

**Objet :** Réunion mensuelle Task force (TF) du 17 octobre 2019

---

**Personnes présentes :** **Collectif Gravir :** Patricia Blanc  
**UNAPECLE :** Catherine Vergely  
**INCa :** Alain Eychène, Natalie Hoog-Labouret, Lydia Dauzet, Emilie Blot, Dimitri Tate, Marie-Sophie Gannac, Emmanuel Collin

---

**Personnes excusées :** **Collectif GRAVIR :** Dominique Valteau-Couanet, Frédéric Brochard  
**UNAPECLE :** Jean Claude Languille  
**Grandir sans cancer :** Stéphane Vedrenne, Vanessa Didriche, Stéphanie Ville

## **I. Retour sur le séminaire de restitution des actions de la Task Force du 21 septembre 2019**

### **Les collectifs présents font part des premières remontées de leurs adhérents :**

Sur un plan général, le bon accueil et la bonne organisation sont soulignés avec une impression d'avancées sur les travaux engagés.

Les interventions du Ministère et de la Ministre ont été appréciées.

Cependant, si les participants étaient intéressés, certaines communications scientifiques ont été plus difficiles d'accès avec des présentations parfois trop complexes pour faire le lien avec leurs préoccupations.

Des questions sont posées sur l'utilisation et la reconduction des 5 Millions. Le souhait est émis d'avoir des informations plus claires sur la répartition des montants et d'avoir la confirmation écrite de la reconduction de cette dotation pour 2020.

L'UNAPECLE va interroger les personnes qui ont assisté à cette réunion pour déterminer où se situe les éléments d'incompréhension et améliorer la délivrance de l'information scientifique.

### **Quelques éléments d'information sur l'utilisation actuelle des fonds :**

La somme déjà engagée est d'environ de 250 000€ de frais fonctionnement et de personnel, l'allocation pour les dossiers retenus de l'AAC mobilité est en cours.

Un budget de 3M 600 000 est disponible pour l'AAC structuration des données.

## **II. Avancées des actions**

### **II.1 Site WEB**

- Les matrices de contenus complétées ont été reçues de l'UNAPECLE et GRAVIR durant l'été. Celle de Grandir sans cancer est toujours en attente. L'analyse des matrices reçues a démarré et se poursuivra tout au long de l'automne.

- L'agence en charge de la conception a été choisie au terme d'un appel d'offre. Le travail avec cette agence va pouvoir démarrer courant novembre.
- Plusieurs cibles sont identifiées : grand public, patients, proches, chercheurs, professionnel de santé.
- Le développement de ce projet repose sur la mise en place d'ateliers de coconception. Les collectifs doivent proposer rapidement des personnes référentes qui participeront à ces ateliers. Le planning de réunions (référents à nommer pour le 6 novembre) sera alors proposé. Deux types d'ateliers seront proposés :
  - Conception et création graphique du site (liste des gabarits de page, design et ergonomie du site) ;
  - La conception éditoriale : identification des thèmes. Création d'une charte éditoriale et création des contenus qui seront diffusés sur le site.

Un état des lieux des premiers retours obtenus via l'UNAPECLE et GRAVIR doit permettre d'identifier les manques et l'établissement d'une liste de contenus à produire.

Concernant la thématique de l'après cancer, une réunion est à organiser avec l'association les Agueris, l'UNAPECLE et les porteurs du projet financé par le programme PAIR sur le suivi à long terme car des travaux y sont en cours sur la production de contenus.

- Projets de recherche :  
Il a également été rappelé que ce site doit permettre d'informer sur ce qui se fait dans la recherche. Il devrait être un moyen de donner de la visibilité aux associations sur les possibilités de financer des projets validés par une évaluation scientifique solide.

## **II.2 AAC mobilité :**

Un questionnaire d'évaluation a été transmis à l'ensemble des interfaces pédiatriques afin d'évaluer cet appel à candidatures. Ce questionnaire intègre également les quatre propositions émises par le comité d'évaluation scientifique afin de faire évoluer cet AAC.

La SFCE, l'UNAPECLE, Grandir Sans Cancer, et le groupe d'appui pédiatrie ont répondu au questionnaire. Trois répondants souhaitent la reconduction de l'AAC avec des modifications tandis qu'un répondant ne souhaite pas le renouvellement de cet AAC sous ce format, jugé trop restrictif.

Sur la base des réponses fournies, l'INCa fera des propositions dans le but de faire évoluer cet AAC.

## **II.3 AAC données :**

7 projets ont été reçus pour un montant total de 8M 730 000€

Le comité d'évaluation se réunira le 19 novembre de 10h à 17h à l'INCa

Un comité de pilotage sera mis en place pour suivre les projets sélectionnés et favoriser le partage de l'ensemble des projets.

Si les résultats définitifs ne seront pas prêts pour le séminaire du 28 novembre, un certain nombre d'éléments pourront toutefois être partagés.

### **III. Séminaire d'échange des 3 groupes de travail jeudi 28 novembre**

Lors du séminaire du 21 septembre, la Ministre de l'Enseignement Supérieur, de l'Innovation et de la recherche, Madame Frédérique VIDAL, a salué la dynamique engagée par les 3 groupes de travail (*partage de données- Développement de l'être humain-environnement-génétique-épigénétique- Immunologie-modèles-mathématiques*) leur interdisciplinarité et la richesse de la contribution de tous les acteurs. Elle souhaite que les réflexions des groupes de travail respectifs soient dorénavant conduites ensemble afin d'identifier les questions qui permettront d'avancer dans la connaissance des cancers de l'enfant. Les trois groupes sont complémentaires, il faut maintenant les décloisonner.

Pour répondre à cette demande, l'INCa organise toute la journée du 28 novembre 2019, une réunion dont l'objectif sera le partage des réflexions afin de faire des propositions de nouvelles actions pour 2020 en termes d'actions et de poursuite des travaux.

Le programme de cette réunion comportera :

1. Une restitution des réflexions de chacun des trois groupes.
2. Leurs propositions d'organisation et de fonctionnement pour la poursuite des travaux en 2020, notamment pour conclure à propos d'aspects encore en réflexion dans les groupes
3. Leurs propositions d'actions en termes de structuration, de questions de recherche et de modalités de mise en œuvre de ces actions de recherche fondamentale en cancérologie pédiatrique au cours des prochaines années, tout particulièrement en 2020

### **IV. Préparation du colloque international 2020**

Un comité scientifique est en cours de constitution.

Un parcours spécifique dédié aux associations de parents n'est pas souhaitable, la mise en valeur du travail collectif associations/institution, sera privilégiée. Aussi, il faudra travailler sur le vocabulaire scientifique et prévoir une traduction en français.

Des sessions jeunes chercheurs sont à prévoir avec des représentants d'associations pour établir des discussions et des liens spécifiques avec les acteurs de la recherche de demain.

## V. Calendrier de la TF en 2020

La réunion du 21 novembre est annulée compte tenu du séminaire du 28 novembre pour lequel des réunions ad hoc vont avoir lieu.

Pour 2020 des réunions mensuelles les derniers jeudis de chaque moi sauf juillet août et décembre ont été proposées.

La nécessité de se réunir régulièrement pour maintenir la dynamique est soulignée, toutefois certaines réunions pourront être annulées en fonction des calendriers de travail.

L'importance de la participation aux réunions des trois collectifs comme l'a souhaité la Ministre est rappelée. La Ministre souhaite qu'au travers d'eux toutes les associations soient entendues.

Les collectifs présents insistent sur le fait d'avoir trouvé leur place dans ces travaux. Les discussions sont riches entre les différents partenaires (chercheurs, associations, INCA..) pour aboutir à des propositions convergentes. Ils expriment une certaine difficulté de travail dès lors qu'un des collectifs n'est pas présent.

Un problème est soulevé par les collectifs GRAVIR et UNAPECLE: *l'absence d'un des collectifs déstabilise les réflexions et les travaux entrepris. De plus le mail reçu deux heures avant la réunion par le collectif Grandir sans cancer, qui n'a pas pu être présent, ni physiquement, ni par téléphone pose la question du travail commun qui était la demande principale des collectifs d'associations et l'objectif de la Task Force. La stratégie en recherche fondamentale que doit alimenter le fond attribué à l'oncologie pédiatrique ne peut se résumer à une liste des revendications sans travail commun. Cette non-participation et ce manque de dialogue introduit des blocages sur des sujets importants qui risquent de retarder les avancées scientifiques espérées par les parents des enfants atteints de cancer.*

*Les deux collectifs présents souhaitent connaître les raisons de ce désengagement et une évolution dans les relations de travail avec Grandir sans cancer.*

### **Prochaines réunions de la TF : jeudi de 14 à 16h à l'INCa :**

- **23 janvier 2020**

Ordre du jour provisoire :

Retour sur le séminaire du 28 novembre 2019

Retour sur l'AAC structuration des données

Séminaire international 2020

- 27 février
- 26 mars
- 23 avril
- 28 mai
- 25 juin
- 24 septembre
- 22 octobre
- 26 novembre