



COMMUNIQUÉ DE PRESSE  
Boulogne Billancourt, le 21 septembre 2019

## Recherche fondamentale en cancérologie pédiatrique : 1er point d'étape de l'avancement des projets présenté aux associations de parents

Frédérique Vidal, ministre de l'Enseignement supérieur, de la Recherche et de l'Innovation, a décidé de consacrer 5 millions d'euros supplémentaires à la recherche fondamentale en cancérologie pédiatrique. L'utilisation de cette dotation est décidée en lien avec les représentants des associations. Un premier point d'étape des actions engagées a été présenté ce 21 septembre à l'Institut national du cancer, en charge de la coordination du plan d'actions.

### 5 millions d'euros supplémentaires par an dédiés à la recherche fondamentale en cancérologie pédiatrique

Frédérique Vidal, ministre de l'Enseignement supérieur, de la Recherche et de l'Innovation a annoncé en novembre dernier, **un crédit de 5 millions d'euros supplémentaires pour soutenir la recherche fondamentale sur les cancers de l'enfant**. Cette dotation s'ajoute aux financements des recherches sur les cancers de l'enfant effectués au travers des appels à candidatures de financements publics récurrents pour un montant annuel de 70 millions d'euros environ.

Une cellule de coordination « Task Force », intégrant les collectifs d'associations [Grandir sans cancer](#), [GRAVIR](#) et l'[UNAPECLE](#) (Union nationale des associations de parents d'enfants atteints de cancer ou leucémie), a été mise en place par le ministère de l'Enseignement supérieur, de la Recherche et de l'Innovation afin de définir les questions de recherche et d'élaborer une proposition de travaux à engager. Elle permet de partager, de préciser les attentes et d'exposer les suggestions quant aux actions à mener.

**L'Institut national du cancer est chargé de la de la coordination de cette Task Force.** Il œuvre, en lien avec les groupes d'interface de partenaires nationaux de l'INCa en cancérologie de l'enfant, les organismes de recherche et les associations, dont les associations de parents, acteurs essentiels dans la réflexion des actions qui seront mises en place.

Les travaux de recherche en oncopédiatrie, impulsés par la cellule de coordination, seront renforcés par la stratégie décennale de lutte contre les cancers dont la préparation a été confiée à l'Institut national du cancer dans le cadre de la loi du 8 mars 2019.

**Frédérique Vidal, ministre de l'Enseignement supérieur, de la Recherche et de l'Innovation :** « Certaines maladies sont insupportables quand elles fauchent 80 années d'une vie à venir. Et c'est le cas de certains cancers de l'enfant. Les innovations thérapeutiques de demain, les traitements dont nous ne disposons pas encore, les stratégies diagnostiques efficaces, la diminution des séquelles au long cours viendront de la recherche, et pour certaines de recherches fondamentales. Certaines naîtront de la rencontre de disciplines différentes qui pourront croiser leurs regards et leurs méthodes pour résoudre une question scientifique. J'ai souhaité que l'effort de la nation pour la recherche sur les cancers de l'enfant s'inscrive dans cette perspective et que sa programmation soit conduite conjointement par les associations de parents, les scientifiques, les médecins, sous la coordination de l'Institut national du cancer. Tous ensemble nous pouvons, demain ou après-demain, progresser significativement dans le traitement de nos enfants. »

**Pr Norbert Ifrah, président de l'Institut national du cancer :** « Malgré les progrès réalisés dans le champ de la cancérologie pédiatrique depuis plusieurs décennies, certaines formes de cancers de l'enfant demeurent de mauvais pronostic. Nous devons poursuivre les efforts de recherche dans ce domaine pour comprendre les mécanismes de leur développement et améliorer les traitements. Les travaux engagés, grâce à la dotation du ministère de l'Enseignement supérieur, de la Recherche et de l'Innovation, ont permis de faire émerger des modalités de collaboration innovantes où chercheurs et associations travaillent ensemble à la définition des questions prioritaires de recherche. Les formes réfractaires ou récidivantes des cancers pédiatriques feront également partie des trois axes prioritaires de la future stratégie décennale de lutte contre les cancers. L'Institut reste mobilisé pour apporter des réponses aux enfants malades et à leurs parents. »

### Un dispositif original pour définir collectivement les priorités complémentaires en matière de recherche fondamentale en cancérologie pédiatrique

En décembre 2018, la ministre en charge de la recherche, Frédérique Vidal, a reçu les représentants des collectifs Grandir sans cancer, GRAVIR et l'UNAPECLE pour écouter et recueillir les demandes des parents en matière de recherche fondamentale en cancérologie pédiatrique. Lors d'une deuxième rencontre, en janvier 2019, la « Task Force » est constituée à la demande de la ministre ; sa coordination est confiée à l'Institut national du cancer. Ses membres se réunissent sur un rythme mensuel afin de définir, mettre en place et suivre les actions dans le champ de la recherche. Par ailleurs, des groupes de travail réunissant des chercheurs de différentes disciplines ont été animés avec un représentant des associations.

La ministre a souhaité organiser, en lien avec l'Institut national du cancer et les collectifs de la « Task Force », un séminaire de restitution des actions menées dans ce cadre, ouvert à toutes les associations de parents.

#### **Organisé le samedi 21 septembre, cet après-midi a permis notamment de faire le point sur :**

- les missions de la Task Force et son mode de fonctionnement ;
- les premières actions définies par la Task Force ;
- le bilan d'étape des trois groupes de travail thématiques.

Une large place a été laissée aux interactions entre l'ensemble des parties prenantes : institutions, chercheurs et membres des associations de parents.

### Des axes de recherche pour favoriser la compréhension des mécanismes de développement des cancers de l'enfant

Les cancers pédiatriques sont une multitude de maladies rares. La nécessité de comprendre les causes de leur survenue, leurs caractéristiques ou encore de prévenir les séquelles nécessitent de rassembler, partager les expertises et de favoriser des projets interdisciplinaires.

Pour avancer sur ces questions majeures des cancers de l'enfant, trois groupes ont été mis en place sous l'impulsion de la « Task Force ».

Ces groupes interdisciplinaires réunissent des chercheurs impliqués dans la cancérologie pédiatrique ou dans d'autres domaines scientifiques. Chacun de ces groupes est coordonné par un binôme association/Institut national du cancer. L'objectif étant de définir ensemble des actions complémentaires à mener comme les objectifs d'appels à projets, centré sur une question posée, ou des séminaires nationaux.

#### « Partage des données en cancérologie pédiatrique »

L'objectif de ce groupe est de **faciliter le partage et la mutualisation des données** pour répondre à une question de recherche autour d'une ou plusieurs pathologies.

Pour chaque enfant atteint d'un cancer, il faut être en mesure de collecter les données suivantes : les prélèvements du patient à différents temps de la maladie, les images de radiologie et d'histologie, les données omiques et les données cliniques (essais cliniques et en vie réelle).

Il s'agit également de définir les questions prioritaires pour lesquelles le partage des données est indispensable. Fin 2019, un premier travail de cartographie des données existantes et des besoins sera réalisé. Un appel d'offres sera organisé pour construire les infrastructures de partage des données.

Binôme : Patricia Blanc, collectif GRAVIR et Frédérique Nowak, Institut national du cancer

---

**Patricia Blanc, collectif GRAVIR :** « *Le partage et l'analyse des données en cancérologie pédiatrique sont des enjeux majeurs pour mieux comprendre les cancers des enfants et mieux définir le meilleur traitement possible. Nous souhaitons que les chercheurs puissent avoir rapidement accès aux informations qui leur sont nécessaires afin de répondre aux questions de recherche et accélérer les découvertes. Les freins liés à la disparité des données et aux questions de gouvernance doivent être levés sans attendre et nous favoriserons l'utilisation d'outils comme l'intelligence artificielle afin de rapidement espérer donner de l'espoir aux familles.* »

---

#### « Développement de l'être humain -anomalies (épi)génétiques et environnement »

L'objectif de ce groupe est de proposer une stratégie de recherche pour **développer la connaissance des cancers pédiatriques, notamment ceux du tout petit enfant**, et dont l'origine pourrait être induite par des **anomalies génétiques ou épigénétiques** apparues au cours du développement de l'être humain.

**Le travail commun des chercheurs de différentes disciplines** -génétique-épigénétique-développement-environnement-cancérologie pédiatrique- est essentiel pour faire émerger les connaissances actuelles, des questions de recherche et les verrous à lever pour y répondre.

Binôme : Stéphane Vedrenne, Grandir sans cancer et Jérôme Foucaud, Institut national du cancer

---

**Stéphane Vedrenne, collectif Grandir Sans Cancer :** « *Depuis les années 50, si le taux de survie des enfants atteints de cancers s'est amélioré (au prix de séquelles lourdes pour 2/3 d'entre eux) le nombre d'enfants diagnostiqués de cette maladie n'a jamais diminué. Les représentants de Grandir Sans Cancer rappellent un célèbre proverbe : "mieux vaut prévenir que guérir". Ils souhaitent donc qu'une recherche globale des facteurs de risques environnementaux - en interrogeant l'ensemble des familles dès le diagnostic d'un cancer, en menant des analyses biologiques et environnementales systématiques, et en s'intéressant au développement de l'enfant dans sa globalité - soit menée. Ils souhaitent que des outils exhaustifs soit développés afin de faciliter les travaux des chercheurs et que ceux-ci permettent aux familles de s'informer en toute transparence. Ils pensent enfin que tous les leviers, financiers et législatifs doivent être pris pour intervenir en amont, pour mieux prévenir les cancers et les maladies graves de l'enfant.* »

---

### « Immunologie – Modèles – Mathématiques »

Ce groupe de travail vise à réunir des chercheurs en mathématiques et sciences de l'informatique appliquée à la modélisation de l'environnement cellulaire notamment immunologique autour des tumeurs pédiatriques.

**L'interaction entre ces disciplines devrait permettre**, en s'appuyant sur de nouveaux modèles de cancers pédiatriques (animaux et cellulaires) et des expertises en analyse de données, **d'identifier des nouvelles thérapeutiques pour une meilleure compréhension de l'environnement notamment immunologique de la tumeur.**

Des séminaires transdisciplinaires seront organisés sur le sujet de l'immunologie - modèles expérimentaux et mathématiques afin d'aboutir à la conception de projets de recherche pour mieux comprendre le rôle de l'immunologie dans les cancers pédiatriques.

Binôme : Catherine Vergely, UNAPECLE et Laëtitia Gambotti, Institut national du cancer

---

**Jean-Claude Languille, président de l'UNAPECLE :** *« Depuis longtemps les familles se posent la question sur les causes des cancers de l'enfant et adolescent. Le groupe de travail a mis en présence des chercheurs fondamentaux et des cliniciens. L'objectif est de trouver de nouvelles pistes de recherche permettant de mieux comprendre le rôle positif et/ou négatif du système immunitaire dans l'apparition, le développement des tumeurs chez les enfants et aussi dans la réponse aux traitements. Pour approcher cette question, il faut associer les observations cliniques des oncologues pédiatres, avec les observations scientifiques des chercheurs qui étudient le système immunitaire des enfants de leur naissance à leur maturité, l'influence des facteurs externes sur le développement et l'efficacité de celui-ci. L'association cliniciens, biologistes et mathématiciens est ici essentielle ; les observations cliniques qui décrivent les évolutions personnelles de chaque enfant et les voies de recherche nouvelles, qui analysent l'intimité des cellules impliquées dans les maladies doivent être analysées par les nouveaux outils informatiques pour construire des passerelles entre la maladie, les causes et les conséquences. Les acteurs de ce groupe, dont nous faisons partie, souhaitent maintenant travailler sur 2 ou 3 questions précises, accessibles aux capacités de recherche actuelles et qui n'ont pas ou peu été étudiées dans les maladies cancéreuses des enfants. »*

---

**Un séminaire d'échange sur ces 3 thématiques aura lieu fin novembre 2019 pour partager et élargir les réflexions à l'échelle nationale.**

**En parallèle de ces groupes de travail, d'autres actions ont été engagées :**

- **un appel à candidatures** pour favoriser la mobilité internationale des jeunes chercheurs, travaillant dans le champ de la cancérologie pédiatrique. Les objectifs sont de **renforcer l'attractivité de la recherche en cancérologie pédiatrique** pour de jeunes talents et de **soutenir la continuité de la carrière de jeunes chercheurs** dans la recherche en cancérologie pédiatrique en France ;
- **la réalisation d'une cartographie de l'état de la structuration de la recherche en cancérologie pédiatrique**, notamment la description des équipes impliquées dans la recherche en cancérologie pédiatrique ;
- **une plateforme digitale dédiée** sera mise en ligne courant 2020. Son objectif est de réunir l'ensemble des informations sur la recherche en cancérologie pédiatrique pour l'ensemble des publics (chercheurs, associations de parents, institutions), de rendre accessible les projets menés dans ce champ et de diffuser une information de référence aux familles.

### CHIFFRES CLÉS DES CANCERS DE L'ENFANT

2 500 nouveaux cas de cancers chez l'enfant chaque année

80 % : c'est le taux de survie 5 ans après le diagnostic

2/3 des enfants guéris souffrent de séquelles

Consulter la [rubrique dédiée à la cancérologie pédiatrique](#) sur le site de l'Institut national du cancer.

## Contacts presse

**Ministère de l'Enseignement supérieur,  
de la Recherche et de l'Innovation**  
01 55 55 99 12 / 86 90  
[presse-mesri@recherche.gouv.fr](mailto:presse-mesri@recherche.gouv.fr)

**Institut national du cancer**  
**Responsable des relations media**  
Lydia Dazet – 01 41 10 14 44  
[presseinca@institutcancer.fr](mailto:presseinca@institutcancer.fr)