

COMMUNIQUÉ DE PRESSE

Boulogne-Billancourt, le 12 février 2024

L'Institut national du cancer et le National Cancer Institute américain posent les bases d'un partenariat international sur les données relatives au cancer de l'enfant

Les cancers pédiatriques, bien que rares, constituent un groupe complexe. Leur rareté combinée à la diversité des tumeurs, ne concernant parfois que quelques cas dans chaque pays, complique considérablement la recherche au niveau national. Cela représente un défi non seulement pour la compréhension des mécanismes de développement de ces cancers, mais aussi pour l'élaboration de traitements efficaces.

Face à ces enjeux, la communauté internationale en cancérologie souhaite mutualiser, structurer et partager les données pour accélérer la recherche fondamentale et translationnelle dans le domaine des cancers pédiatriques. Cela implique de traiter de nombreuses questions, juridiques, éthiques, techniques et de gouvernance.

Dans ce contexte, le [G7 Cancer](#)¹ lancé en mai 2023 a confié à l'Institut national du cancer (INCa) et le National Cancer Institute (NCI) américain l'organisation d'une **Conférence internationale de Paris pour un partenariat international sur les données relatives au cancer de l'enfant**. Elle s'est tenue les 7 et 8 novembre derniers.

Cette conférence a permis d'établir des bases solides d'une initiative internationale de partage des données en faveur de la recherche et de la lutte contre les cancers de l'enfant.

Pendant 2 jours, 150 acteurs clés de la cancérologie pédiatrique, des sciences des données et de la recherche, ainsi que des institutions et associations de patients et professionnels, aux niveaux français, européen et international, ont pu travailler sur cet objectif ambitieux.

¹ Dans cet esprit de collaboration internationale, cet événement s'est tenu dans le cadre de l'initiative G7 Cancer. Lancé le 9 mai 2023, à l'initiative de l'Institut national du cancer et dans le cadre de la Stratégie décennale de lutte contre les cancers, le G7 Cancer vise à renforcer la coopération entre les organisations pour accélérer la lutte contre la maladie et répondre aux problématiques les plus complexes.

La conférence, organisée en 4 ateliers thématiques, a permis aux experts internationaux de faire émerger des premières pistes de collaborations autour :

- de l'harmonisation des données cliniques et biologiques ;
- de l'interopérabilité ;
- de la gouvernance et l'échange des données ;
- des modèles innovants et de la gestion des données.

Pour chaque thématique, et après la présentation de travaux en lien avec celle-ci, les experts se sont attachés à identifier les principaux obstacles à surmonter, les solutions potentielles et les prochaines étapes à suivre.

Les travaux engagés lors de la Conférence se poursuivent. Les experts ont rédigé un rapport. **Publié à l'occasion de la Journée internationale du cancer de l'enfant le 15 février prochain**, celui-ci fait le point sur les échanges qui ont eu lieu lors de leur rencontre et présentent les prochaines étapes. Il s'agit :

- d'identifier les questions de recherche essentielles pour lesquelles un partage des données plus efficaces est nécessaire ;
- de cartographier les données disponibles dans les pays participants ainsi que les initiatives en cours (pour exemple : [UNCAN.eu](https://uncan.eu), [Pediatric Cancer Data Commons](https://pediatriccancercommons.org)) ;
- de cartographier les méthodologies utilisées pour améliorer le partage des données ;
- de constituer un groupe d'étude pour surmonter les obstacles législatifs ;
- de créer un groupe d'étude sur la communication en vue de partager ces travaux avec les parties prenantes telles que les institutions européennes, les organisations internationales, les associations de patients et le G7.

[Télécharger le rapport de la Conférence de Paris pour un Partenariat international sur les données relatives aux cancers de l'enfant](#)

[Accéder au programme et consulter les présentations sur le site de la conférence](#)



Nous le savons, les cancers pédiatriques représentent un défi considérable en raison de leur hétérogénéité et du petit volume de cas diagnostiqués tous les ans dans chaque pays. La rareté que cela engendre, dans la mise à disposition des données, limite notre capacité à en comprendre les mécanismes et à développer des traitements efficaces. Aujourd'hui, aucun pays ne possède suffisamment de données pour mener les recherches sur ces tumeurs.

Face à cette réalité, ce partenariat international vise à rassembler les pays disposant de données de qualité et décidés à explorer les modalités de leur partage au profit de la recherche. C'est ensemble que nous parviendrons à faire tomber les barrières et à accélérer les progrès pour les enfants atteints de cancer ».

– Institut national du cancer : Thierry Breton, directeur général (à gauche) et le Pr Norbert Ifrah, président (à droite)



« Au NCI, nous nous engageons profondément à soutenir la recherche qui pourra modifier les perspectives des cancers pédiatriques. La collaboration internationale peut contribuer à combler le manque de données nécessaires à une meilleure compréhension de ces cancers. Aujourd'hui, la rareté de ces données ralentit nos progrès vers des approches thérapeutiques plus efficaces qui laissent à tant d'enfants, de jeunes, de familles et de proches dans le monde entier trop peu d'options et trop peu d'espoir.

S'associer à l'INCa, pour lancer cette initiative, est une étape passionnante qui ouvrira la voie à d'importantes découvertes qui sauveront des vies. »

– Dr. W. Kimryn Rathmell, Director, U.S. National Cancer Institute



« L'administration Biden-Harris, grâce au programme Cancer Moonshot lancé par le Président, ambitionne de réduire le taux de mortalité par cancer d'au moins 50 % au cours des 25 prochaines années. Il est particulièrement important que nous fassions tout notre possible dans la lutte contre le cancer pour aider les jeunes touchés par la maladie. Avec l'émergence continue de traitements révolutionnaires et de technologies innovantes, l'objectif de mettre fin au cancer, tel que nous le connaissons, est plus que réalisable. La recherche est fondamentale dans la lutte contre le cancer, et nous nous engageons à la financer et à nouer des partenariats avec nos homologues du monde entier.

Je suis convaincu que ce partenariat, avec l'Institut national du cancer en France, apportera des avancées majeures qui accéléreront encore tous ces efforts ».

– Xavier Becerra, Secretary of the U.S. Department of Health and Human Services

À propos de l'Institut national du cancer

Agence d'expertise sanitaire et scientifique publique, l'Institut national du cancer a été créé par la loi de santé publique du 9 août 2004. Il conduit l'élan national pour réduire le nombre de cancers et leur impact dans notre pays. Pour cela, l'Institut fédère et coordonne les acteurs de la lutte contre les cancers dans les domaines de la prévention, des dépistages, des soins, de la recherche et de l'innovation. Porteur d'une vision intégrée des dimensions sanitaire, médicale, scientifique, sociale et économique liées aux pathologies cancéreuses, il met son action au service de l'ensemble des concitoyens : patients, proches, aidants, usagers du système de santé, population générale, professionnels de santé, chercheurs et décideurs. L'Institut assure la mise en œuvre de la stratégie décennale de lutte contre les cancers 2021-2030.

www.e-cancer.fr [twitter](#)

CONTACTS PRESSE

Institut national du cancer

Lydia Dauzet - 01 41 10 14 44

Juliette Urvoy - 01 41 10 14 41

06 20 72 11 25 – presseinca@institutcancer.fr

Agence PRPA

Marjorie Castoriadis

marjorie.castoriadis@prpa.fr – 06 11 21 44 89

Valentine Martin

valentine.martin@prpa.fr – 06 32 29 43 82