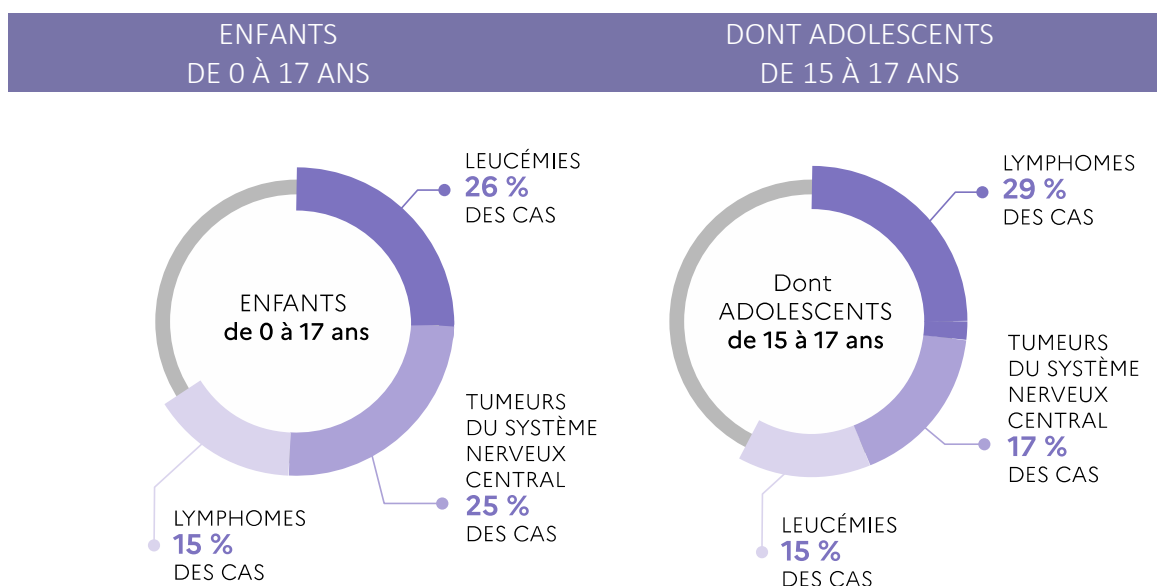
Thierry BRETON
Directeur général
de l'Institut national du cancer

LES CHIFFRES DES CANCERS PÉDIATRIQUES

◆ Combien d'enfants et adolescents touchés, chaque année, par un cancer ?



◆ Quels sont les cancers les plus fréquents ?



◆ Quels sont les taux de survie ?



ÉCLAIRAGE

Le cancer de l'enfant (de 0 à 17 ans)

est une maladie rare, avec près de **2 260 cas diagnostiqués annuellement sur la période 2014-2020**, soit environ 0,6 % des cancers tous âges confondus. Les principaux types observés chez l'enfant entre 0 et 17 ans sont les leucémies (26 % des cas), les tumeurs du système nerveux central (25 %) et les lymphomes (15 %).

Sur la période 2014-2020, 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 1 817 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 entre 0 et 15 ans sont les leucémies (28 % des cas), les tumeurs du système nerveux central (27 %) et les lymphomes (11 %). 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 **440 nouveaux cas de cancers** ont été diagnostiqués annuellement entre 2014 et 2020. Les principales localisations pour cette tranche d'âge sont les lymphomes (29 % des cas, dont 77 % de maladies de Hodgkin), les tumeurs du système nerveux central (17 %) et les leucémies (15 %).

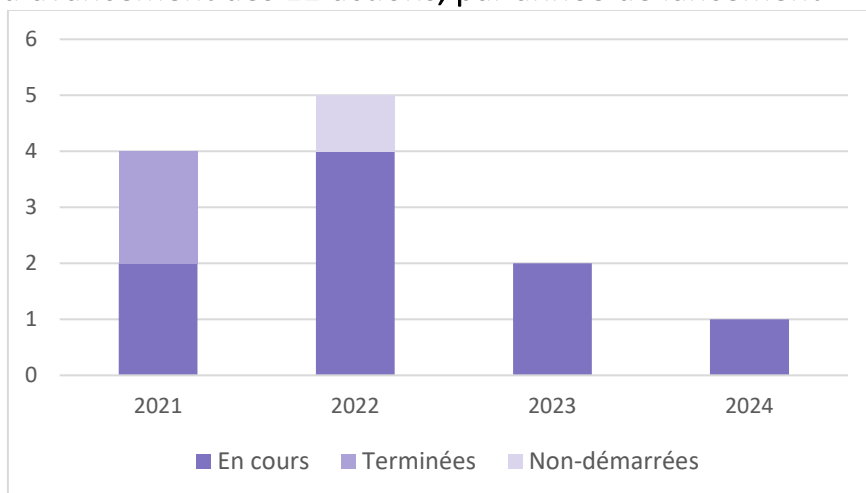
Les registres pédiatriques n'enregistrent pas les cas diagnostiqués à partir de 18 ans. Cependant, à partir des registres généraux et spécialisés de cancers, il est possible d'estimer les nombres de cas de cancers chez les adolescents et jeunes adultes (AJA) à environ 900 chez les 15-19 ans et à environ 1 400 celui des cas diagnostiqués chez les 20-24 ans, soit en moyenn 2 300 cas de cancers estimés chez les AJA.

Sur la période 2000-2016, **le taux de survie globale des enfants entre 0 et 15 ans 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 85 %. entre 2000-2004 et 2010-2016. **Cette évolution positive est observée pour la plupart des types de cancer**, notamment les leucémies (83 % à 87 %) et les tumeurs cérébrales (71 % à 76 %).

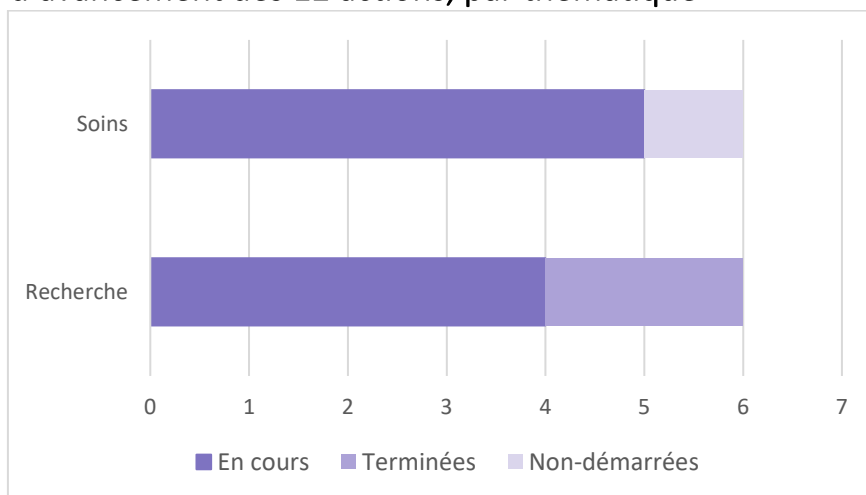
Cependant, certains cancers pédiatriques restent de mauvais pronostic, comme certaines tumeurs du système nerveux central chez les enfants de moins de 1 an, ainsi que certains gliomes chez les plus âgés. **S'attaquer à ces cancers est une des priorités de la stratégie décennale de lutte contre les cancers.**

LA PÉDIATRIE DANS LA STRATÉGIE DÉCENNALE DE LUTTE CONTRE LES CANCERS

◆ État d'avancement des 12 actions, par année de lancement



◆ État d'avancement des 12 actions, par thématique



POUR ALLER PLUS LOIN

Le détail des actions engagées est présenté [page 12](#).

L'ORGANISATION DES SOINS

En 2023,

L'OFFRE DE SOINS EST RÉNOVÉE

pour assurer l'excellence, la sécurité, la qualité et l'accessibilité des soins pour tous

LE DROIT À L'OUBLI

des jeunes adultes (18-21 ans)

5 ans

7 CLIP²

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

2

registres pédiatriques nationaux

recensent tous les cas de cancers des enfants

1

Intergroupe coopérateur SFCE
dédié à la **cancérologie pédiatrique**
relabellisé par l'Institut national du cancer en 2022

3

centres de recherches d'excellence

Le site

pediatrie.e-cancer.fr

Dédié aux cancers de l'enfant, de l'adolescent et du jeune adulte, le site est enrichi régulièrement avec une information de référence pour les parents et enfants, ainsi que pour les professionnels de santé et chercheurs

QUELS SONT LES 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), au sein du groupe onco-hématologie adolescents et jeunes adultes (GO-AJA), 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/>

QUELS FINANCEMENTS ?

◆ 5 millions d'euros supplémentaires par an

sont dédiés à la recherche fondamentale sur les cancers pédiatriques pour renforcer la recherche française via 9 appels novateurs de 2019 à 2022

Ont permis de :

- **féderer 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 ;
- financer des projets basés sur le développement de modèles innovants.

POUR ALLER PLUS LOIN

Le détail des engagements financiers inhérents à ce financement supplémentaire est présenté en [annexe 3](#).

◆ 12 millions d'euros supplémentaires

Alloués **en 2023** pour la structuration de la recherche intégrée d'excellence par une politique compétitive de labellisation de Centres de recherche intégrée d'excellence afin d'optimiser et d'accélérer la production de nouvelles connaissances et de favoriser leur diffusion et leurs applications au bénéfice des enfants et adolescents touchés par un cancer.

◆ 18,5 millions d'euros

Sont alloués aux professionnels et aux structures. Cette dotation annuelle déléguée aux Agences régionales de santé vient en appui pour compenser les coûts liés à la structuration des soins en onco-cancérologie pédiatrique non pris en charge via la tarification à l'activité (T2A), complément des soins : organisations interrégionales de recours en cancérologie pédiatrique (OIR), équipes pluridisciplinaires régionales adolescents-jeunes adultes, financements des surcouts des structures de soins (soins de support, accompagnement des familles notamment).

◆ 8,6 millions d'euros

Pour soutenir en 2022 la recherche au travers des appels d'offres récurrents coordonnés par l'INCa et par l'INSERM pour l'ITMO cancer Aviesan et également pour financer des registres pédiatriques

LES ACTIONS MENÉES DANS LE CADRE DE LA STRATÉGIE DÉCENNALE DE LUTTE CONTRE LES CANCERS

DES ACTIONS INITIÉES DÈS 2021 ET DE NOUVELLES EN 2022

Réduction des séquelles, lutte contre les cancers de mauvais pronostic, 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, « 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 2021, s'inscrit dans l'axe 2 de cette stratégie : limiter les séquelles et améliorer la qualité de vie. En 2021, 1 projet sur 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 » a été soutenu, pour un montant de 250 740 euros et un projet sur la restauration de la fertilité pouvant apporter des connaissances importantes dans le champ des séquelles des cancers de l'enfant, avec la conception d'un nouvel outil pour comprendre la physiologie des cellules souches spermatogoniales en vue d'une restauration de la fertilité, pour un montant de 643 160 euros.

En 2022, cet appel a été renouvelé avec pour objectif de limiter les séquelles de la radiothérapie et d'améliorer la qualité de vie. Sur les 4 projets financés, un concerne les cancers de l'enfant. Il s'agit de « Think toxicité sur la neurocognition et santé après irradiation pédiatrique » pour un montant de 1,2 million d'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 très 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.

En 2022, une nouvelle édition a été publiée, les projets de recherche ont une durée maximale de 48 mois et le montant par projet n'est pas plafonné. Chaque projet peut être porté par une seule ou plusieurs équipes, si une collaboration est nécessaire.

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, en prévoyant deux modalités de projets 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.

En 2022, les volets libres et thématiques des appels à projets Sciences humaines et sociales santé publique et recherche interventionnelle ont permis de financer 4 projets concernant les cancers de l'enfant de l'adolescent et du jeune adulte pour un montant de 2 millions d'euros. Il s'agit :

- d'un projet étudiant la susceptibilité génétique aux pathologies iatrogènes non cancéreuses survenant à long terme après cancer de l'enfant ;
- d'un projet sur l'expérience paternelle des tumeurs cérébrales pédiatriques ;
- d'un projet sur l'influence de l'épidémie de covid et des périodes de confinement sur le risque ultérieur de leucémie lymphoblastique du petit enfant ;
- d'un projet sur l'impact des thérapies psychocorporelles (hypnose et relaxation) sur l'anxiété chez des enfants, adolescents ou jeunes adultes ayant été pris en charge en oncologie.

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, ce recueil d'informations sera fait auprès des familles, afin de mieux comprendre les facteurs de risques des cancers pédiatriques.

En 2022, un travail de recherche bibliographique a permis de synthétiser les résultats des différentes méta-analyses documentant un lien entre certains facteurs (environnementaux, individuels, iatrogènes, comportementaux) et le risque de développer un cancer dans l'enfance (leucémie, lymphome, tumeur du système nerveux central, neuroblastome). Un suivi régulier de la littérature scientifique est prévu pour s'informer des avancées des connaissances dans ce domaine. Ce travail, présenté au conseil scientifique composé de différents acteurs du domaine (épidémiologistes, cliniciens, représentants des patients),

servira de base à l'élaboration des questionnaires. Il permettra notamment de s'assurer que les questions/informations qui doivent être recueillies permettent de couvrir un risque probable et inversement que la majorité des risques peuvent être appréhendés directement ou indirectement. Les discussions autour des modalités de recueil de ces facteurs seront poursuivies : mode d'administration), période de recueil par rapport au diagnostic, équipes mettant en œuvre le recueil.

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 médicotéchniques 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 mesure 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. chapitre sur l'organisation des soins). Ainsi, la nouvelle réglementation relative à l'offre de soins est applicable dès juin 2023 et la mise en œuvre concrète des autorisations d'activité de soins en hématologie-oncologie par les Agences régionales de santé s'effectuera fin 2023-courant 2024. La nouvelle labellisation des organisations interrégionales de recours en oncologie pédiatrique sur la base d'un référentiel rénové de missions interviendra en fin d'année 2023. La question de l'accompagnement des familles fait l'objet d'ores et déjà de travaux de réflexion et d'avancées réglementaires importantes.

ACTION IV-2.5 Renforcer la formation des professionnels de santé, notamment les 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.

Par ailleurs, l'INCa recense annuellement auprès de l'Observatoire national de la démographie des professionnels de santé (ONDPS) les effectifs inscrits en formation spécialisée transversale (FST) de

formation spécialisée en hématologie-oncologie pédiatrique. Elle soutient également des projets pédagogiques visant à organiser, pour les internes, des sessions de simulation (2022-23 et 2023-24) dont l'objectif est d'acquérir des savoir-faire et savoir-être dans la relation patient-professionnel de santé.

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 discuter, dès que cela est pertinent, de l'opportunité de l'inclusion des patients dans des essais thérapeutiques précoce au cours des réunions de concertation pluridisciplinaires pédiatriques interrégionales (RCPPI). Cette démarche essentielle pour favoriser la juste orientation des patients, notamment en cas d'échec thérapeutique fait partie de leurs missions. Les OIR se doivent également, de par leurs missions, de faciliter l'accompagnement et les démarches des familles qui donneraient leur accord pour un essai clinique.

Les agences impliquées dans la régulation de l'accès aux thérapeutiques innovantes, Agence nationale de sécurité du médicament (ANSM), Haute Autorité de santé et Agence de l'innovation en santé se sont réunies avec l'Institut national du cancer et les professionnels de santé afin de mener des réflexions et d'établir le plan d'action **dès 2023**.

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 du conseil de l'Union européenne en 2022 a permis, à l'occasion des rencontres européennes de l'Institut organisées pour le rassemblement des experts des pays de l'UE, 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 prochainement 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 des 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'amélioration des droits 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.

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'Institut national du cancer, en lien avec les associations de patients et les acteurs concernés, réalise un état des lieux de l'existant, notamment à travers le point de vue des familles et des professionnels concernés. Une enquête d'opinion a été mise en œuvre en 2023 (enquête BVA) afin de connaître le ressenti concernant l'accompagnement des familles de patients en interrogeant les patients, leurs familles et les professionnels concernés. Elle met en lumière des besoins d'accompagnement multiples, notamment, à certaines étapes du parcours (information lors de la prise en charge initiale avant le transfert en unité spécialisée réalisant l'annonce, fin de vie et période de deuil, fin des traitements actifs, suivi post-thérapeutique, suivi long terme).

Le 19 juillet 2023², le Parlement a adopté une loi améliorant les conditions de l'accompagnement des familles d'enfants et de jeunes atteints de pathologies graves, de handicap ou d'accident d'une particulière gravité : protection contre le licenciement et les mutations des parents, passage à 14 jours ouvrés de congé parental en cas de décès d'un enfant ou d'un jeune de moins de 25 ans, possibilité d'aménagement du poste de travail des parents, suppression de l'accord explicite du service médical pour le renouvellement de l'allocation journalière de présence parentale (AJPP) et possibilités d'avance des frais, suppression de la mesure d'écurement de l'AJPP pour les travailleurs indépendants et les demandeurs d'emploi, interdiction du bailleur de refuser le renouvellement du bail des bénéficiaires de l'AJPP en l'absence de solution de relogement, expérimentation sur 10 départements par les CAF de dispositifs innovants visant à prévenir les difficultés financières des familles.

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 médecine de ville à un suivi complexe nécessitant une coordination accrue des acteurs y compris hospitaliers. Ce suivi devrait être proposé à tous, y compris ceux qui n'auraient pas pu y accéder initialement. Si le médecin traitant doit être systématiquement impliqué, il sera nécessaire, notamment en cas de complexité, que ce dernier puisse trouver conseil et expertise pour orienter de façon appropriée le patient en veillant à la mise en place de consultations régulières de suivi en fonction des besoins identifiés. Le suivi à long terme doit s'appuyer également sur le déploiement des nouveaux outils en santé, en particulier numériques (e-santé, sites de santé, 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.

² <https://www.legifrance.gouv.fr/download/pdf?id=StPGz1R34G1tpBhuBmlVACu1fmt64dDetDQxhvJZNMc=>

En 2023, l'Institut national du cancer a publié une expertise sanitaire³ sur le suivi long terme des patients guéris d'un cancer traité durant l'enfance, l'adolescence et la période de jeunes adultes qui propose, outre un état des lieux du suivi réalisé actuellement, des principes généraux d'organisation. Ce travail constitue une première étape pour envisager la mise en œuvre opérationnelle d'un dispositif prévu dans la cadre de la stratégie décennale (action IV-2.11).

ACTION IV-2.12 Poursuivre la structuration d'une recherche d'excellence française, de niveau international, en pédiatrie (2023)

À cette fin, l'Institut national du cancer met en place une politique compétitive de labellisation de Centres de recherche intégrée d'excellence en cancérologie pédiatrique.

L'objectif est notamment d'offrir à la recherche translationnelle en cancérologie pédiatrique de nouvelles conditions opérationnelles, afin d'optimiser et d'accélérer la production de nouvelles connaissances, et de favoriser leur diffusion et leurs applications dans la prise en charge de ces cancers.

Ces dispositifs de structuration de la recherche en oncologie pédiatrique, conjuguant les savoir-faire des cliniciens et des chercheurs, sur des sujets partagés pourront permettre de répondre, de façon synergique, aux enjeux de la recherche tels que définis dans la nouvelle Stratégie décennale de lutte contre les cancers 2021-2030.

Ces Centres de recherche d'excellence regrouperont un ou plusieurs établissements de santé (CHU et/ou CLCC) et des établissements de recherche, université(s), et/ou écoles d'ingénieurs dans des disciplines variées (sciences biologiques et sciences humaines et sociales mais également physique, chimie, informatique, etc.).

Les Centres devront mener à bien une triple mission d'intégration, de structuration et de valorisation pour réaliser une recherche d'excellence transposable au bénéfice des enfants et adolescents touchés par un cancer.

Ces Centres labellisés, pour une durée de 5 ans, devront répondre à des défis précis qui découlent des connaissances actuelles et des besoins anticipés dans les prochaines années pour une lutte encore plus efficace contre les cancers de l'enfant, des adolescents et des jeunes adultes. Les candidats devront témoigner de la prise en compte de ces enjeux, pour répondre à ce défi au cours de ces 5 années.

POUR ALLER PLUS LOIN

Le détail des actions de la stratégie décennale de lutte contre les cancers de l'enfant, de l'adolescent et du jeune adulte est présenté en **annexe 6**.

³ Le référentiel SLT est en ligne dans le catalogue : <https://www.e-cancer.fr/Expertises-et-publications/Catalogue-des-publications/Le-suivi-a-long-terme-des-adultes-gueris-d-un-cancer-traites-durant-l-enfance-l-adolescence-ou-la-période-de-jeunes-adultes>

LES SOINS ÉVOLUENT 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.

EN 2022, 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 sur la base d'une autorisation d'activité de soins globale qui concerne à la fois les adultes et les enfants. Cet encadrement a servi de socle aux travaux de la réforme des autorisations d'activités de soins de traitement du cancer. Ces nouveaux textes, parus le **27 avril 2022**, viennent désormais instituer, et c'est nouveau, une autorisation spécifique en cancérologie pédiatrique (dite mention «C») aussi bien en chirurgie, qu'en radiothérapie ou en traitement médicamenteux systématiques des cancers. La nouvelle réglementation consacre en outre le rôle des organisations interrégionales de recours en oncopédiatrie (OIR), notamment dans l'organisation des réunions de concertation pluridisciplinaires interrégionales de cancérologie pédiatrique des personnes de moins de 18 ans et garantit, en matière de RCP, la double expertise pédiatrique et adulte pour les jeunes de 15 à 24 ans. Elle intègre désormais les critères transversaux et spécifiques à la pédiatrie de l'INCa figurant dans l'ancienne réglementation dans un objectif de renforcement de la qualité, la sécurité des pratiques et des soins (compétences requises des équipes de professionnels de santé, accueil, permanence des soins, accompagnement scolaire et psychologique, aide à l'hébergement des parents ou mise à disposition de chambre parents-enfants). Ce nouveau cadre de réglementation, qui entrera en vigueur en **juin 2023**, servira à consolider le maillage territorial actuel avec la délivrance des autorisations de soins en hématologie-oncologie pédiatrie pour les Agences régionales de santé en 2023-2024.

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 périmètres d'actions 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 juin 2023, en collaboration avec l'ensemble des parties prenantes (SFCE, Go-AJA, coordonnateurs d'OIR, Dispositifs spécifiques régionaux de cancérologie [DSRC], réseaux de pédiatrie, associations, Agences régionales de santé), l'Institut a élaboré et publié un référentiel organisationnel⁴ destiné à contribuer et à coordonner l'organisation des parcours visant l'excellence des soins, ainsi que leur accessibilité et leur lisibilité.

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

LES ORGANISATIONS INTERRÉGIONALES DE RECOURS (OIR)

Le référentiel de missions des OIR définit 4 missions : (1) d'organiser les réunions de concertation pluridisciplinaires de recours en oncopédiatrie (RCPPI), de veiller à la disponibilité d'un double avis pédiatrique et d'adulte pour les RCP des 15-24 ans, (2) de participer à l'animation des filières de soins, (3) de promouvoir la recherche dans leur interrégion ainsi que les propositions d'inclusion dans les essais cliniques de phase précoce, (4) 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

⁴ Le référentiel organisationnel des OIR : <https://www.e-cancer.fr/Expertises-et-publications/Catalogue-des-publications/Organisation-hospitaliere-interregionale-de-recours-en-oncologie-pediatrique>.

coopérations avec les autres acteurs régionaux ou nationaux afin de renforcer la coordination pour une meilleure qualité et fluidité des parcours de soins.

En juin 2023, sur la base de ces missions «rénovées», l'Institut national du cancer a lancé un appel à candidatures⁵ qui permettra de labelliser les OIR, pour une durée de 5 ans (2024-28). 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 **2022-2023**, en collaboration avec les sociétés savantes et 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-Réseaux de cancérologie, réseaux de pédiatrie).

UNE ORGANISATION DE L'OFFRE DE SOINS 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 poursuivent⁶. 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.

En 2023, une enquête opinion a été diligentée par l'INCa concernant la perception des soins destinés aux AJA ainsi que leurs attentes. Cette enquête réalisée auprès des professionnels concernés, des patients et leurs familles et des associations, démontre que l'accompagnement répond aux attentes des patients, notamment à travers le rôle essentiel joué par les équipes de soins spécialisées et par les équipes

⁵ L'appel à candidatures en suivant le lien suivant : <https://www.e-cancer.fr/Institut-national-du-cancer/Appels-a-projets/Appels-a-projets-en-cours/OIR2023>.

⁶ http://circulaire.legifrance.gouv.fr/pdf/2016/06/cir_41045.pdf

pluridisciplinaires régionales AJA (avec l'appui des DSRC), mais des progrès restent à faire notamment lors de l'après cancer et sur le long terme.

Un état des lieux des soins destinés aux AJA est en cours de préparation avec les acteurs concernés, en collaboration le Groupe oncohématologie adolescents-jeunes adultes (GO-AJA). Il vise à identifier les avancées, les points d'amélioration depuis la mise en œuvre, en 2016, d'une organisation spécifique avec la création d'équipes pluridisciplinaires régionales AJA⁷ et l'appui des Dispositifs spécifiques régionaux de cancérologie (DSRC). L'objectif est de partager cet état des lieux avec l'ensemble des parties prenantes (professionnels, ARS, ministère chargé de la santé, sociétés, savantes, représentants des patients) au cours de l'année 2024.

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

Les organisations interrégionales de recours (OIR) sont chargées d'appuyer les Agences régionales de santé (ARS) dans l'organisation de certaines filières dites à « forts enjeux d'accès aux soins » à destination des enfants atteints de cancer. Elles concernent certains types de tumeurs (tumeurs de l'appareil locomoteur, tumeurs cérébrales, chirurgie ORL) ou pour certains traitements (comme les greffes de cellules souches hématopoïétiques/thérapie cellulaire ou la radiothérapie), ainsi que la garantie d'accès aux essais cliniques en phase précoce. Elles sont aussi chargées de veiller à l'articulation de l'ensemble des filières entre le recours et la proximité, en collaboration avec les autres structures de coordination régionales (DSRC, équipes pluridisciplinaires régionales AJA), les établissements de santé.

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.

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.

⁷ <https://www.legifrance.gouv.fr/download/pdf/circ?id=41045>

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.

MISE EN PLACE DU SUIVI À LONG TERME CHEZ L'ADULTE GUÉRI D'UN CANCER SURVENU DANS L'ENFANCE OU L'ADOLESCENCE

En juin 2023, l'Institut national du cancer a publié une expertise sanitaire qui constitue une première étape. L'objectif vise à terme 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 un suivi structuré dans le cadre d'un parcours, fonction de l'intensité des besoins de suivi au cours de la vie. Il pourra s'appuyer 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.

Il s'agit également d'envisager un dispositif permettant à l'ensemble des personnes guéries d'un cancer dans l'enfance ou dans la période AJA de bénéficier d'un suivi adapté à leurs besoins, y compris celles qui auraient été perdues de vue (notamment, les personnes guéries depuis plus de 10-20 ans avant que l'importance d'un suivi long terme soit connue).

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 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.

UN DISPOSITIF POUR ANTICIPER 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 ;
- 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 2023** (en cours), sur les 76 développements (un médicament ou une association dans une indication donnée) identifiés à l'issue de la première étape de filtration, **6 incluent la pédiatrie** pour les 5 indications suivantes :

- leucémie aiguë lymphoblastique récidivante à précurseurs B ;
- cancer colorectal métastatique présentant la mutation BRAF v600E ;
- neuroblastome (2 développements) ;
- tumeurs solides avancées présentant la mutation p53 Y220C ;
- tumeurs solides avancées avec un réarrangement des gènes NTRK1, NTRK2 ou NTRK3.

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 facilitée par les 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.

Une plaquette d'informations présentant le droit à l'oubli, la grille de référence et la suppression du questionnaire médical est publiée sur le site internet de l'INCa.

MISE À DISPOSITION D'UNE INFORMATION DÉDIÉE POUR LES PARENTS, LES JEUNES ET LES PROFESSIONNELS

pediatrie.e-cancer.fr

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, avec l'appui de la SFCD, 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 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 ludiques. Après un premier niveau de réponse, l'enfant 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.

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

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

La lutte contre les cancers de l'enfant est une priorité de l'Institut qui engage 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.

APPELS À PROJETS ET À CANDIDATURES QUI SOUTIENNENT LA RECHERCHE SUR LES CANCERS PÉDIATRIQUES

Appels 2022 coordonnés par l'Institut national du cancer

Un projet a été financé pour un montant total de 395 000 euros par le PL BIO. Il s'agit d'une recherche pour mieux comprendre le développement des Leucémies lymphoblastiques aiguës pédiatriques et rechercher une nouvelle cible thérapeutique.

Deux projets ont été financés pour un montant de 1,164 million d'euros par le Programme de recherche translationnel en cancérologie. Il s'agit de recherches :

- pour comprendre les mécanismes de résistances aux traitements des lymphomes anaplasiques à grandes cellules ALK+ de l'enfant qui rechute afin de proposer de nouvelles thérapeutiques et d'améliorer le pronostic des patients ;
- de radiobiologie sur la technique de radiothérapie Flash qui permettrait d'administrer de façon ultrarapide des doses supérieures de radiothérapies à celles utilisées en pratique courantes tout en limitant les effets toxiques. Cette recherche a pour objectif de pouvoir évaluer ensuite dans le cadre d'essais cliniques particulièrement chez des enfants atteints de tumeurs du système nerveux central des doses curatrices de radiothérapie.

Cinq projets ont été financés pour un montant de 4,85 millions d'euros par le Programme hospitalier de recherche clinique. Il s'agit :

- d'une étude évaluant la chimiothérapie métronomique chez des patients avec une tumeur Wilms en rechute ou réfractaire ;
- d'une étude clinique internationale sur les tumeurs hépatiques chez l'enfant et le jeune adulte ;
- d'une étude de l'efficacité et la sécurité de lymphocytes T génétiquement modifiés en maintenance d'une chimiothérapie de 1^{re} ligne à base d'anthracyclines chez des patients porteurs de synoviosarcomes ou de liposarcomes myxoïdes en situation avancée / métastatique ;
- d'un essai clinique du consortium alltogether pour le traitement de première ligne des enfants et jeunes adultes (1-45 ans) atteints de leucémie aiguë lymphoblastique ;
- d'un programme de recherche international pour améliorer la prise en charge des patients nouvellement diagnostiqués d'un sarcome d'Ewing – essai inter-Ewing-1.

Deux projets ont été financés pour un montant de 229 415 euros par l'appel à candidatures subventions doctorales « recherches sur le cancer en sciences humaines et sociales, épidémiologie et santé publique ». Il s'agit :

- d'un projet sur l'optimisme dispositionnel chez l'enfant ou l'adolescent atteint de cancer et sa famille : quel(s) rôle(s) dans l'ajustement psychosocial face à la maladie et ses potentielles répercussions traumatiques ?
- d'un projet sur les expositions aux pesticides à proximité de parcelles agricoles et risque de leucémies aiguës de l'enfant.

Appels 2022 coordonnés par l'INSERM pour ITMO cancer Aviesan

Neuf projets concernant les cancers de l'enfant ont été déposés dont 7 ont été financés pour un montant de 1,455 629€ euros. Il s'agit de :

- un projet visant à mieux comprendre le microenvironnement de l'ostéosarcome ;
- un projet visant à identifier de nouvelles cibles thérapeutiques pour l'ostéosarcome ;
- un projet étudiant un modèle de délivrance sur mesure de médicament via un réservoir pour l'ostéosarcome ;
- un projet étudiant des stratégies de modélisation mathématique et informatique afin d'aider la compréhension des dysfonctionnement cellulaires, voies de signalisation des médulloblastomes et de permettre de trouver de nouvelles thérapeutiques ;
- un projet ayant pour objectif d'étudier à grande échelle le rôle de la pollution liée au trafic routier dans le risque de cancer chez l'enfant ;
- un projet étudiant un oncogène impliqué dans les Leucémies aiguës lymphoblastiques T (T-ALL) afin de trouver de nouvelles thérapeutiques ;
- un projet visant à mieux caractériser l'hétérogénéité tumorale des gliomes pédiatriques de haut grade pour comprendre les mécanismes de résistances aux traitements et ouvrir la voie à de nouvelles thérapeutiques.

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 Génomique⁸ a pris le relais depuis juillet 2020.

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

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

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

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

Le **programme AcSé** (Accès Sécurisé aux molécules innovantes) est un nouveau type d'essai clinique. Il a été lancé par l'INCa en 2013, avec l'Agence nationale de sécurité du médicament (ANSM).

⁸ <https://pfgm2025.aviesan.fr/>

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**, **la Fondation ARC** 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 5 pays européens : France, Espagne, Italie, Pays-Bas, Grande-Bretagne.

Au 31 décembre 2022, 221 enfants en situation d'échec thérapeutique ont été inclus dans 16 bras de traitements (176 en France, 19 en Espagne, 1 en Italie, 9 aux Pays-Bas et 16 en Grande-Bretagne); 41 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, attribués pour la durée de la labellisation de 5 ans, soit 2 800 000 euros dont 2 000 000 euros proviennent de la Ligue contre le cancer.

Un appel a été lancé **en 2023** pour une nouvelle labellisation en 2024.

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 2022, un nouveau projet pédiatrique est retenu lors de l'appel à projets molécules innovantes sur des molécules du laboratoire Merck et financé par l'Institut pour un montant de **645 840 euros**. **Cet essai évalue une combinaison de temozolomide metronomique, pembrolizumab et peposertib chez les enfants/adolescents porteurs d'une tumeur en rechute/réfractaire. Il s'agit d'un nouveau bras de l'essai AcSé-esmart.**

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 lors des trois campagnes de labellisation 2014, 2017 et 2022. La labellisation est associée à un financement de 50 000 euros annuels afin d'aider à sa 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.

EN 2021, 1940 ENFANTS ONT ÉTÉ INCLUS DANS DES ESSAIS CLINIQUES

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 2021, 1 940 inclusions concernent les enfants (0-18 ans), dont 95 % inclus dans des essais à promotion académique; et 1 528 inclusions concernent les adolescents et jeunes adultes (15-25 ans), dont 89 % 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.

Aux côtés 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.

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 objectif 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 troisième réunion avec le comité de suivi a eu lieu en octobre 2022. 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 sont assurés par un **comité de pilotage**, constitué d'experts internationaux. Il s'est réuni à mi parcours du programme en **avril 2023**. Le comité a apprécié la qualité des travaux et du haut niveau scientifique.

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 et conceptuellement nouveaux 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.

Édition 2022

- Lors de la nouvelle édition, permettant de financer des projets de recherche d'une durée maximale de 48 mois et avec des demandes budgétaires non plafonnées, 6 projets ont été financés pour un montant total de 3 250 211 euros.

APPEL À PROJETS MODÈLES INNOVANTS EN CANCÉROLOGIE PÉDIATRIQUE

Édition 2022

Cet appel à projets a pour objectif d'apporter de nouvelles connaissances en oncologie pédiatrique, par le biais de projets de recherche basés sur des modèles innovants. Les modèles et les approches de modélisation proposés peuvent soit être :

- déjà existants et dont l'utilisation sera nouvelle dans le domaine de l'oncologie pédiatrique (possibilités de modifications et/ou d'optimisation du modèle original). Leur pertinence et leur adaptation aux cancers pédiatriques doivent être justifiées au regard de la spécificité de ces cancers ;
- développés dans le cadre du projet. La validité de ces modèles nouvellement développés doit être démontrée et les applications de ces modèles doivent être définies puis testées dans le cadre du projet

En outre, tous les projets proposés doivent être consacrés à des questions pertinentes relatives aux cancers pédiatriques (par exemple : des barrières méthodologiques clairement identifiées par la communauté scientifique ou des pathologies pour lesquelles l'absence de modèle est établie). A l'issue du comité d'évaluation scientifique, trois projets ont été financés pour un montant total de 2 362 273 euros.

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**.

ACTIONS 2023 : LE SOUTIEN À LA RECHERCHE QUI S'ACCÉLÈRE ENCORE

En 2023, l'objectif a été de soutenir encore la mobilité internationale par un appel à candidatures lancé en mars 2023 et d'autre part de favoriser à nouveau l'émergence de projets de recherche interdisciplinaires en associant deux équipes disposant de compétences scientifiques différents, par un appel à projets lancé en mai 2023.

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. À cette fin, l'Institut national du cancer met en place une politique compétitive de labellisation de Centres de recherche intégrée d'excellence en cancérologie pédiatrique.

L'objectif est notamment d'offrir à la recherche translationnelle en cancérologie pédiatrique de nouvelles conditions opérationnelles, afin d'optimiser et d'accélérer la production de nouvelles connaissances, et de favoriser leur diffusion et leurs applications dans la prise en charge de ces cancers.

Ces dispositifs de structuration de la recherche en oncologie pédiatrique, conjuguant les savoir-faire des cliniciens et des chercheurs, sur des sujets partagés pourront permettre de répondre, de façon synergique, aux enjeux de la recherche tels que définis dans la nouvelle Stratégie décennale de lutte contre les cancers 2021-2030.

Ces Centres de recherche d'excellence regrouperont un ou plusieurs établissements de santé (CHU et/ou CLCC) et des établissements de recherche, université(s), et/ou écoles d'ingénieurs dans des disciplines variées (sciences biologiques et sciences humaines et sociales mais également physique, chimie, informatique, etc.).

Les Centres devront mener à bien une triple mission d'intégration, de structuration et de valorisation pour réaliser une recherche d'excellence transposable au bénéfice des enfants et adolescents touchés par un cancer.

Ces Centres labellisés, pour une durée de 5 ans, devront répondre à des défis précis qui découlent des connaissances actuelles et des besoins anticipés dans les prochaines années pour une lutte encore plus efficace contre les cancers de l'enfant, des adolescents et des jeunes adultes. Les candidats devront témoigner de la prise en compte de ces enjeux, pour répondre à ce défi au cours de ces 5 années.

De plus, afin d'enrichir les compétences, déjà présentes sur le territoire, un appel à candidatures permettant la mise en place de chaires a été mis en place. L'objectif de cet appel à candidatures est de permettre à des chercheurs seniors de pouvoir s'installer ou revenir en France, de constituer leur équipe et de développer un programme de recherche ambitieux dans une structure de recherche française.

AUTRES ACTIONS 2019-2023

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

Plusieurs travaux sont engagés pour développer et partager les connaissances.

Une cellule de coordination, animée par la direction du pôle Recherche innovation de l'INCa et de l'ITMO Cancer d'Aviesan, a été chargée de définir de premières actions à mener :

- cartographier l'état de la recherche française en cancérologie pédiatrique;
- organiser une série de séminaires interdisciplinaires;
- financer le travail de jeunes chercheurs.

Dans ce contexte, l'ITMO Cancer d'Aviesan a réalisé, avec le pôle Recherche et innovation de l'INCa, un bilan bibliographique de la recherche française en oncopédiatrie au cours de la période 2015-2020 (publication mai 2023).

L'Institut de l'information scientifique et technique du CNRS (Inist-CNRS UAR76) a été sollicité pour la constitution du corpus bibliographique, par l'intermédiaire de l'Institut des sciences biologiques (INSB) du CNRS, membre de l'Alliance Aviesan.

<https://itcancer.aviesan.fr/index.php?pagendx=1948>

RESTITUTION DE L'ÉTUDE CONCERNANT LA CANCÉROLOGIE PÉDIATRIQUE FRANÇAISE (2008-2018)

Les travaux concernant la valorisation et la diffusion des informations des projets de recherche soutenus par l'Institut en cancérologie pédiatrique se poursuivent. Notamment par le biais d'une diffusion 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://www.data.gouv.fr) ou de l'International Cancer Research Partnership (ICRP <https://www.icrpartnership.org/>).

L'étude sur la cancérologie pédiatrique française, décrite dans le précédent rapport, qui visait à

- 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;
- décrire la communauté scientifique française en cancérologie pédiatrique (forces en présence, collaborations internationales, etc.);
- comparer les publications et les données de financement au niveau national et international.

L'étude a permis de confirmer que l'Institut est le principal financeur français en cancérologie pédiatrique. Bien que modeste en volume, la recherche financée par l'INCa est spécialisée et visible au niveau international. Il s'agissait de la première étude menée à partir de notre portefeuille de projets en cancérologie pédiatrique et ces résultats sont un premier aperçu avant l'obtention de la première subvention complémentaire de 5 millions d'euros. Ces travaux seront mis à jour régulièrement (tous les 5 ans) afin d'observer les effets (éventuels) des dotations supplémentaires accordées à l'Institut pour soutenir la recherche en oncologie pédiatrique. L'ensemble des résultats a été présenté à la Task Force en 2023 et sera publié sur le site dédié aux cancers de l'enfant, de l'adolescent et du jeune adulte à la rentrée.

LES ACTIONS EUROPÉENNES ET INTERNATIONALES

UN EFFORT DE COORDINATION PORTEUR DE PROGRÈS À L'ECHELLE INTERNATIONALE : LE G7 CANCER

Le **G7 Cancer, lancé le 9 mai 2023** par l'Institut national du cancer dans le cadre de la Stratégie décennale de lutte contre les cancers, vise à renforcer la coopération entre les organisations pour accélérer la lutte contre le cancer et relever les défis les plus complexes. Les initiatives du G7 Cancer visent à faciliter les discussions en créant un environnement de développement et de partage des connaissances, et en développant des actions concrètes et efficaces.

Le G7 Cancer a pour ambition de réunir les meilleures expertises, ressources et connaissances des pays les plus avancés dans la lutte contre les cancers et au-delà, pour accélérer la recherche et le développement de l'innovation. Les organisations membres du G7 Cancer sont l'Institut national du cancer (France), Cancer Australia (Australie), Canadian Institute of Health Research (Canada), Cancer Research UK (Royaume-Uni), German Cancer Research Center (Allemagne), National Cancer Center (Japon) et le Department of Health and Human Services, National Cancer Institute (États-Unis).

Pour **2023-2024**, plusieurs thématiques ont été choisies, parmi lesquelles une stratégie internationale de données axée sur **les cancers pédiatriques**. Pour agir sur cette priorité, **une conférence internationale sur la stratégie des données sur les cancers pédiatriques a été proposée**.

Cette Conférence, se tiendra les **7 et 8 novembre 2023**, à Paris. Elle posera les bases d'une initiative internationale portant sur le partage des données, afin de démanteler les obstacles et d'accélérer les progrès dans la lutte contre le cancer chez les enfants. Organisée par l'Institut national du cancer et le National Cancer Institute (Etats-Unis) elle réunira jusqu'à 250 participants pour deux jours d'échanges immersifs et d'ateliers dynamiques et interactifs.

L'objectif de la Conférence de Paris est de promouvoir le partage et la mise en commun de divers types de données cliniques et démographiques, ainsi que de possibles échantillons de tumeurs et d'images à différents stades de la maladie. L'initiative d'un Partenariat international sur les données du cancer de l'enfant vise à combler cette lacune en rassemblant des pays disposant de données de haute qualité et prêts à partager, afin de répondre à des questions de recherche cruciales.

La Conférence de Paris réunira des acteurs clés en oncologie pédiatrique, en science des données, en recherche, ainsi que des parties prenantes légales et institutionnelles, et des associations de patients et de professionnels pour travailler sur les problèmes concrets qui nécessitent une résolution pour accélérer les progrès.

Les sujets à discuter incluent l'harmonisation des données cliniques et biologiques, les défis juridiques et les obstacles législatifs, l'interopérabilité et l'échange de données, la construction de bases de données axées sur la recherche, la gouvernance des données et la nomenclature, les modèles innovants de gestion des données, et l'exploitation des expériences passées.

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

En 2021, un élan décisif a été donné en Europe pour intensifier la lutte contre les cancers des enfants. La Commission européenne a dévoilé un plan intégrant la création du EU Network of Youth Cancer Survivors (Réseau Européen des Survivants du Cancer chez les Jeunes), une initiative pour connecter les jeunes ayant survécu au cancer, leurs familles et aidants, afin d'améliorer le suivi des soins.

Dans le cadre du Plan européen pour vaincre le cancer, lancé en 2020, plusieurs initiatives ont été mises en place pour améliorer la qualité de vie des enfants atteints de cancer et des survivants. Ces initiatives visent à renforcer la coopération entre les pays européens, à partager les meilleures pratiques et à développer des outils innovants pour le suivi et le traitement du cancer chez les enfants.

EU4Health - Réseau européen des survivants du cancer chez les jeunes : cette initiative financée par le programme EU4Health vise à créer un réseau de jeunes survivants du cancer pour partager leurs expériences et soutenir les autres jeunes dans des situations similaires. Le réseau se concentre sur l'amélioration de la qualité de vie des survivants et sur la promotion de la recherche et de l'innovation dans le domaine du cancer chez les jeunes. Il s'agit d'un effort collaboratif qui réunit des experts de différents domaines pour travailler ensemble à la réalisation de ces objectifs.

Horizon Europe - Établissement de meilleures pratiques et outils pour améliorer la qualité de vie des patients et survivants du cancer chez les enfants : financée par le programme de recherche Horizon Europe, cette initiative vise à établir des meilleures pratiques et à développer des outils pour améliorer la qualité de vie des enfants atteints de cancer et des survivants. Elle se concentre sur la recherche et le développement de nouvelles approches pour le traitement du cancer chez les enfants. Les outils développés dans le cadre de cette initiative comprennent des programmes de soutien psychosocial, des interventions pour améliorer l'adhésion au traitement, et des ressources pour aider les enfants et leurs familles à naviguer dans le système de soins de santé.

ERN PaedCan - Réseau européen de référence pour l'oncologie pédiatrique : ce réseau vise à améliorer la qualité des soins pour les enfants atteints de cancer en Europe en facilitant l'échange de connaissances et d'expertise entre les professionnels de santé. Il s'agit d'un réseau de centres de soins de santé spécialisés dans le traitement du cancer chez les enfants, qui travaillent ensemble pour partager des informations, des ressources et des meilleures pratiques.

smartCARE - L'Application pour les survivants du cancer en Europe : smartCARE est une initiative phare du plan européen de lutte contre le cancer, dans le cadre du programme EU4Health 2021-2027. Le projet développe une carte de survie du cancer sous forme d'application mobile pour améliorer la santé et le bien-être des survivants du cancer à travers l'Europe. L'application fournira des informations personnalisées sur le suivi médical, les soins de santé et les ressources de soutien disponibles, et permettra aux survivants de suivre leur état de santé et de gérer leurs soins.

Outil de Surveillance du cancer chez les enfants en Europe : le Centre commun de recherche de l'UE a lancé une nouvelle section du Système d'information sur le cancer en Europe (ECIS), avec des indicateurs sur l'ampleur et les types de cancers affectant les enfants en Europe. Cet outil permettra aux décideurs et aux parties prenantes des États membres de mieux surveiller les tendances et les résultats pour différents groupes de diagnostic du cancer chez les enfants. Il fournira des données précieuses pour la recherche et le développement de nouvelles stratégies de prévention et de traitement du cancer chez les enfants.

Actions de recherche et d'innovation soutenant la mise en oeuvre de la mission cancer : au sein du programme Horizon Europe, le thème Horizon-Miss-2023-Cancer-01-01, est un appel à propositions qui vise à améliorer la compréhension du cancer en se concentrant sur les interactions entre la tumeur et l'hôte. L'appel met l'accent sur les cancers mal compris et leurs sous-types chez les enfants, les adolescents, les adultes et les personnes âgées.

Il vise à obtenir une compréhension systématique des processus qui sous-tendent ces interactions, en tenant compte des aspects sociaux, ethniques, culturels et de genre. Il utilise des outils et des technologies numériques avancés pour combiner les connaissances et les données de haute qualité provenant d'études biomédicales et cliniques, ainsi que des données réelles.

Les projets de recherche devront démontrer qu'ils facilitent effectivement l'accès et l'utilisation de plusieurs bases de données. Sur la base des résultats obtenus, le projet propose des interventions de traitement ou de soins novatrices ou des technologies de santé socialement acceptables et abordables pour être intégrées dans les systèmes de santé.

Cette initiative représente une approche multidisciplinaire pour améliorer la compréhension et le traitement du cancer, en mettant l'accent sur les cancers mal compris et leurs sous-types.

Toutes ces initiatives, soutenues par l'Union européenne, témoignent de l'engagement fort de l'Europe dans la lutte contre les cancers pédiatriques. Elles soulignent l'importance de la coopération internationale et de l'innovation pour améliorer la qualité de vie des enfants atteints de cancer et des survivants.

LES RENCONTRES EUROPÉENNES DE L'INSTITUT NATIONAL DU CANCER, EN 2022, ONT MIS L'ACCENT SUR LES CANCERS PÉDIATRIQUES

Dans le cadre de la Présidence française du Conseil de l'Union européenne (janvier – juin 2022), l'Institut national du cancer a organisé des Rencontres européennes réunissant un grand nombre de parties prenantes afin de développer des recommandations pour accélérer la lutte contre le cancer au niveau européen. Cinq groupes de travail ont été formés, dont un portant sur les cancers pédiatriques.

La déclaration politique commune issue de ces Rencontres et les ateliers organisés avec 150 experts européens ont appelé à une action urgente, notamment pour faire face à l'augmentation attendue des cas de cancers chez les enfants.

Quatre axes ont été identifiés pour les actions relatives aux cancers pédiatriques :

1. **Accélération et développement de la recherche clinique** : en plus de veiller à l'accélération de la réglementation sur les médicaments pédiatriques, l'action a été axée sur la garantie d'accès aux essais cliniques pour tous les enfants et jeunes adultes en Europe, ainsi que sur l'encouragement à la recherche et au développement de médicaments spécifiques pour les enfants.
2. **Renforcement des cohortes** : La coordination des cohortes de suivi du cancer chez les enfants et les jeunes adultes au niveau européen a été reconnue comme essentielle pour évaluer les effets à long terme des traitements et améliorer la prise en charge des séquelles.
3. **Développement, consolidation et partage des données** : La création d'une base de données commune au niveau européen a été suggérée pour améliorer la compréhension de la biologie des cancers pédiatriques et optimiser les mesures de prévention, de diagnostic et de traitement.
4. **Renforcement des structures européennes actuelles** : Une attention particulière a été accordée à l'intégration des cancers pédiatriques dans les stratégies nationales de lutte contre le cancer, ainsi qu'au renforcement du réseau européen de référence sur le cancer pédiatrique.

Ces actions marquent une étape cruciale dans l'engagement de l'Europe à lutter contre les cancers des enfants, en mobilisant des ressources et des connaissances à travers les frontières pour un impact durable. Elles constituent une feuille de route pour l'INCa dans sa participation à l'élaboration de la programmation du plan européen pour vaincre les cancers et la mission cancer.

DÉCLARATION POLITIQUE COMMUNE

LES ACTIONS CONCERNANT LA PÉDIATRIE SONT REGROUPÉES AUTOUR DE 4 AXES

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 Commission européenne a publié, **en avril 2023**, sa proposition de révision de la législation pharmaceutique de l'UE. Cette révision a pour ambition de rendre les médicaments plus disponibles, plus accessibles et plus abordables. Elle porte sur tous les médicaments, y compris les médicaments contre les maladies rares et les médicaments à usage pédiatrique.

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.

Le groupe de travail a souligné l'importance d'établir de nouvelles façons de coordonner et de suivre les actions spécifiquement liées aux cancers pédiatriques, afin de soutenir la mise en œuvre ciblée, réussie et cohérente, des actions et projets européens concernant les enfants et les jeunes atteints de cancer.

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 Gravir⁹ : Patricia Blanc, Dominique Valteau Couanet, Frédéric Brochard

UNAPECLE¹⁰ : Jean-Claude Languille, Catherine Vergely

Collectif Grandir sans cancer¹¹ : Stéphane Vedrenne, Stéphanie Ville, Elise Quillent

Coordination

La Task Force est coordonnée par le directeur du Pôle Recherche et Innovation de l'Institut national du cancer, également directeur de l'ITMO cancer d'Aviesan et directeur de l'Institut Thématique Cancer de l'Inserm Professeur Bruno Quesnel depuis novembre 2022 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 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.

¹⁰ UNAPECLE : regroupe 37 associations <http://www.unapecle.net/membres-unapecle/>

¹¹ 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/PEDIAHRG-2022>

AAP - PROJETS « HIGH RISK - HIGH GAIN » DE RECHERCHE EN CANCEROLOGIE PEDIATRIQUE		
Nom du candidat	Laboratoire	Titre du projet
GROSSET Christophe	INSERM U1035 - Bordeaux	L'édition génique comme thérapie ciblée dans le traitement de l'hépatoblastome
BOURDEAUT Franck	Institut Curie - Paris	Épiclones et résistance aux épiproges dans les tumeurs rhabdoïdes
MAURANGE Cédric	CNRS UMR 6216 - Marseille	Contrôler la hiérarchie développementale des tumeurs pédiatriques par l'inhibition de modules de microARN : une preuve de concept
ZUCMAN-ROSSI Jessica	INSERM U1138 - Paris	Signatures mutationnelles au cisplatine des hépatoblastomes pour améliorer la détection précoce de chimio-résistance et développer de nouvelles thérapies
DELATTRE Olivier	INSERM U830 - Paris	Ciblage par immunothérapie de nouveaux gènes identifiés dans les tumeurs pédiatriques avec fusion de facteurs de transcription
LATOUR Sylvain	IMAGINE - Institut des maladies génétiques - Paris	Recherche d'auto-anticorps bloquant la réponse immunitaire chez des patients pédiatriques présentant un lymphome associé à une infection par l'EBV

<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
---------------------	-------------------------------	--

<https://www.e-cancer.fr/Institut-national-du-cancer/Appels-a-projets/Appels-a-projets-resultats/PEDIAMOD22>

AAP – MODELES INNOVANTS EN CANCEROLOGIE PEDIATRIQUE		
Année 2022		
Nom du candidat	Laboratoire	Titre du projet
BROUTIER Laura	Centre Léon Bérard	Apport de la technologie organoïde combinée à l'utilisation de modèles mathématiques pour développer des modèles innovants reproduisant l'hétérogénéité et la plasticité tumorale en oncologie pédiatrique
MERCHER Thomas	INSERM U1170	Modéliser les trajectoires de transformation des leucémies aiguës mégacaryoblastiques ETO2-GLIS2 de l'enfant à partir de cellules hématopoïétiques humaines pour identifier des vulnérabilités à potentiel thérapeutique
DELLOYE-BOURGEOIS Céline	CNRS UMR5286 - INSERM UMR1052	Modéliser la dynamique développementale du microenvironnement médullaire : importance pour l'étude de la dissémination du neuroblastome et les risques de leucémie aiguë myéloïde secondaire

3. DÉTAIL DES ACTIONS ENGAGÉES GRÂCE AUX FINANCEMENTS SUPPLÉMENTAIRES DE 5 MILLIONS D'EUROS PAR AN ALLOUÉS ENTRE 2019 ET 2023

- **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 : 5 500 000 euros dans le cadre des appels à candidatures 2021 et 2023 Apports des approches interdisciplinaires
- **Soutenir** des projets très innovants : 5 500 000 euros dans le cadre des appels à candidatures High Risk - High Gain Pédiatrie et 2 400 000 euros dans le cadre de l'appel à projets 2022 modèles innovants
- **Favoriser la** mobilité internationale de jeunes chercheurs en cancérologie pédiatrique : 1 100 000 euros pour le financement des allocations des lauréats des appels à candidatures 2019, 2020 et 2023
- **Organiser** l'évaluation des projets, notamment pour rembourser les frais des évaluateurs : 100 000 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 : 230 000 euros

4. LIENS PLAN EUROPÉEN POUR VAINCRE LE CANCER

- Bilan des Rencontres européennes de l'Institut national du cancer (2022) :
 - <https://www.e-cancer.fr/Actualites-et-evenements/Actualites/Retour-sur-les-Rencontres-europeennes-2022>
- Plan européen pour vaincre le cancer 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 européen pour vaincre le cancer :
 - https://ec.europa.eu/commission/presscorner/detail/fr/qanda_21_344
- Consultation publique de la Commission européenne – Médicaments à usage pédiatrique et pour le traitement des maladies rares
 - https://ec.europa.eu/info/law/better-regulation/have-your-say/initiatives/12767-Medicaments-a-usage-pediatrique-et-pour-le-traitement-des-maladies-rares-regles-actualisees_fr
- EU4Health - Réseau Européen des Survivants du Cancer chez les Jeunes [en anglais] :
 - <https://ec.europa.eu/info/funding-tenders/opportunities/portal/screen/how-to-participate/org-details/997929890/project/101056918/program/43332642/details>
- Horizon Europe - Établissement de Meilleures Pratiques et Outils pour Améliorer la Qualité de Vie des Patients et Survivants du Cancer chez les Enfants [en anglais] :
 - <https://www.horizon-europe.gouv.fr/establish-best-practices-and-tools-improve-quality-life-childhood-cancer-patients-survivors-and>
- ERN PaedCan - Réseau Européen de Référence pour l'Oncologie Pédiatrique [en anglais] :
 - <https://paedcan.ern-net.eu/>
- smartCARE - L'Application pour les Survivants du Cancer en Europe [en anglais] :
 - https://health.ec.europa.eu/non-communicable-diseases/cancer/europes-beating-cancer-plan-eu4health-financed-projects/projects/smartcare_fr
- Outil de Surveillance du Cancer chez les Enfants en Europe (ECIS) [en anglais] :
 - <https://ecis.jrc.ec.europa.eu/>
- Actions de recherche et d'innovation soutenant la mise en œuvre de la Mission Cancer [en anglais] :
 - <https://ec.europa.eu/info/funding-tenders/opportunities/portal/screen/opportunities/topic-details/horizon-miss-2023-cancer-01-01>

5. COLLOQUE INTERNATIONAL DE JUIN 2021 SUR LA RECHERCHE FONDAMENTALE SUR LES CANCERS DE L'ENFANT

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 était 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

6. STRATÉGIE DÉCENNALE DE LUTTE CONTRE LES CANCERS (EXTRAITS)

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. L'expertise sanitaire relative au suivi long terme des cancers de l'enfant, de l'adolescence et de la période AJA, parue en juin 2023, propose des principes généraux d'organisation.

ACTION IV-2.12. Poursuivre la structuration d'une recherche d'excellence française, de niveau international, en pédiatrie (2023)

Pour consolider, développer, soutenir la recherche française, les actions de structuration de la recherche sur les cancers des enfants sont particulièrement importantes et déterminent très largement les progrès de demain. Aussi, deux actions de structuration supplémentaires seront engagées, qui visent à franchir une étape décisive dans la lutte contre les cancers des enfants. De nouveaux centres de recherche d'excellence seront financés, qui associeront des équipes issues de plusieurs établissements qui pourront aussi être de régions différentes et qui fonctionneront en réseau. Cet appel à candidatures a pour objectifs de renforcer le niveau de créativité et de compétitivité internationale des travaux de recherche sur le diagnostic et le traitement des cancers ; et de mener à bien une triple mission d'intégration, de structuration et de valorisation pour réaliser une recherche d'excellence transposable au bénéfice des enfants et adolescents touchés par un cancer. Par ailleurs, afin d'irriguer la recherche française, de la soutenir, d'en développer encore l'excellence, l'accueil des meilleurs chercheurs internationaux, c'est-à-dire étrangers ou français résidant à l'étranger et de renommée internationale, sera également financé. Ils se verront dotés d'un budget significatif pour conduire leurs travaux en France en lien avec les équipes françaises. Cette action soutiendra ainsi des chaires internationales seniors, permettant de renforcer l'attractivité de la France en cancérologie pédiatrique.

NOTES

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 : 978-2-38559-028-4

ISBN net : 978-2-38559-029-1

DEPÔT LÉGAL SEPTEMBRE 2023

Pour plus d'informations
e-cancer.fr

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

Tél.: +33 (1) 4110 5000
diffusion@institutcancer.fr