

Synthèse des demandes des parents sur la recherche fondamentale en oncopédiatrie

Ministère de l'enseignement, de la recherche et de l'innovation

Décembre 2018

Recommandations

- ❑ Réaliser un bilan des connaissances sur les cancers pédiatriques
- ❑ Développer des programmes transversaux sur les causes des cancers chez l'enfant
- ❑ Informer et inciter les chercheurs à inclure les cancers pédiatriques dans leur stratégie
- ❑ Partager et fluidifier toutes les informations fondamentales ou médicales acquises sur les cancers pédiatriques
- ❑ Mettre en place un comité de pilotage ouvert avec un pouvoir de décision identique pour tous les acteurs
- ❑ Gérer des recherches sous forme de groupes de travail thématiques pour partager des décisions sur l'éthique des recherches
- ❑ Augmenter les recherches sur la pharmacovigilance et la santé publique pour accompagner les adultes guéris d'un cancer pédiatrique et anticiper les conséquences des nouveaux traitements

Avant-propos

La réunion familles chercheurs que l'UNAPECLE a organisée, pour déterminer les espoirs que les parents placent dans la recherche en oncopédiatrie, est à l'origine de ce texte. Cette rencontre a été organisée dans une démarche d'inclusion et de co-construction qui repose sur la production de "commun". Nous avons mené une étude, des entretiens et une collecte de doléances auprès des familles ayant un enfant gravement malade pour déterminer leurs espoirs, attentes et relations avec les chercheurs.

Une meilleure coordination et synergie transdisciplinaire des chercheurs, des médecins, des travailleurs sociaux, des parents et des associations qui les représentent est le chemin à emprunter.

Un bilan des connaissances

Les parents sont peu informés des progrès réalisés ces dernières années dans la recherche sur les cancers des enfants exceptés peut être dans ceux de la recherche clinique quand leur enfant a été inclus dans un protocole. Les chercheurs des autres domaines n'ont pas toujours non plus les éléments récents des travaux menés sur ces maladies rares. Afin de partir avec des renseignements partagés il apparaît qu'un bilan précis est nécessaire pour démarrer une stratégie dans les recherches fondamentales sur les cancers des enfants. L'institut National de la recherche médicale (INSERM) entreprend régulièrement [des expertises collectives](#) d'un niveau international qui apporterait dans ce domaine des informations permettant de définir les axes importants à soutenir ou à créer.

Un axe majeur de recherche : les causes des cancers pédiatriques

La demande principale des parents interrogés est de connaître les causes d'apparition des cancers pédiatriques. Si les registres ont déjà permis d'accumuler des données permettant un premier degré de lecture, des liaisons avec la clinique sont indispensables pour permettre des traitements d'information plus fins et partagés. **Des programmes transversaux** liant tous les domaines de la recherche, pouvant apporter des réponses, sont à faciliter et des exemples de coopération, du type de ceux appliqués dans les maladies rares sont à réaliser rapidement. Ainsi il faut fermement associer les équipes de recherche en génétique/épigénétique pédiatriques avec les équipes d'embryologie du développement, les chercheurs en santé publique, épidémiologie et les cliniciens.

Des études poussées sont demandées sur « **l'environnement et l'apparition des cancers chez l'enfant** ». Dans cet axe il y a aussi quelques éléments de réponse mais trop partiels et probablement pas assez précis pour susciter la confiance des familles. Ces études longues et difficiles sont sans doute à réaliser au niveau européen et la France pourrait porter ce projet dans les **financements prochains du futur programme cadre**.

Améliorer plutôt que réformer

Plusieurs voies de recherche, déjà impliquées dans la recherche fondamentale sur les maladies pédiatriques, demandent juste une impulsion pour s'investir dans des recherches sur les cancers pédiatriques. De nombreuses équipes travaillant sur la génétique et l'épigénétique dans les maladies rares, qui représentent la première cause de décès dans la

petite enfance, travaillent très peu les cancers pédiatriques. Or **cette information aux équipes** devrait transiter par les instituts nationaux et dans les appels d'offres où des incitations sont à trouver pour les chercheurs. De même les études à centrer sur les gènes de prédispositions et du développement impliqués dans la survenue de ces maladies doivent faire l'objet d'informations systématiques et donner aux équipes qui s'emploieront à développer leurs recherches dans ce domaine **des avantages dans leurs évaluations institutionnelles**.

Une gestion ouverte des axes de recherche

Nous notons que le partage des données entre les équipes est un frein fréquent à l'avancée des recherches sur les cancers pédiatriques. Les équipes de cliniciens, de recherche fondamentale ou les détenteurs de matériels biologiques se réservent l'utilisation de leurs données ou matériels afin d'augmenter leur pouvoir de publication. **Une circulation de toutes les informations au niveau national mais aussi européen et international** permettrait de fluidifier la connaissance et les implications des chercheurs de la recherche fondamentale ainsi que des avancées plus rapides. Des équipes, travaillant dans divers domaines mais pas sur les cancers de l'enfant, pourraient intégrer des lignes de recherche sur ce domaine dans leur programme habituel tout autant qu'un accès facilité leur soit permis

Des décisions partagées sur les axes de développement de la recherche

Les travaux que nous avons menés montrent que les espoirs des familles dans la recherche fondamentale en oncopédiatrie ne sont pas les axes les plus investis par les chercheurs et les cliniciens. La stratégie transversale demandée plus haut relève donc de décisions communes, co-construites avec l'ensemble des acteurs décisionnels, des chercheurs de domaines éloignés de l'oncopédiatrie mais complémentaires pour répondre à la complexité des problèmes posés. Ainsi, **un comité de pilotage ouvert** doit avoir pour mission de déterminer les axes de développement à améliorer ou à financer. Il doit intégrer des représentants des Ministères, de l'INCa, des chercheurs de disciplines diverses, des cliniciens et des représentants des associations ayant des pouvoirs de décisions égaux.

Des décisions partagées sur l'éthique de la recherche

De nombreux témoignages montrent que l'éthique des recherches fondamentales et cliniques reste l'apanage des chercheurs. Or le patient et ses proches sont les principaux acteurs dans ce domaine. Il y a de nombreuses demandes dans ce domaine, qu'il s'agisse des prélèvements, des biobanques, de la protection des données personnelles, des informations et des pratiques en recherche clinique, des décisions à prendre et des formulaires à remplir. A toutes ces étapes qui jalonnent le parcours des enfants et des parents, les familles demandent leur implication forte. **Des partenariats malades, familles, chercheurs, cliniciens sont demandés afin de s'interroger régulièrement sur les dangers et les risques potentiels des progrès scientifiques appliqués en oncopédiatrie sans les bloquer par une réglementation inappropriée.** Des recherches sous forme de groupes de travail thématiques, gérées par les chercheurs des sciences humaines et sociales, pourraient réunir parents, malades, soignants, philosophes, psychologues, chercheurs médecins afin de mutualiser les connaissances et de profiter des avancées déjà acquises dans d'autres maladies pédiatriques.

Accompagner les adultes guéris d'un cancer pédiatrique

Le développement de la recherche dans ce domaine est essentiel. En effet comment anticiper l'accompagnement et la prévention lorsque les données disponibles restent insuffisantes. **La pharmacovigilance et la médecine de santé publique doivent se pencher sur la problématique des adultes guéris d'un cancer pédiatrique.** La généralisation des consultations de suivi à long terme au niveau national permettrait de développer cet axe de recherche même si là aussi nous savons que la collaboration avec les centres de référence n'est pas facile. Quant à la pharmacovigilance pour les anciens comme pour les nouveaux traitements (et surtout pour eux) une implication dynamique et partagée avec les industriels du médicament permettrait d'avoir une puissance de récolte de données bien supérieure à celle d'aujourd'hui et faciliterait la mise en place de préventions actives dans l'ajustement et la gestion des traitements.