



# TASKFORCE INCa

(lien)

**Vocabulaire spécifique, terminologie  
jargon scientifique, concept**

rendre accessible aux familles les présentations et les débats

**( Résultats d'enquête )**

## CONTEXTE

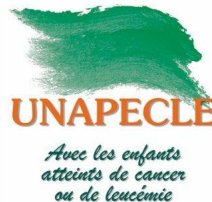
Pour que les familles des enfants atteints de cancer puissent suivre les présentations et les débats du colloque International sur les recherches\* qui concernent les cancers des enfants organisé par l'Institut National du cancer (INCa) et les collectifs d'associations de parents : *Grandir sans cancer, Gravier et l'UNAPECLE (Union Nationale des Associations de Parents d'Enfants atteints de Cancer ou LEucémie)*, nous avons réalisé une enquête sur la compréhension des termes et les attentes des thèmes auprès des parents.

***\*Le séminaire : les 16, 17 et 18 juin 2021***

Les résultats recueillis montrent l'importance d'expliquer et de clarifier les principales notions de la recherche.

*Pour nous ce séminaire INCa s'inscrit dans la continuité des rencontres familles-chercheurs que nous avons organisées.*

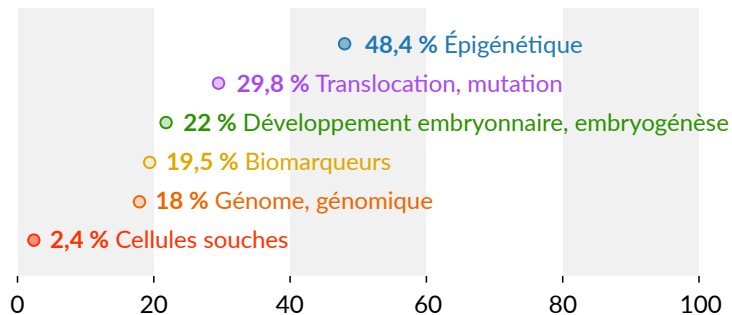
[www.rencontres2016.unapecle.net](http://www.rencontres2016.unapecle.net)



# Thème 1 : Biologie du développement, cellules souches et cancers pédiatriques

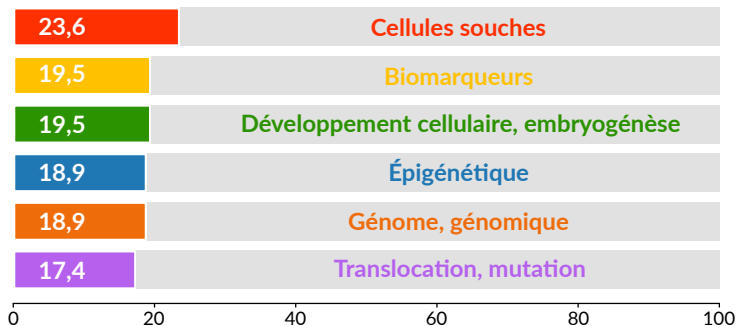
## Quels sont les termes les moins connus par les proches ?

En % de répondants déclarant « Je n'ai aucune connaissance »



## Sur quels termes les proches veulent-ils en savoir plus ?

En % des questions auxquelles au moins un des répondants a déclaré « Je veux en savoir plus »



## Quelles questions intéressent les proches ?

En % de répondant déclarant « Cette question m'intéresse » ou « Cette question m'intéresse beaucoup »



Quelles voies de traitement sont étudiées dans la préservation de cellules souches dès la naissance (sang de cordon, ...) ?



Existe-t-il des cellules souches chez les adultes ? Sont-elles impliquées dans les cancers adultes, comment ?



Connaît-on déjà des traitements dans d'autres maladies ou cancers qui impliquent les cellules souches ?



Y a-t-il des cellules souches « plus impliquées » dans les cancers des enfants ? Peut-on expliquer les différents cancers pédiatriques par les cellules souches ?



Les cellules souches contenues dans l'embryon portent-elles déjà des signes de cancer ?

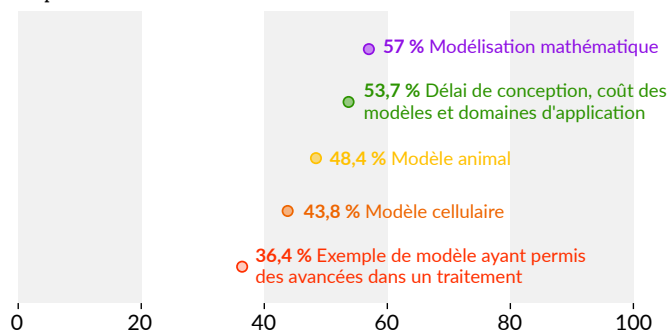


Quel rôle joue l'environnement (chimie, ondes, stress...) dans l'apparition d'anomalies du développement des cellules ?

# Thème 2 : Apports de la recherche fondamentale pour la création de modèles dans les cancers pédiatriques

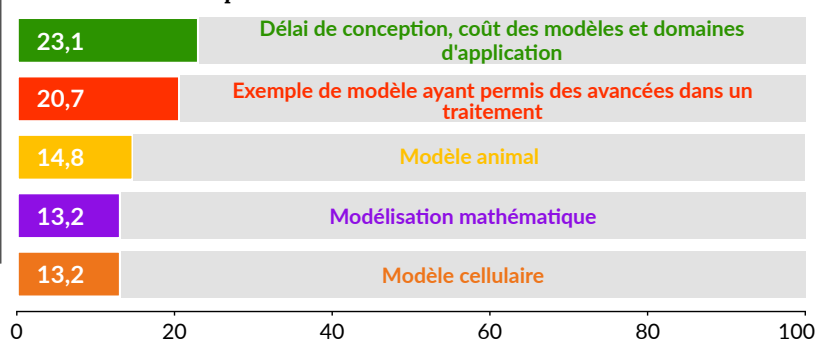
## Quels sont les termes les moins connus par les proches ?

En % de répondants déclarant « Je n'ai aucune connaissance »



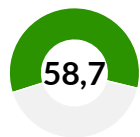
## Sur quels termes les proches veulent-ils en savoir plus ?

En % des questions auxquelles au moins un des répondants a déclaré « Je veux en savoir plus »



## Quelles questions intéressent les proches ?

En % de répondant déclarant « Cette question m'intéresse » ou « Cette question m'intéresse beaucoup »



Qu'est-ce qu'un modèle et qu'est-ce que cela concerne : cellule, animal, mathématiques ?



Faut-il avoir modélisé l'ensemble des cellules du corps (oreille, cœur, foie...)?



À quelles questions peuvent répondre ces modèles dans les cancers des enfants ? Pourquoi ?



Dans quelles autres maladies ces « modèles » ont-ils permis de faire progresser concrètement les traitements ?



Combien coûte cette voie de recherche et à quelle échéance produira-t-elle un résultat ?

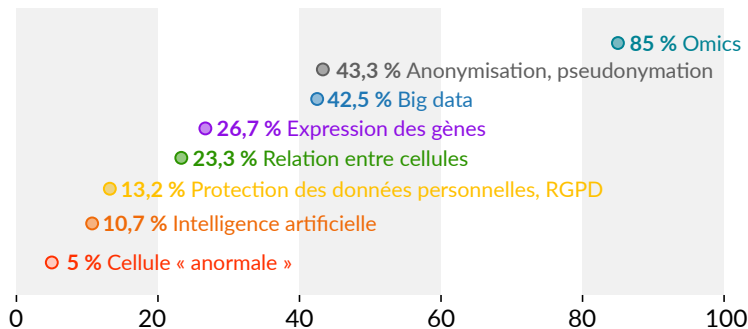


Comment peut-on évaluer les effets secondaires d'un traitement à l'aide d'un modèle ?

# Thème 3 : Apport des « big data » pour définir de nouvelles thérapies contre les cancers pédiatriques

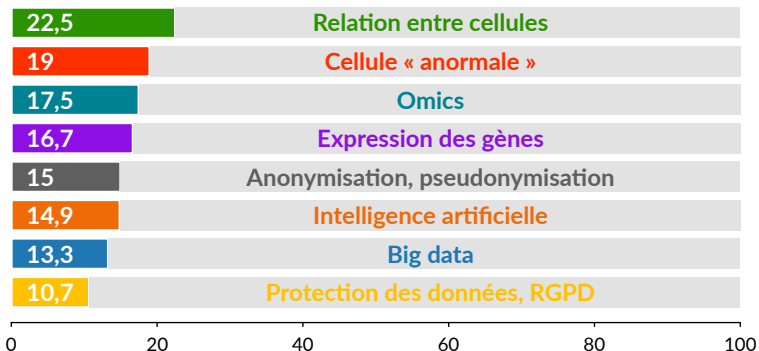
## Quels sont les termes les moins connus par les proches ?

En % de répondants déclarant « Je n'ai aucune connaissance »



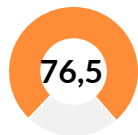
## Sur quels termes les proches veulent-ils en savoir plus ?

En % des questions auxquelles au moins un des répondants a déclaré « Je veux en savoir plus »



## Quelles questions intéressent les proches ?

En % de répondant déclarant « Cette question m'intéresse » ou « Cette question m'intéresse beaucoup »



Quelles utilisations concrètes de ces recherches vous incitent à rechercher dans cette voie ?



Quels sont les programmes internationaux qui vont permettre des grandes analyses de données ? Moyens ?



Quelles voies de recherche vont bénéficier de l'analyse de ces données ? Comment va-t-on s'assurer que tous les chercheurs vont donner accès à leurs données ?



Qui est le « propriétaire » de ces données ? Puis-je « effacer » les informations concernant ma maladie en faisant usage de mon « droit à l'oubli » ?



Les décisions concernant les traitements seront-elles prises par des « intelligences artificielles » demain ? Comment les médecins analysent-ils aujourd'hui ces millions de données pour décider ?

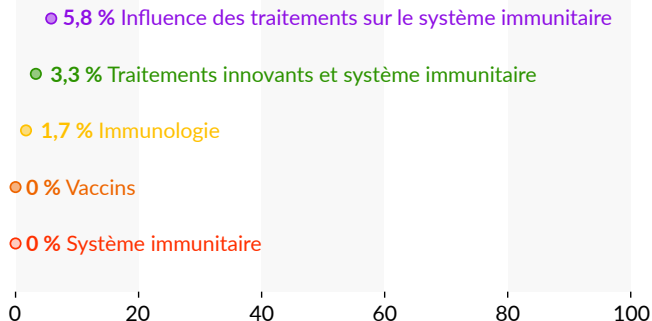


Quelles informations sont aujourd'hui disponibles et partagées concernant la maladie de mon enfant ? Qui y a accès et à quelles conditions ?

# Thème 4 : Immunothérapie des cancers

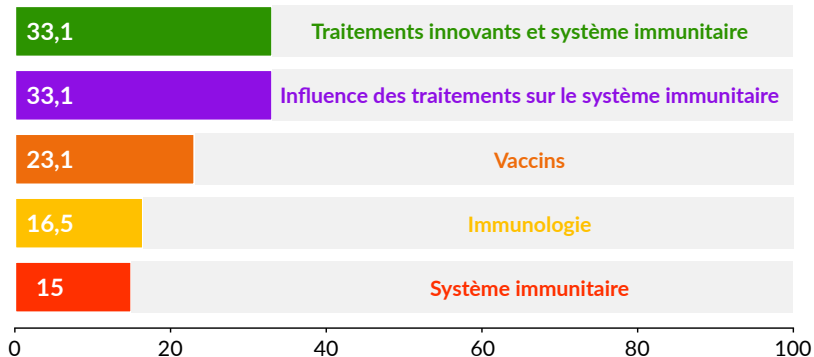
## Quels sont les termes les moins connus par les proches ?

En % de répondants déclarant « Je n'ai aucune connaissance »



## Sur quels termes les proches veulent-ils en savoir plus ?

En % des questions auxquelles au moins un des répondants a déclaré « Je veux en savoir plus »



## Quelles questions intéressent les proches ?

En % de répondant déclarant « Cette question m'intéresse » ou « Cette question m'intéresse beaucoup »



Le système immunitaire « réveillé » ne risque-t-il pas de se retourner contre les cellules normales ?



En quoi le système immunitaire d'un enfant est-il différent de celui d'un adulte ?



Comment se développe le système immunitaire d'un enfant ?



Le système immunitaire d'un enfant qui n'a pas de cancer est-il différent de celui d'un enfant porteur de tumeur ?



Tous les enfants pourront-ils bénéficier de ces traitements : contraintes, prix, localisation ?



Quels impacts ont les traitements actuels et les nouveaux traitements sur le système immunitaire des enfants ?





**UNAPECLE**

*Avec les enfants  
atteints de cancer  
ou de leucémie*