

Réunion du groupe de réflexion, piloté par l'INCa, pour l'utilisation de 5M de plus par an pour la recherche dans les cancers de l'enfant

INCa - Institut National du Cancer

06/02/2019

*Contexte : Annonce du 16 novembre 2018 - Cancer de l'enfant : 5 millions d'euros de plus
par an pour la recherche fondamentale*

#CancerPediatrique #UNAPECLE #RechercheBiomedicalePediatrique

Avant-propos

Pour répondre aux demandes des familles exprimées à de nombreuses reprises par les parents ou leurs associations, les premières actions financées sur les 5 millions additionnels pour la recherche fondamentale en oncopédiatrie seront mises en place en 2019 et concernent 3 axes majeurs :

- 1. une information claire, précise et compréhensible par tous sur l'état des lieux des recherches fondamentales**
- 2. des financements complémentaires performants et évalués**
- 3. des formations de jeunes chercheurs pour augmenter les capacités de la recherche sur l'oncopédiatrie**

1/ une information claire, précise et compréhensible par tous sur l'état des lieux des recherches fondamentales

pouvant être de nouvelles voies de recherche dans les cancers des enfants. Pour cela un plan d'action sera établi :

- Recensement des équipes de recherche travaillant sur des domaines intervenant ou pouvant intervenir dans la compréhension des causes de ces cancers, leur développement et leur traitement.
- Fusion et analyse des bases de données existantes avec différentes entrées.
- Rédaction de fiches thématiques sur les connaissances acquises des différentes maladies et des mécanismes intervenant dans celles-ci.
- Une analyse des ces éléments par des chercheurs internationaux.
- Un portail dédié sur le site de l'INCA regroupera toutes ces données qui seront mises à jour régulièrement.

Ce premier point donnera aux malades et à leur famille une information scientifique compréhensible sur les connaissances acquises dans les différents cancers pédiatriques, les mécanismes mis en jeu dans l'apparition, le développement et les éléments qui orientent les traitements. Cet état des lieux permettra aussi d'inciter des chercheurs de disciplines variées, ne travaillant pas uniquement sur les cancers des enfants de proposer des collaborations permettant d'accélérer les recherches fondamentales dans ce domaine.

2/ des financements complémentaires performants et évalués

Afin de mutualiser les fonds existants pour la recherche sur des sujets d'études demandés par les malades et leur famille, **une plateforme de crowdfunding sera mise en place**. N'y seront présentés que des sujets ayant été approuvés par des spécialistes indépendants et internationaux.

Les parents, connaîtront ainsi les recherches fondamentales évaluées, entreprises ou non, et financées ou à financer. Une transparence sera ainsi créée ; elle complétera le point précédent et permettra sa mise à jour régulière.

3/ des formations de jeunes chercheurs pour augmenter les capacités de la recherche sur l'oncopédiatrie

Dès cette année un appel à projet sera rédigé et mis en oeuvre pour que de jeunes chercheurs se forment dans des domaines pouvant développer les recherches dans les cancers de l'enfant. Il peut s'agir de chercheurs d'équipes de recherche françaises se rendant à l'étranger, ou de chercheurs étrangers venant en France dans des équipes de recherches institutionnelles. Afin que cette action soit le plus profitable possible, des choix doivent être faits aussi bien sur les voies de recherche que sur les équipes et les niveaux des chercheurs. Pour entériner ces formations, un plan de retour doit être établi pour tous les candidats retenus afin qu'ils développent leurs acquis dans le domaine de l'oncologie pédiatrique.

Par cette action, des nouvelles voies de recherche souhaitées par les malades et les parents pourront ainsi être entreprises et suivies sur plusieurs années.

Pérennité du dispositif et des financements

Pour que ces actions se poursuivent et qu'elles aient un développement rapides un groupe de réflexion est mis en place. Son objectif est de déterminer conjointement avec les institutions les projets à développer en priorité et d'en assurer leur financement. Des groupes de travail suivront les décisions prises.

L'implication des associations de parents dans cette gouvernance assurera la voix des familles et permettra d'orienter les financements vers les sujets qui les préoccupent.