RÉPUBLIQUE FRANÇAISE
Liberté
Égalité
Fraternité

Institut National du Cancer

SEPTEMBRE 2025

LA LUTTE CONTRE LES CANCERS PÉDIATRIQUES

ENJEUX, ACTIONS ET PERSPECTIVES

L'Institut national du cancer (INCa) est l'agence d'expertise sanitaire et scientifique en cancérologie chargée de coordonner la lutte contre les cancers.

L'édition 2025 du rapport **« La lutte contre les cancers pédiatriques. Enjeux, actions et perspectives »** présente les actions poursuivies en 2024 et de nouvelles actions lancées en 2025.
Elle s'inscrit ainsi dans la continuité des éditions précédentes.

Coordonné par **Natalie Hoog-Labouret**, responsable de la mission Recherche en pédiatrie, ce rapport repose sur un travail multidisciplinaire et transversal au sein de l'Institut national du cancer.

L'ensemble des rapports publiés sur la cancérologie pédiatrique sont disponibles dans la rubrique « Les cancers de l'enfant » sur cancer.fr et sur le site pediatrie.cancer.fr.

Ce document doit être cité comme suit : © « La lutte contre les cancers pédiatriques. Enjeux, actions et perspectives », édition 2025.

Ce document est publié par l'Institut national du cancer qui en détient les droits. Les informations figurant dans ce document peuvent être réutilisées dès lors que : (1) leur réutilisation entre dans le champ d'application de la loi N°78-753 du 17 juillet 1978 ; (2) ces informations ne sont pas altérées et leur sens dénaturé ; (3) leur source et la date de leur dernière mise à jour sont mentionnées.

Ce document est téléchargeable sur cancer.fr.

SOMMAIRE

LA LUTTE CONTRE LES CANCERS PÉDIATRIQUES

ÉDITO 4

L'ESSENTIEL 5
Un regard synthétique sur les enjeux de la lutte contre les cancers pédiatriques

1 LES SOINS ÉVOLUENT POUR S'ADAPTER AUX SPÉCIFICITÉS DE L'ENFANT ET DE L'ADOLESCENT ET DU JEUNE ADULTE

1.1. L'organisation dédiée des soins en cancérologie pédiatrique 16
1.2. Une nouvelle règlementation relative à l'activité de cancérologie depuis 2022 17
1.3. L'optimisation des organisations interrégionales de recours (OIR) 18
1.4. Une organisation de l'offre de soins spécifique pour les adolescents et jeunes adultes (15-24 ans) 20
1.5. Amélioration de la qualité des soins et des situations complexes et rares chez l'enfant, l'adolescent et le jeune adulte 21
1.6. Mise en place du suivi à long terme chez l'adulte guéri d'un cancer survenu dans l'enfance ou l'adolescence 22
1.7. Un dispositif pour anticiper l'arrivée de nouveaux médicaments cliniquement impactants 23
1.8. L'inclusion des enfants et des adolescents et jeunes adultes dans les essais cliniques 24
1.9. Le droit à l'oubli 24

2 LA RECHERCHE DANS LA LUTTE CONTRE LES CANCERS PÉDIATRIQUES

2.1. Soutien à la recherche sur les cancers pédiatriques : appels à projets et à candidatures 28
2.2. Actions de structuration 29
2.3. Depuis 2019, un financement annuel supplémentaire dédié à la recherche fondamentale sur les cancers de l'enfant 36

Les actions et appels à projets et à candidatures lancés dans le cadre du financement supplémentaire de 5 millions d'euros 38

3 LES ACTIONS EUROPÉENNES ET INTERNATIONALES

3.1. Cancer Grand Challenges : une programmation de la recherche transnationale pour résoudre les défis les plus complexes 46
3.2. Le G7 Cancer : un effort de coordination porteur de progrès à l'échelle internationale 47

ANNEXES 53

UNE MOBILISATION FORTE ET CONSTANTE CONTRE LES CANCERS PÉDIATRIQUES

Les cancers pédiatriques, touchant les enfants et adolescents de 0 à 17 ans, constituent une réalité médicale rare, mais particulièrement sensible, tant par leur impact sur les parcours de vie que par les enjeux scientifiques et humains qu'ils soulèvent. Représentant environ 0,6 % de l'ensemble des cancers, ces maladies touchent chaque année près de 2 300 enfants et adolescents en France. Derrière ces chiffres, ce sont des vies percutées, des familles éprouvées, des parcours de soins complexes, mais aussi des équipes mobilisées sans relâche.

Les cancers de l'enfant se distinguent de ceux de l'adulte par leur nature histopathologique et biologique. Chez les enfants de moins de 15 ans, les leucémies, les tumeurs cérébrales et les lymphomes sont les principales pathologies rencontrées. Chez les adolescents de 15 à 17 ans, les lymphomes prédominent, puis les tumeurs du système nerveux central et les leucémies. Sur la période 2000-2016, la survie globale des enfants entre 0 et 14 ans est estimée à 92 % un an après le diagnostic. La survie à cinq ans, quant à elle, est passée de 81 % à 85 % entre les périodes 2000-2004 et 2010-2016, avec des avancées pour la plupart des types de cancers, notamment les leucémies et les tumeurs cérébrales. Pourtant, malgré ces progrès, le cancer demeure la deuxième cause de décès chez les 2-17 ans, soulignant l'urgence de poursuivre et d'amplifier l'effort collectif.

C'est pourquoi l'Institut national du cancer (INCa), en coordination avec tous les partenaires engagés, maintient une mobilisation forte et constante en cancérologie pédiatrique, tant dans le domaine de la recherche que dans celui des soins. Cette préoccupation cible également les jeunes adultes. En effet, les adolescents et jeunes adultes (AJA) de 15 à 24 ans présentent des cancers spécifiques et des besoins particuliers pour leur prise en soins qui mobilisent les équipes pédiatriques et adultes. La recherche constitue un levier essentiel dans la lutte contre ces cancers. Depuis 2019, grâce à un financement annuel dédié de 5 millions d'euros pour la recherche fondamentale sur les cancers pédiatriques et des adolescents et jeunes adultes, 13 appels à projets novateurs ont été lancés. Ils ont permis de structurer des programmes ambitieux : fédérations pour le partage des données à l'échelle nationale, consortium sur les causes et origines des cancers pédiatriques, projets de rupture innovants de type « High Risk – High Gain », travaux sur l'immunologie, projets interdisciplinaires et projets de modèles innovants. Deux budgets supplémentaires exceptionnels de 20 millions d'euros en 2023 et 10 millions d'euros en 2024 ont permis notamment de labelliser quatre centres de recherche intégrée d'excellence porteurs de programmes structurants. En 2025, la dynamique perdure : une cinquième édition de l'appel à projets « High Risk – High Gain » a été lancée et un nouvel appel à projets « Modèles innovants en cancérologie pédiatrique » sera lancé au second semestre.

Parallèlement, l'organisation des soins a continué à évoluer pour mieux répondre aux besoins spécifiques des enfants, adolescents et jeunes adultes. L'objectif est de garantir l'accès de tous à une expertise pluridisciplinaire, d'apporter une coordination garantissant la continuité des soins et d'assurer une information éclairée. Une attention particulière est également portée à la qualité de vie : soins de support, accompagnement des familles, préservation de la fertilité, soutien scolaire, social et professionnel.

Le cadre règlementaire a été renforcé en juin 2023, avec la délivrance d'autorisations de soins en hémato-oncologie pédiatrique par les Agences régionales de santé. En 2024, cinq organisations interrégionales de recours (OIR) ont été labellisées par l'INCa pour cinq ans. Enfin, un état des lieux national de l'offre de soins pour les adolescents et jeunes adultes est en cours, afin d'identifier les leviers concrets d'amélioration à déployer dans les prochaines années.

À travers cette brochure, nous vous invitons à découvrir l'ensemble des actions déjà entreprises, mais aussi les projets à venir. Nous espérons qu'elle vous donnera une vision de l'engagement collectif de tous les acteurs de la cancérologie pédiatrique. Car derrière chaque projet, chaque donnée, chaque protocole, c'est une ambition commune qui nous guide : tout mettre en œuvre pour continuer à faire reculer les cancers des enfants, des adolescents et des jeunes adultes dans notre pays.

NORBERT IFRAH,
président

NICOLAS SCOTTÉ,
directeur général

L'ESSENTIEL

Cette partie propose un regard synthétique sur les enjeux de la lutte contre les cancers pédiatriques.
Elle permet d'illustrer les actions décrites dans ce rapport, d'en apprécier les progrès accomplis, et d'identifier les défis qui demeurent.

Les données et repères essentiels sont présentés : principaux indicateurs épidémiologiques des enfants, adolescents et jeunes adultes, et leur évolution dans le temps ; financements mobilisés pour soutenir la recherche ; et structuration de l'offre de soins pédiatriques en France et des acteurs impliqués.

COMPRENDRE LES CANCERS PÉDIATRIQUES

Les cancers pédiatriques, qui touchent les enfants et les adolescents de 0 à 17 ans, sont des maladies rares, avec près de 2 300 cas diagnostiqués annuellement sur la période 2011-2021, soit environ 0,6 % des cancers tous âges confondus. Ils diffèrent de ceux de l'adulte par leurs caractéristiques histopathologiques et biologiques, avec une extrême rareté des carcinomes, majoritairement rencontrés chez l'adulte. Les types de cancers ne sont pas les mêmes chez les enfants de 0 à 14 ans que ceux observés chez les adolescents de 15 à 17 ans.

Chez les enfants de 0 à 14 ans*

Sur la période 2011-2021, l'incidence annuelle standardisée sur l'âge** des cancers est estimée à 161 cas par million, ce qui représente en moyenne 1 823 nouveaux cas par an. En d'autres termes, un enfant sur 440, environ, sera atteint d'un cancer avant l'âge de 15 ans.

Les principaux cancers observés chez les enfants entre 0 et 14 ans sont les leucémies (28,2 % des cas), les tumeurs du système nerveux central (26,3 %) et les lymphomes (10,5 %). Un quart des tumeurs de l'enfant sont des tumeurs embryonnaires (néphroblastomes, neuroblastomes, rétinoblastomes, par exemple), quasiment inexistantes chez l'adulte.

Entre 2000 et 2016, l'incidence des cancers pédiatriques (nombre de nouveaux cas) a légèrement augmenté. Cette augmentation était principalement le fait d'une augmentation de l'incidence de certaines tumeurs du système nerveux central (SNC). **Une étude épidémiologique à partir des données brutes des registres enregistrées depuis 20 ans contribuera prochainement à établir la part de cette évolution liée à celles des sources de notification, des outils diagnostiques (scanner, IRM…), des modifications de classification et méthodes d'enregistrement.**

Sur la période 2000-2016, **la survie globale** des enfants entre 0 et 14 ans atteints d'un cancer **est estimée à 92 % un an après le diagnostic**. **À l'échéance de cinq ans,** sur cette même période, la survie après un cancer **est passée de 81 % à 85 %** entre les périodes 2000-2004 et 2010-2016. **Cette évolution positive est observée pour la plupart des types de cancers**, notamment les leucémies (83 % à 87 %) et les tumeurs cérébrales (71 % à 76 %).

Chez les enfants de 0-1 an révolu, avec en moyenne 37 décès annuels sur 3 025 (1,2 %) de 2017 à 2021, le cancer constitue la 9e cause initiale*** de décès. Chez les 2-14 ans, le cancer est la cause initiale de 24 % des décès (233 décès annuels sur 967), ce qui en fait la 2e cause de décès derrière les causes externes de mortalité (accidents…) (source Système national des données de santé, SNDS).

Chez les adolescents de 15 à 17 ans*

Sur la période 2011-2021, l'incidence annuelle brute des cancers est estimée à 188 cas par million, ce qui représente en moyenne 446 nouveaux cas par an.

Les principales localisations pour cette tranche d'âge sont les lymphomes (28,7 % des cas, dont 77 % de maladies de Hodgkin), les tumeurs du système nerveux central (16,8 %) et les leucémies (14,6 %).

Chez les 15-17 ans, avec en moyenne 67 décès annuels sur 458 (12,5 %) de 2017 à 2021, le cancer est la 2e cause initiale de décès derrière les causes externes de mortalité (accidents…) (source SNDS).

PRÉCISIONS

* Enfants de 0 à 14 ans révolus et adolescents de 15 à 17 ans révolus.

** Afin de comparer le taux d'incidence au cours du temps ou avec d'autres pays, il est nécessaire de tenir compte de la répartition de la population selon l'âge. En effet, le taux d'incidence des cancers pédiatriques est le plus élevé chez les 0-1 ans, le plus bas chez les 5-9 ans et remonte chez les 10-14 ans. Pour cela, il est procédé à une standardisation (un nouveau calcul) du taux d'incidence sur une population fictive qui reste la même au cours du temps.

*** La maladie ou le traumatisme qui a déclenché l'évolution morbide conduisant directement au décès ou les circonstances de l'accident ou de la violence qui ont entraîné le traumatisme mortel.

ZOOM SUR

LES CANCERS CHEZ LES ADOLESCENTS ET JEUNES ADULTES

(données de l'étude EPI-AJA)

Pour la première fois en France, l'incidence des cancers (nombre de nouveaux cas) est publiée chez les adolescents et les jeunes adultes (AJA) de 15 à 39 ans entre 2000 et 2020 [1]. Cette étude (EPI-AJA) menée dans le cadre du partenariat associant l'Institut national du cancer, Santé publique France (SPF), le réseau des registres des cancers FRANCIM et les Hospices civils de Lyon, avec le soutien financier de la Ligue contre le cancer, a concerné 19 départements (soit 24 % de la population de France hexagonale) couverts par un registre pour la description de la répartition des cancers et l'estimation de leur incidence sur toute la période, et 11 départements (18 % de la population) pour l'analyse des évolutions d'incidence entre 2000 et 2020.

Dans un objectif d'harmonisation des données de surveillance françaises avec les derniers consensus internationaux, cette étude porte sur la population élargie des 15-39 ans (la précédente étude ciblait les 15-24 ans) et catégorise les cancers selon la nouvelle classification de Barr [2], parue en 2020, en fonction du type de cellule atteinte (critère morphologique), puis de l'organe qu'ils touchent (critère topographique). Par conséquent, une partie seulement des cas de cancers des 15-17 ans inclus dans les registres pédiatriques présentés page 6 sont également inclus dans cette étude, mais pas l'intégralité.

Dans l'étude EPI-AJA, le nombre de nouveaux cas de cancers par an serait estimé à 834 cas [intervalle de confiance = IC 95 % : 805-862] chez les 15-19 ans et à 1 200 cas [IC95 % : 1118-1211] chez les 20-24 ans. S'agissant de la tranche des 15-24 ans, selon cette même étude, on constate que le taux d'incidence brute (nombre de cas pour 100 000 personnes-années) croît avec l'âge (20,5 pour les 15-19 ans et 31,1 pour les 20-24 ans). Une augmentation annuelle d'incidence est observée de +0,6 % chez les 15-19 ans sur la période 2000-2020. Pour les 20-24 ans, ce taux a augmenté jusqu'en 2010 et s'est stabilisé. Ces variations d'incidence dépendent également du type de cancers. Les localisations et types de cancers des AJA se différencient des adultes (plus faible proportion de carcinomes que chez l'adulte) et varient selon l'âge des AJA.

La survie tous cancers à 5 ans du diagnostic s'est améliorée, passant de 83,3 % à 87 % chez les 15-19 ans diagnostiqués entre 2000-2007 et ceux diagnostiqués entre 2008-2015, et de 85,5 % à 88,6 % chez les 20-24 ans diagnostiqués entre les deux périodes [3]. Chez les 18-24 ans, avec en moyenne 202 décès annuels sur 2 041 (10 %) de 2017 à 2021, le cancer est la 3e cause initiale de décès dans cette tranche d'âge (source SNDS).

Tableau 1.

Répartition des groupes et sous-groupes diagnostiques selon les classes d'âge des adolescents et jeunes adultes (15-24 ans)*

DIAGNOSTIC (D'APRÈS LA CLASSIFICATION DE BARR)	15-19 ANS	20-24 ANS
Leucémies	471 CAS (13,4 %)	404 CAS (7,6 %)
Lymphomes	974 CAS (27,6 %)	1 251 CAS (23,5 %)
Tumeurs de système nerveux central	411 CAS (11,7 %)	482 CAS (9,1 %)
Sarcomes, tumeurs des vaisseaux et des gaines nerveuses	456 CAS (12,9 %)	357 CAS (6,7 %)
Tumeurs gonadiques	363 CAS (10,3 %)	897 CAS (16,9 %)
Mélanomes malins	188 CAS (5,3 %)	525 CAS (9,9 %)
Carcinomes	620 CAS (17,6 %)	1 356 CAS (25,5 %)
Autres	34 CAS (1 %)	41 CAS (0,7 %)
TOTAL	**3 517 CAS (100 %)**	**5 313 CAS (100 %)**

* Francim, 2000-2020, données sur 18 % de la population

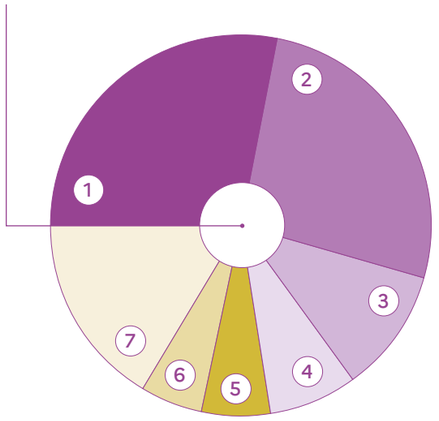
CANCERS PÉDIATRIQUES, LES CHIFFRES CLÉS

LES ENFANTS DE 0 À 14 ANS*

1 823

NOUVEAUX CAS ANNUELS

DIAGNOSTIQUÉS
SUR LA PÉRIODE 2011-2021



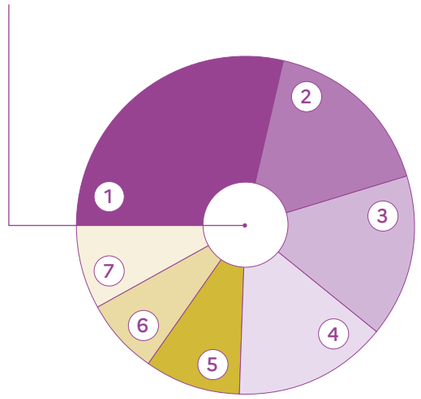
1. **LEUCÉMIES**
   28,2 % • 514 CAS ANNUELS
2. **TUMEURS DU SYSTÈME NERVEUX CENTRAL ET DIVERSES TUMEURS INTRACRÂNIENNES ET SPINALES**
   26,3 % • 480 CAS ANNUELS
3. **LYMPHOMES ET NÉOPLASMES RÉTICULO-ENDOTHÉLIAUX**
   10,5 % • 192 CAS ANNUELS
4. **TUMEURS DU SYSTÈME NERVEUX SYMPATHIQUE**
   7,5 % • 137 CAS ANNUELS
5. **SARCOMES DES TISSUS MOUS ET EXTRA-OSSEUX**
   6 % • 109 CAS ANNUELS
6. **TUMEURS RÉNALES**
   5,3 % • 96 CAS ANNUELS
7. **AUTRES**
   16,2 % • 295 CAS ANNUELS

LES ADOLESCENTS DE 15 ANS À 17 ANS*

446

NOUVEAUX CAS ANNUELS

DIAGNOSTIQUÉS
SUR LA PÉRIODE 2011-2021



1. **LYMPHOMES ET NÉOPLASMES RÉTICULO-ENDOTHÉLIAUX**
   28,7 % • 128 CAS ANNUELS
2. **TUMEURS DU SYSTÈME NERVEUX CENTRAL ET DIVERSES TUMEURS INTRACRÂNIENNES ET SPINALES**
   16,8 % • 75 CAS ANNUELS
3. **MÉLANOMES MALINS ET AUTRES TUMEURS MALIGNES ÉPITHÉLIALES**
   15,5 % • 69 CAS ANNUELS
4. **LEUCÉMIES, SYNDROMES MYÉLOPROLIFÉRATIFS ET MYÉLODYSPLASIQUES**
   14,6 % • 65 CAS ANNUELS
5. **TUMEURS MALIGNES OSSEUSES**
   9,2 % • 41 CAS ANNUELS
6. **TUMEURS GERMINALES, TROPHOBLASTIQUES ET GONADIQUES**
   7,4 % • 33 CAS ANNUELS
7. **AUTRES**
   7,8 % • 35 CAS ANNUELS

*Enfants de 0 à 14 ans révolus et adolescents de 15 à 17 ans révolus.

LA SURVIE DES PERSONNES ATTEINTES D'UN CANCER PÉDIATRIQUE

SURVIE DES ENFANTS
DE 0 À 14 ANS DIAGNOSTIQUÉS
ENTRE 2000 ET 2016

92 %
1 AN APRÈS LE DIAGNOSTIC

83 %
5 ANS APRÈS LE DIAGNOSTIC

+4

DE **81 %** SUR LA PÉRIODE 2000-2004 À **85 %** SUR LA PÉRIODE 2010-2016

SURVIE DES ADOLESCENTS ET JEUNES ADULTES DE 15 À 24 ANS DIAGNOSTIQUÉS **ENTRE 2000 ET 2015**

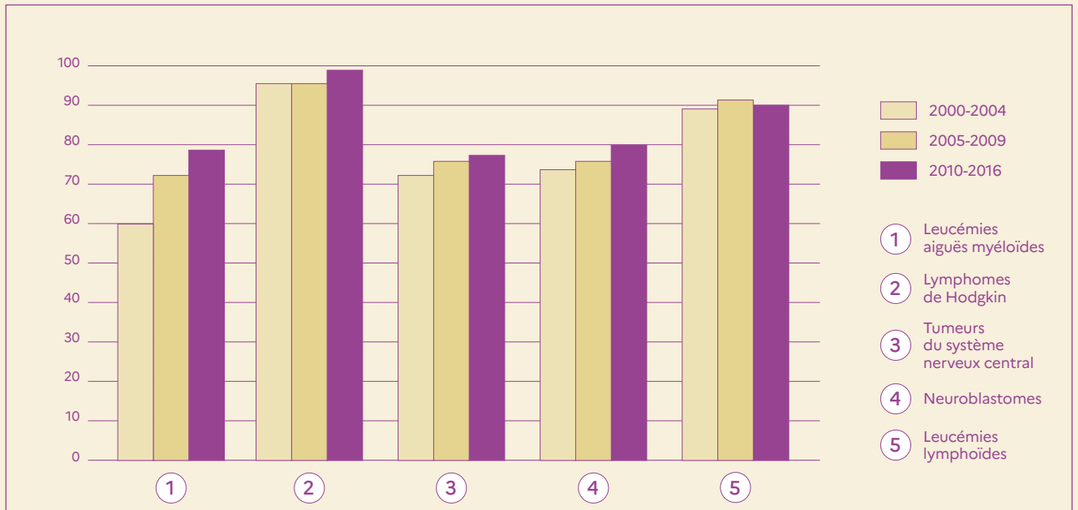
95,3 %
1 AN APRÈS LE DIAGNOSTIC

86,6 %
5 ANS APRÈS LE DIAGNOSTIC

+6,2

DE **81,8 %** SUR LA PÉRIODE 2000-2007 À **88 %** SUR LA PÉRIODE 2008-2015

Figure 1.
Évolution temporelle de la survie à 5 ans des enfants (0-14 ans) diagnostiqués d'un cancer entre 2000 et 2016*



*Estimation pour quelques groupes diagnostiques et périodes

QU'EN EST-IL DE LA MORTALITÉ ?

CHEZ LES 2-17 ANS, LE CANCER
CONSTITUE LA

2e

CAUSE DE DÉCÈS

DERRIÈRE LES CAUSES EXTERNES DE MORTALITÉ (ACCIDENTS...)

24 %
DES DÉCÈS CHEZ LES 2-14 ANS

12,5 %
DES DÉCÈS CHEZ LES 15-17 ANS

QUELS FINANCEMENTS POUR LA RECHERCHE SUR LES CANCERS PÉDIATRIQUES ?

La recherche sur les cancers pédiatriques repose sur deux types de financements complémentaires : des financements spécifiquement dédiés, instaurés depuis 2019, et des financements récurrents, intégrés aux programmes nationaux de recherche. Ensemble, ils permettent d'assurer la continuité des actions tout en soutenant des projets innovants et structurants.

STRATÉGIE DÉCENNALE DE LUTTE CONTRE LES CANCERS

PLUS DE **80** **MILLIONS D'EUROS** ALLOUÉS À DES PROJETS DE RECHERCHE EN CANCÉROLOGIE PÉDIATRIQUE **ENTRE 2021 ET 2024**

De nombreuses actions de recherche de la Stratégie décennale de lutte contre les cancers concernent les enfants et les adolescents et jeunes adultes (AJA).

Elles ont pour objectifs une amélioration du taux de guérison, de la survie globale, mais aussi de la qualité de vie des enfants et des AJA confrontés au cancer, pendant et à l'issue du traitement, et encouragent les innovations thérapeutiques.

LES FINANCEMENTS DÉDIÉS

5 **MILLIONS D'EUROS** PAR AN DEPUIS 2019

DÉDIÉS À LA RECHERCHE FONDAMENTALE SUR LES CANCERS PÉDIATRIQUES POUR RENFORCER LA RECHERCHE

En 2019, le ministère chargé de l'enseignement supérieur et de la recherche a alloué un **financement supplémentaire de 5 millions d'euros par an pour soutenir la recherche fondamentale sur les cancers de l'enfant**.

En 6 ans, de 2019 à 2024, 13 appels novateurs ont ainsi été mis en place.

Ce financement supplémentaire a permis de soutenir :

1. **des projets structurants :** 4 fédérations pour le partage de données à l'échelle nationale et 1 consortium de 11 équipes sur les causes et origines des cancers pédiatriques
2. **des projets de rupture et innovants :** 25 projets financés au travers de 4 éditions de l'appel à projets « High Risk – High Gain »
3. **des projets thématisés :** 14 projets au total, dont 7 projets avec des approches interdisciplinaires, 3 projets de modèles innovants et 4 projets sur l'immunologie
4. **des carrières :** 6 allocations doctorales, postdoctorales et des aides à la mobilité internationale via 3 appels à candidatures

20 + **10** **MILLIONS D'EUROS EXCEPTIONNELS** ALLOUÉS EN 2023, PUIS EN 2024

POUR CRÉER UN FONDS DE RECHERCHE DÉDIÉ AUX CANCERS PÉDIATRIQUES

Ces financements exceptionnels ont permis de soutenir une **structuration pour une recherche compétitive avec la labellisation de Centres de recherche intégrée d'excellence en cancérologie pédiatrique**, de **renforcer les capacités des équipes** en octroyant des chaires via un appel de l'Inserm, et de **cofinancer une équipe soutenant un projet pédiatrique du programme Cancer Grand Challenges**.

LES FINANCEMENTS RÉCURRENTS

30,9 **MILLIONS D'EUROS** ALLOUÉS EN 4 ANS, DE 2021 À 2024

POUR SOUTENIR LA RECHERCHE SUR LES CANCERS PÉDIATRIQUES AU TRAVERS DES APPELS D'OFFRES RÉCURRENTS COORDONNÉS PAR L'INSTITUT NATIONAL DU CANCER (PLBIO, PRTK, PHRC-K, SHS-E-SP…) ET L'INSTITUT THÉMATIQUE CANCER DE L'INSERM

DEPUIS 2021, LA PÉDIATRIE REPRÉSENTE

EN MOYENNE

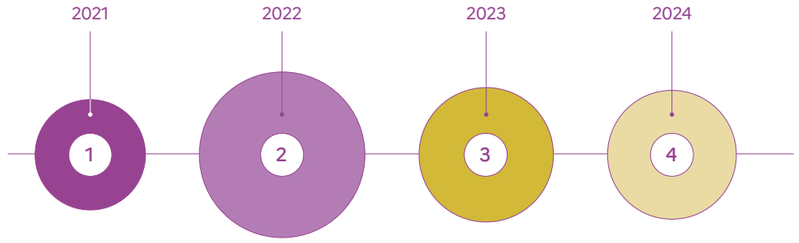
10,4 %

DU BUDGET TOTAL

ALLOUÉ AUX PROJETS DE RECHERCHE PARMI LES PRINCIPAUX PROGRAMMES COORDONNÉS PAR L'INSTITUT NATIONAL DU CANCER ET L'INSTITUT THÉMATIQUE CANCER DE L'INSERM

Figure 2.

Évolution de la part pédiatrie dans le budget total des principaux programmes récurrents coordonnés par l'Institut national du cancer et l'Institut thématique Cancer de l'Inserm



1. **PART DU BUDGET DÉDIÉE À LA RECHERCHE EN CANCÉROLOGIE PÉDIATRIQUE EN 2021 :**
   8,4 % DU MONTANT TOTAL DES PROJETS SOUTENUS
   SOIT **5,9 M€** SUR 70,5 M€ ET **11 PROJETS** SUR 141

2. **PART DU BUDGET DÉDIÉE À LA RECHERCHE EN CANCÉROLOGIE PÉDIATRIQUE EN 2022 :**
   13,2 % DU MONTANT TOTAL DES PROJETS SOUTENUS
   SOIT **9,8 M€** SUR 74,5 M€ ET **22 PROJETS** SUR 129

3. **PART DU BUDGET DÉDIÉE À LA RECHERCHE EN CANCÉROLOGIE PÉDIATRIQUE EN 2023 :**
   10,9 % DU MONTANT TOTAL DES PROJETS SOUTENUS
   SOIT **8,1 M€** SUR 74,8 M€ ET **13 PROJETS** SUR 126

4. **PART DU BUDGET DÉDIÉE À LA RECHERCHE EN CANCÉROLOGIE PÉDIATRIQUE EN 2024 :**
   10 % DU MONTANT TOTAL DES PROJETS SOUTENUS
   SOIT **7,0 M€** SUR 70,3 M€ ET **8 PROJETS** SUR 108

POUR EN SAVOIR PLUS

L'annexe 3, page 61, présente le détail des engagements financiers inhérents au financement supplémentaire de 5 millions d'euros annuels.

Un tableau, avec le détail des budgets des principaux programmes de recherche coordonnés par l'Institut national du cancer et l'Inserm (montant des projets pédiatrie et montant total des projets soutenus) sur la période 2021-2024, est également à consulter, page 62.

QUELLE STRUCTURATION DE L'OFFRE PÉDIATRIQUE ?

La structuration de l'offre en cancérologie pédiatrique repose sur des dispositifs dédiés à la recherche et aux soins. Cette organisation vise à garantir l'équité d'accès aux soins et à l'innovation, à améliorer la qualité des parcours des enfants, des adolescents et des jeunes adultes, et à renforcer l'excellence scientifique.

LA STRUCTURATION DE LA RECHERCHE EN CANCÉROLOGIE PÉDIATRIQUE

8

CENTRES LABELLISÉS DE PHASE PRÉCOCE (CLIP²)
DEPUIS 2019

OUVERTS À LA RECHERCHE CLINIQUE DE PHASE PRÉCOCE EN CANCÉROPÉDIATRIE

L'objectif de ce réseau est de **bénéficier d'infrastructures et d'expertises communes dans le développement des nouveaux agents anticancéreux**, d'améliorer le recrutement des patients, et d'élargir l'accès géographique aux nouveaux agents anticancéreux.

4

CENTRES DE RECHERCHE INTÉGRÉE D'EXCELLENCE (PEDIACRIEX)
DEPUIS 2023

POUR UNE TRIPLE MISSION : INTÉGRATION, VALORISATION ET STRUCTURATION

Leur objectif est de conjuguer les savoir-faire des cliniciens et des chercheurs sur des sujets partagés afin de **réaliser une recherche de qualité transposable au bénéfice des enfants et adolescents touchés par la maladie**.

LA STRUCTURATION DE L'OFFRE DE SOINS EN CANCÉROLOGIE PÉDIATRIQUE

5

ORGANISATIONS INTERRÉGIONALES DE RECOURS (OIR)
DEPUIS 2024

POUR ASSURER L'EXCELLENCE, LA SÉCURITÉ, LA QUALITÉ ET L'ACCESSIBILITÉ DES SOINS POUR TOUS

En 2023, l'offre de soins a été rénovée à la suite d'un appel à candidatures lancé par l'Institut national du cancer : **5 OIR ont ainsi été labellisés en 2024 pour une durée de cinq ans** (2024-2028). L'un de leurs principaux objectifs est de **favoriser le développement de coopérations avec les autres acteurs régionaux et nationaux** afin de renforcer la coordination pour une meilleure qualité et fluidité des parcours de soins. Une activité de suivi est prévue, avec un bilan à 2 ans (2026).

18,5 MILLIONS D'EUROS ANNUELS ONT ÉTÉ ALLOUÉS AUX PROFESSIONNELS ET AUX STRUCTURES

Cette dotation annuelle déléguée aux Agences régionales de santé (ARS) contribue à **compenser les coûts liés à la structuration des soins en cancérologie pédiatrique non pris en charge via la tarification à l'activité** (T2A) : organisations interrégionales de recours en cancérologie pédiatrique (OIR), équipes pluridisciplinaires régionales adolescents-jeunes adultes, surcoûts spécifiques des structures de soins (soins de support, accompagnement des familles notamment).

LES AUTRES DISPOSITIFS

2

REGISTRES PÉDIATRIQUES NATIONAUX
(1 HÉMATOLOGIE ET 1 TUMEURS SOLIDES) RECENSENT TOUS LES CAS DE CANCERS DES ENFANTS

1

INTERGROUPE COOPÉRATEUR SFCE DÉDIÉ À LA CANCÉROLOGIE PÉDIATRIQUE RELABELLISÉ PAR L'INSTITUT EN 2022

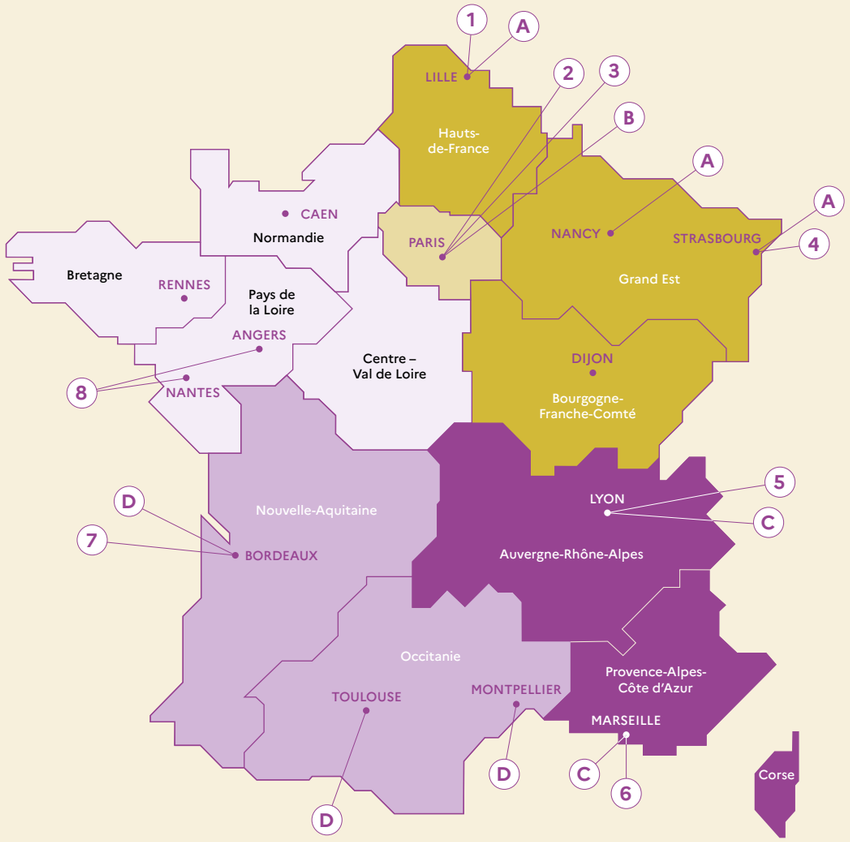
UNE OFFRE NUMÉRIQUE ADAPTÉE

L'Institut national du cancer propose **un site dédié aux cancers de l'enfant, de l'adolescent, et du jeune adulte** :

pediatrie.cancer.fr

Ce site regroupe les informations de référence pour les publics concernés. Il complète le site de référence sur les cancers, **cancer.fr**.

Carte 1.
Structuration de l'offre pédiatrique : répartition sur le territoire national



LES CLIP²*

1. CLIP² du centre Oscar Lambret et du CHU de Lille
2. CLIP² de l'Institut Curie
3. CLIP² – Développement précoce des médicaments - Gustave Roussy
4. CLIP² – Centre d'innovation thérapeutique en onco-hématologie de Strasbourg
5. CLIP² – Centre Léon Bérard
6. CLIP² – AP-HM, centre d'essais précoces en cancérologie de Marseille
7. CLIP² – Cancer Innovation Nouvelle-Aquitaine (CIA)
8. CLIP² – Imagerie et études longitudinales pour améliorer la prise de décision en oncologie (ILIAD)

LES OIR

- OIR PACAURA
- OIR Sud-Ouest
- OIR GOCE
- OIR EN-HOPE
- OIR CANPEDIF

LES PEDIACRIEX

- A Centre EN-HOPE SMART4CBT
- B Centre Paris Kids Cancer
- C Centre South-ROCK
- D Centre CIRCLE

*Cette carte présente uniquement le réseau pédiatrique, constitué de 8 CLIP². Chacun de ces centres est rattaché à un CLIP² adultes (19 CLIP² adultes au total). La carte complète des CLIP² (pédiatrie + adultes) est à consulter page 35.

ZOOM SUR

LES SOURCES DES DONNÉES RELATIVES AUX CANCERS PÉDIATRIQUES…

En France, les données épidémiologiques relatives aux cancers de l'enfant proviennent de deux registres pédiatriques nationaux : le Registre national des hémopathies malignes de l'enfant (RNHE, accessible depuis cancer.fr) et le Registre national des tumeurs solides de l'enfant (RNTSE, accessible depuis cancer.fr), qui recensent tous les cas de cancers des enfants de moins de 15 ans en France métropolitaine, depuis 1990 pour les hémopathies malignes et depuis 2000 pour les tumeurs solides. Depuis 2011, ces deux registres couvrent également les départements et régions d'outre-mer. La couverture des deux registres a par ailleurs été étendue ces dernières années aux 15-17 ans. **Les registres recueillent les données relatives au diagnostic et au traitement, surveillent l'évolution de la survie et la survenue d'éventuels effets tardifs de la maladie ou des traitements.** Un registre est le gold-standard pour estimer l'incidence et il se doit donc d'avoir des données de qualité obtenues à partir du plus grand nombre de sources disponibles. C'est pour cette raison que la consolidation des données d'incidence prend plusieurs années.

Ces deux registres participent à un programme partenarial scientifique entre l'Institut national du cancer, le Réseau français des registres de cancers FRANCIM, les Hospices civils de Lyon et Santé publique France. Ces deux registres permettent de fournir des données observées, exhaustives, à l'échelle du territoire. Toutes ces données sont regroupées dans le Registre national des cancers de l'enfant (**rnce.inserm.fr**).

L'Institut national du cancer contribue également au pilotage de l'activité des registres de cancéropédiatrie grâce à un partenariat financier établi autour de contrats objectifs et de performances. L'Institut et Santé publique France subventionnent les registres des cancers pédiatriques à hauteur de 493 000 euros annuels pour les années 2024-2026. Par ailleurs, l'Institut a accordé aux registres pédiatriques, entre 2020 et 2023, une subvention exceptionnelle d'un montant total de 600 000 euros.

Aux côtés des registres, des cohortes suivent des enfants ayant été atteints de cancers et s'intéressent plus spécifiquement aux séquelles. Parmi celles-ci, peuvent être citées les cohortes LEA et FCCSS. L'étude LEA (Leucémies-Enfants-Adolescents) est une cohorte prospective multicentrique qui se focalise principalement sur les leucémies de l'enfant et de l'adolescent. Elle étudie les déterminants de l'état de santé et de la qualité de vie. La cohorte FCCSS (French Childhood Cancer Survivor Study) regroupe des adultes traités avant 2000 pour un cancer de l'enfant ou de l'adolescent dans plus de 30 services d'oncopédiatrie en France. Elle a pour objectif d'étudier le devenir des enfants et des adolescents ayant eu un cancer, sous tous ses aspects, aussi bien médicaux que sociaux, économiques et psychologiques. Sous l'égide de l'Institut national du cancer, ces cohortes et les registres œuvrent à la mise en commun de leurs données et contribuent à des travaux de recherche.

…ET LES PRINCIPAUX ACTEURS DE LA LUTTE CONTRE LES CANCERS PÉDIATRIQUES

Les **ministères de tutelle** en charge de la santé et de la recherche ainsi que les **parlementaires** sont mobilisés dans la lutte contre les cancers pédiatriques notamment dans le cadre de la loi n° 2019-180 du 8 mars 2019 [4] visant à renforcer la prise en charge des cancers pédiatriques par la recherche, le soutien aux aidants familiaux, la formation des professionnels de santé et le droit à l'oubli.

L'**Institut national du cancer**, au travers de ses missions, des Plans cancer, et maintenant de la Stratégie décennale de lutte contre les cancers 2021-2030, a pour préoccupation constante la lutte contre les cancers de l'enfant. Pour la recherche, il agit de manière très étroite avec l'Institut thématique Cancer de l'**Inserm**, et assure les interfaces avec les industriels. Des actions sont également menées au niveau international.

Les professionnels de santé, les cancérologues pédiatres, les chercheurs, réunis au sein de la **Société française de lutte contre les cancers et les leucémies de l'enfant et de l'adolescent** (SFCE) et du groupe oncohématologie adolescents et jeunes adultes (GO-AJA), la **Ligue contre le cancer** et la **Fondation ARC pour la recherche sur le cancer**, portent particulièrement cette cause.

Enfin, les patients et leurs parents sont réunis en **associations** dans l'objectif d'apporter entraide et soutien pendant et après la maladie. Certaines de ces associations sont rassemblées dans des **collectifs** et s'associent parfois à d'autres acteurs caritatifs ou privés.

LES SOINS ÉVOLUENT POUR S'ADAPTER AUX SPÉCIFICITÉS DE L'ENFANT ET DE L'ADOLESCENT ET DU JEUNE ADULTE

La mise en place d'une organisation des soins et de traitement du cancer adaptée aux besoins spécifiques de l'enfant, de l'adolescent et du jeune adulte a fait l'objet de plusieurs mesures structurantes des trois Plans cancer successifs. **Cette première partie présente l'organisation de l'offre de soins en cancérologie pédiatrique, ainsi que les actions visant à améliorer la qualité et la continuité des parcours.**

Depuis 2004, l'amélioration de l'organisation des soins repose sur deux objectifs principaux : l'accès de tous à une expertise pluridisciplinaire, au sein de structures et via des professionnels dédiés ; et une coordination de leurs parcours garantissant la continuité des soins et une information éclairée. La prise en compte des particularités et des besoins de patients et de leurs proches en constitue une partie intégrante, qu'il s'agisse d'une offre de soins de support dédiée, de la préservation de la fertilité, de l'accompagnement et de l'hébergement des familles, du soutien social, scolaire ou professionnel.

Afin de mettre en place au mieux les mesures de la Stratégie décennale de lutte contre les cancers 2021-2030, certaines organisations seront adaptées pour mieux intégrer les avancées médicales et organisationnelles. L'enjeu est de mieux prendre en compte à la fois la nouvelle règlementation relative à l'activité de soins de traitement du cancer publiée en 2022, et les évolutions en termes de pertinence des soins, d'innovation, d'accès à la recherche, de fluidité des parcours et d'accompagnement des patients comme de leurs familles. Il s'agit également de favoriser le développement de coopérations avec les autres acteurs régionaux et nationaux afin de renforcer la coordination pour une meilleure qualité et fluidité des parcours de soins.

1.1. L'organisation dédiée des soins en cancérologie pédiatrique

Stratégie décennale de lutte contre les cancers 2021-2030
Action IV-2.4
Structurer et consolider une offre de soins d'excellence

L'objectif de la Stratégie décennale en matière d'organisation des soins en oncologie-hématologie pédiatrique est de favoriser l'émergence d'une offre de soins d'excellence garantissant l'accès équitable des enfants et des adolescents et jeunes adultes à :

- **une expertise en termes de stratégie thérapeutique** donnant les meilleures chances de guérison, de limitation de complications, de réduction des séquelles et prenant en compte les choix et les caractéristiques des patients et de leurs familles ;
- **une offre de soins de recours, organisée en filière**, permettant la mise en œuvre de soins de haut niveau, mobilisant des compétences et des plateaux médicotechniques rares, y compris dans le domaine de la recherche clinique. L'amélioration de la qualité des soins doit conduire à renforcer l'expertise et l'orientation des cas complexes vers des centres spécialisés d'excellence, en créant ou en renforçant le lien avec l'Europe et l'international (filières de soins au sein des réseaux européens, notamment) :
  - **s'articulant avec une offre de soins de proximité**, en mesure d'assurer, quand cela est pertinent et possible, les traitements et le suivi intermédiaires ainsi que les soins de support en toute circonstance, y compris dans les douloureuses situations de fin de vie,

  - **s'associant à un accompagnement des patients et de leur famille** leur permettant d'anticiper et de gérer les étapes du parcours au plus proche de leur vie quotidienne.

Ces objectifs impliquent à la fois de consolider l'offre de recours dans un maillage adapté au niveau des interrégions, mais aussi de favoriser la coordination des acteurs régionaux et infrarégionaux pour développer les soins et l'accompagnement en proximité.

1.2. Une nouvelle règlementation relative à l'activité de cancérologie depuis 2022

Stratégie décennale de lutte contre les cancers 2021-2030
Action IV-2.4
Structurer et consolider une offre de soins d'excellence

Jusqu'à cette date, chaque établissement de santé devait répondre aux critères d'agrément définis par l'Institut national du cancer pour la pratique du traitement des cancers des enfants et des adolescents de moins de 18 ans sur la base d'une autorisation d'activité de soins globale qui concerne à la fois les adultes et les enfants. Cet encadrement a servi de socle aux travaux de la réforme des autorisations d'activités de soins de traitement du cancer. Ces nouveaux textes, parus le 27 avril 2022, ont institué, et c'est nouveau, une autorisation spécifique en cancérologie pédiatrique (dite mention « C ») aussi bien en chirurgie qu'en radiothérapie ou en traitement médicamenteux systématiques des cancers.

La nouvelle règlementation consacre en outre le rôle des organisations interrégionales de recours en oncopédiatrie (OIR), notamment dans l'organisation des réunions de concertation pluridisciplinaires interrégionales de cancérologie pédiatrique des personnes de moins de 18 ans, et garantit, en matière de RCP, la double expertise pédiatrique et adulte pour les jeunes de 15 à 24 ans (voir détail page suivante). Elle intègre désormais les critères transversaux et spécifiques à la pédiatrie de l'Institut figurant dans l'ancienne règlementation dans un objectif de renforcement de la qualité et de la sécurité des pratiques et des soins (compétences requises des équipes de professionnels de santé, accueil, permanence des soins, accompagnement scolaire et psychologique, aide à l'hébergement des parents ou mise à disposition de chambres parents-enfants).

Ce nouveau cadre de règlementation, entré en vigueur en juin 2023, a servi à consolider le maillage territorial actuel avec la délivrance des autorisations de soins en hémato-oncologie pédiatrique par les Agences régionales de santé (ARS) en 2023, 2024 et 2025.

1.3. L'optimisation des organisations interrégionales de recours (OIR)

Afin de mettre en œuvre ces dispositions propres aux enfants et aux adolescents et jeunes adultes (AJA) dans les établissements de santé, 7 organisations interrégionales de recours (OIR) avaient été reconnues par l'Institut national du cancer en 2010. Un travail de mise en adéquation des périmètres d'actions des OIR, avec le nouveau découpage géographique des régions issu de la loi NOTRe, a été réalisé afin que les régions ne dépendent que d'une seule OIR, ce qui n'était pas le cas auparavant. Cette réorganisation a conduit à un passage de 7 à 5 OIR.

En juin 2023, en collaboration avec l'ensemble des parties prenantes (SFCE, Go-AJA, coordonnateurs d'OIR, Dispositifs spécifiques régionaux de cancérologie [DSRC], réseaux de pédiatrie, associations, Agences régionales de santé [ARS]), l'Institut a élaboré et publié un référentiel organisationnel [5] destiné à contribuer et à coordonner l'organisation des parcours visant l'excellence des soins, ainsi que leur accessibilité et leur lisibilité.

5 OIR

LABELLISÉES POUR
UNE DURÉE DE 5 ANS

Le 8 février 2024, le président de l'Institut national du cancer a labellisé, sur la base d'un appel à candidatures, les **5 organisations hospitalières interrégionales de recours en oncologie pédiatrique pour une durée de 5 ans** (2024-2028) :

- OIR PACAURA (Auvergne-Rhône-Alpes, Provence-Alpes-Côte d'Azur, Corse) ;
- OIR Sud-Ouest (Nouvelle-Aquitaine, Occitanie) ;
- OIR GOCE (Bretagne, Pays de la Loire, Normandie, Centre-Val de Loire) ;
- OIR EN-HOPE (Hauts-de-France, Grand Est, Bourgogne-Franche-Comté);
- OIR CANPEDIF (Île-de-France, La Réunion).

Un suivi de l'activité et de l'atteinte des missions des OIR est prévu via la mobilisation annuelle d'indicateurs validés avec les intéressés au moyen d'une plateforme nationale mise en place par l'INCa. Ce nouveau dispositif permettra aux OIR de mieux piloter leur activité et de produire des données à destination des tutelles ainsi que de l'INCa. Un bilan national de mise en œuvre, deux ans après la labellisation des OIR, sera également organisé par l'INCa avec l'ensemble des parties prenantes.

ZOOM SUR

LES MISSIONS DES ORGANISATIONS INTERRÉGIONALES DE RECOURS

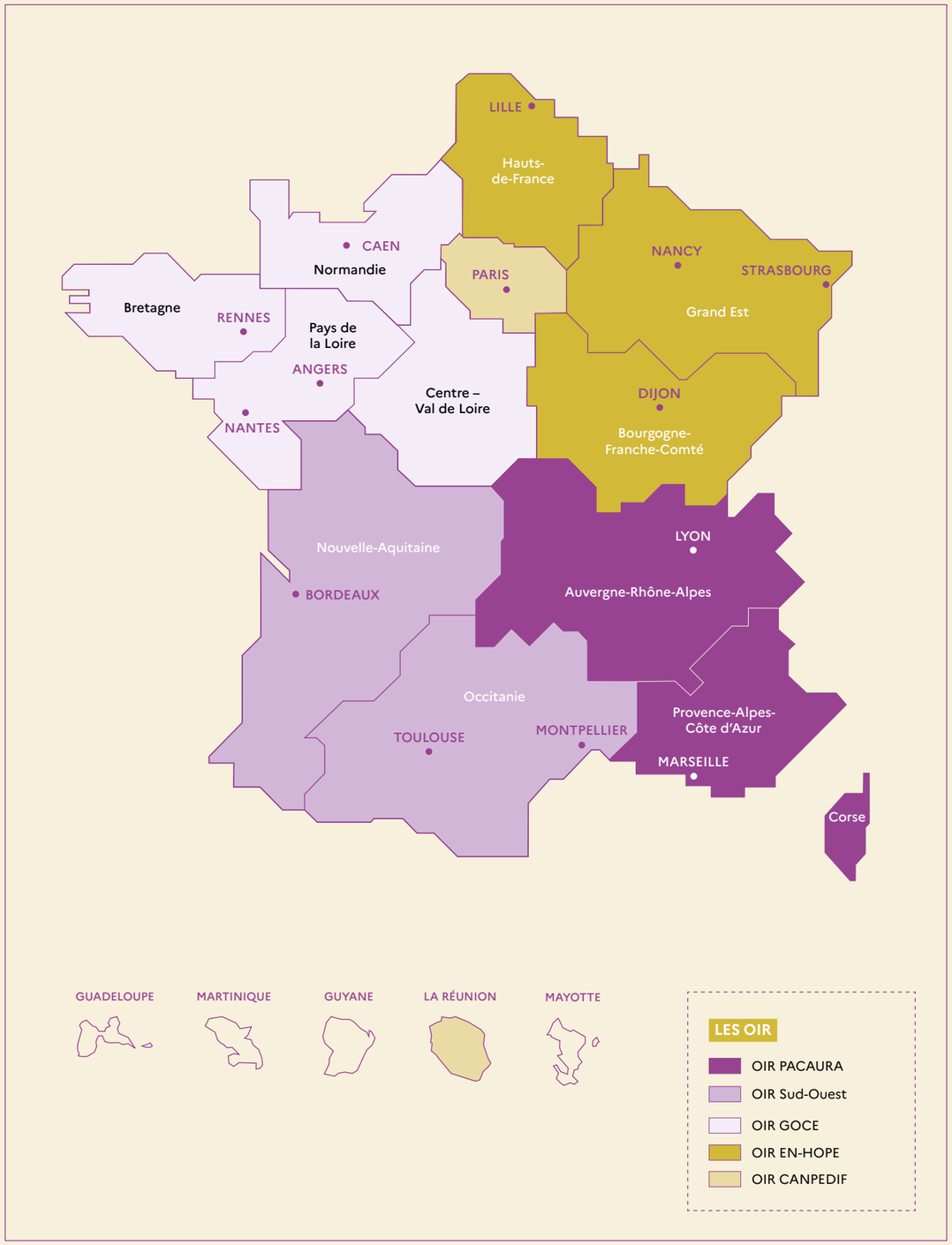
Le référentiel de missions des organisations interrégionales de recours (OIR) définit quatre missions :

1. organiser les réunions de concertation pluridisciplinaires de recours en oncopédiatrie (RCPPI), et veiller à la disponibilité d'un double avis pédiatrique et d'adulte pour les RCP des 15-24 ans ;
2. participer à l'animation des filières de soins ;
3. promouvoir la recherche dans leur interrégion ainsi que les propositions d'inclusion dans les essais cliniques de phase précoce ;
4. participer à l'effort de formation des acteurs.

Il est également demandé aux OIR de s'articuler avec les autres acteurs et dispositifs régionaux de coordination - équipes régionales pluridisciplinaires AJA, DSRC, réseaux pédiatriques, ARS, établissements associés, afin de **favoriser la fluidité des parcours et l'accompagnement des familles, et de développer des collaborations avec les acteurs nationaux pour améliorer les pratiques et les organisations.**

Carte 2.

Répartition des 5 organisations interrégionales de recours (OIR) sur le territoire national (labellisation 2024-2028)



1.4. Une organisation de l'offre de soins spécifique pour les adolescents et jeunes adultes (15-24 ans)

L'amélioration de l'offre de soins dédiée aux adolescents et jeunes adultes (AJA) a constitué un axe fort du Plan cancer 2014-2019 : le dispositif régional « AJA », mis en œuvre à la suite des expérimentations, et sa structuration se poursuivent avec la mise en œuvre généralisée à l'ensemble du territoire [6] depuis 2016, veillant :

- à l'information et au conseil du jeune et de son entourage ;
- à sa bonne orientation ;
- à l'appui en soins de support et à la coordination de son parcours, en lien avec les acteurs des champs social, éducatif, et professionnel, pour favoriser son maintien ou son insertion dans la vie professionnelle ou les études tout au long du parcours de soins.

L'organisation des soins aux AJA doit permettre d'organiser le recours à une double compétence cancérologique, adulte et pédiatrique, pour répondre aux caractéristiques de cette population en transition vers l'âge adulte.

En 2020, les groupes d'experts ont finalisé le référentiel « Préservation de la santé sexuelle chez les patients atteints de cancers » [7]. Sa publication a permis aux équipes, notamment celles prenant soin des AJA, de disposer de recommandations pratiques.

En 2023-2024, une enquête d'opinion a été diligentée par l'Institut concernant la perception des soins destinés aux AJA ainsi que leurs attentes. Cette enquête, réalisée auprès des professionnels concernés, des patients et leurs familles et des associations, démontre que l'accompagnement répond aux attentes des patients, notamment à travers le rôle essentiel joué par les équipes de soins spécialisées et par les équipes pluridisciplinaires régionales AJA (avec l'appui des Dispositifs spécifiques régionaux de cancérologie [DSRC]). Des progrès restent à faire, notamment au moment de l'après-cancer et sur le long terme. Elle montre aussi que les besoins d'accompagnement restent importants après la phase de traitement actif, y compris après la guérison du cancer.

Stratégie décennale de lutte contre les cancers 2021-2030

Action IV-2.4
Structurer et consolider une offre de soins d'excellence

Par ailleurs, afin d'optimiser l'accès aux soins, à la recherche et l'accompagnement des adolescents et jeunes adultes de 15-24 ans, un état des lieux des dispositifs de soins est en cours avec les acteurs concernés, en collaboration avec le Groupe oncohématologie adolescents-jeunes adultes (GO-AJA) et grâce à la mobilisation de données relatives à l'activité de soins des AJA issues du Système national de données de santé (SNDS). Il est accompagné d'une étude nationale sur l'offre de soins disponible. Cet état des lieux vise à identifier les avancées, les points d'amélioration depuis la mise en œuvre, en 2016, d'une organisation spécifique avec la création d'équipes pluridisciplinaires régionales AJA [8] et l'appui des DSRC. Il a été partagé avec l'ensemble des parties prenantes (professionnels, ARS, ministère chargé de la santé, sociétés savantes, représentants des patients) lors d'une journée de restitution qui s'est déroulée en juin 2025. Cette démarche donnera lieu à un rapport qui permettra d'orienter les travaux futurs visant à optimiser les soins destinés aux AJA.

1.5. Amélioration de la qualité des soins et des situations complexes et rares chez l'enfant, l'adolescent et le jeune adulte

Les organisations interrégionales de recours (OIR) sont chargées d'appuyer les Agences régionales de santé dans l'organisation de certaines filières dites à « forts enjeux d'accès aux soins » à destination des enfants atteints de cancer. Elles concernent certains types de tumeurs (tumeurs de l'appareil locomoteur, tumeurs cérébrales, chirurgie ORL) ou certains traitements (comme les greffes de cellules souches hématopoïétiques/thérapie cellulaire ou la radiothérapie), ainsi que la garantie d'accès aux essais cliniques en phase précoce. Elles sont aussi chargées de veiller à l'articulation de l'ensemble des filières entre le recours et la proximité, en collaboration avec les autres structures de coordination régionales (DSRC, équipes pluridisciplinaires régionales AJA) et les établissements de santé.

Des travaux ont ainsi renforcé les pratiques médicales à visée diagnostique dans le cas des cancers rares, comme l'harmonisation de la double lecture ACP chez l'enfant dans les réseaux de référence « cancers rares » labellisés par l'Institut national du cancer. D'autres ont porté sur **l'amélioration de la situation des familles et des accompagnants de patients, de leur accueil à l'aide à l'accomplissement des démarches sociales**. La question de l'hébergement des proches durant l'hospitalisation a également été abordée, à travers plusieurs appels à projets entre 2010 et 2012, puis par la mise en place des hôtels hospitaliers (financés par la DGOS via le Fonds d'intervention régional) destinés aux patients et à leurs proches en amont et en aval d'une hospitalisation.

L'Institut national du cancer a également soutenu plusieurs projets autour de la question des aidants, qui ont contribué à leur proposer une offre associative structurée de soutien et de solutions de répit (comme l'association JADE). Ces travaux s'intègrent dans un dispositif plus général avec la création d'un observatoire des aidants en 2024 menant des réflexions notamment sur les besoins des aidants d'enfants et des AJA atteints d'un cancer ainsi que sur les réponses à apporter.

De plus, des travaux thématiques autour des indications pédiatriques à la protonthérapie (radiothérapie de haute technicité) ont été réalisés en 2016 puis en 2020. Les trois centres français (Orsay, Nice et Caen), avec le soutien de l'Institut national du cancer et de la Société française de radiothérapie oncologique (SFRO), ont mis en place un portail d'adressage pour faciliter l'accès à cette technique. L'analyse du fonctionnement de cet outil permettra d'identifier les indications pour lesquelles l'orientation vers la protonthérapie pourrait être améliorée. La mise en place de registres de pratiques est à l'étude avec l'ensemble des acteurs concernés, en vue d'une meilleure caractérisation de l'apport des techniques innovantes de radiothérapie, y compris la protonthérapie, et incluant les actes réalisés pour les enfants et les AJA.

Par ailleurs, dans la continuité des actions de l'Institut autour de la définition d'un panier de soins de support (mis en place en 2016), **l'accès à l'offre de soins de support doit être amélioré en tenant compte des besoins spécifiques des enfants et des AJA**. Un forfait dédié aux soins de support et de prévention tertiaire est en cours de mise en place par les ARS. L'identification des structures pouvant prendre en charge les enfants et les AJA est essentielle pour assurer une équité d'accès. Des travaux sont en cours pour élaborer un **référentiel organisationnel des soins de support destinés d'une part aux jeunes enfants, d'autre part aux AJA**.

Enfin, l'offre en hospitalisation à domicile (HAD) pour les patients pédiatriques et les AJA doit encore s'accroître et mieux prendre en compte leurs spécificités.

1.6. Mise en place du suivi à long terme chez l'adulte guéri d'un cancer survenu dans l'enfance ou l'adolescence

Stratégie décennale de lutte contre les cancers 2021-2030

Action IV-2.11
Mettre en place un dispositif de suivi à long terme des personnes ayant eu un cancer enfant, adolescent ou jeune adulte

En juin 2023, l'Institut national du cancer a publié une expertise sanitaire [9] qui constitue une première étape dans la mise en place de ce suivi. L'objectif vise à terme au déploiement d'un **dispositif national de suivi à long terme chez l'adulte guéri d'un cancer de l'enfant ou de l'AJA**.

Il s'agit de répondre aux enjeux nombreux de la vie après un cancer. La prévention, la réduction des séquelles et du risque de survenue d'un second cancer, l'accompagnement des parcours de vie des anciens patients dans toutes leurs dimensions (études, vie professionnelle, démarches sociales), ou encore l'amélioration de la qualité de vie doivent s'intégrer à la proposition.

Le dispositif doit aussi permettre de coordonner les nombreux professionnels de santé de premier recours et du domaine hospitalier comme ceux du champ social, amenés à intervenir tout au long de la vie après un cancer, en s'appuyant notamment sur un suivi structuré dans le cadre d'un parcours, en fonction de l'intensité des besoins de suivi au cours de la vie. Il pourra s'appuyer sur les outils numériques pour l'accès à l'information et à des moyens de communication avec les soignants et les autres professionnels. Il vise à rendre effectif l'accès à une information exhaustive et consultable à tout moment par le patient et les professionnels en charge de son suivi sur les possibles séquelles des traitements reçus et de la maladie elle-même.

Ce dispositif s'intègre dans l'approche plus large de prévention, de repérage et de traitement des séquelles, portée par la Stratégie décennale dont le préalable est de faire un bilan exhaustif des dispositifs en place, y compris à l'international, pour profiter de toutes les actions probantes identifiées et inspirer les dispositifs qui seront mis en place pour les patients atteints de cancer. Ces éléments seront analysés pour prendre en compte tout particulièrement la population des adultes traités d'un cancer dans l'enfance et dont le temps de vie de plus en plus long après la maladie augmente la probabilité de souffrir de séquelles. Le dispositif proposé prendra en compte l'ensemble des séquelles médico-psychosociales et les moyens de les traiter, de les réduire, et d'aider les personnes malades à faire face, le cas échéant, au handicap associé. Il pourra s'envisager dans le cadre d'un suivi gradué en fonction des risques et de la survenue de séquelles.

Il s'agit également d'envisager un dispositif permettant à l'ensemble des personnes guéries d'un cancer dans l'enfance ou dans la période AJA de bénéficier d'un suivi adapté à leurs besoins, y compris celles qui auraient été perdues de vue (notamment les personnes guéries depuis plus de 10-20 ans avant que l'importance d'un suivi à long terme soit connue).

Les patients doivent être mis en capacité de devenir pleinement acteurs de ce suivi tout en bénéficiant d'une offre adaptée à leurs besoins et d'une meilleure reconnaissance de leur condition par le système de soins et, plus généralement, par la société, aux côtés d'autres dispositifs que porte l'Institut national du cancer, comme le droit à l'oubli (voir page 24).

Des actions de sensibilisation ou de formation des professionnels de santé (médicaux, paramédicaux) qui interviennent auprès des enfants viendront prochainement **renforcer les outils disponibles au service de la désescalade thérapeutique et de la prévention des séquelles**. Il s'agira notamment de favoriser leur repérage alors que leur apparition est parfois tardive et peut donner lieu à une errance diagnostique ou à un traitement inadapté. Pour que le patient soit acteur de son parcours, des outils numériques destinés au signalement d'effets indésirables par le patient ou à son information sur sa maladie, son traitement et ses conséquences, ou encore sur l'offre de soins et l'accompagnement social disponible seront développés.

Des réflexions sont à mener avec les tutelles et les acteurs concernés afin de déterminer des pistes de mise en œuvre de ce suivi à long terme ainsi que le calendrier des actions à conduire.

1.7. Un dispositif pour anticiper l'arrivée de nouveaux médicaments cliniquement impactants

L'Institut national du cancer a mis en place un dispositif d'Horizon Scanning qui permet d'identifier les développements de médicaments anticancéreux cliniquement impactants en amont de leur autorisation de mise sur le marché (AMM). Cette méthode permet de s'assurer d'une bonne anticipation des développements de médicaments anticancéreux spécifiquement chez l'enfant et l'adolescent, afin d'optimiser leur diffusion en termes d'accès et de bon usage.

En effet, afin de quantifier l'impact clinique de ces développements, l'Institut a construit un système de classement, qui tient compte :

- de 22 critères répartis en cinq familles ;
- des retours de parties intéressées, et notamment la SFCE (Société française de lutte contre les cancers et les leucémies de l'enfant et de l'adolescent).

Certains développements peuvent faire l'objet d'un rapport de synthèse permettant un focus sur les impacts cliniques, organisationnels et économiques liés à l'arrivée du médicament dans la situation clinique étudiée. Le choix de faire un focus tient compte de quatre éléments, dont l'un permet de capter les développements impactants en pédiatrie.

Pour le cycle 2025 (en cours), sur les 51 développements (un médicament ou une association dans une indication donnée) identifiés à l'issue de la première étape de filtration, **5 incluent la pédiatrie** et concernent les neuroblastomes ; les gliomes ; les sarcomes liés à EBV ; les tumeurs solides et tumeurs du système nerveux central avec réarrangement de ALK ; et les leucémies myéloïdes chroniques à chromosome Philadelphie positif.

1.8. L'inclusion des enfants et des adolescents et jeunes adultes dans les essais cliniques

1 689

ENFANTS DE 0-17 ANS INCLUS DANS DES **ESSAIS CLINIQUES EN ONCO-HÉMATOLOGIE EN 2023**

1 981

ADOLESCENTS ET JEUNES ADULTES DE 15-25 ANS INCLUS DANS DES **ESSAIS CLINIQUES EN ONCO-HÉMATOLOGIE EN 2023**

L'Institut national du cancer mène chaque année une enquête déclarative sur l'activité de recherche clinique en cancérologie en France métropolitaine et en outre-mer. Cette enquête permet d'obtenir une estimation du nombre de patients inclus dans les essais cliniques en cancérologie à l'échelle nationale et d'en estimer l'évolution grâce aux données reportées par les CHU, les CLCC, les établissements de santé publics (CH) et privés (hôpitaux privés, cliniques, groupes hospitaliers privés).

En 2023 :

- 1 689 enfants (0-17 ans révolus) ont été inclus dans des essais cliniques en oncologie (93 % dans les essais à promotion académique et 7 % dans les essais à promotion industrielle) ;
- 1 981 AJA (15-25 ans) ont été inclus dans des essais cliniques en oncologie (94 % dans les essais à promotion académique et 6 % dans les essais à promotion industrielle).

On constate une très faible proportion d'enfants et d'AJA inclus dans les essais à promotion industrielle (7 et 6 %). À titre de comparaison, la proportion d'inclusions dans les essais industriels pour tous les âges confondus est de 16 %.

1.9. Le droit à l'oubli

Sous l'impulsion du président de la République et du Plan cancer 2014-2019, le législateur et les signataires de la convention Aeras (s'Assurer et Emprunter avec un Risque Aggravé de Santé) ont instauré un droit à l'oubli en 2016, puis l'ont modifié en 2022. Dorénavant, toute personne ayant été atteinte d'un cancer n'a plus à déclarer cet antécédent 5 ans après la fin du protocole thérapeutique. Cette disposition, initialement limitée aux enfants, s'applique à tous les âges.

Les dispositions précisées dans la grille de référence de la convention Aeras s'appliquent également aux jeunes adultes, notamment lorsqu'elles sont plus favorables (accès à une assurance sans surprime ni exclusion moins de 5 ans après la fin du protocole thérapeutique). Ceci est notamment le cas pour certaines hémopathies, et certains types de cancers de la thyroïde ou du testicule. Dans ces cas, il est toutefois nécessaire de déclarer l'antécédent de cancer.

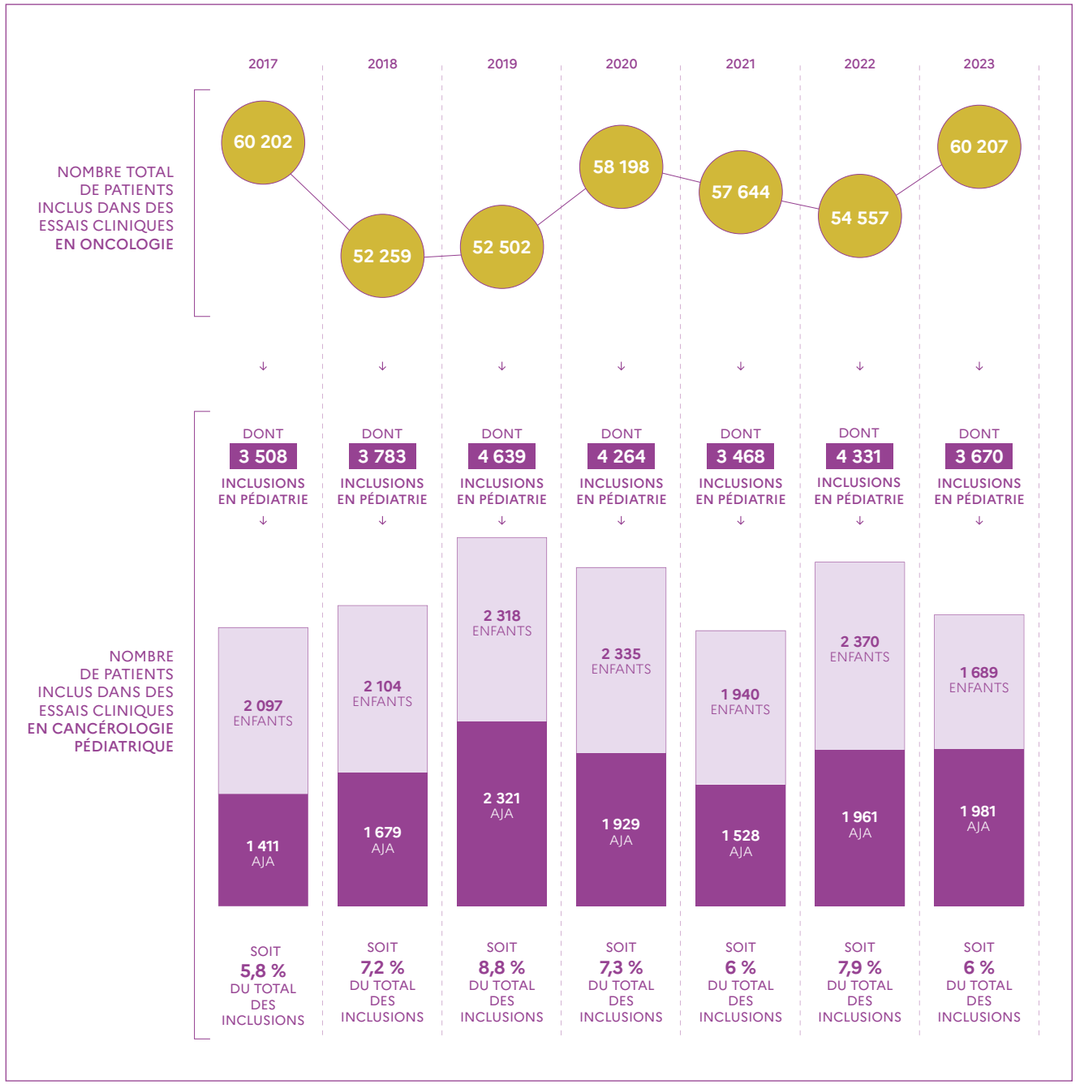
Le 28 février 2022, les parlementaires ont définitivement adopté la loi qui réduit le délai du droit à l'oubli, notamment pour tous les anciens malades atteints de cancer. Ce délai est ainsi passé de 10 à 5 ans après la fin du protocole thérapeutique, pour les cancers diagnostiqués après les 21 ans de l'emprunteur.

Parallèlement, la loi supprime le questionnaire médical pour les prêts immobiliers inférieurs à 200 000 euros par personne (400 000 euros pour un couple) et dont le terme intervient avant le 60e anniversaire de l'emprunteur. Cette loi s'applique depuis le 1er juin 2022.

Deux plaquettes d'information [10] ; [11] à destination des patients et de leurs proches, et des médecins généralistes, présentant le droit à l'oubli, la grille de référence et la suppression du questionnaire médical ont été publiées et sont disponibles sur le site de l'Institut, **cancer.fr**.

Figure 3.

Évolution des inclusions des patients dans les essais cliniques en oncologie depuis 2017, selon le type de population



LA RECHERCHE DANS LA LUTTE CONTRE LES CANCERS PÉDIATRIQUES

La lutte contre les cancers de l'enfant est une priorité de l'Institut national du cancer qui engage des mesures concrètes mobilisant l'ensemble des disciplines de recherche (fondamentale, translationnelle, clinique, sciences humaines et sociales, épidémiologie, et santé publique). **Cette deuxième partie présente les actions de structuration mises en place, ainsi que les financements récurrents et dédiés mobilisés pour la recherche en cancérologie pédiatrique.**

Afin de répondre aux objectifs de la Stratégie décennale de lutte contre les cancers, l'Institut national du cancer encourage fortement la recherche sur les cancers pédiatriques. **Quatre objectifs majeurs sont ainsi poursuivis au moyen d'appels à projets et d'actions de structuration :** comprendre les causes des cancers pédiatriques ; identifier de nouvelles pistes de traitement, en particulier pour les cancers de l'enfant incurables ou réfractaires aux traitements existants ; favoriser l'accès des enfants aux médicaments innovants ; et réduire les effets indésirables des traitements et les séquelles à long terme pour les enfants traités pour un cancer.

2.1. Soutien à la recherche sur les cancers pédiatriques : appels à projets et à candidatures

Les appels à projets et à candidatures coordonnés par l'Institut national du cancer (financements Institut et DGOS) et par l'Inserm soutiennent des projets de recherche sur les cancers pédiatriques.

En 2024, quatre projets coordonnés par l'Institut ont été financés pour un montant total de 3,0 millions d'euros par les **Projets libres de recherche « Biologie et sciences du cancer » (PLBIO).** Il s'agit de recherches sur :
- les gliomes : « Ciblage d'un défaut de réparation de l'ADN dans les gliomes pédiatriques de haut grade mutés sur l'histone H3 » ;
- le neuroblastome : « Étude de nouvelles hypothèses étiologiques de l'hétérogénéité des formes paraspinales du neuroblastome » ;
- l'hépatoblastome : « Révéler la plasticité métabolique des cancers primitifs du foie induits par la bêta-caténine pour en améliorer la prise en charge thérapeutique » ;
- le médulloblastome : « HLX, un facteur de transcription clé dans le médulloblastome de haut risque ».

Deux projets ont été financés pour un montant de 1,3 million d'euros par le **Programme de recherche translationnelle en cancérologie (PRTK).** Il s'agit d'études sur :
- les hémopathies lymphoblastiques T : « Ciblage des vulnérabilités métaboliques des leucémies/lymphomes lymphoblastiques T réfractaires ou en rechute » ;
- les sarcomes des parties molles : « Facteurs pronostiques et prédictifs biologiques dans les sarcomes des parties molles de l'enfant et l'adolescent ».

Deux projets ont été financés pour un montant de 2,7 millions d'euros par le **Programme hospitalier de recherche clinique cancer (PHRC-K).** Il s'agit d'essais sur :
- les tumeurs osseuses : « Étude de phase I/II comportant l'association de Dinutuximab beta, d'Irinotecan et de Rapamycine chez les patients pédiatriques, adolescents et jeunes adultes en rechute de tumeurs osseuses » ;

- les neuroblastomes : « Étude de phase II évaluant la tolérance et l'efficacité des cellules CAR T anti-GD2 chez des patients pédiatriques atteints de neuroblastome récidivant ou progressif ».

La double-page suivante présente un zoom sur le financement des projets de recherche en cancérologie pédiatrique financés dans le cadre du programme PHRC-K.

30,9 M€

ALLOUÉS À DES **PROJETS DE RECHERCHE EN CANCÉROLOGIE PÉDIATRIQUE ENTRE 2021 ET 2024** DANS LE CADRE DES PROGRAMMES RÉCURRENTS COORDONNÉS PAR L'INSTITUT NATIONAL DU CANCER ET L'INSERM

Sur la période 2021 à 2024, les projets de cancérologie pédiatrique coordonnés par l'Institut national du cancer et l'Inserm représentent en moyenne de 10 % du total des financements, soit 30,9 millions d'euros alloués dans le cadre de ces financements récurrents. Les tableaux 17 et 18, page 62, détaillent les budgets et le nombre de projets de ces programmes de recherche (montant/nombre de projets pédiatrie et montant/nombre de projets totaux soutenus) sur la période 2021-2024.

2.2. Actions de structuration

En 2023, le Parlement décidait d'octroyer un budget supplémentaire de 20 millions d'euros pour créer un fonds de recherche dédié aux cancers pédiatriques. Un budget additionnel de 10 millions d'euros a été voté en 2024. Ainsi, deux appels à candidatures successifs ont été lancés afin d'offrir à la recherche translationnelle en cancérologie pédiatrique de nouvelles conditions opérationnelles, dans le but d'optimiser et d'accélérer la production de nouvelles connaissances, et de favoriser leur diffusion et leurs applications dans la prise en charge de ces cancers.

Ces dispositifs de structuration de la recherche en cancérologie pédiatrique, conjuguant les savoir-faire des cliniciens et des chercheurs, sur des sujets partagés pourront permettre de répondre, de façon synergique, aux enjeux de la recherche tels que définis dans la Stratégie décennale de lutte contre les cancers 2021-2030 (action IV-2.12 : « Poursuivre la structuration d'une recherche d'excellence, de niveau international, en pédiatrie »).

2.2.1 Labellisation de Centres de recherche intégrée d'excellence (PEDIACRIEX)

Les Centres de recherche intégrée d'excellence regroupent un ou plusieurs établissements de santé (CHU et/ou CLCC) et des établissements de recherche, universités et/ou écoles d'ingénieurs dans des disciplines variées (sciences biologiques et sciences humaines et sociales, mais également physique, chimie, informatique, etc.). Ils ont à mener une triple mission d'intégration, de structuration et de valorisation pour réaliser une recherche de qualité transposable au bénéfice des enfants et des adolescents touchés par un cancer.

Stratégie décennale de lutte contre les cancers 2021-2030
Action IV-2.12
Poursuivre la structuration d'une recherche d'excellence, de niveau international, en pédiatrie

Depuis 2023, quatre Centres de recherche d'excellence en cancérologie pédiatrique ont été labellisés pour une durée de 5 ans et pour un budget total de 18 millions d'euros.

Le **Centre Paris Kids Cancer** réunit les grandes institutions franciliennes, l'Assistance Publique-Hôpitaux de Paris, Gustave Roussy et l'Institut Curie, et a pour objectif la mise en place d'un projet ambitieux visant à comprendre les mécanismes de résistance des cellules cancéreuses et à trouver de nouvelles stratégies thérapeutiques.

ZOOM SUR

LE FINANCEMENT DES PROJETS DE RECHERCHE CLINIQUE EN CANCÉROPÉDIATRIE VIA LE PHRC-K (2011-2023)

Le Programme hospitalier de recherche clinique cancer (PHRC-K) constitue le principal dispositif public de financement de la recherche clinique en cancérologie en France. Il vise à soutenir des projets évaluant l'efficacité, la sécurité et la tolérance des technologies de santé, avec un impact direct sur l'amélioration de la prise en soins des patients. Les priorités du PHRC-K incluent notamment le développement de thérapies adaptées aux spécificités des patients, notamment les populations vulnérables (pédiatrie, gériatrie).

Un travail d'analyse quantitative et qualitative (bibliométrie) du programme a été réalisé sur la période 2011 à 2023. Parmi les 500 projets financés, pour un montant total de 258 millions d'euros par le PHRC-K sur cette période, **55 sont des projets dédiés à la cancérologie pédiatrique pour un montant total de 32,6 millions d'euros qui représentent 9 % du budget total du PHRC-K**. Un tiers des projets de cancérologie pédiatrique concerne les hémopathies (leucémies, lymphomes et myélomes), un tiers concerne des tumeurs du système nerveux central, et le dernier tiers concerne les sarcomes et d'autres types de cancers (voir tableau 2 et figure 4, ci-contre).

L'ensemble des projets de cancérologie pédiatrique financés par le PHRC-K depuis 2011 a donné lieu à 26 publications dans des revues à fort impact, parmi lesquelles on peut citer :

- Beldjord K., Chevret S., Asnafi V., Huguet F., Boulland ML., Leguay T., *et al.* Oncogenetics and minimal residual disease are independent outcome predictors in adult patients with acute lymphoblastic leukemia. Blood. 12 juin 2014;123(24):3739-49.
- Michel G., Galambrun C., Sirvent A., Pochon C., Bruno B., Jubert C., *et al.* Single- vs double-unit cord blood transplantation for children and young adults with acute leukemia or myelodysplastic syndrome. Blood. 30 juin 2016;127(26):3450-7.
- Piperno-Neumann S., Le Deley MC., Rédini F., Pacquement H., Marec-Bérard P., Petit P., *et al.* Zoledronate in combination with chemotherapy and surgery to treat osteosarcoma (OS2006): a randomised, multicentre, open-label, phase 3 trial. Lancet Oncol. août 2016;17(8):1070-80.
- Minard-Colin V., Aupérin A., Pillon M., Burke GAA., Barkauskas DA., Wheatley K., *et al.* Rituximab for High-Risk, Mature B-Cell Non-Hodgkin's Lymphoma in Children. N Engl J Med. 4 juin 2020;382(23):2207-19.
- Defachelles AS., Bogart E., Casanova M., Merks JHM., Bisogno G., Calareso G., *et al.* Randomized Phase II Trial of Vincristine-Irinotecan With or Without Temozolomide, in Children and Adults With Relapsed or Refractory Rhabdomyosarcoma: A European Paediatric Soft Tissue Sarcoma Study Group and Innovative Therapies for Children With Cancer Trial. J Clin Oncol. 20 sept 2021;39(27):2979-90.
- Mauz-Körholz C., Landman-Parker J., Balwierz W., Ammann RA., Anderson RA., Attarbaschi A., *et al.* Response-adapted omission of radiotherapy and comparison of consolidation chemotherapy in children and adolescents with intermediate-stage and advanced-stage classical Hodgkin lymphoma (EuroNet-PHL-C1): a titration study with an open-label, embedded, multinational, non-inferiority, randomised controlled trial. Lancet Oncol. janv 2022;23(1):125-37.
- Berlanga P., Pierron G., Lacroix L., Chicard M., Adam de Beaumais T., Marchais A., *et al.* The European MAPPYACTS Trial: Precision Medicine Program in Pediatric and Adolescent Patients with Recurrent Malignancies. Cancer Discov. 2 mai 2022;12(5):1266-81.
- Alexander S., Aupérin A., Bomken S., Csóka M., Kazanowska B., Chiang AK., *et al.* Effect of rituximab on immune status in children with mature B-cell non-Hodgkin lymphoma: a prespecified secondary analysis of the Inter-B-NHL Ritux 2010 trial. Lancet Haematol. juin 2023;10(6):e445-57.

55

PROJETS DE RECHERCHE DÉDIÉS À LA **CANCÉROLOGIE PÉDIATRIQUE** DE 2011 À 2023, SOIT **11 % DU TOTAL DE PROJETS**

32,6 M€

ALLOUÉS À CES PROJETS SOIT **9 % DU BUDGET TOTAL** DU PHRC-K

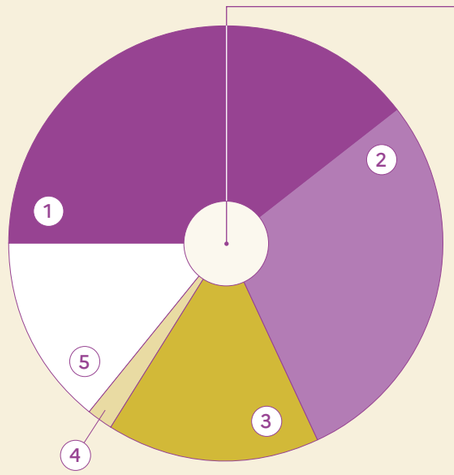
Tableau 2.

Répartition par discipline des projets financés par le PHRC-K sur la période 2011-2023

DISCIPLINE / SPÉCIALITÉ	NOMBRE DE PROJETS FINANCÉS	% DE PROJETS FINANCÉS	MONTANT	% DU BUDGET TOTAL
Génétique et biologie moléculaire	45 projets	6 %	26,0 M€	7 %
Gériatrie	22 projets	3 %	10,4 M€	3 %
Imagerie	61 projets	9 %	28,5 M€	8 %
Oncologie médicale	217 projets	30 %	117,8 M€	31 %
Onco - Anatomopathologie	13 projets	2 %	4 M€	1 %
Onco-Hematologie	69 projets	10 %	42,0 M€	11 %
Pédiatrie	**55 projets**	**8 %**	**32,6 M€**	**9 %**
Pharmacologie	8 projets	1 %	4,1 M€	1 %
Radiothérapie	81 projets	11 %	44,1 M€	12 %
Soins de support	47 projets	6 %	22,4 M€	6 %
Chirurgie	94 projets	13 %	41,9 M€	11 %

Figure 4.

Répartition des projets en cancérologie pédiatrique financés par le PHRC-K en fonction des types de cancers/organes sur la période 2011-2023



TOTAL
32,6 M€ • 55 PROJETS

1 **HÉMOPATHIES**
13 M€ • 18 PROJETS

2 **SYSTÈME NERVEUX CENTRAL**
9,4 M€ • 18 PROJETS

3 **SARCOMES**
5,2 M€ • 8 PROJETS

4 **OS**
0,6 M€ • 1 PROJET

5 **AUTRES CANCERS**
4,6 M€ • 11 PROJETS

Le **Centre EN-HOPE SMART4CBT** s'appuie sur les forces présentes à Lille, Nancy et Strasbourg pour conduire deux programmes de recherche axés sur la résistance à la radiothérapie des tumeurs cérébrales pédiatriques.

Le **Centre South-ROCK**, créé autour d'un réseau des villes de Lyon et Marseille, étudie les cancers des enfants et des adolescents sous l'angle de leur composante développementale, avec deux ambitions : améliorer le soin, au moment des traitements et dans le cadre du suivi à long terme, et développer des approches de prévention.

Le **Centre CIRCLE** (Collaboration In between two seas Resistance Cancer Longevity), dernier centre labellisé, en juin 2025, réunit les principaux centres de soins et de recherche de Toulouse, Bordeaux et Montpellier. Ses deux objectifs sont de tenter de dépasser les résistances aux traitements en se concentrant sur les mécanismes à l'origine de la résistance et d'améliorer significativement la vie des enfants après le cancer en explorant les toxicités pour favoriser la récupération après traitement.

2.2.2 Appel à projets Inserm : Chaire de recherche en cancérologie pédiatrique, édition 2024

Afin d'accroître et de structurer la communauté française de recherche sur les cancers de l'enfant, de l'adolescent et du jeune adulte, l'Inserm a lancé en 2024 son premier appel à projets « Chaire de recherche en cancérologie pédiatrique ». Avec des conditions d'éligibilité volontairement élargies renforçant son attractivité financière, l'objectif de l'appel était d'attirer de nouveaux talents, français ou étrangers, en soutenant l'émergence d'équipes de recherche d'excellence. Financé par le fonds de recherche spécialement consacré aux cancers pédiatriques, ce programme international s'inscrit résolument dans l'un des objectifs majeurs de la Stratégie décennale, formulé dans son action IV-2 : « Faire reculer les cancers de l'enfant, de l'adolescent et du jeune adulte ».

2.2.3 Étude des altérations génétiques

L'identification de nouvelles cibles de traitements nécessite de progresser toujours plus dans la compréhension des mécanismes de formation et de développement des tumeurs. Cette compréhension fine passe notamment par **l'étude des altérations génétiques présentes dans les cellules tumorales**, rendue possible grâce au séquençage du génome des tumeurs.

Le programme portant sur la totalité des tumeurs réfractaires des enfants français fait l'objet d'un **financement spécifique dans le cadre de l'essai Mappy ACTS,** depuis 2015, via le Programme hospitalier de recherche clinique cancer (**PHRC-K**). Les anomalies identifiées permettent d'orienter les enfants malades vers des essais cliniques adaptés. Le plan **France Médecine Génomique** (PFMG) [12] a pris le relais depuis juillet 2020.

Dans le cadre du **consortium international ICGC** (International Cancer Genome Consortium), la France s'est engagée à financer 8 séquençages de génomes complets dont deux concernent des tumeurs pédiatriques : l'un porte sur le rétinoblastome et l'autre sur le sarcome d'Ewing, pour un montant total de **1,7 million d'euros**.

Deux projets de séquençage de tumeurs cérébrales de l'enfant sont portés par d'autres pays partenaires dans le cadre de l'ICGC : le Canada et l'Allemagne.

2.2.4 Un intergroupe coopérateur SFCE labellisé en 2022

Un **intergroupe coopérateur SFCE** (Société française de lutte contre les cancers et les leucémies de l'enfant et de l'adolescent) dédié à la cancérologie pédiatrique a été labellisé par l'Institut national du cancer lors des trois campagnes de labellisation 2014, 2017 et 2022. La labellisation est associée à un financement de 50 000 euros annuels afin d'aider à sa structuration.

Cet intergroupe coopérateur a plusieurs objectifs :
- le développement et la conduite d'essais thérapeutiques pour optimiser les traitements et tester les désescalades de dose, afin de réduire les effets indésirables des traitements ;
- l'accélération et l'augmentation des inclusions d'enfants et d'adolescents dans les essais cliniques ;
- la participation au développement des essais cliniques multi-organes et aux projets de médecine personnalisée organisés par l'Institut ;
- le développement et la soumission de projets de recherche translationnelle aux appels à projets de l'Institut ;
- la contribution à la structuration de la recherche initiée et pilotée par l'Institut, notamment en aidant à mobiliser les chercheurs en cancérologie pédiatrique dans les programmes pluridisciplinaires.

2.2.5 Le programme AcSé

Les enfants atteints de cancers particulièrement complexes, ou qui se trouvent en situation d'échec thérapeutique, doivent pouvoir être orientés rapidement vers des **essais cliniques qui leur permettent d'accéder à des médicaments innovants**. Une **adaptation des essais cliniques** à l'arrivée des thérapies ciblées soutenant l'accès aux molécules innovantes a pris forme avec le **programme AcSé** (Accès sécurisé aux molécules innovantes).

Le programme AcSé est un nouveau type d'essai clinique lancé par l'Institut national du cancer en 2013, avec l'Agence nationale de sécurité du médicament (ANSM) et qui est rénové dans sa conception depuis 2022. Il met à disposition des patients en échec thérapeutique un accès sécurisé à des thérapies ciblées en dehors des indications pour lesquelles elles ont reçu une autorisation de mise sur le marché (AMM) initiale.

Le programme se fonde sur plusieurs principes :
- la sécurité des patients, car il leur permet de bénéficier, dans un cadre contrôlé, de traitements anticancéreux adaptés aux éventuelles cibles moléculaires identifiées dans leur tumeur par les 28 plateformes de génétique moléculaire, et permet d'étudier l'intérêt de ces molécules innovantes, en termes d'efficacité et de tolérance ;
- l'équité d'accès aux traitements sur l'ensemble du territoire français ;
- le principe de non-concurrence, car ce programme ne s'inscrit qu'en complément des essais cliniques déjà disponibles et ne se substitue pas aux programmes de recherche et de développement des sociétés pharmaceutiques ;
- **le programme AcSé est ouvert aux enfants**.

Le premier essai du programme, **l'essai AcSé crizotinib** promu par UNICANCER, est clos aux inclusions depuis février 2018. Il a inclus **27 enfants** et bénéficié d'un financement de l'Institut (200 000 euros) et de la Fondation ARC pour la recherche sur le cancer. L'Institut a également financé la réalisation des tests préalables aux inclusions dans l'essai.

L'essai AcSé-eSMART (European Proof-of-Concept Therapeutic Stratification trial of Molecular Anomalies in Relapsed or Refractory Tumours in children), lancé en juin 2016, est entièrement **dédié aux enfants, adolescents et jeunes adultes**. Premier essai clinique de ce genre en cancérologie pédiatrique, son initiative est française et il est soutenu dans le cadre du consortium européen ITCC (Innovative Therapies for Children with Cancer). AcSé-eSMART vise à tester plusieurs molécules innovantes (thérapies ciblées, immunothérapies, seules ou en association) au sein d'un seul et même essai clinique, en fonction du portrait moléculaire de la tumeur des enfants établi dans le cadre du projet de recherche clinique Mappy ACTS, soutenu par le PHRC-K 2014 et depuis juillet 2020 par le plan France Médecine Génomique (PFMG).

Ce programme est promu par l'Institut Gustave Roussy (IGR) et **cofinancé par l'Institut national du cancer (916 152 euros), l'association Imagine for Margo, la Fondation ARC pour la recherche sur le cancer, Kick Cancer, la Fondation Kriibskrank Kanner**, et par les industriels qui apportent un financement en plus de la mise à disposition de leurs molécules. Cet essai clinique est ouvert dans six pays européens : France, Espagne, Italie, Pays-Bas, Grande-Bretagne et Danemark.

Au 31 décembre 2024, 266 jeunes patients en situation d'échec thérapeutique ont été inclus dans 17 bras de traitements (203 en France, 29 en Espagne, 2 en Italie, 9 aux Pays-Bas, 16 en Grande-Bretagne et 7 au Danemark). Plus de 50 types histologiques de tumeurs sont ainsi étudiés. En France, l'essai est déployé sur les huit centres CLIP² pédiatriques.

2.2.6 Nouvelle labellisation de centres d'essais cliniques de phase précoce

Après leur première labellisation en 2010, les **centres d'essais cliniques de phase précoce (CLIP²)** ont fait l'objet d'un nouvel appel à candidatures à la labellisation en 2014 et en 2018, puis en 2023, afin d'étendre leurs compétences aux cancers des enfants.

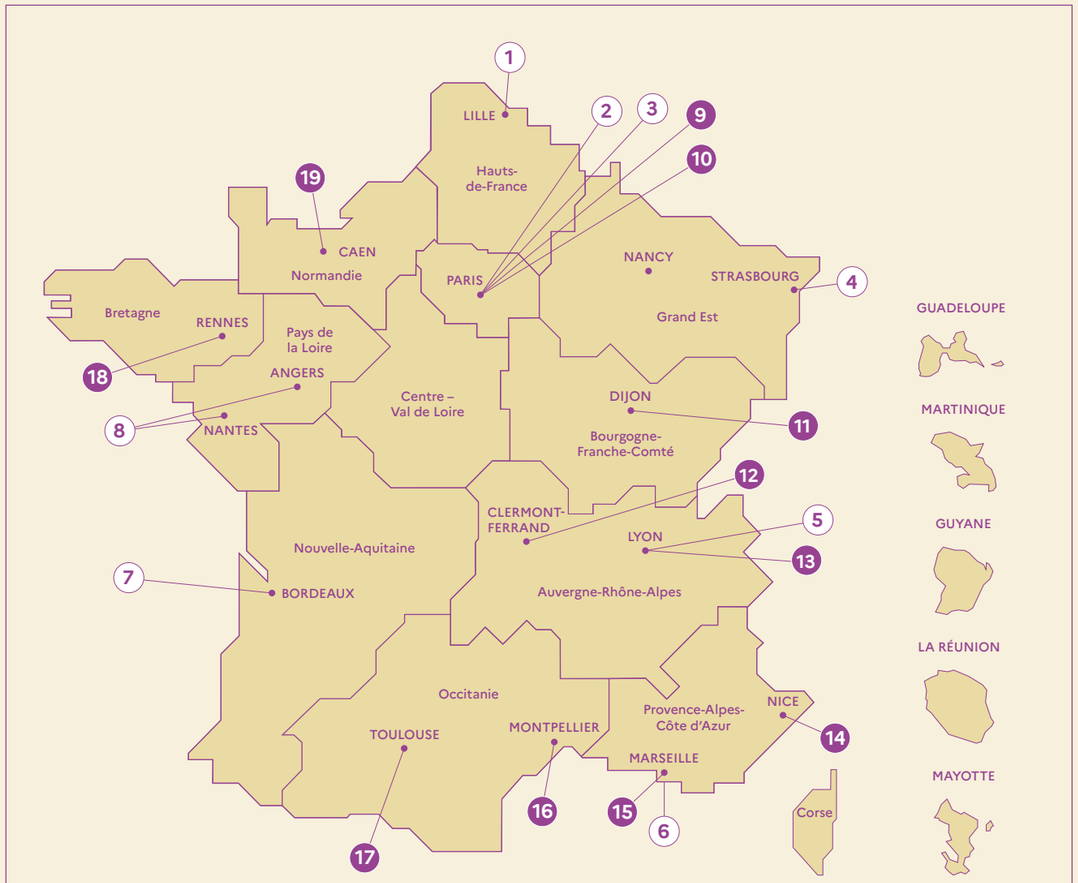
Huit CLIP² ont été ainsi ouverts à la recherche clinique de phase précoce en cancéropédiatrie (Marseille, Paris, Villejuif, Lyon, Lille, Nantes-Angers et Bordeaux, puis Strasbourg). Chaque CLIP² reçoit un financement structurel de 80 000 euros par an, attribué pour la durée de la labellisation de 5 ans, somme comprenant un soutien par la Ligue contre le cancer des projets retenus. Le financement structurel global est de 2,8 millions d'euros pour 5 ans, dont 2 millions d'euros proviennent de la Ligue contre le cancer.

Dans le cadre des CLIP², l'Institut national du cancer et la Fondation ARC pour la recherche sur le cancer, via des partenariats avec les industries du médicament, mettent à la disposition des investigateurs des molécules en développement. Les industriels ont été avertis de la nécessité de mettre leurs molécules à la disposition des investigateurs pédiatres et sont régulièrement prospectés par l'Institut.

En 2024, l'Institut et la Fondation ARC pour la recherche sur le cancer ont financé à parts égales, pour un montant 1,31 million d'euros, un nouveau projet incluant des patients à partir de l'âge de 16 ans, sélectionné en 2023 lors de l'appel à projets « Molécules innovantes » sur des molécules du laboratoire Amgen. Cet essai de phase I/II évalue une combinaison de temozolomide métronomique et du tarlatamab, une molécule bispécifique engageant les cellules T, et qui se lie à la fois au DLL3 et au CD3, chez des patients atteints de tumeurs du système nerveux central.

Carte 3.

Structuration de la recherche en cancérologie pédiatrique : les centres d'essais cliniques de phase précoce (CLIP²)



LES CLIP² : PÉDIATRIE + ADULTES

1. CLIP² du centre Oscar Lambret et du CHU de Lille
2. CLIP² de l'Institut Curie
3. CLIP² – Développement précoce des médicaments - Gustave Roussy
4. CLIP² – Centre d'innovation thérapeutique en onco-hématologie de Strasbourg
5. CLIP² – Centre Léon Bérard
6. CLIP² – AP-HM, centre d'essais précoces en cancérologie de Marseille
7. CLIP² – Cancer Innovation Nouvelle-Aquitaine (CIA)
8. CLIP² – Imagerie et études longitudinales pour améliorer la prise de décision en oncologie (ILIAD)

LES CLIP² : ADULTES

9. CLIP² – CARPEM, Accès clinique aux thérapies innovantes
10. CLIP² – Saint-Louis, Paris Nord AP-HP
11. CLIP² – Bourgogne Franche-Comté 24-29
12. CLIP² – Unité de recherche de phases précoces en cancérologie et thérapie cellulaire adultes du CHU de Clermont-Ferrand
13. CLIP² – EPSILyon (Early Phase Studies Lyon)
14. CLIP² – Centre de phase précoce en oncologie adulte PACA Est
15. CLIP² – Centre d'essais précoces IPC Provence
16. CLIP² – Centre d'essais de phase précoce de Montpellier
17. CLIP² – Oncopole Claudius Regaud
18. CLIP² – Institut Rennais de Cancérologie, Centre des essais précoces
19. CLIP² – Centre normand de phase précoce en oncologie adulte

2.2.7 Le PAIR pédiatrie

Pour accroître la dynamique de recherche et renforcer les passerelles développées entre les disciplines fondamentales et translationnelles, **l'édition 2016 du programme intégré de recherche sur les cancers (PAIR) a été dédiée aux cancers pédiatriques**, en partenariat avec la Ligue contre le cancer et la Fondation ARC pour la recherche sur le cancer. **Trois projets ont été soutenus à partir de 2017 pour un montant total de 5,0 millions d'euros** (à parts égales entre l'Institut national du cancer, la Ligue contre le cancer et la Fondation ARC pour la recherche sur le cancer).

Un séminaire de restitution a été organisé à Paris, le 19 mars 2024, afin de présenter les résultats des trois projets sur les cancers pédiatriques financés par le PAIR Pédiatrie entre 2016 et 2022. Cet événement, qui a réuni plus de 90 participants, a permis de partager les résultats de ces projets, leurs impacts potentiels sur les pratiques cliniques, et comment ces initiatives peuvent bénéficier aux jeunes patients. Une table ronde finale a souligné le succès ainsi que le caractère pluridisciplinaire et collaboratif des projets, qui se poursuivent au-delà du programme.

2.3. Depuis 2019, un financement annuel supplémentaire dédié à la recherche fondamentale sur les cancers de l'enfant

DEPUIS 2019,
UN **FINANCEMENT SUPPLÉMENTAIRE** DE

5 M€

ANNUELS DÉDIÉS À LA RECHERCHE FONDAMENTALE SUR LES CANCERS DE L'ENFANT

La ministre de l'Enseignement supérieur, de la Recherche et de l'Innovation a décidé, fin 2018, d'un financement supplémentaire dédié à la recherche fondamentale sur les cancers de l'enfant de 5 millions d'euros par an. En effet, c'est au moyen de la recherche fondamentale que l'on pourra progresser dans la compréhension des causes des cancers de l'enfant d'une part, dans l'identification des voies thérapeutiques pour les cancers pédiatriques de mauvais pronostic d'autre part, et enfin limiter les séquelles et améliorer la qualité de vie des enfants et des adultes guéris d'un cancer pendant l'enfance.

Ce financement doit soutenir des actions de coordination et des projets de recherche fondamentale d'un nouveau type venant compléter les actions récurrentes de l'Institut (précédemment détaillées). Le ministère de la Recherche a confié à l'Institut la gestion de ce nouveau financement récurrent dont l'utilisation est définie en accord avec une **Task Force** animée par l'Institut et composée des trois collectifs : Grandir sans cancer, GRAVIR, et UNAPECLE (voir annexe 1, page 54). Les collectifs comprennent des associations de parents, des chercheurs, la SFCE, la Fondation ARC pour la recherche sur le cancer, la Ligue contre le cancer, ainsi que plusieurs fondations.

Ces actions s'inscrivent pleinement dans le cadre du nouvel élan donné par la Stratégie décennale de lutte contre les cancers.

Pour permettre la cohérence et la synergie des travaux, l'Institut national du cancer assure également le lien avec différents partenaires nationaux, SFCE, Ligue contre le cancer, Fondation ARC pour la recherche sur le cancer, représentants des industriels, et internationaux, tels que le National Cancer Institute américain. Les recommandations du Conseil scientifique international (de l'Institut) sont également prises en considération.

Les actions qui répondaient aux critères d'utilisation des 5 millions d'euros supplémentaires pour la recherche fondamentale en cancérologie pédiatrique, définis par le ministère, **ont été engagées dès 2019**.

Ainsi, depuis 2019 et dans le cadre du crédit annuel de 5 millions d'euros supplémentaires alloués à la recherche en cancérologie pédiatrique, l'Institut a mis en place 13 appels à projets ou à candidatures (AAP/AAC) qui ont permis le financement de 50 projets, dont 4 fédérations et 1 consortium.

ZOOM SUR

LE BILAN DE 6 ANS (2019-2024) D'ACTIONS ISSUES DU FINANCEMENT DE 5 MILLIONS D'EUROS DÉDIÉ À LA RECHERCHE FONDAMENTALE

Le financement annuel supplémentaire de 5 millions d'euros a permis de soutenir, depuis 2019, des actions de coordination et des projets de recherche fondamentale sur les cancers de l'enfant.

En bilan de ces actions, il peut être souligné :

- la diversité des thématiques de recherche explorées compte tenu de la variété et du nombre important d'appels à projets ;
- la possibilité d'aller plus vite et plus loin par le soutien à la constitution de fédérations d'envergure nationale pour le partage des données et à la création d'un consortium de recherche ;
- le financement de projets jusqu'ici jamais financés, car ils auraient été considérés trop risqués, avec les appels à projets « High Risk – High Gain » ;
- la possibilité d'utiliser de nouvelles expertises ou technologies pour répondre à des questions de recherche, avec les appels à projets « Apports des approches interdisciplinaires » et « Modèles innovants » ;
- la dimension collaborative avec les membres de la Task Force qui est un exemple de participation d'associations de patients à la définition et au suivi d'actions de recherche pour la lutte contre les cancers.

Un temps d'échange, le 2 novembre 2021, a permis aux chercheurs qui ont été financés dans le cadre de ce financement annuel supplémentaire de présenter leurs travaux aux membres des collectifs de la Task Force pédiatrie et de répondre à leurs questions. Le programme de cette journée s'est articulé autour de trois grands thèmes : les initiatives de structuration, les projets innovants et disruptifs, et les apports de la recherche interdisciplinaire.

LES ACTIONS ET APPELS À PROJETS ET À CANDIDATURES LANCÉS DANS LE CADRE DU FINANCEMENT SUPPLÉMENTAIRE DE 5 MILLIONS D'EUROS

Les fiches suivantes présentent, de façon résumée, les appels à candidatures (AAC), les appels à projets (AAP) et autres actions lancés depuis 2019 grâce au financement supplémentaire de 5 millions d'euros en cancérologie pédiatrique.

AAC

ALLOCATIONS DOCTORALES, POSTDOCTORALES ET AIDES À LA MOBILITÉ INTERNATIONALE

L'AAC EN BREF

LANCÉ EN **2019**

3 ÉDITIONS DEPUIS 2019

22 CANDIDATURES

6 PROJETS FINANCÉS

DONT **4 PROJETS** TERMINÉS

ET **2 PROJETS** EN COURS

695 370 € ALLOUÉS À CET APPEL À CANDIDATURES

Créé en 2019, cet appel à candidatures (AAC) avait pour objectif de parfaire la formation de jeunes chercheurs français en facilitant leur mobilité internationale, tout en garantissant la poursuite de leur recherche à leur retour en France, mais aussi d'attirer les jeunes talents en France. Cet AAC était ouvert à toutes les disciplines dans le champ de la recherche fondamentale (mathématiques, physique, biologie, par exemple).

Deux projets de mobilité ont été soutenus dès la première année avec l'attribution d'un montant total de **57 720 euros**.
Un des projets de mobilité n'a néanmoins pas pu être réalisé et a été annulé, en raison des restrictions d'entrée dans le pays du laboratoire d'accueil (Singapour), liées à la pandémie COVID-19. Le budget initialement attribué à ce projet sera donc utilisé dans le cadre des futurs AAC.

Cet appel à candidatures a été reconduit en 2020 avec plusieurs évolutions issues des propositions des collectifs de la Task Force, de la SFCE, du groupe d'appui de l'Institut national du cancer et du comité d'évaluation scientifique, telle que :

- l'ouverture à la recherche en sciences humaines et sociales ;
- le prérequis d'une collaboration entre les deux laboratoires partenaires n'était plus absolument nécessaire ;
- une ouverture aux médecins et aux chercheurs sans restriction d'âge ;
- des stages de formation qui pourront durer 3 mois, 6 mois ou 12 mois.

Le texte de l'édition 2020 de l'AAC précise également que les associations de parents seront des parties prenantes et qu'elles pourront être incluses dans les projets de recherche. Trois projets ont été soutenus avec l'attribution d'un montant total de **425 100 euros**.

Le contexte sanitaire de 2020-2021 a retardé la date de début de certains projets et plusieurs avenants ont été mis en place pour leur permettre d'avancer. Considérant les incertitudes sur l'évolution de la pandémie et les difficultés rencontrées par les lauréats, il avait été décidé de ne pas reconduire cet AAC en 2021.

Pour l'année 2023, il a été décidé conjointement que la troisième édition de cet AAC inclurait un volet supplémentaire permettant le financement de thèses de recherche. Cette édition avait donc pour objectifs :

- de financer des thèses de recherche en cancérologie pédiatrique ;
- de financer des allocations postdoctorales en cancérologie pédiatrique (en France et à l'étranger) ;
- de permettre aux étudiants (en Master 2 et doctorants), postdoctorants et aux personnels statutaires (chercheurs, médecins, ingénieurs, etc.) qui réalisent des travaux de recherche en France d'effectuer des stages à l'international afin d'acquérir de nouvelles compétences pour le développement de projets de recherche en cancérologie pédiatrique.

Deux projets ont été soutenus en 2023 avec l'attribution d'un montant total de **252 590 euros.**

AAC

ACCÉLÉRER LA RECHERCHE FONDAMENTALE ET TRANSLATIONNELLE EN CANCÉROLOGIE PÉDIATRIQUE : AIDE À LA MUTUALISATION, À LA STRUCTURATION ET AU PARTAGE DES DONNÉES DE RECHERCHE

L'AAC EN BREF

LANCÉ EN **2019**

1 ÉDITION DEPUIS 2019

7 PROJET SOUMIS

4 PROJETS FINANCÉS

3 613 500 € ALLOUÉS À CET APPEL À CANDIDATURES

Cet appel à candidatures, créé en 2019, avait pour objectifs de rassembler les chercheurs et les pédiatres afin de former des fédérations d'envergure nationale, autour d'une pathologie d'intérêt en cancérologie pédiatrique ou d'un groupe de pathologies, selon la pertinence scientifique, et de mutualiser et partager des données (données génétiques et « omiques », données du micro-environnement tumoral, données d'histologie, d'imagerie, données cliniques au diagnostic et pendant le suivi des patients) pour répondre à une question de recherche fondamentale ou translationnelle.

Au total, depuis 2019, 55 équipes formant les quatre fédérations retenues ont travaillé au partage des données sur **quatre projets de recherche, pour un budget total alloué de 3 613 500 euros sur 4 ans.**

Un comité de suivi indépendant a été mis en place sous l'égide de l'Institut national du cancer. Ce comité a vocation à se réunir chaque année, afin d'émettre des recommandations permettant à chacune des fédérations :

- d'assurer le bon déroulement de leur projet respectif (et en particulier la mise en œuvre du partage des données) au sein de leur fédération ;
- de travailler avec les autres fédérations, et en cohérence avec l'Institut, afin de permettre l'interopérabilité des données issues de leurs travaux respectifs.

Il s'agit également de poser les premières bases à l'ouverture du partage des données au-delà des fédérations, et à une mutualisation au niveau national dans un premier temps.

Les coordonnateurs des quatre fédérations ayant fait part de leurs difficultés relatives aux problématiques juridiques du partage de données, des échanges incluant notamment la Direction de l'observation des sciences de données et de l'évaluation et le service juridique de l'Institut ont eu lieu au cours de l'année 2021.

Sur recommandation du comité en 2022, la durée des projets avait été prolongée d'un an, soit jusqu'au 30 avril 2025.

La quatrième réunion avec le comité de suivi a eu lieu en 2024. En plus des recommandations spécifiques, le comité a formulé des recommandations générales visant notamment à favoriser le partage de compétences et de données entre les quatre fédérations.

POUR EN SAVOIR PLUS

Les résultats des appels à projets et à candidatures sont à consulter en annexe 2, page 55.

Les résumés des projets de recherche financés dans le cadre de ce financement supplémentaire de 5 millions d'euros sont disponibles sur pediatrie.cancer.fr.

AAC

ORIGINES ET CAUSES DES CANCERS PÉDIATRIQUES

L'AAC EN BREF

LANCÉ EN **2019**

1 ÉDITION DEPUIS 2019

31 CANDIDATURES

11 ÉQUIPES SÉLECTIONNÉES

4 464 200 € ALLOUÉS À CET APPEL À CANDIDATURES

Les réflexions menées en 2019 au sein de trois groupes de travail ont mis en évidence la nécessité de fédérer au sein d'un consortium des équipes de recherche fondamentale de disciplines et compétences différentes autour d'une question commune. Parmi les thématiques identifiées, celle portant sur les causes et origines des cancers de l'enfant a été retenue en accord avec les collectifs de la Task Force.

Ainsi, 11 équipes ont été sélectionnées par le comité d'évaluation pour constituer **le consortium PEDIAC**, qui a ensuite validé le programme de recherche intégrée qui lui a été présenté en décembre 2020. Le budget total octroyé initialement était de **3,7 millions d'euros pour une durée de 4 ans**. Après avis favorable du comité de pilotage international indépendant, un financement supplémentaire de **764 200 euros** a été octroyé en 2024.

Les objectifs spécifiques du programme sont :

- d'identifier des facteurs de risque environnementaux et génétiques susceptibles d'augmenter les risques de cancers chez l'enfant ;
- de comprendre comment les modifications des propriétés des cellules au cours des périodes pré- et postnatales influent sur leur sensibilité aux altérations génétiques fréquemment observées dans les cancers des enfants ;
- de développer de nouveaux modèles reproduisant plus fidèlement les tumeurs pédiatriques et qui permettront d'étudier la manière dont les cellules cancéreuses interagissent avec les cellules environnantes.

Le programme a commencé en janvier 2021. **Le pilotage et le suivi du consortium et du programme sont assurés par un comité de pilotage, constitué d'experts internationaux.** Ce comité a apprécié en 2023 à mi-parcours et mi-2024 la qualité des travaux, et leur haut niveau scientifique. Il encourage le consortium à se concentrer sur un ou deux objectifs à fort impact.

La composition du consortium peut évoluer avec la sortie ou l'entrée de nouvelles équipes de recherche.

Par ailleurs, les équipes ont participé à des réunions internationales. Un symposium « Les cancers pédiatriques : des origines et causes aux perspectives thérapeutiques » a été organisé en mai 2024 afin de partager les résultats déjà obtenus.

D'ores et déjà, plus de 20 articles directement liés au programme PEDIAC ont été publiés, notamment dans des revues de premier plan. On peut citer :

- Delafoy M., Balducci E., Simonin M., Pinton A., Charbonnier G., Courtois L., *et al.* Oncogenomic profiling in infant-toddler T-ALL identifies NKX2 family genes as drivers linked to favorable outcomes Hemasphere. Mai 2025;9(5):e70154
- Boudia F., Baille M., Babin L., Aid Z., Robert E., Rivière J., *et al.* Progressive chromatin rewiring by ETO2::GLIS2 revealed in a genome-edited human iPSC model of pediatric leukemia initiation. Blood. 3 avr 2025;145(14):1510-25.
- Ghantous A., Nusslé SG., Nassar FJ., Spitz N., Novoloaca A., Krali O., *et al.* Epigenome-wide analysis across the development span of pediatric acute lymphoblastic leukemia: backtracking to birth. Mol Cancer. 23 oct 2024;23(1):238.
- Shiraishi R., Cancila G., Kumegawa K., Torrejon J., Basili I., Bernardi F., *et al.* Cancer-specific epigenome identifies oncogenic hijacking by nuclear factor I family proteins for medulloblastoma progression. Dev Cell. 9 sept 2024;59(17):2302-2319.e12.
- Alonso-Pérez V., Galant K., Boudia F., Robert E., Aid Z., Renou L., *et al.* Developmental interplay between transcriptional alterations and a targetable cytokine signaling dependency in pediatric ETO2::GLIS2 leukemia. Mol Cancer. 20 sept 2024;23(1):204.
- Fagnan A., Aid Z., Baille M., Drakul A., Robert E., Lopez CK., *et al.* The ETO2 transcriptional cofactor maintains acute leukemia by driving a MYB/EP300-dependent stemness program. Hemasphere. juin 2024;8(6):e90.
- Martin E., Winter S., Garcin C., Tanita K., Hoshino A., Lenoir C., *et al.* Role of IL-27 in Epstein-Barr virus infection revealed by IL-27RA deficiency. Nature. avr 2024;628(8008):620-9.

- Onyije FM., Dolatkhah R., Olsson A., Bouaoun L., Schüz J. Environmental risk factors of Wilms tumour: A systematic review and meta-analysis. EJC Paediatr Oncol. déc 2024;4:None.
- Wienke J., Visser LL., Kholosy WM., Keller KM., Barisa M., Poon E., *et al.* Integrative analysis of neuroblastoma by single-cell RNA sequencing identifies the NECTIN2-TIGIT axis as a target for immunotherapy. Cancer Cell. 12 févr 2024;42(2):283-300.e8.
- Aid Z., Robert E., Lopez CK., Bourgoin M., Boudia F., Le Mene M., *et al.* High caspase 3 and vulnerability to dual BCL2 family inhibition define ETO2::GLIS2 pediatric leukemia. Leukemia. mars 2023;37(3):571-9.
- Thirant C., Peltier A., Durand S., Kramdi A., Louis-Brennetot C., Pierre-Eugène C., *et al.* Reversible transitions between noradrenergic and mesenchymal tumor identities define cell plasticity in neuroblastoma. Nat Commun. 4 mai 2023;14(1):2575.
- Arkoun B., Robert E., Boudia F., Mazzi S., Dufour V., Siret A., *et al.* Stepwise GATA1 and SMC3 mutations alter megakaryocyte differentiation in a Down syndrome leukemia model. J Clin Invest. 15 juill 2022;132(14):e156290.
- Babin L., Darchen A., Robert E., Aid Z., Borry R., Soudais C., *et al.* De novo generation of the NPM-ALK fusion recapitulates the pleiotropic phenotypes of ALK+ ALCL pathogenesis and reveals the ROR2 receptor as target for tumor cells. Mol Cancer. 4 mars 2022;21(1):65.
- Fournier B., Hoshino A., Bruneau J., Bachelet C., Fusaro M., Klifa R., *et al.* Inherited TNFSF9 deficiency causes broad Epstein-Barr virus infection with EBV+ smooth muscle tumors. J Exp Med. 4 juill 2022;219(7):e20211682.

AAP

« HIGH RISK – HIGH GAIN » DE RECHERCHE SUR LES CANCERS PÉDIATRIQUES

L'AAP EN BREF

LANCÉ EN **2019**

4 ÉDITIONS DEPUIS 2019

80 CANDIDATURES

25 PROJETS FINANCÉS

9 222 044 € ALLOUÉS À CET APPEL À PROJETS

Les réflexions menées au cours de l'année 2019 ont également mis en exergue la nécessité de soutenir la créativité scientifique et des travaux de recherche fondamentale et translationnelle très innovants susceptibles de « bousculer » la recherche sur les cancers de l'enfant. Avec pour objectif de permettre l'exploration de nouvelles pistes originales permettant des avancées concrètes pour la prévention, le diagnostic et le traitement des cancers de l'enfant. L'appel à projets « High Risk – High Gain » vise à soutenir des projets audacieux et conceptuellement nouveaux n'entrant pas dans le cadre des appels à projets déjà existants.

Six projets d'une durée de 18 mois ont été sélectionnés pour financement et ont débuté en décembre 2020 pour un budget total alloué de **899 519 euros**.

À la demande unanime des représentants de la Task Force pédiatrie, cet AAP a été reconduit en 2021 pour des projets d'une durée de 2 ans avec un budget unitaire pouvant atteindre jusqu'à 200 000 euros par projet. Au total, sept projets ont été financés pour un budget total alloué de **1 330 006 euros**.

Une stratégie de communication des résultats obtenus dans le cadre de cet appel à projets a été menée avec :

- une présentation des travaux de recherche réalisés par tous les lauréats de l'édition 2020 de cet AAP auprès des membres de la Task Force ;
- la publication des résumés grand public des projets financés sur le site internet pediatrie.cancer.fr.

L'édition 2022 a permis de financer des projets de recherche d'une durée maximale de 48 mois avec des demandes budgétaires non plafonnées : six projets ont été financés pour un montant total alloué de **3 250 211 euros**.

L'édition 2024 a soutenu 6 projets pour un montant total alloué de **3 742 300 euros**.

Au moment de la rédaction de ce fascicule, les résultats de l'AAP de janvier 2025 ne sont pas encore validés.

AAP

RECHERCHE EN CANCÉROLOGIE PÉDIATRIQUE : APPORTS DES APPROCHES INTERDISCIPLINAIRES

L'AAP EN BREF

LANCÉ EN **2021**

2 ÉDITIONS DEPUIS 2021

13 CANDIDATURES

7 PROJETS FINANCÉS

4 005 273 € ALLOUÉS À CET APPEL À PROJETS

Cet appel à projets, créé en 2021, ouvert à l'ensemble des disciplines, a pour objectif de faire émerger des projets de recherche interdisciplinaires ambitieux. Il permet le développement d'approches originales en associant obligatoirement et uniquement deux équipes disposant de compétences scientifiques différentes (au moins une des deux équipes ne doit pas habituellement réaliser des travaux de recherche dans le champ de la cancérologie).

Les apports de l'approche ou des approches interdisciplinaires envisagées doivent constituer le socle du projet posant une ou des questions de recherche en cancérologie pédiatrique. Cinq projets d'une durée de 36 mois ont été sélectionnés pour financement dès la première année avec un budget total de **2 953 461 euros**.

Cet appel à projets a été reconduit en 2023 avec les mêmes spécificités. Deux projets interdisciplinaires d'une durée de 36 mois ont été sélectionnés pour financement avec un budget total de **1 051 812 euros**.

AAP

MODÈLES INNOVANTS EN CANCÉROLOGIE PÉDIATRIQUE

L'AAP EN BREF

LANCÉ EN **2022**

1 ÉDITION DEPUIS 2022

7 CANDIDATURES

3 PROJETS FINANCÉS

DEUXIÈME APPEL PRÉVU AU **SECOND SEMESTRE 2025**

2 362 273 € ALLOUÉS À CET APPEL À PROJETS

Cet appel à projets créé en 2022 a pour objectif d'apporter de nouvelles connaissances en cancérologie pédiatrique, par des projets de recherche basés sur des modèles innovants. Les modèles et les approches de modélisation proposés peuvent être :

- déjà existants avec une utilisation nouvelle dans le domaine de la cancérologie pédiatrique (possibilités de modifications et/ou d'optimisation du modèle original) ;
- ou développés dans le cadre du projet. La validité de ces modèles nouvellement développés doit alors être démontrée et les applications de ces modèles doivent être définies, puis testées dans le cadre du projet.

Tous les projets proposés doivent être consacrés à des questions pertinentes pour les cancers pédiatriques (par exemple : des barrières méthodologiques clairement identifiées par la communauté scientifique ou des pathologies pour lesquelles l'absence de modèle est établie). À l'issue du comité d'évaluation scientifique, trois projets ont été financés pour un montant total de **2 362 273 euros**.

AAP

IMMUNOLOGIE ET CANCERS PÉDIATRIQUES

L'AAP EN BREF

LANCÉ EN **2024**

1 ÉDITION DEPUIS 2024

12 CANDIDATURES

4 PROJETS FINANCÉS

4 068 090 € ALLOUÉS À CET APPEL À PROJETS

Ce nouvel appel à projets, créé en 2024, ouvert à l'ensemble des disciplines, a pour objectif de soutenir des projets particulièrement innovants en immuno-oncologie pédiatrique. Chaque projet peut être porté par un seule ou plusieurs équipes, si une collaboration est nécessaire.

Quatre projets d'une durée de 48 mois ont été sélectionnés pour financement avec un budget total de **4 068 090 euros**. **Cet appel à projets sera reconduit en 2025.**

AUTRE ACTION

RESTITUTION DE L'ÉTUDE CONCERNANT LA CANCÉROLOGIE PÉDIATRIQUE FRANÇAISE (2008-2018)

Les travaux concernant la valorisation et la diffusion des informations des projets de recherche soutenus en cancérologie pédiatrique par l'Institut national du cancer se poursuivent, notamment par une diffusion de l'ensemble des résumés scientifiques et grand public sur des sites internet institutionnels ou non gouvernementaux, tels que le site dédié aux cancers de l'enfant, de l'adolescent et du jeune adulte, data.gouv.fr, ou de l'International Cancer Research Partnership (ICRP), icrpartnership.org.

L'étude sur la cancérologie pédiatrique française, décrite dans le précédent rapport, a été publiée sur le site dédié aux cancers de l'enfant, de l'adolescent et du jeune adulte de l'Institut : pediatrie.cancer.fr

Elle visait à :

- analyser le portfolio de projets de recherche en cancérologie pédiatrique française financés par l'Institut national du cancer sur la période 2008-2018, les thèmes financés et la contribution de la France à cette thématique ;
- décrire la communauté scientifique française en cancérologie pédiatrique (forces en présence, collaborations internationales, etc.) ;
- comparer les publications et les données de financement aux niveaux national et international.

AUTRE ACTION

MISE EN PLACE D'UN OUTIL DE RECENSEMENT DES CONNAISSANCES RELATIVES AUX CANCERS PÉDIATRIQUES : CARTOGRAPHIE/SYNTHÈSE DES PROJETS FINANCÉS ET DES CHERCHEURS

Plusieurs travaux sont engagés pour développer et partager les connaissances.

Une cellule de coordination, animée par la direction du pôle Recherche innovation de l'Institut national du cancer et de l'Institut thématique Cancer de l'Inserm, a été chargée de définir de premières actions à mener :

- cartographier l'état de la recherche française en cancérologie pédiatrique ;
- organiser une série de séminaires interdisciplinaires ;
- financer le travail de jeunes chercheurs.

Dans ce contexte et avec le pôle Recherche et innovation de l'Institut, l'Institut thématique Cancer de l'Inserm a réalisé un bilan bibliographique de la recherche française en cancérologie pédiatrique au cours de la période 2015-2020 (publication mai 2023, à télécharger sur : **itcancer.inserm.fr**).

L'Institut de l'information scientifique et technique du CNRS (Inist-CNRS UAR76) a été sollicité pour la constitution du corpus bibliographique, par l'intermédiaire de l'Institut des sciences biologiques (INSB) du CNRS, membre de l'Alliance Aviesan.

AUTRE ACTION

MISE À DISPOSITION D'UNE INFORMATION DÉDIÉE POUR LES PARENTS, LES JEUNES ET LES PROFESSIONNELS

Portail d'information dédié à la cancérologie pédiatrique, le site pediatrie.cancer.fr a été développé en 2022 par l'Institut national du cancer en collaboration avec les collectifs d'associations Grandir sans cancer, GRAVIR, UNAPECLE, et l'appui de la SFCE. Il vise à accompagner les patients et leurs parents dans le parcours de soins, proposer une information actualisée et complète sur les cancers de l'enfant, de l'adolescent et du jeune adulte, rendre visibles les actions réalisées et à venir dans le domaine de la recherche en cancérologie pédiatrique, et favoriser les collaborations entre chercheurs.

Il est organisé autour de cinq espaces, chacun développé et pensé pour répondre aux questions et préoccupations spécifiques de chaque profil d'utilisateurs que ce soit en termes de contenus, de graphisme et de navigation : l'enfant, les adolescents et jeunes adultes (AJA), les parents et les proches, les professionnels de santé, et les chercheurs.

Depuis son lancement, le site pediatrie.cancer.fr a accueilli plus de 146 000 visiteurs.

LES ACTIONS EUROPÉENNES ET INTERNATIONALES

La lutte contre les cancers pédiatriques s'inscrit également dans une dynamique européenne et internationale. **Cette troisième partie présente les principales initiatives mises en œuvre dans ce cadre.**

Depuis 2021, la Stratégie décennale de lutte contre les cancers, portée par l'Institut national du cancer, fait de la coopération européenne l'une de ses priorités. Elle souligne l'importance des dynamiques européennes pour accélérer les progrès en matière de prévention, de recherche, de soins, d'accès à l'innovation et de lutte contre les inégalités. **Les cancers pédiatriques bénéficient de cette coopération. Cela s'est traduit par des programmes et des partenariats structurants, parmi lesquels figurent deux initiatives majeures : le Cancer Grand Challenges et le G7 Cancer.**

3.1. Cancer Grand Challenges : une programmation de la recherche transnationale pour résoudre les défis les plus complexes

Face à la complexité des mécanismes conduisant au développement des cancers et à une augmentation continue de leur incidence dans la population générale, il est nécessaire de construire une recherche dépassant les frontières nationales, mutualisant les efforts et ressources disponibles, pour prétendre à la résolution des grands défis posés par les cancers et notamment les cancers pédiatriques. C'est avec cette ambition que l'association britannique Cancer Research UK (CRUK) et l'agence nationale du cancer des États-Unis, le National Cancer Institute (NCI), ont créé l'initiative Cancer Grand Challenges, une programmation internationale de la recherche en cancérologie unique en son genre dont l'Institut national du cancer est partenaire depuis 2023.

La réunion d'experts mondiaux autour de grandes questions encore non résolues de la cancérologie, pour leur permettre d'y répondre par des financements d'une échelle encore jamais atteinte, est l'objectif de cette initiative que l'on pourrait comparer, dans l'esprit, au Conseil européen pour la recherche nucléaire (CERN) en physique nucléaire.

En plus du NCI et du CRUK, des partenaires de cinq pays différents, dont désormais la France, participent au financement des équipes lauréates. Depuis 2015, le Cancer Grand Challenges a financé 16 projets, interdisciplinaires (biologie, physique, épidémiologie, etc.), impliquant 1 200 collaborateurs de 12 pays différents pour un total de 400 millions de dollars (jusqu'à 25 millions de dollars par projet). Jusque-là, 13 grands défis de la science des cancers sont relevés par ces projets dont trois se concentrent sur les cancers solides pédiatriques.

Le Cancer Grand Challenges s'adresse aux chercheurs du monde entier. Il est initié par une consultation internationale du public, des patients atteints de cancer et des scientifiques afin d'identifier les problèmes qui entravent l'avancée de la lutte contre les cancers. La sélection des équipes lauréates, jusqu'à cinq par édition, est assurée par un comité scientifique du plus haut niveau

mondial, dont les travaux ont contribué de façon notoire à la compréhension des cancers et à leur traitement. Les lauréats reçoivent un financement jusqu'à 25 millions de dollars sur 5 années. À titre de comparaison, le lauréat d'un projet important du Programme hospitalier de recherche clinique cancer (PHRC-K) ou du Programme libre de biologie du cancer (PLBIO), d'une durée identique, est rarement financé à plus de 1 million d'euros.

L'édition 2023, qui compte la première participation de l'Institut au Cancer Grand Challenges, a financé cinq projets au total dont deux ciblant les tumeurs solides pédiatriques. Ces deux projets ont l'objectif ambitieux de proposer, à l'issue des 5 années du projet, des solutions thérapeutiques contre certaines tumeurs pédiatriques. Les deux équipes s'appuient majoritairement sur des technologies de dégradation ciblée de protéines, pour cibler des oncoprotéines sur lesquelles aucun médicament n'est actif actuellement.

L'équipe KOODAC, cofinancée par l'Institut national du cancer dans le cadre de la dotation de 10 millions d'euros de 2024 votée par les parlementaires français aux côtés de KiKa (Children Cancer Free Foundation) et des cofondateurs, Cancer Research UK (CRUK) et le National Cancer Institute (NCI), se concentre sur cinq oncoprotéines distinctes responsables du neuroblastome, du carcinome hépatocellulaire fibrolamellaire, du médulloblastome, du sarcome d'Ewing, et du rhabdomyosarcome pédiatriques. Pour atteindre ses objectifs, le consortium rassemble en son sein des experts mondiaux de la biologie de ces cinq oncoprotéines, dont le docteur Olivier Delattre de l'Institut Curie à Paris, les leaders internationaux de la dégradation ciblée de protéines (le Centre for Targeted Protein Degradation et le Centre for Molecular Medecine), ainsi que des experts du développement précoce de médicaments, dont la biotech Nurix.

Par la même approche de dégradation ciblée de protéines, en plus de la découverte de petites molécules thérapeutiques et de la combinaison avec des thérapies CAR-T, l'équipe PROTECT a pour ambition le développement de solutions thérapeutiques contre les oncoprotéines responsables du synovialosarcome, du gliome de haut grade, de l'épendymome, des tumeurs stromales gastro-intestinales (GIST), du sarcome d'Ewing et du neuroblastome pédiatrique.

3.2. Le G7 Cancer : un effort de coordination porteur de progrès à l'échelle internationale

Le G7 Cancer, lancé le 9 mai 2023 par l'Institut national du cancer dans le cadre de la Stratégie décennale de lutte contre les cancers, a pour objectif de renforcer la coopération entre les organisations pour accélérer la lutte contre les cancers et relever les défis les plus complexes. Les initiatives du G7 Cancer visent à faciliter les discussions en créant un environnement de développement et de partage des connaissances, et en mettant en place des actions concrètes et efficaces.

Le G7 Cancer a pour ambition de réunir les meilleures expertises, ressources et connaissances des pays les plus avancés dans la lutte contre les cancers et au-delà, pour accélérer la recherche et le développement de l'innovation. Les organisations membres du G7 Cancer sont l'Institut national du cancer (France), le Cancer Australia (Australie), le Canadian Institute of Health Research (Canada), le Cancer Research UK (Royaume-Uni), le German Cancer Research Center (Allemagne), le National Cancer Center (Japon) et le Department of Health and Human Services du National Cancer Institute (États-Unis).

En 2023-2024, un groupe de travail thématique a été mis en place avec l'ambition d'élaborer **une stratégie internationale de données axée sur les cancers pédiatriques. Une conférence internationale sur la stratégie des données sur les cancers pédiatriques a réuni à Paris, les 7 et 8 novembre 2023, les principales initiatives dans le domaine afin d'initier ce travail et d'envisager des pilotes qui sont aujourd'hui en cours de développement**.

3.2.1 D'importantes initiatives européennes

Lancés en 2021, le Plan cancer européen et la Mission Cancer font des cancers pédiatriques et ceux des adolescents et jeunes adultes (AJA) une priorité. Depuis, de nombreuses actions législatives et non législatives ont été déployées et plusieurs projets financés pour renforcer la recherche et améliorer la prise en soins.

Bien que rares et avec des survies généralement élevés, les cancers pédiatriques restent la première cause de décès par maladie chez les moins de 25 ans en Europe. Le Registre européen des inégalités et le Système européen d'information mènent des actions ciblées pour mieux documenter et comprendre ces cancers. Parmi les initiatives phares du Plan, figure « Helping Children with Cancer », qui vise à améliorer l'accès au dépistage, au diagnostic, et au traitement. Un dialogue direct a aussi été engagé avec des jeunes de 16 à 30 ans touchés par un cancer et des professionnels de santé spécialisés dans ce domaine pour nourrir les politiques de santé.

La révision des règlements relatifs aux médicaments orphelins et aux médicaments à usage pédiatrique est en cours avec la contribution de l'INCa, afin de faciliter l'accès à de nouveaux médicaments. Enfin, le Plan met l'accent sur la qualité de vie et la santé mentale des jeunes patients avec le soutien d'une plateforme dédiée adoptée en 2023.

Dans le cadre de la Mission Cancer, l'initiative « Cancers pédiatriques et cancers chez les adolescents et les jeunes adultes : guérir plus et guérir mieux » vise à mieux comprendre les mécanismes de ces cancers et à transformer leur prise en soins. Un atelier d'experts, organisé en 2023 par la Commission, a mis en lumière le manque de preuves solides sur les liens entre environnement et cancers pédiatriques, soulignant la nécessité de renforcer la recherche. L'initiative s'appuie sur des données scientifiques pour améliorer les diagnostics, les traitements et le suivi des patients guéris.

ZOOM SUR

LES ADOLESCENTS ET JEUNES ADULTES DANS LES POLITIQUES ET PROJETS EUROPÉENS DE LUTTE CONTRE LES CANCERS

L'Union européenne a mis en place plusieurs initiatives structurantes en faveur des adolescents et jeunes adultes (AJA) :

- l'initiative « Helping Children with Cancer » vise à garantir un meilleur accès au dépistage, au diagnostic et au traitement ;
- un dialogue politique direct a été instauré entre la Commission et des jeunes patients et professionnels de santé spécialisés ;
- une révision des règlements relatifs aux médicaments orphelins et pédiatriques est en cours pour favoriser l'émergence de traitements ciblés ;
- enfin, l'approche européenne en santé mentale adoptée en 2023 intègre explicitement le soutien aux jeunes touchés par un cancer.

3.2.2 Projets européens

En complément de ces premières initiatives européennes, la Commission européenne a renforcé son **soutien aux projets dédiés aux cancers pédiatriques et cancers des adolescents et jeunes adultes (AJA) à travers les programmes Horizon Europe et EU4Health**.

Sous Horizon Europe, plus de 15 projets de recherche sont en cours portant sur la biologie des tumeurs, les vulnérabilités génétiques, le diagnostic précoce, les traitements personnalisés, ou encore le soutien psychosocial. L'ERN PaedCan, réseau européen de référence en oncologie pédiatrique, illustre cette dynamique, en favorisant l'accès aux soins spécialisés et la coopération entre États membres. Un appel doté de 36 millions d'euros a été lancé en 2024 sur les effets tardifs des traitements chez les AJA et deux nouveaux appels sont prévus en 2025 : l'un sur les effets de l'exposition environnementale sur le risque de cancers chez les jeunes, l'autre sur la mise en œuvre d'essais cliniques de phase précoce, multinationaux et innovants en cancérologie pédiatrique.

Le programme EU4Health, axé sur les politiques publiques et l'accompagnement des patients, finance trois projets dans le domaine des cancers pédiatriques. Le projet EU-CAYAS-NET a permis la création d'un réseau européen de jeunes survivants du cancer ; CHIP-AML22 vise à améliorer le diagnostic et la survie des enfants atteints de leucémie myéloïde aiguë ; et l'action conjointe JaNE-2 (Joint Action on Networks of Expertise) structure un réseau d'expertise sur les cancers des enfants et des AJA. Une nouvelle action conjointe sur les soins palliatifs pédiatriques est attendue en 2025.

Sur le plan de la recherche et de l'innovation, les programmes Horizon Europe et EU4Health financent plusieurs projets en cours ou à venir, directement liés aux adolescents et jeunes adultes. Le tableau 3, page suivante, en synthétise les principales caractéristiques.

Cette dynamique s'accompagne d'un engagement croissant pour une meilleure reconnaissance des besoins spécifiques des AJA, notamment en matière de :

- prévention (SUNRISE, MELCAYA) ;
- qualité de vie (e-QuoL, STRONG-AYA) ;
- soutien psychosocial et pair à pair (EU-CAYAS-NET, CR-g-24-45) ;
- recherche sur les effets tardifs et les expositions environnementales (HORIZON-MISS-2024/2025) ;
- et coordination des soins (JaNE-2, CR-p-24-35).

Ces actions s'inscrivent dans une logique de transformation des parcours de soins, de réduction des inégalités entre pays européens et de promotion d'une approche intégrée centrée sur les besoins évolutifs des jeunes patients.

L'Institut national du cancer est engagé dans l'action conjointe européenne JaNE-2 coordonnée par la Fondazione Irccs Istituto Nazionale Dei Tumori (INT Milano, Italie) visant à structurer 7 réseaux d'expertise (NoE) dans le domaine du cancer. Ces réseaux associent prestataires de soins, sociétés savantes, patients et chercheurs pour élaborer des lignes directrices, renforcer l'engagement des patients et diffuser les bonnes pratiques.

L'un des NoE est dédié aux AJA, thématique sur laquelle la France est particulièrement mobilisée. L'INCa participe au Work Package 11 (WP11) avec l'Institut Curie et Gustave Roussy. Ce WP11 vise à créer un réseau d'expertise structuré et pérenne pour améliorer la prise en soins de cette population à l'échelle européenne en travaillant sur la gouvernance, l'implication des patients, la

formation, la recherche clinique, les données et les indicateurs. Les docteures Nathalie Gaspard (Gustave Roussy) et Valérie Laurence (Institut Curie) copilotent la tâche dédiée à la promotion de la recherche clinique.

Le WP11 ambitionne de fédérer les initiatives existantes (ESMO, SIOPE, ENTYAC) dans une plateforme européenne cohérente malgré les défis liés à l'hétérogénéité des âges, des cancers et des pratiques. L'objectif est l'amélioration de la coordination entre la cancérologie pédiatrique et celle des adultes au bénéfice des patients.

Tableau 3.

Initiatives et projets européens sur les cancers des adolescents et jeunes adultes (AJA)

NOM / APPEL	TYPE	PÉRIODE	OBJECTIFS LIÉS AUX AJA	PARTENAIRES FRANÇAIS
JaNE-2	Projet (EU4Health)	2024-2028	Réseau d'expertise sur les cancers AJA (recommandations, éducation, organisation des soins)	INCa, Unicancer, Fédération hospitalière de France (FHF)
MELCAYA	Projet (Horizon Europe)	2022-2026	Étude du mélanome chez enfants et AJA (prévention, diagnostic, pronostic)	Université Aix-Marseille, Institut Curie
EU-CAYAS-NET	Projet (EU4Health)	2022-2024	Réseau de survivants du cancer AJA (soutien psychosocial, plaidoyer)	Association « On est là »
e-QuoL	Projet (Horizon Europe)	2024-2027	Amélioration de la qualité de vie des survivants via des outils de e-santé	AP-HP, CHU d'Angers, CHU de Saint-Étienne, Centre Léon Bérard
STRONG-AYA	Projet (Horizon Europe)	2022-2027	Soins adaptés aux jeunes adultes (fertilité, qualité de vie, outils cliniques)	Centre Léon Bérard, Institut Gustave Roussy
HORIZON-MISS-2024-CANCER-01-05	Appel à projets	2024	Effets tardifs des traitements chez les AJA (prévention, accompagnement)	/
CR-p-24-35	Appel d'offres	2025	Cartographie des services AJA et obstacles à leur intégration	/
CR-g-24-42	Appel à projets	2025	Radioprotection en imagerie chez les enfants et AJA	/
CR-g-24-45	Appel à projets	2025	Réseau européen des survivants AJA pour soutien par les pairs et vie saine	/

Notes

[1] E. Desandes, G. Coureau, B. Lacour, P. Marec-Berard. Incidence des cancers chez les adolescents et les jeunes adultes, âgés de 15 à 39 ans, et évolution entre 2000 et 2020 dans les départements de France hexagonale couverts par un registre général. Disponible sur : **santepubliquefrance.fr**

[2] Barr RD., Ries LAG., Trama A., Gatta G., Steliarova-Foucher E., Stiller CA., *et al*. A system for classifying cancers diagnosed in adolescents and young adults. Cancer 2020;126:4634–59.
Disponible sur : **https://doi.org/10.1002/cncr.33041**

[3] Compte tenu du caractère récent de la couverture de la tranche d'âge 15-17 ans, l'effectif est faible et la survie a été estimée avec les 18-19 ans à partir des registres généraux dans le cadre des études AJA. Les données de survie pour les 15-19 ans pour les périodes 2000-2007 et 2008-2015 reposent ainsi sur 22 % des 15-19 ans (article de Raze *et al.*, 2021). L'estimation de survie présentée porte sur tous les types de cancers dont la répartition diffère entre les enfants et les adolescents.

[4] **legifrance.gouv.fr**

[5] Organisation hospitalière interrégionale de recours en oncologie pédiatrique, collection « Recommandations et référentiels », Institut national du cancer, juin 2023.
Disponible sur : **cancer.fr**

[6] **circulaire.legifrance.gouv.fr**

[7] Préservation de la santé sexuelle et cancers / Thésaurus, collection « Recommandations et référentiels », Institut national du cancer, mai 2021.
Disponible sur : **cancer.fr**

[8] **legifrance.gouv.fr**

[9] Le suivi à long terme des adultes guéris d'un cancer traités durant l'enfance, l'adolescence ou la période de jeunes adultes / État des lieux et principes d'organisation, collection « Recommandations et référentiels », Institut national du cancer, avril 2023.
Disponible sur : **cancer.fr**

[10] Emprunter après un cancer, collection « Cancer info », Institut national du cancer, février 2025.
Disponible sur : **cancer.fr**

[11] Accès à l'emprunt et droit à l'oubli après un cancer / Droits et démarches, collection « Outils pour la pratique des médecins généralistes », Institut national du cancer, janvier 2023.
Disponible sur : **cancer.fr**

[12] **pfmg2025.aviesan.fr**

ANNEXES

1. LA TASK FORCE PÉDIATRIE

Constitution de la Task Force

Collectif GRAVIR : Patricia Blanc, Dominique Valteau Couanet, Frédéric Brochard
Le Collectif GRAVIR réunit 13 organisations : l'APPEL (Association philanthropique de parents d'enfants atteints de leucémie ou autres cancers), la Fondation ARC pour la recherche sur le cancer, la Fondation AstraZeneca, la Fondation Bristol-Myers Squibb pour la recherche en immuno-oncologie, le Fonds pour les soins palliatifs, l'association Hubert Gouin – Enfance & Cancer, l'association Imagine for Margo, l'association Laurette Fugain, l'association Les petits citoyens, l'association Lisa forever, La Ligue contre le cancer, l'association Princesse Margot et la Société française de lutte contre les cancers et les leucémies de l'enfant et de l'adolescent.

UNAPECLE : Jean-Claude Languille, Catherine Vergely
L'UNAPECLE regroupe 37 associations. La liste des associations membres est disponible sur : unapecle.net

Collectif Grandir sans cancer : Stéphane Vedrenne, Stéphanie Ville, Élise Quillent
Le Collectif Grandir sans cancer réunit plus de 200 associations et soignants unis pour une démarche commune. La liste des associations partenaires est disponible sur : grandirsanscancer.com

Coordination de la Task Force

- **Professeur Bruno Quesnel**, directeur du Pôle Recherche et Innovation de l'Institut national du cancer, directeur de l'Institut thématique Cancer de l'Inserm depuis novembre 2022
- **Docteur Natalie Hoog-Labouret**, responsable de la mission Recherche en pédiatrie à l'Institut national du cancer

Gestion des appels à candidatures et des appels à projets

L'Institut national du cancer décide et met en œuvre les modalités d'évaluation des appels à projets dans le respect des meilleures règles internationales en la matière. Ces règles impliquent l'organisation de comités d'évaluation indépendants rassemblant de nombreux rapporteurs et experts, pour l'essentiel internationaux.

Des représentants de la Task Force sont invités à participer aux comités d'évaluation, aux côtés du représentant des patients du Comité de démocratie sanitaire de l'Institut. Les collectifs ne sont pas impliqués dans l'évaluation scientifique des projets. Le déroulement suit les modalités de gestion des appels à projets et des appels à candidatures de l'Institut national du cancer.

2. FINANCEMENT SUPPLÉMENTAIRE DE 5 MILLIONS D'EUROS : RÉSULTATS DES APPELS À PROJETS ET À CANDIDATURES

Les résultats des appels à projets (AAP) et appels à candidatures (AAC) réalisés dans le cadre du financement annuel supplémentaire de 5 millions d'euros, dédié à la recherche fondamentale sur les cancers de l'enfant, sont présentés ci-dessous par ordre chronologique de publication, de 2019 à 2024.

Des fiches, sous forme de résumés, de chaque AAP et AAC sont également à consulter à partir de la page 38.

Tableau 4.

AAC – Recherche en cancérologie pédiatrique : allocations postdoctorales et aides à la mobilité internationale (2019)

NOM DU CANDIDAT (LABORATOIRE DE DÉPART)	LABORATOIRE D'ACCUEIL	TITRE DU PROJET
BAHRI Meriem (UMR INSERM 1232 – Centre de recherche en cancérologie et immunologie de Nantes-Angers)	Service d'hématologie et oncologie pédiatrique – Hôpital universitaire pour enfants de Münster, Allemagne	Évaluation *in vitro* de l'immunothérapie de l'ostéosarcome à l'aide de lymphocytes CAR-T spécifiques du GD2 O-acétylé (aide à la mobilité internationale)
GOUBET Anne-Gaëlle (U1015 – Immunologie des tumeurs et immunothérapies – Institut Gustave Roussy, Villejuif)	Agence pour la science, la technologie et la recherche – Réseau d'immunologie de Singapour	Hétérogénéité des tumeurs néonatales/pédiatriques : une approche en cellule unique pour un traitement rationnel (aide à la mobilité internationale)

Tableau 5.

AAC – Accélérer la recherche fondamentale et translationnelle en cancérologie pédiatrique : aide à la mutualisation, à la structuration et au partage des données de recherche (2019)

NOM DU CANDIDAT	LABORATOIRE	TITRE DU PROJET
GASPAR Nathalie	UMR8203 Institut Gustave Roussy, Villejuif	Base de données française clinico-biologico-génomique et radiomique des ostéosarcomes
PETIT Arnaud	Service d'oncologie et d'hématologie pédiatrique, Hôpital Armand Trousseau – Sorbonne Université, Paris	DOREMy : Base de DOnnées cliniques et biologiques harmonisées pour une REcherche intégrée à la prise en charge des leucémies aiguës Myéloïdes pédiatriques
CASTETS Marie	CNRS UMR5286 – INSERM UMR1052 – Centre Léon Bérard, Lyon	SHARE-4KIDS : vers un entrepôt national de données multiomiques en cancérologie pédiatrique
ZUCMAN-ROSSI Jessica	I U674-PARIS – Université René Descartes Paris 5, Paris	Données de cancers pédiatriques du foie pour combattre la résistance au traitement (PeLiCan.Resist)

Tableau 6.

AAC – Recherche en cancérologie pédiatrique :
allocations postdoctorales et aides à la mobilité internationale (2020)

NOM DU CANDIDAT (LABORATOIRE DE DÉPART)	LABORATOIRE D'ACCUEIL	TITRE DU PROJET
GONZALES Fanny (UMR9020 CNRS – UMR1277 INSERM Lille)	Laboratoire Stegmaier – Oncologie pédiatrique, Institut Dana-Farber, États-Unis	Conséquences cellulaires et moléculaires de la dégradation spécifique de la protéine oncogénique de fusion AML1-ETO dans les leucémies aiguës myéloïdes pédiatriques : un prérequis à l'élaboration d'une thérapie ciblée dans cette pathologie (allocation postdoctorale)
BERNARDI Flavia (Transduction du signal dans le développement et la tumorigenèse – Département de médecine moléculaire, Université Sapienza, Rome, Italie)	UMR3347/U1021 – Institut Curie, Paris	Étude du système ubiquitine-protéasome dans la tumorigenèse des médulloblastomes (allocation postdoctorale)
FUJIMOTO Kenji (Division de la recherche translationnelle sur les tumeurs cérébrales, Institut de recherche du Centre national du cancer, Tokyo, Japon)	INSERM U981 – Institut Gustave Roussy, Paris	Nouvelles approches de modélisation de l'épendymome (allocation postdoctorale)

Tableau 7.

AAC – Origines et causes des cancers pédiatriques (2020)

NOM DU CANDIDAT	LABORATOIRE	TITRE DU PROJET
MERCHER Thomas	INSERM U1170 – Villejuif	Consortium PEDIAC
POUPONNOT Celio	CNRS UMR3347 – INSERM U1021 – Orsay	
HERCEG Zdenko	Centre international de recherche sur le cancer, Lyon	
AYRAULT Olivier	Institut Curie – Centre universitaire d'Orsay, Orsay	
ASNAFI Vahid	Hôpital Necker – Enfants malades, Paris	
LATOUR Sylvain	Institut des maladies génétiques Imagine, Paris	
JANOUEIX-LEROSEY Isabelle	INSERM U830 – Paris	
BLAY Jean-Yves	Centre Léon Bérard, Lyon	
SCHUZ Joachim	Centre international de recherche sur le cancer, Lyon	
CLAVEL Jacqueline	INSERM UMR 1153 – Paris	
DE VATHAIRE Florent	INSERM U1018 – CESP – Villejuif	

Tableau 8.

AAP – Projets « High Risk High Gain » de recherche en cancérologie pédiatrique (2020)

NOM DU CANDIDAT	LABORATOIRE	TITRE DU PROJET
GHANTOUS Akram	Équipe épigénétique – Centre international de recherche sur le cancer, Lyon	Mécanismes épigénétiques à l'origine de la leucémie infantile : de la naissance au diagnostic
BOURDEAUT Franck	INSERM U830 – Institut Curie, Paris	Identification des cellules d'origine des tumeurs rhabdoïdes par génotypage de cellules uniques et cultures de tissus embryonnaires ex vivo
BROUTIER Laura	CNRS UMR5286 – INSERM UMR1052 – Centre Léon Bérard, Lyon	Les organoïdes, des outils décisifs pour identifier les dialogues entre le contexte cellulaire et l'exposome durant l'initiation et la progression tumorale ? Preuve de concept sur les rhabdomyosarcomes
BERNARD Olivier	INSERM U1170 – Villejuif	Fonction et activité du facteur de transcription SPI1/PU.1 dans la leucémie myélo-monocytaire juvénile
BIELLE Franck	Département de neuropathologie – Groupe Hospitalier de la Pitié-Salpêtrière, Paris	Stratégie de prévention des cancers du CMMRD par Immunothérapie (Immune Checkpoint Inhibiteurs) : une étude préclinique chez l'animal
MENDOZA PARRA Marco Antonio	CEA – Institut de Génomique – Genoscope, Évry	Étude de la progression du glioblastome en combinant des modèles organoïdes cérébraux avec la transcriptomique spatiale

Tableau 9.

AAP – Projets « High Risk High Gain » de recherche en cancérologie pédiatrique (2021)

NOM DU CANDIDAT	LABORATOIRE	TITRE DU PROJET
RÖTTINGER Eric	Université Côte d'Azur, Nice	Étude *in vivo* sur cellule unique du concept d'oncogène dans les tumeurs neurales embryonnaires
CAVALLI Florence	Institut Curie, Paris	Les tumeurs cérébrales embryonnaires avec altération du gène BCOR : types cellulaires et gènes essentiels
SELIMI Fekrije	Collège de France – CNRS UMR7241	C1QL1 et c-KIT : des molécules à la croisée des chemins entre synaptogenèse neuronale et tumorigenèse cérébrale
APCHER Sébastien	INSERM U1015	Spliceosome et réponses immunitaires antigéniques non conventionnelles : une nouvelle approche dans les cancers pédiatriques
DEBILY Marie-Anne	INSERM U981 – Institut Gustave Roussy, Paris	ORGANO-P53 : Modélisation innovante du syndrome de prédisposition de Li-Fraumeni dans les organoïdes cérébraux
GINHOUX Florent	Institut Gustave Roussy – Université Paris-Saclay	Immuno-organoïdes du cerveau : une nouvelle approche pour étudier le développement du cancer et identifier des traitements efficaces chez les enfants et les adolescents atteints de gliomes de haut grade
MARCHAIS Antonin	INSERM U1015 – Institut Gustave Roussy, Paris	Investigation spatio-temporelle des cellules tumorales et du micro-environnement dans des modèles PDX othotopiques d'Ostéosarcome traités par les chimiothérapies de première ligne et les inhibiteurs multi-kinases

Tableau 10.

AAP – Recherche en cancérologie pédiatrique : apports des approches interdisciplinaires (2021)

NOM DU CANDIDAT	LABORATOIRE	TITRE DU PROJET
BRENNER Catherine	CNRS UMR 9018 – Saclay	Réduire la flexibilité métabolique dépendante des mitochondries pour la thérapie des cancers pédiatriques
PASQUET Marlène	INSERM U 1037 – Centre Hospitalier Universitaire de Toulouse	Décrypter le phénotype hématologique des patients avec mutation GATA2 grâce à de nouveaux modèles pertinents pour mieux évaluer le risque leucémique et la place de l'allogreffe
GROSSET Christophe	INSERM U1035 – Bordeaux	Les composés PROTAC comme nouvelle stratégie thérapeutique dans le traitement des tumeurs du tronc cérébral
FURLAN Alessandro	Université de Lille – Laboratoire Canther (UMR9020CNRS-U1277INSERM) – Institut ONCOLille	Connaissance approfondie de la physique des gliomes pédiatriques
DE VATHAIRE Florent	INSERM U1018 – CESP – Villejuif	Facteurs génétiques influençant le risque de cancers secondaires après cancer de l'enfant chez les porteurs et non porteurs de mutations constitutionnelles connues prédisposant au cancer

Tableau 11.

AAP – Projets « High Risk High Gain » de recherche en cancérologie pédiatrique (2022)

NOM DU CANDIDAT	LABORATOIRE	TITRE DU PROJET
GROSSET Christophe	INSERM U1035 – Bordeaux	L'édition génique comme thérapie ciblée dans le traitement de l'hépatoblastome
BOURDEAUT Franck	Institut Curie, Paris	Épiclones et résistance aux épidrogues dans les tumeurs rhabdoïdes
MAURANGE Cédric	CNRS UMR 6216 – Marseille	Contrôler la hiérarchie développementale des tumeurs pédiatriques par l'inhibition de modules de microARN : une preuve de concept
ZUCMAN-ROSSI Jessica	INSERM U1138 – Paris	Signatures mutationnelles au cisplatine des hépatoblastomes pour améliorer la détection précoce de chimiorésistance et développer de nouvelles thérapies
DELATTRE Olivier	INSERM U830 – Paris	Ciblage par immunothérapie de nouveaux gènes identifiés dans les tumeurs pédiatriques avec fusion de facteurs de transcription
LATOUR Sylvain	IMAGINE – Institut des maladies génétiques, Paris	Recherche d'auto-anticorps bloquant la réponse immunitaire chez des patients pédiatriques présentant un lymphome associé à une infection par l'EBV

Tableau 12.

AAP – Modèles innovants en cancérologie pédiatrique (2022)

NOM DU CANDIDAT	LABORATOIRE	TITRE DU PROJET
BROUTIER Laura	Centre Léon Bérard, Lyon	Apport de la technologie organoïde combinée à l'utilisation de modèles mathématiques pour développer des modèles innovants reproduisant l'hétérogénéité et la plasticité tumorale en oncologie pédiatrique
MERCHER Thomas	INSERM U1170	Modéliser les trajectoires de transformation des leucémies aiguës mégacaryoblastiques ETO2-GLIS2 de l'enfant à partir de cellules hématopoïétiques humaines pour identifier des vulnérabilités à potentiel thérapeutique
DELLOYE-BOURGEOIS Céline	CNRS UMR5286 – INSERM UMR1052	Modéliser la dynamique développementale du micro-environnement médullaire : importance pour l'étude de la dissémination du neuroblastome et les risques de leucémie aiguë myéloïde secondaire

Tableau 13.

AAC – Recherche en cancérologie pédiatrique : allocations doctorales, postdoctorales et aides à la mobilité internationale (2023)

NOM DU CANDIDAT	LABORATOIRE	TITRE DU PROJET
BOVÉ Pierre	Institut Curie, Paris	Identification des réseaux de régulation et des cibles thérapeutiques potentielles dans le rétinoblastome de sous-type 1
GINESTET Victoria	Centre national de la Recherche scientifique (CNRS) UMR 9018	Événements précoces et biomarqueurs dans le lymphome

Tableau 14.

AAP – Recherche en cancérologie pédiatrique : apports des approches interdisciplinaires (2023)

NOM DU CANDIDAT	LABORATOIRE	TITRE DU PROJET
CASTETS Marie	CNRS UMR5286 – INSERM UMR1052	Quand la niche musculaire rencontre celle des rhabdomyosarcomes : approche comparative des deux systèmes pour comprendre le rôle d'ADAMTSL1 et 3
PAYET BORNET Dominique	INSERM UMR1068 – CNRS UMR7258	Intégration de données hétérogènes en vue de décrypter l'évolution clonale et les voies oncogéniques dans les leucémies aiguës lymphoblastiques T

Tableau 15.

AAP – Projets « High Risk High Gain » de recherche en cancérologie pédiatrique (2024)

NOM DU CANDIDAT	LABORATOIRE	TITRE DU PROJET
LAVIAL Fabrice	Centre Leon Berard	Exploiter les technologies de reprogrammation et de transdifferenciation pour recabler l'épigénome de cellules de neuroblastome et améliorer les thérapies prodifférenciantes
PASMANT Eric	Université de Paris	Approche préclinique de létalité synthétique par le ciblage du métabolisme des tumeurs des gaines des nerfs
LEGRAND Marion	INSERM-CRCM	Cibler l'hétérogénéité intratumorale métabolique des neuroblastomes pour développer des thérapies innovantes
GHANTOUS Akram	INSERM- IRC	Analyse de l'épigénome au cours du développement du cancer du cerveau chez l'enfant : traçage depuis la naissance
CASTELLANI Valérie	CNRS	Nouvelle hypothèse étiologique des métastases osseuses du neuroblastome à haut risque
BRUSCHI Marco	INSERM G.ROUSSY	Caractérisation de l'oncogenèse précoce AT/RT et médulloblastomes par une approcheorganotypique autologue

Tableau 16.

AAP – Recherche en cancérologie pédiatrique : immunologie et cancers pédiatriques (2024)

NOM DU CANDIDAT	LABORATOIRE	TITRE DU PROJET
MERCHED Aksam	Université de Bordeaux	ZAP70 dans l'oncogenèse hépatique pédiatrique, l'immunosuppression et la résistance à l'immunothérapie
PIAGGO Eliane	INSTITUT CURIE	Thérapies innovantes pour les cancers déficients en SMARCB1 : profilage immunitaire et développement préclinique
ASNAFI Vahid	Faculté de médecine-Université Paris-Sud 11/ CNRS UMR 8253-INSERM U1151	Vers l'optimisation et l'identification de nouvelles cibles d'immunothérapie dans les LAL-T
HENNINO Ana	INSERM1052- Centre Léon Bérard	Caractérisation spatio-temporelle du dialogue macrophage- fibroblaste-cellule tumorale dans les rhabdomyosarcomes : rôle dans la dissémination métastatique

3. FINANCEMENT SUPPLÉMENTAIRE DE 5 MILLIONS D'EUROS : DÉTAIL DES MONTANTS ENGAGÉS

La liste ci-dessous présente les actions débutées grâce au financement supplémentaire de 5 millions d'euros, montants engagés au 31 décembre 2024.

- Organiser le partage des données entre équipes de recherche : **3 400 000 euros** dans le cadre de l'appel à candidatures 2019-2020 « Partage des données pédiatrie ».
- Fédérer au sein d'un consortium sur les origines et les causes des cancers pédiatriques des équipes de recherche de disciplines et de compétences différentes : **4 400 000 euros** dans le cadre de l'appel à candidatures 2020-2021 « Consortium PEDIAC ».
- Faire émerger des projets de recherche interdisciplinaires ambitieux : **4 000 000 euros** dans le cadre des appels à candidatures 2021 et 2023 « Apports des approches interdisciplinaires ».
- Soutenir des projets très innovants : **5 200 000 euros** dans le cadre des différentes éditions de l'appel à projets « High Risk - High Gain ».
- Soutenir le développement de modèles spécifiques des cancers pédiatriques : **2 300 000 euros** dans le cadre de l'appel à projets 2022 « Modèles innovants ».
- Favoriser la mobilité internationale de jeunes chercheurs en cancérologie pédiatrique : **700 000 euros** pour le financement des allocations des lauréats des appels à candidatures 2019, 2020 et 2023.
- Organiser l'évaluation des projets, notamment pour rembourser les frais des évaluateurs : **123 000 euros**.
- Mettre à disposition, en ligne, l'annuaire des chercheurs et des projets ; enrichir, adapter et améliorer l'accessibilité des informations sur les parcours patients, la maladie et les traitements, afin de mieux appréhender le sujet et sa complexité pour tous les publics (parents, jeunes patients, professionnels de la santé, chercheurs) : **518 000 euros** pour le développement de la plateforme web.
- Mieux connaître l'organisation de la recherche en cancérologie pédiatrique ; mieux cibler et définir les appels à projets à mettre en place afin d'attirer de nouvelles disciplines vers la recherche en cancérologie pédiatrique : **190 000 euros** pour étudier le profil des chercheurs impliqués dans la recherche en cancérologie pédiatrique et l'analyse quantitative des publications.
- Mettre en œuvre le plan d'action de la Task Force, rémunération des 3 postes en CDDOD : un pour la gestion des appels, un pour le site internet, et un pour la valorisation des projets de recherche : **500 000 euros**.
- Développer l'interdisciplinarité et les coopérations internationales : séminaire d'échanges interdisciplinaire et colloque international de juin 2021 : **230 000 euros**.

Tableau 17.

Budgets alloués aux projets dans le cadre des programmes de recherche coordonnés par l'Institut national du cancer et l'Inserm entre 2021 et 2024, avec part pédiatrie

2021		2022		2023		2024	
Total des projets pédiatrie	Total des projets soutenus	Total des projets pédiatrie	Total des projets soutenus	Total des projets pédiatrie	Total des projets soutenus	Total des projets pédiatrie	Total des projets soutenus
PLBIO							
2 589 327 €	30 791 357 €	870 400 €	29 760 721 €	2 881 559 €	33 017 148 €	3 002 602 €	32 048 984 €
PRTK							
663 175 €	9 460 057 €	1 164 170 €	10 136 648 €	701 516 €	9 286 843 €	1 345 487 €	7 137 359 €
PHRC-K							
800 000 €	22 000 000 €	4 085 000 €	27 000 000 €	2 500 000 €	27 000 000 €	2 700 000 €	27 000 000 €
DOCTORANTS SHS							
/	549 367 €	229 415 €	452 807 €	121 500 €	828 305 €	0 €	660 737 €
RI-SHS-ESP							
0 €	7 700 000 €	2 000 000 €	7 200 000 €	1 400 000 €	4 700 000 €	0 €	3 500 000 €
INSERM							
1 900 000 €	/	1 455 629 €	/	542 592 €	/	0 €	/
TOTAL DES MONTANTS							
5 952 502 €	70 500 781 €	9 804 614 €	74 550 176 €	8 147 167 €	74 832 296 €	7 048 089 €	70 347 080 €

Tableau 18.

Nombre de projets financés par les programmes de recherche coordonnés par l'Institut national du cancer et l'Inserm entre 2021 et 2024, avec part pédiatrie

2021		2022		2023		2024	
Nombre de projets pédiatrie	Nombre de projets totaux soutenus	Nombre de projets pédiatrie	Nombre de projets totaux soutenus	Nombre de projets pédiatrie	Nombre de projets totaux soutenus	Nombre de projets pédiatrie	Nombre de projets totaux soutenus
PLBIO							
4 projets	55 projets	2 projets	51 projets	4 projets	52 projets	4 projets	51 projets
PRTK							
1 projet	17 projets	2 projets	17 projets	1 projet	16 projets	2 projets	11 projets
PHRC-K							
3 projets	36 projets	5 projets	36 projets	3 projets	33 projets	2 projets	27 projets
DOCTORANTS SHS							
0 projet	4 projets	2 projets	4 projets	1 projet	6 projets	0 projet	5 projets
RI-SHS-ESP							
0 projet	29 projets	4 projets	21 projets	3 projets	19 projets	0 projet	14 projets
INSERM							
3 projets	/	7 projets	/	1	/	0 projet	/
TOTAL DES PROJETS							
11 projets	141 projets	22 projets	129 projets	13 projets	126 projets	8 projets	108 projets

4. PLAN EUROPÉEN POUR VAINCRE LE CANCER

Ressources documentaires

- Bilan des Rencontres européennes de l'Institut national du cancer (2022), disponible sur : cancer.fr
- Plan européen pour vaincre le cancer et son annexe (communication de la Commission européenne), disponibles sur : https://ec.europa.eu/commission/presscorner/detail/fr/ip_21_342, https://ec.europa.eu/health/sites/health/files/non_communicable_diseases/docs/eu_cancer-plan_fr.pdf et https://ec.europa.eu/health/sites/default/files/non_communicable_diseases/docs/eu_cancer-plan_annex_fr.pdf
- Foire aux questions – Plan européen pour vaincre le cancer : https://ec.europa.eu/commission/presscorner/detail/fr/qanda_21_344
- Consultation publique de la Commission européenne – Médicaments à usage pédiatrique et pour le traitement des maladies rares : https://ec.europa.eu/info/law/better-regulation/have-your-say/initiatives/12767-Medicaments-a-usage-pediatrique-et-pour-le-traitement-des-maladies-rares-regles-actualisees_fr
- EU4Health – Réseau européen des survivants du cancer chez les jeunes [en anglais] : https://ec.europa.eu/info/funding-tenders/opportunities/portal/screen/how-to-participate/org-details/997929890/project/101056918/program/43332642/details
- Horizon Europe – Établissement de meilleures pratiques et outils pour améliorer la qualité de vie des patients et survivants du cancer chez les enfants [en anglais] : https://www.horizon-europe.gouv.fr/establish-best-practices-and-tools-improve-quality-life-childhood-cancer-patients-survivors-and
- ERN PaedCan – Réseau européen de référence pour l'oncologie pédiatrique [en anglais], disponible sur : paedcan.ern-net.eu
- smartCARE – L'application pour les survivants du cancer en Europe [en anglais] : https://health.ec.europa.eu/non-communicable-diseases/cancer/europes-beating-cancer-plan-eu4health-financed-projects/projects/smartcare_fr
- Outil de surveillance du cancer chez les enfants en Europe (ECIS) [en anglais], disponible sur : ecis.jrc.ec.europa.eu
- Actions de recherche et d'innovation soutenant la mise en œuvre de la Mission Cancer [en anglais] : https://ec.europa.eu/info/funding-tenders/opportunities/portal/screen/opportunities/topic-details/horizon-miss-2023-cancer-01-01

5. COLLOQUE INTERNATIONAL SUR LA RECHERCHE FONDAMENTALE SUR LES CANCERS DE L'ENFANT

Organisé en juin 2021 par l'Institut national du cancer en partenariat avec l'Institut thématique Cancer de l'Inserm, les parents des collectifs Grandir sans cancer, GRAVIR et l'UNAPECLE, ce colloque international s'est appuyé sur la participation de scientifiques de renommée mondiale. Le comité scientifique était constitué de chercheurs et de cliniciens seniors et juniors représentant notamment les partenaires de l'Institut tels que la SFCE.

S'adressant à tous, patients, parents, proches, scientifiques de tous horizons, chercheurs et cliniciens, il visait à permettre d'échanger sur le futur de la recherche fondamentale autour des cancers de l'enfant et d'aborder les questions ouvertes qui demeurent aujourd'hui cruciales pour progresser dans la lutte contre ces cancers.

L'objectif était de faire émerger de nouvelles idées et des stratégies novatrices afin de progresser dans les connaissances des causes et origines de ces maladies, de tenter de les prévenir, de les diagnostiquer précocement et d'optimiser leur traitement tout en préservant la qualité de vie de ces enfants et des adultes qu'ils deviendront.

Ce colloque comportait un défi : conjuguer un haut niveau scientifique à une accessibilité pour tous des informations. Il est important que familles et chercheurs communiquent et travaillent pour une meilleure compréhension mutuelle et la coconstruction d'actions. Le programme s'est déroulé sur 3 jours et comportait :

- trois conférences illustrant comment les avancées de la recherche fondamentale permettent des avancées cliniques tout en soulignant ce temps parfois long, mais nécessaire de la recherche avant que ses avancées puissent s'appliquer ;
- quatre sessions scientifiques et deux tables rondes, chacune modérée par un binôme scientifique et un représentant de patients ;
- une table ronde ayant rassemblé des jeunes chercheurs, des seniors et des associations afin de comprendre leurs attentes. Une autre table ronde a été consacrée à l'organisation de la recherche sur les cancers de l'enfant et son application sur les causes et origines des cancers.

COLLOQUE INTERNATIONAL, LES GRANDES THÉMATIQUES

Des experts de renommée internationale ont traité quatre grandes thématiques lors du colloque international sur la recherche fondamentale des cancers de l'enfant : 1. Biologie du développement/ cellules souches ; 2. De la recherche fondamentale à la modélisation; 3. Big data et cancers pédiatriques; et 4. Immunologie.

La situation sanitaire a contraint à reporter le colloque initialement prévu en septembre 2020, et à le proposer finalement dans un format virtuel en juin 2021. L'événement a engendré une audience de 1 630 connexions, audience composée aux deux tiers par des professionnels et un tiers par des familles.

6. STRATÉGIE DÉCENNALE DE LUTTE CONTRE LES CANCERS 2021-2030

(extraits des actions pédiatriques et état d'avancement)

Les actions pour faire reculer les cancers de l'enfant, de l'adolescent et du jeune adulte

Les cancers des enfants, des adolescents, mais aussi certains cancers des jeunes adultes (AJA), ont des particularités qui les distinguent des cancers de l'adulte et qui tiennent, pour certaines, à des caractéristiques physiologiques et biologiques qui leur sont propres. Par ailleurs, les complications et séquelles du cancer et des traitements reçus peuvent altérer sévèrement la santé et la qualité de vie future des enfants, adolescents et jeunes adultes, justifiant ainsi des mesures adaptées.

De nombreuses actions de la Stratégie décennale de lutte contre les cancers concernent les enfants qui bénéficieront ainsi des progrès réalisés. C'est le cas notamment de toutes celles qui visent à la réduction des séquelles, comme de plusieurs de celles qui luttent contre les cancers de mauvais pronostics. Certaines d'entre elles, présentées ci-après, sont spécifiquement dédiées à leurs enjeux particuliers. Ces actions visent une amélioration du taux de guérison, de la survie globale, mais aussi de la qualité de vie des enfants et AJA confrontés au cancer, pendant et à l'issue du traitement. Elles encouragent les innovations thérapeutiques et structurent un suivi à long terme personnalisé, accessible à tous à vie.

ACTION IV-2.1 Proposer un appel à projets « High Risk - High Gain » (2021)

Il est nécessaire de **poursuivre les actions de recherche fondamentale ambitieuses soutenues par l'Institut national du cancer, notamment dans le cadre du financement supplémentaire de 5 millions d'euros annuels** dont les actions sont définies avec la Task Force pédiatrie en lien étroit avec les associations de parents et de patients. Cela se traduira par la poursuite des programmes de recherche fondamentale, translationnelle, clinique, en sciences humaines, sociales, et épidémiologie qui ont été engagés.

Dédiés aux causes et origines des cancers pédiatriques, des programmes de recherche interdisciplinaire sont mis en place pour évaluer l'impact de l'environnement (avec la notion d'exposome), celui des facteurs génétiques et épigénétiques. À cet effet, le recueil de données et de prélèvements, pour lesquels le consentement parental aura été donné, est essentiel. Une recherche fondamentale sur les mécanismes du développement précoce des cancers pédiatriques sera nécessaire (y compris ceux des systèmes nerveux, hématopoïétiques et immunitaires). Elle ne se limitera pas au développement de l'être humain, mais sera ouverte à d'autres modèles, notamment animaux. L'identification des causes et des mécanismes de développement précités ainsi que des anomalies génomiques permettra le développement de thérapies ciblées spécifiques aux cancers pédiatriques et le déploiement d'essais cliniques basés sur la biologie tumorale.

Des programmes seront également proposés pour comprendre et tenter de vaincre les résistances thérapeutiques de certains cancers de l'enfant : les progrès dans la mise en place de nouveaux traitements innovants nécessitent une meilleure compréhension de ces cancers et de leurs spécificités. Les études portant sur les mécanismes de résistance – intrinsèque ou acquise – de sensibilité, mais aussi les études sur le développement métastatique

seront encouragées. L'enjeu de limitation des effets secondaires liés au traitement, y compris en termes de préservation de la fertilité, doit également être intégré. Plus largement, le sujet des séquelles devra être investi. Par ailleurs, certaines techniques ou modalités de traitement, telles que la protonthérapie, devront faire l'objet de travaux d'évaluation. Des programmes de recherche interdisciplinaire innovants seront soutenus, permettant d'attirer de nouvelles disciplines scientifiques aux côtés des chercheurs et cliniciens.

De plus, la prise de risques scientifiques sera incitée, faisant appel à l'interdisciplinarité et à l'originalité grâce au soutien de projets « risque important/progrès important » ne nécessitant pas de la part des chercheurs des données préliminaires. Seuls les critères d'innovation et d'excellence sont déterminants dans la sélection des projets. Le partage des données clinicobiologiques au niveau supranational est essentiel pour ces cancers rares.

ÉTAT D'AVANCEMENT

En 2025, une cinquième édition de l'appel à projets « High Risk - High Gain » a été lancée. La récurrence de ce type d'appel vise à encourager les chercheurs à s'engager dans ce type de démarche et à proposer des projets, certes risqués, mais qui pourront faire émerger de nouvelles pistes originales permettant des avancées concrètes pour la prévention, le diagnostic et le traitement des cancers de l'enfant.

ACTION IV-2.2 Proposer un appel à projets de recherche en sciences humaines et sociales et recherche interventionnelle spécifique sur la prise en charge et l'accompagnement des enfants, des adolescents et jeunes adultes (2021)

Enfin, pour mieux appréhender le vécu des soins et l'optimiser, des outils d'évaluation seront adaptés pour la pédiatrie, voire développés spécifiquement. Ils permettront d'analyser les parcours et d'appréhender les trajectoires des personnes y compris sur le long terme. L'impact de la maladie pourra également être documenté sur l'entourage, notamment les parents et la fratrie. Des programmes de recherche interventionnelle seront soutenus, pour tester l'efficacité d'interventions et les modéliser en vue de leur transfert rapide en vie réelle, le cas échéant. Enfin, particulièrement en cancérologie pédiatrique, où un cadre d'appui scientifique est en place, le développement d'initiatives internationales, notamment européennes, est pertinent.

ÉTAT D'AVANCEMENT

En 2023, les volets libres et thématisés des appels à projets « Sciences humaines et sociales, santé publique et recherche interventionnelle » ont permis de **financer deux projets concernant les cancers de l'enfant de l'adolescent et du jeune adulte pour un montant de 1,2 million d'euros** qui s'ajoutent aux quatre projets soutenus en 2022 pour un montant de 2 millions d'euros.

LA RECHERCHE INTERVENTIONNELLE

La recherche interventionnelle, ou sciences des solutions, articule les savoirs scientifiques et expérientiels et comporte l'utilisation de méthodes scientifiques pour produire des connaissances sur les interventions, sous forme de politiques et de programmes, qui existent dans le secteur de la santé ou à l'extérieur de celui-ci et qui pourraient avoir une incidence sur la santé au niveau des populations (Hawe et Potvin, 2009). Elle a pour objet les interventions qui ciblent un changement chez des individus (Potvin, 2013).

ACTION IV-2.3 Élargir la collecte de données, le cas échéant lors de l'hospitalisation, et la systématiser via la mise en place de questionnaires dans le strict respect de la confidentialité des données (2021)

Tous les nouveaux cas de cancers pédiatriques survenant sur tout le territoire français sont enregistrés, avec géocodage, au sein de registres dédiés. Afin de disposer d'informations encore plus précises sur ces cas, il est proposé de renforcer le dispositif épidémiologique constitué autour de ces registres, afin de mieux comprendre les facteurs de risques des cancers pédiatriques. Des investigations complémentaires pourraient être conduites dans ce cadre, reposant, à titre d'exemple, sur le recueil de données à l'occasion de l'hospitalisation ou la proposition systématique aux familles de renseigner des questionnaires.

ÉTAT D'AVANCEMENT

En 2022, un travail de recherche bibliographique a permis de synthétiser les résultats des différentes méta-analyses documentant un lien entre certains facteurs (environnementaux, individuels, iatrogènes, comportementaux) et le risque de développer un cancer dans l'enfance (leucémie, lymphome, tumeur du système nerveux central, neuroblastome). Un suivi régulier de la littérature scientifique est prévu pour s'informer des avancées des connaissances dans ce domaine. Ce travail, présenté au conseil scientifique composé de différents acteurs du domaine (épidémiologistes, cliniciens, représentants des patients), servira de base à l'élaboration des questionnaires. Il permettra notamment de s'assurer que les questions/informations qui doivent être recueillies permettent de couvrir un risque probable, et inversement, que la majorité des risques peuvent être appréhendés directement ou indirectement. Les discussions autour des modalités de recueil de ces facteurs seront poursuivies : mode d'administration, période de recueil par rapport au diagnostic, équipes mettant en œuvre le recueil.

ACTION IV-2.4 Structurer et consolider une offre de soins d'excellence (2023)

L'identification et la reconnaissance, par chaque Agence régionale de santé, des établissements de santé disposant d'une autorisation aux traitements du cancer chez l'enfant doivent contribuer à structurer ou à consolider des filières de soins. Ceci pour garantir à tout enfant/AJA atteint de cancer l'accès à la totalité des modalités de traitements et des professionnels de santé dédiés. Cette exigence doit s'appuyer sur une organisation régionale et un pilotage interrégional afin d'assurer un maillage efficace. L'amélioration de la qualité des soins doit conduire à renforcer l'expertise et l'orientation des cas complexes vers des centres spécialisés d'excellence, en créant ou en renforçant le lien avec l'Europe et l'international (filières de soins au sein des réseaux européens, notamment).

ÉTAT D'AVANCEMENT

Différents leviers sont mis en œuvre dans ce sens, notamment, la règlementation relative à l'activité de traitement du cancer, et l'optimisation de l'organisation territoriale des soins (voir la partie 1, « Les soins évoluent pour s'adapter aux spécificités de l'enfant et de l'adolescent et du jeune adulte », page 15). Ainsi, la nouvelle règlementation relative à l'offre de soins est applicable depuis juin 2023. Les Agences régionales de santé (ARS) l'ont fixée dans des schémas régionaux de santé (SRS). Elles ont défini des objectifs quantifiés de l'offre de soins avec des implantations pour chacune des activités soumises à autorisation, dont la cancérologie/hématologie pédiatrique. Les nouvelles autorisations en cancérologie/hématologie pédiatrique sur la base de la nouvelle règlementation sont délivrées depuis 2024-2025 par les ARS.

La nouvelle labellisation des organisations interrégionales de recours en oncologie pédiatrique (OIR), sur la base d'un référentiel rénové de missions, est intervenue en février 2024. Cinq OIR ont ainsi été labellisées.

D'ores et déjà, la question de l'accompagnement des familles fait l'objet de travaux de réflexion et d'avancées règlementaires importantes. S'agissant plus spécifiquement des adolescents et jeunes adultes, un état des lieux des soins et de l'accompagnement a été partagé en juin 2025 et sera finalisé fin 2025.

ACTION IV-2.5 Renforcer la formation des professionnels de santé, notamment non spécialistes de l'enfant (2022)

Des actions portant sur la formation initiale et continue des professionnels de santé non spécialistes de l'enfant aux spécificités des cancers pédiatriques ou de l'AJA doivent favoriser, lorsque c'est possible, un renforcement de la connaissance de ces cancers dans toutes les disciplines (médicale, paramédicale, psychique, sociale). Ces actions pourraient ainsi contribuer à détecter ces cancers le plus précocement possible. Des infirmiers en pratique avancée, dûment formés, pourraient éventuellement être mobilisés sur le champ de la pédiatrie.

ÉTAT D'AVANCEMENT

L'Institut national du cancer recense annuellement, auprès de l'Observatoire national de la démographie des professionnels de santé (ONPS), les effectifs des médecins inscrits en formation spécialisée transversale (FST) en hématologie-cancérologie pédiatrique.

Il soutient également annuellement des projets pédagogiques en organisant pour les internes des sessions de simulation dont l'objectif est d'acquérir des savoir-faire et savoir-être dans la relation patients-professionnels de santé.

ACTION IV-2.6 Sensibiliser les professionnels au diagnostic précoce des cancers pédiatriques (2022)

Les cancers de l'enfant ne peuvent être dépistés, mais sont susceptibles d'évoluer très rapidement. Le diagnostic doit donc être établi au plus vite, afin de préconiser une stratégie thérapeutique concertée – en réunion de concertation pluridisciplinaire – et adaptée. Les professionnels de santé seront sensibilisés à cet enjeu majeur. Les différents examens à réaliser au cours de cette étape (imagerie médicale, biologie y compris moléculaire) devront l'être dans les meilleurs délais. La numérisation des différents processus constituera un appui précieux.

ÉTAT D'AVANCEMENT

Une fiche d'information à destination des médecins de première ligne (généralistes principalement) est en cours de réalisation avec l'appui des sociétés savantes concernées, visant à sensibiliser sur les signes précoces évocateurs d'un cancer chez l'enfant ainsi que sur la conduite à tenir.

ACTION IV-2.7 Garantir l'accès aux thérapeutiques les plus pertinentes, aux essais cliniques, à l'innovation (2021)

L'accès aux thérapeutiques les plus pertinentes, à l'innovation et aux essais précoces doit être encouragé pour tous. Le traitement du cancer chez l'enfant et l'AJA sera toujours assuré en lien étroit avec les structures de recours, afin de garantir la qualité des soins requérant une haute technicité ou une expertise particulière (en traitement médical, radiothérapie, chirurgie ou radiologie interventionnelle), et proposé en proximité autant que faire se peut, notamment pour les soins itératifs (comme les traitements médicaux du cancer).

Il s'agira également d'assurer l'accès des personnes aux essais cliniques. De nouveaux modèles d'essais, spécifiquement dédiés aux cancers de l'enfant, seront proposés, n'hésitant pas à substituer des essais courts testant une hypothèse biologique aux traditionnels essais de phase III dans les situations actuelles d'impasse thérapeutique. Ceci en s'appuyant prioritairement sur les structures et programmes existants : CLIP^2, SIRIC, AcSé e-Smart. Les critères de toxicité, de qualité de vie devront être mieux pris en compte dans le cadre de ces nouveaux modèles, afin de garantir aux patients une guérison et un après-cancer de la plus haute qualité possible.

ÉTAT D'AVANCEMENT

Depuis 2023, les agences impliquées dans la régulation de l'accès aux thérapeutiques innovantes, l'Agence nationale de sécurité du médicament (ANSM), la Haute Autorité de santé et l'Agence de l'innovation en santé se sont réunies avec l'Institut national du cancer et les professionnels de santé afin de mener des réflexions et d'établir le plan d'action.

ACTION IV-2.8 Encourager les industriels à développer des médicaments permettant de traiter les cancers pédiatriques et proposer une révision du règlement pédiatrique européen (2022)

Cette évolution pourrait provenir d'actions d'incitation, confortées par une révision du règlement pédiatrique européen qui sera également proposé et soutenu, et qui a été inscrite au plan cancer européen.

ÉTAT D'AVANCEMENT

La présidence française du conseil de l'Union européenne de 2022 a permis, à l'occasion des rencontres européennes organisées par l'Institut national du cancer, une nouvelle mobilisation des experts des pays de l'UE pour identifier des actions supplémentaires en faveur, notamment, de la révision du règlement pédiatrique européen (voir la partie 3, « Les actions européennes et internationales », page 45).

ACTION IV-2.9 Proposer une offre de soins de support adaptée à chaque situation (2022)

L'accessibilité, y compris financière, à des soins de support adaptés à la situation des patients doit être garantie. Ils devront mieux intégrer les enjeux de prévention tertiaire (alimentation, activité physique adaptée) et permettre un accompagnement global des patients, notamment dans les phases lourdes des traitements. Cet accès doit être conforté par une meilleure prise en compte des particularités de ces jeunes malades, en s'adossant aux structures et aux spécialistes de ces disciplines et en formant mieux les autres professionnels dans les territoires. L'offre de soins de support spécialisés doit également être plus lisible et accessible pour les familles (via des annuaires). La lutte contre la douleur constitue un enjeu majeur et l'accès des jeunes patients aux structures spécialisées doit pouvoir être garanti lorsqu'il est nécessaire. L'état de l'offre pourra être requestionné à cet effet. La préservation de la fertilité doit être facilitée, notamment dans les cas où les besoins ont crû où l'offre est demeurée insuffisante. Les innovations devront être encouragées, permettant d'élargir ainsi l'offre de préservation de la fertilité. Une évaluation globale individuelle doit enfin garantir la levée de tout frein ou obstacle à l'accès aux soins de support, s'agissant notamment des transports sanitaires ou de l'hébergement pour l'enfant et ses proches. Le rôle que peuvent jouer les parents et la fratrie dans l'acceptation, la compliance et l'équilibre psychique des enfants et des AJA doit amener à des actions visant à mieux associer ces derniers au traitement et à sa réussite.

ÉTAT D'AVANCEMENT

Les travaux relatifs à l'élaboration d'un référentiel organisationnel des soins de support de l'enfant et des adolescents-jeunes adultes sont en cours.

ACTION IV-2.10 Accompagner les familles pour rendre l'accès aux soins plus facile et améliorer la qualité de vie des familles (2022)

Lorsque les traitements ne sont pas possibles en proximité, il est essentiel de faciliter la présence des parents auprès des enfants. À cet effet, une aide pourra être envisagée en termes de transport ou d'hébergement des familles à proximité du lieu de soins. Par ailleurs, des actions seront menées afin d'ouvrir droit à nouveau au congé de présence parentale (CPP) et à l'allocation journalière de présence parentale (AJPP) sans attendre la fin de la période initiale des trois ans pour un parent d'enfant atteint de cancer en cas de rechute ou de récidive.

ÉTAT D'AVANCEMENT

Sous l'impulsion des associations, des avancées législatives ont amélioré les droits au congé de présence parentale (CPP) et d'allocation journalière de présence parentale (AJPP) sans attendre la fin de la période initiale des trois ans, en cas de rechute ou de récidive. L'Institut national du cancer, en lien avec les associations de patients et les acteurs concernés, réalise un état des lieux de l'existant.

S'agissant des enfants et des adolescents-jeunes adultes, une enquête d'opinion (BVA) a été mise en œuvre en 2023 afin de connaître le ressenti des familles de patients sur l'accompagnement ; les patients, leurs familles et les professionnels concernés ont été interrogés. L'enquête met en lumière des besoins d'accompagnement multiples, notamment à certaines étapes du parcours de soins (information lors du contact initial avant le transfert en unité spécialisée réalisant l'annonce, fin de vie et période de deuil, fin des traitements actifs, suivi post-thérapeutique, suivi à long terme). Cette enquête a permis d'alimenter l'état des lieux de la situation des aidants qui accompagnent des personnes – enfant/adolescent ou adultes de tout âge – atteints par le cancer dans le cadre de l'Observatoire des aidants mis en place par l'Institut en 2024.

Le 19 juillet 2023, le Parlement a adopté une loi améliorant les conditions de l'accompagnement des familles d'enfants et de jeunes atteints de pathologies graves, de handicap ou d'accident d'une particulière gravité : protection contre le licenciement et les mutations des parents, passage à 14 jours ouvrés de congé parental en cas de décès d'un enfant ou d'un jeune de moins de 25 ans, possibilité d'aménagement du poste de travail des parents, suppression de l'accord explicite du service médical pour le renouvellement de l'allocation journalière de présence parentale (AJPP) et possibilités d'avance des frais, suppression de la mesure d'écrêtement de l'AJPP pour les travailleurs indépendants et les demandeurs d'emploi, interdiction du bailleur de refuser le renouvellement du bail des bénéficiaires de l'AJPP en l'absence de solution de relogement, et expérimentation sur 10 départements par les CAF de dispositifs innovants visant à prévenir les difficultés financières des familles.

L'amélioration de l'accompagnement de l'ensemble des aidants de personnes atteintes de cancer constitue l'un des axes de la Stratégie décennale (Axe II-10 : « Soutenir les aidants pour préserver leur santé et leur qualité de vie »). **Des travaux sont en cours dans le cadre de l'Observatoire des aidants, récemment mis en place par l'Institut,** pour : réaliser un baromètre des aidants (analyse des besoins et des dispositifs existants) ; préfigurer la mise en place d'un observatoire des aidants qui réunira les différentes parties prenantes, dont la mission sera d'écrire collectivement une feuille de route en lien avec les enseignements du baromètre.

ACTION IV-2.11 Mettre en place un dispositif de suivi à long terme des personnes ayant eu un cancer enfant, adolescent ou jeune adulte (2024)

Un dispositif coordonné de suivi à long terme après cancer sera mis en place pour offrir aux anciens malades un suivi personnalisé durant toute la vie. Il devra s'appuyer sur la détermination d'un programme personnalisé de santé et l'accès à un réseau de soins dédié à l'après-cancer. Celui-ci sera en charge de l'information, du recours et de la coordination des soins complexes. Il s'agit de disposer, lorsque c'est nécessaire, des informations indispensables au suivi des anciens patients tout au long de leur parcours de santé. Ce suivi à long terme appréhendera, outre la dimension somatique de tout individu (enfant, AJA), la dimension psychique, sociale et médicosociale. Le suivi à long terme doit reposer largement sur le déploiement des nouveaux outils en santé, en particulier numériques (e-santé, health link, e-learning), comme outils d'autonomisation de l'ensemble des acteurs (patients, proches, soignants dont le médecin traitant). Il devra respecter le droit à l'oubli et ne pas stigmatiser les anciens patients. L'expertise sanitaire relative au suivi à long terme des cancers de l'enfant, de l'adolescence et de la période AJA, parue en juin 2023, propose des principes généraux d'organisation.

ÉTAT D'AVANCEMENT

Une expertise sanitaire relative au suivi à long terme des adultes guéris d'un cancer dans l'enfance ou la période adolescence-jeunes adultes (état des lieux et principes d'organisation) a été publiée par l'Institut national du cancer en avril 2023 (à télécharger sur cancer.fr). Sur la base de cette expertise, des travaux sont à entamer avec les autorités de tutelles ainsi qu'avec l'ensemble des acteurs concernés afin d'envisager les modalités possibles de mise en œuvre et le calendrier des actions à prévoir.

ACTION IV-2.12 Poursuivre la structuration d'une recherche d'excellence française, de niveau international, en pédiatrie (2023)

Pour consolider, développer, soutenir la recherche française, les actions de structuration de la recherche sur les cancers des enfants sont particulièrement importantes et déterminent très largement les progrès de demain. Aussi, deux actions de structuration supplémentaires seront engagées, qui visent à franchir une étape décisive dans la lutte contre les cancers des enfants. De nouveaux centres de recherche d'excellence seront financés, qui associeront des équipes issues de plusieurs établissements qui pourront aussi être de régions différentes et qui fonctionneront en réseau. Cet appel à candidatures a pour objectifs de renforcer le niveau de créativité et de compétitivité internationale des travaux de recherche sur le diagnostic et le traitement des cancers ; et de mener à bien une triple mission d'intégration, de structuration et de valorisation pour réaliser une recherche d'excellence transposable au bénéfice des enfants et adolescents touchés par un cancer. Par ailleurs, afin d'irriguer la recherche française, de la soutenir, d'en développer encore l'excellence, l'accueil des meilleurs chercheurs internationaux, c'est-à-dire étrangers ou français résidant à l'étranger et de renommée internationale, sera également financé. Ils se verront dotés d'un budget significatif pour conduire leurs travaux en France en lien avec les équipes françaises. Cette action soutiendra ainsi des chaires internationales seniors, permettant de renforcer l'attractivité de la France en cancérologie pédiatrique.

ÉTAT D'AVANCEMENT

En 2023, trois Centres de recherche d'excellence en cancérologie pédiatrique ont été labellisés pour une durée de 5 ans pour un budget total de 15 millions d'euros.

En 2025, un quatrième centre a été labellisé pour une durée de 5 ans et un budget de 3 millions d'euros.

NOTES

L'information des publics est au cœur des missions de l'Institut national du cancer. Personnes malades, proches aidants, professionnels de santé, chercheurs ou tout public, lorsqu'on est confronté à des questions sur les cancers, on se tourne d'abord vers Internet. Mais dans un contexte où la désinformation médicale est omniprésente, **avoir accès à la bonne source d'informations est essentiel**.

CANCER.FR

LE SITE DE RÉFÉRENCE SUR LES CANCERS

- Une information toujours fiable, validée par des experts
- Des formats enrichis pour mieux accompagner les publics
- Des parcours plus intuitifs pour un service rendu plus performant

TROUVER EN TOUTE CONFIANCE LES RÉPONSES AUX QUESTIONS QUE CHACUN SE POSE

Rendez-vous sur **cancer.fr**

Institut National du Cancer

Édité par l'Institut national du cancer (INCa)
Tous droits réservés – Siren 185 512 777
Conception : INCa
Réalisation : DESK (www.desk53.com.fr) et INCa
ISBN : 978-2-38559-148-9
ISBN net : 978-2-38559-149-6

DÉPÔT LÉGAL SEPTEMBRE 2025

RÉPUBLIQUE
FRANÇAISE
Liberté
Égalité
Fraternité

Institut National du Cancer

LA LUTTE CONTRE LES CANCERS PÉDIATRIQUES

ENJEUX, ACTIONS ET PERSPECTIVES

Pour vous informer sur la prévention,
le dépistage et les traitements des cancers :

pediatrie.cancer.fr

cancer.fr

Institut national du cancer
52, avenue André Morizet
92100 Boulogne-Billancourt
France

Tél. : +33 (1) 41 10 50 00
diffusion@institutcancer.fr

RAPPEDIATRIE25