

Compte rendu de réunion

Initiative pancanadienne : le cancer chez les enfants/adolescents/jeunes adultes





IRSC CIHR

 Instituts de recherche en santé du Canada / Canadian Institutes of Health Research

 Institut du cancer / Institute of Cancer Research

Rédiger par : D^{re} Judith Bray, PhD, Directrice adjointe, IC
Plans de conception graphique : Diane Christin, Agente de projets, IC

Instituts de recherche en santé du Canada
160, rue Elgin, 9^e étage
Indice de l'adresse 4809A
Ottawa (Ontario) K1A 0W9

Institut du cancer des IRSC
3655, promenade Sir-William-Osler Drive, bureau 701
Montréal (Québec) H3G 1Y6
Tél. : 514-398-5611
Télééc. : 514-398-8845

© Sa Majesté la Reine du Chef du Canada (2009)
N° de cat. : MR21-139/2009F (papier)
978-1-100-92975-0
N° de cat. : MR21-139/2009F-PDF
978-1-100-92976-7



Compte rendu de réunion

**Initiative pancanadienne :
le cancer chez les enfants/
adolescents/jeunes adultes**

Hôtel Royal York

Toronto (Ontario)

Le 9 mars 2009

SECTIONS

CONTEXTE 1

BUTS ET OBJECTIFS 3

PARTICIPANTS À LA RÉUNION ET ORDRE DU JOUR 5

DÉFINITIONS ET MILIEU DE LA RECHERCHE 7

QUESTIONS RELATIVES AU CANCER CHEZ LES ENFANTS, LES ADOLESCENTS ET LES JEUNES ADULTES 9

PROCHAINES ÉTAPES 13

ANNEXES 16



Contexte



Contexte

Grâce aux progrès dans le dépistage et le traitement du cancer, de plus en plus de victimes survivent à la maladie pendant de nombreuses années après leur traitement. Cela est particulièrement le cas des enfants, des adolescents et des jeunes adultes, dont bon nombre guérissent de la maladie et chez qui le taux de survie cinq ans après le diagnostic dépasse 80 %. Cela dit, la hausse du taux de survie impose souvent un lourd tribut aux patients, sous la forme de séquelles à court et à long terme de la maladie et de son traitement. Les séquelles tardives des survivants du cancer sont de nature extrêmement variée : déficience neurocognitive, cardiotoxicité, déficience auditive, obésité, ostéoporose, infertilité et réduction de la qualité de vie attribuable à la fatigue, à l'anxiété, au stress et au profond sentiment d'isolement. Dans le cas des enfants, des adolescents et des jeunes adultes, certains de ces effets tardifs persistent pendant de nombreuses années et peuvent s'avérer fatals.

La survie a dernièrement été désignée comme une priorité émergente par bon nombre d'organismes nationaux et internationaux de lutte contre le cancer, dont l'Institut du cancer des Instituts de recherche en santé du Canada (IC des IRSC). Un des volets clés de cette priorité émergente est la recherche. Des initiatives comme le concours spécial de subventions de recherche sur les aspects psychosociaux du cancer du sein de l'Alliance canadienne pour la recherche sur le cancer du sein (ACRCS) et les subventions Catalyseur – Approches biomédicales et cliniques pour améliorer la qualité de vie des survivants du cancer de l'IC ont déjà été lancées, et d'autres sont en cours de planification.

L'IC s'est donné pour priorité de recherche la survie des personnes atteintes du cancer, y compris les problèmes particuliers vécus par les enfants, les adolescents et les jeunes adultes. L'Institut souhaite collaborer avec des survivants, des chercheurs et d'autres organismes de financement à la mise sur pied d'un programme de recherche s'harmonisant avec le programme coordonné par l'Alliance canadienne pour la recherche sur le cancer (ACRC), qui reflète une approche plus globale à l'égard de la survie. Dans un premier temps, l'IC a réuni les parties intéressées à explorer la possibilité de mettre à profit les atouts uniques du Canada pour établir une stratégie de recherche pancanadienne axée sur le cancer chez les enfants, les adolescents et les jeunes adultes et sur les liens entre les problèmes associés à la survie dans cette population et dans celle des survivants du cancer développé à l'âge adulte. Il est probable que de nombreux effets indésirables ressentis par les jeunes cancéreux auront des points communs avec les effets ressentis par les adultes.



Buts et objectifs

Buts et objectifs

Cette réunion initiale a permis aux survivants, aux chercheurs et aux organismes de financement de se rencontrer et d'explorer des moyens de collaborer pour augmenter le taux de survie et la qualité de vie des enfants, des adolescents et des jeunes adultes atteints du cancer. L'objectif consistait à sensibiliser les participants aux difficultés particulières des jeunes atteints du cancer et à favoriser le rapprochement entre les divers groupes représentés à la réunion et ainsi leur permettre de conclure ou de renforcer des alliances. On estime que près des trois quarts des survivants du cancer pédiatrique développent, à l'âge adulte, des problèmes de santé chroniques découlant de leur cancer ou de son traitement, ce qui met en évidence le besoin de faire suivre ces patients après leur traitement par des spécialistes conscients de leurs risques particuliers. Nous avons un urgent besoin de protocoles pour le recrutement de jeunes patients adultes dans des essais cliniques, afin d'augmenter le taux de survie et la qualité de vie de cette population unique. C'est pourquoi l'IC a cherché à recueillir des conseils et des idées pour la conception d'une initiative de recherche stratégique à partenaires multiples dont le lancement pourrait avoir lieu en 2009.

Compte tenu de l'étendue du secteur de recherche sur la survie des personnes atteintes du cancer, il est peu probable qu'un groupe ou un organisme puisse à lui seul couvrir toutes les questions pertinentes. Nous aurons besoin d'une approche concertée et coordonnée qui permettra aux différents organismes de désigner des questions d'intérêt spécial et d'en prendre la responsabilité. Il est possible de faire l'analogie avec les nombreux carrés de tissus qui entrent dans la confection d'une courtepointe en patchwork. Pour rappeler aux participants le genre de modèle auquel nous aspirons, non seulement pour la survie en général mais aussi pour celle des enfants, des adolescents et des jeunes adultes, l'analogie de la courtepointe a été utilisée tout au long de la réunion, avec l'aide de deux vraies courtepointes en patchwork prêtées pour la journée par le Pediatric Oncology Group of Ontario (POGO). Nous espérons dans notre cas que le « confectionneur » (ou le coordonnateur) de la courtepointe sera l'ACRC, représentée à la réunion par Elizabeth Eisenhauer.



**Participants
à la réunion
et ordre du
Jour**

Participants à la réunion

La liste des organismes représentés à la réunion figure à l'annexe 1, avec une brève description de leur mandat ou de leurs champs d'intérêt respectifs. Les représentants de ces organismes sont énumérés par ordre alphabétique à l'annexe 2, et des liens conduisant à leur site Web pour plus d'information sont également indiqués. Les organismes suivants ont été désignés par les participants comme étant susceptibles de s'intéresser aux efforts de recherche : Fondation Terry Fox (<http://www.journeeterryfox.org>); Leucan (<http://www.leucan.qc.ca/>); ACOP (<http://www.capo.ca/fr/index.asp>); Avenir fertile (<http://fertilefuture.ca/fr/>); et Canadian Pharmacogenomics Network for Drug Safety (<http://www.genomeweb.com/dxpgx/genome-bc-project-aims-launch-pgx-test-predict-adverse-drug-reactions-children>). À l'échelle internationale, la Fondation Lance Armstrong serait une organisation à pressentir. Ronnie Barr connaît des gens à la Fondation et abordera la question avec eux au cours des prochaines semaines. De plus, la Childhood Cancer Survivor Study, coordonnée par le St. Jude's Children's Research Hospital des États-Unis, fournit un excellent exemple de la recherche sur la survie des jeunes atteints du cancer. Deux des participants à la réunion (Paul Nathan et Mark Greenberg) sont membres d'un regroupement de cinq centres de cancérologie pédiatrique appelé Consortium for Paediatric Interventional Research (CPIR). Le CPIR, qui est aussi coordonné par l'hôpital St. Jude, se livre à des études interventionnelles sur la prévention ou la réduction des séquelles tardives des thérapies contre le cancer pédiatrique (<http://www.stjude.org/stjude/v/index.jsp?vgnextoid=0d5dd3ce38e70110VgnVCM1000001e0215acRCD&vgnnextchannel=cc66c08e1f5d3110VgnVCM1000001e0215acRCD>).

Ordre du jour

L'ordre du jour de la réunion, à l'annexe 2, visait plutôt à orienter la discussion qu'à en dicter le déroulement. Les points portaient sur l'environnement de recherche actuel; les dimensions du cancer chez les enfants, les adolescents et les jeunes adultes qui gagneraient à être mieux étudiées; et les mécanismes possibles pour centraliser l'expertise et les ressources en vue d'accroître à la fois le nombre de survivants et leur qualité de vie.



Définitions et milieu de la recherche

Définitions

Bien que l'on s'entende généralement sur l'âge des enfants (de 0 à 14 ans) et des adolescents (de 15 à 19 ans), celui des jeunes adultes est moins clairement défini, sa limite supérieure oscillant entre 29 et 39 ans. Il est reconnu, non seulement que chaque personne possède des besoins très différents sur les plans clinique, psychosocial et du développement, lesquels sont souvent liés à l'âge, mais aussi que l'incidence et la biologie des tumeurs et le pronostic varient grandement selon l'âge des patients au moment du diagnostic. C'est pourquoi les participants ont pensé qu'il serait préférable de fonder la définition sur l'incidence et la biologie particulière de la tumeur à l'étude et sur les besoins du patient au moment du diagnostic et après le traitement, plutôt que de déterminer un âge limite pour les jeunes adultes. Par exemple, dans le cas du cancer du sein, il pourrait être préférable d'envisager la maladie selon qu'elle précède ou suit la ménopause, plutôt que selon l'âge des patientes. Le même raisonnement pourrait s'appliquer aux cancers survenant durant les années prépubères et postpubères. Les différentes initiatives de recherche devront probablement établir leurs propres paramètres et définitions d'après leur champ de recherche.

Milieu de la recherche

L'examen des statistiques disponibles (données d'enquête de l'ACRC) relatives au financement de la recherche sur le cancer pédiatrique au Canada a révélé, d'une part, qu'il était difficile d'évaluer les investissements faits dans le cadre d'essais cliniques ou par des organismes de bienfaisance dans le domaine de la santé et des fondations d'hôpital et, d'autre part, que les données de l'enquête pouvaient ne pas refléter l'ampleur réelle des investissements en recherche même si elles en donnent une bonne indication. Ces données suggèrent que les IRSC sont le principal organisme de financement de la recherche dans ce domaine, étant la source d'environ 50 % du total des investissements couverts par l'enquête. Une analyse des fonds investis par les IRSC dans la recherche sur le cancer chez les enfants, les adolescents et les jeunes adultes a permis de déterminer que l'investissement total en 2007-2008 s'était limité à quatre millions de dollars (moins de 0,5 % du budget total des IRSC) sans aucuns fonds alloués aux initiatives stratégiques, laissant entendre qu'il y a dans ce secteur un besoin de recherche. La recherche actuellement financée dans le cadre des concours de subventions ouvertes des IRSC est concentrée dans l'axe biomédical ou psychosocial et tente rarement de combiner ces deux axes.



**Questions
relatives au
cancer chez
les enfants,
les adoles-
cents et les
jeunes
adultes**



Questions relatives au cancer chez les enfants, les adolescents et les jeunes adultes

Voici une liste de questions et de sujets de recherche possibles qui a été dressée à partir des discussions tenues à la réunion et des suggestions fournies par les participants avant la réunion.

Compréhension insuffisante de la biologie unique de nombreux cancers chez les enfants, les adolescents et les jeunes adultes	Besoin de nouveaux outils de dépistage et de traitement	Manque de prédicteurs validés de la réponse au traitement - permettraient de catégoriser les patients et de personnaliser les soins médicaux	Manque de prédicteurs pour déterminer les risques d'effets secondaires au traitement pour chaque patient (à court, moyen et long terme)
Problèmes d'infertilité consécutifs au traitement	Cardiotoxicité potentielle du traitement	Séquelles neurologiques et cognitives possibles du traitement	Déficience auditive consécutive au traitement
Développement de cancers secondaires	Modifications comportementales, stress post-traumatique et troubles du sommeil consécutifs au traitement	Effets du traitement sur le système hormonal (p. ex. ménopause précoce, impuissance, variation du poids)	Baisse de la qualité de vie – p. ex. isolement social, dépression, perturbation de la sexualité et de l'image corporelle, conciliation de la vie familiale et professionnelle, facteurs économiques
Besoin de thérapies complémentaires (p. ex. massage, toucher thérapeutique, massage craniosacral, etc.) et d'information sur leur valeur pour les patients et leur famille dans la gestion du stress pendant et après le traitement	Recherche sur les services de santé (p. ex. modèles de soins - transition de la clinique pédiatrique à la clinique pour adultes, et obstacles à la surveillance et au suivi)	Questions liées à la gestion des séquelles tardives du traitement du cancer pour les survivants de longue date : surveillance de ces patients, diagnostic (possibilité de toxicité subclinique ou non reconnue) et traitement	Impact d'un diagnostic ou d'un traitement tardif sur le pronostic
Isolement et identité personnelle	Soins palliatifs et de fin de vie		



Pour poursuivre avec l'analogie de la courtepointe afin d'illustrer le travail collectif requis pour couvrir tous les aspects de la survie, les questions ci-dessus ont été regroupées selon qu'elles couvraient les mécanismes liés à l'amélioration de la **durée** ou de la **qualité** de vie, et ont été affichées sur un tableau (voir photo sur la couverture du rapport). On a demandé aux participants d'apposer un collant sur les questions d'intérêt pour leur organisation. Les annexes 3 et 4 montrent les résultats de cet exercice ainsi que la diversité, et souvent la convergence, des intérêts du groupe. Comme prévu, la liste de questions et les discussions qui en ont découlé ont couvert tous les aspects :

études génomiques visant à cerner des facteurs de risque de la maladie (mutations des patients) – pouvant donner lieu à des mesures de prévention;
mise en corrélation du séquençage des tumeurs (mutations des tumeurs) avec les résultats cliniques, en vue d'élaborer de nouveaux outils diagnostiques et thérapeutiques et de prédire les réactions aux thérapies existantes et les risques de séquelle tardive;
approches multidisciplinaires pour l'étude des moyens de prévenir ou de réduire les séquelles tardives (p. ex. cardiotoxicité, neurotoxicité, infertilité);
mécanismes de réponse aux besoins exprimés par les patients en rapport avec la dimension psychosociale et la qualité de vie;
développement des capacités de recherche ciblant les jeunes adultes atteints du cancer, y compris le processus de déclaration volontaire (question probablement liée au marketing), l'amélioration de la surveillance et le mécanisme de communication entre les cliniques pédiatriques et les cliniques pour jeunes adultes afin d'établir pour ces derniers un réseau similaire au réseau C17, qui fonctionne très bien pour les enfants;
les soins palliatifs et les soins de fin de vie destinés aux enfants et aux jeunes adultes – question probablement non limitée au cancer.

Malgré la diversité des thèmes, les participants ont généralement convenu que la recherche devait préférablement s'inscrire dans un continuum unique. Au premier abord, il ne semble pas exister de lien direct entre la recherche en génomique et la recherche sur les dimensions psychosociales, mais la recherche biomédicale engendre depuis longtemps de la recherche sur les questions psychosociales. Dans l'étude des dimensions biologiques et psychosociales de la survie, le premier objectif est d'augmenter le nombre de survivants et le deuxième est d'améliorer leur qualité de vie par la prévention ou la réduction des séquelles tardives. À l'heure actuelle, bien qu'on s'efforce de répertorier les questions liées à la survie, on fait très peu de recherche visant à changer le cours des choses. Par ailleurs, les études sur les séquelles tardives requièrent une approche multidisciplinaire rapprochant l'oncologie de la cardiologie, de la

neurologie, de la sociologie et de la psychologie et réunissant les chercheurs biomédicaux, les cliniciens et les chercheurs sur les services de santé et la santé des populations

Les participants ont reconnu les différences importantes entre le cancer des enfants et des jeunes adultes et celui des adolescents, se situant quelque part au milieu. Ces différences ne concernent pas seulement le type et l'incidence des tumeurs ou l'âge des patients, mais découlent aussi de la capacité et de la structure organisationnelle des deux secteurs. On compte actuellement au Canada 17 cliniques d'oncologie pédiatrique reliées par le réseau C17 et membres du Children's Oncology Group des États-Unis, contre seulement deux cliniques d'oncologie pour jeunes adultes. L'une d'elles est située à Montréal et l'autre, PYNK, est située à l'hôpital Sunnybrook de Toronto et soutient les jeunes femmes atteintes du cancer du sein (<http://www.sunnybrook.ca/media/item.asp?i=261>). Les besoins des deux groupes varient donc considérablement et nécessiteront des approches différentes. La meilleure approche pour bâtir des réseaux et pour recenser et suivre les patients vus dans les cliniques pour adultes est peut-être de se concentrer sur les cinq types de tumeurs les plus répandus chez les jeunes adultes, qui représentent environ de 60 % à 70 % des cas.

Dans le secteur pédiatrique, en raison des réseaux et de l'infrastructure en place (p. ex. banques de tumeurs), il est envisageable de mettre sur pied une étude de cohorte mettant en corrélation le séquençage génomique du patient et de sa tumeur avec des bases de données existantes afin d'établir des prédicteurs de risque. En tant que membre du Cancer Genome Sequencing Consortium, l'Institut ontarien de recherche sur le cancer (IORC), en partenariat avec le réseau C17 et le POGO, est en position idéale pour se livrer au séquençage du génome des tumeurs pédiatriques, dont les résultats pourraient être mis en corrélation avec des bases de données démographiques (p. ex. les bases de données de l'Ontario liées à l'éducation et au cancer pédiatrique) et servir de fondement à une cohorte d'enfants qui pourrait être suivie sur une longue période. Dans le cadre d'un partenariat entre le POGO et l'Agence de la santé publique du Canada (ASPC), on a déjà mis sur pied un réseau clinique pour suivre les enfants atteints du cancer partout au Canada, lequel sera relié à une base de données cliniques. On pourrait ajouter à ce réseau une biobanque de tumeurs pédiatriques pour attirer les cliniciens et les chercheurs travaillant avec les jeunes adultes. Si des essais cliniques étaient inclus, l'ASPC souhaiterait peut-être y participer. Une étude de cohorte concertée à grande échelle pourrait répondre à bon nombre des questions de recherche soulevées. De plus, cet exemple pourrait servir de modèle pour les jeunes adultes, qui représentent un groupe reconnu comme difficile à suivre sur une longue période.



Prochaines étapes

Prochaines étapes

Pour rester fidèle à l'analogie de la courtepointe, les recommandations formulées à la réunion du 9 mars seront présentées le 6 avril 2009 à la réunion de l'ACRC sur la survie, où les groupes s'intéressant à la survie des personnes atteintes du cancer exploreront des mécanismes de coordination des projets en cours et des initiatives de recherche. On y désignera des possibilités de partenariat en plus d'établir un processus d'élaboration d'une stratégie nationale.

Le rapport de cette réunion sera distribué aux membres du conseil consultatif de l'IC (CCI) en prévision d'une discussion et d'une séance de planification du CCI à sa réunion de mai 2009. À partir des recommandations de ce rapport et des commentaires du CCI, l'IC espère pouvoir travailler avec les partenaires intéressés à la mise sur pied d'une initiative de recherche dont le lancement aurait lieu en décembre 2009.

Dans le secteur du cancer des jeunes adultes, la première étape consistera à organiser un atelier réunissant des participants issus de divers milieux (p. ex. oncologues, chercheurs, survivants, bailleurs de fonds) qui partagent un intérêt pour le cancer des jeunes adultes. Il sera important de mobiliser le secteur du cancer pédiatrique et celui du cancer des jeunes adultes autour de thèmes communs comme les biobanques, les essais cliniques et la surveillance, et de concentrer les efforts initiaux sur quelques types de tumeurs. L'atelier sera organisé par un petit groupe de travail actuellement composé du Dr Petr Kavan, de Geoff Eaton et de représentants de l'IC, du réseau C17 et du POGO. Ceux-ci solliciteront la contribution des autres participants à la réunion ayant manifesté leur intérêt pour le domaine. Le but sera d'établir un plan d'avenir qui permettra de développer les capacités, d'augmenter le nombre de cliniques du cancer pour jeunes adultes dans tout le pays et de soutenir le réseautage et l'organisation dans le secteur du cancer des jeunes adultes, à un niveau comparable à celui qui existe pour le cancer pédiatrique. Les chercheurs dans le domaine du cancer des jeunes adultes solliciteront les conseils de chercheurs actifs dans le domaine mieux établi du cancer pédiatrique, afin d'apprendre de leur expérience. Le réseau C17 et le POGO ont déjà offert leur soutien à cet égard, et des discussions sont en cours sur les questions de protocole et de réglementation avec le Groupe d'essais cliniques de l'INCC et Santé Canada.

Il existe essentiellement deux approches à l'égard des séquelles tardives : i) prévenir les effets indésirables ou les atténuer dès leur apparition; et ii) trouver des moyens de réduire les séquelles tardives déjà apparues. Il a été recommandé de relier les études sur les séquelles tardives à des études sur le génome et les biomarqueurs car elles pourraient expliquer pourquoi certains patients souffrent d'effets indésirables contrairement à d'autres, ainsi que faire la lumière sur les variations de l'incidence et de la sévérité des séquelles tardives au niveau de la population. Pour étudier les séquelles tardives, l'idéal serait une approche multidisciplinaire dans laquelle des oncologues et des experts d'autres domaines, tels que la cardiologie, l'endocrinologie et la neurologie, seraient réunis au sein d'équipes de recherche. L'IC se tournera d'abord vers les autres instituts des IRSC pour évaluer leur intérêt à participer à une initiative de recherche dans ce domaine. L'IC travaillera aussi avec



les participants de cette réunion ou de celle de l'ACRC en avril qui s'intéressent à la planification d'un atelier visant à stimuler la communication entre les disciplines et secteurs de recherche.

Pour les études génomiques, l'approche privilégiée serait d'axer les efforts sur quelques cancers pédiatriques et, à l'aide de banques de tumeurs nouvelles ou existantes, d'entreprendre des études de séquençage génomique dans une cohorte d'enfants atteints du cancer qu'on pourrait suivre sur une longue période. En utilisant les bases de données et les réseaux déjà en place (p. ex. C17, IORC), on devrait pouvoir mettre en corrélation les données de séquençage avec les résultats cliniques et établir des prédicteurs de la réaction au traitement. Bien qu'une partie de ce travail soit déjà en cours, dans le cadre du projet Genotype-specific Approaches to Therapy in Childhood (GATC), en Colombie-Britannique, et du Children's Oncology Group (COG), aux États-Unis, personne jusqu'à présent n'envisage des cohortes où des échantillons en série sont prélevés aux fins de suivi. Cela pourrait constituer une particularité d'une étude canadienne. De même, les études génomiques sur les patients peuvent mener à la découverte de prédicteurs des risques de séquelles tardives. L'ACRC tiendra une réunion sur le séquençage génomique le 9 avril 2009 afin de réunir les parties intéressées par ce secteur de recherche à titre de première étape dans la création d'un consortium de génomique axé sur le cancer pédiatrique qui fera partie du Cancer Genome Sequencing Consortium. Si on parvient à élaborer une vision claire et à désigner un champion du volet pédiatrique, l'IORC est convaincu que cette initiative peut aller de l'avant. Si on parvient à trouver le financement nécessaire au lancement de l'initiative, sa portée pourrait être étendue au cancer des jeunes adultes.

Les participants ont reconnu l'importance marquée des questions liées à la qualité de vie des survivants du cancer et aux dimensions psychosociales de la survie, ainsi que la nécessité d'orienter les études dans ce domaine sur les besoins des patients. Cela est particulièrement vrai pour les jeunes adultes, qui ne sont actuellement pas inclus dans un groupe de soutien organisé pour les patients de leur âge. La création d'un programme de recherche dans ce secteur sera un sujet de discussion à la réunion de l'ACRC sur la survie, le 6 avril 2009, à laquelle participeront des représentants des organismes ayant déjà manifesté leur intérêt pour ces questions. Pour l'instant, l'IC prévoit surtout se concentrer sur les dimensions biomédicales et cliniques (traitement et études interventionnelles) de la survie, mais le fera à l'intérieur d'un cadre national coordonné par l'ACRC.

La réunion du 9 mars 2009 a grandement stimulé l'enthousiasme des participants pour travailler ensemble à l'élaboration d'une stratégie canadienne sur le cancer chez les enfants, les adolescents et les jeunes adultes. Les alliances et les contacts établis durant la journée se traduisent déjà par des interactions et des collaborations entre groupes, et des discussions et des réunions ultérieures permettront de poursuivre sur cette lancée. Le groupe se réunira probablement de nouveau prochainement pour évaluer les progrès et poursuivre le processus de planification conjoint.

Réunion sur la survie au cancer des enfants et des jeunes adultes
Hôtel Royal York - Toronto (Ontario)
9 mars 2009

Établissement	Nom et coordonnées	Information
C17 Council et C17 Research Network	Kathy Brodeur-Robb Directrice générale C17 Council Kathy.BrodeurRobb@capitalhealth.ca www.c17.ca	Le C17 Council est un organisme composé des dirigeants des 16 programmes d'hématologie, d'oncologie et de greffe de cellules souches spécialisés en pédiatrie au Canada. Le C17 est une voix respectée au Canada dans la défense des intérêts des enfants et des adolescents atteints du cancer et de maladies sanguines. Le C17 possède une longue liste de réalisations et s'est pourvu d'une stratégie claire pour poursuivre sa mission qui est d'améliorer la santé et la qualité de vie des enfants et des adolescents canadiens atteints du cancer et de maladies sanguines.
	Paul Grundy Titulaire d'une chaire de recherche, C17 Research Network et vice-président du C17 Council Paul.Grundy@capitalhealth.ca	
	Tammy Mah-Fraser Directrice de la recherche, C17 Research Network tammy.mahfraser@capitalhealth.ca	
Alliance canadienne pour la recherche sur le cancer du sein (ACRCS)	Pascale Macgregor Directrice du programme de recherche pmacgregor@cbcra.ca www.breast.cancer.ca	En tant que principal organisme de financement de la recherche sur le cancer du sein au Canada, l'ACRCS joue un rôle de leader national dans l'établissement des priorités et des orientations de recherche dans ce domaine. L'Alliance ne recueille pas directement de fonds pour la recherche sur le cancer du sein. Les Membres et Amis de l'ACRCS ont mis leurs ressources financières en commun pour stimuler et soutenir la recherche canadienne de qualité dans tous les domaines liés à cette maladie.

Établissement	Nom et coordonnées	Information
<p>Alliance canadienne pour la recherche sur le cancer (ACRC)</p> <p>ET</p> <p>Groupe d'action pour la recherche du Partenariat canadien contre le cancer (PCCC)</p>	<p>Elizabeth Eisenhauer Présidente du conseil d'administration de l'Alliance canadienne pour la recherche sur le cancer (ACRC) et présidente du groupe d'action pour la recherche du Partenariat canadien contre le cancer (PCCC) EEisenhauer@ctg.queensu.ca www.ccra-acrc.ca www.partnershipagainstcancer.ca</p>	<p>Le Partenariat canadien contre le cancer (PCCC) est un organisme indépendant, financé par le gouvernement fédéral et chargé d'accélérer la lutte contre le cancer pour le bien de tous les Canadiens.</p> <p>Le PCCC est un partenariat d'experts en oncologie, d'organisations caritatives, de gouvernements, de patients et de survivants déterminés à changer la lutte contre le cancer.</p> <p>Le PCCC cherche à stimuler l'acquisition des connaissances et à accélérer la mise en pratique du savoir actuel en matière de lutte contre le cancer au Canada.</p> <p>Le Partenariat est issu de la Stratégie canadienne de lutte contre le cancer, une coalition bénévole dont l'objectif est d'alléger le fardeau croissant du cancer pour la société canadienne.</p>
<p>Alliance canadienne pour la recherche sur le cancer (ACRC)</p>	<p>Stuart Edmonds Directeur de programme stuart.edmonds@partnershipagainstcancer.ca www.ccra-acrc.ca</p>	<p>L'ACRC est constituée d'organismes de financement de la recherche sur le cancer et de partenaires affiliés qui collaborent pour améliorer l'état général du financement de la recherche sur le cancer au Canada grâce à une communication, à une coopération et à une coordination plus efficaces.</p> <p>L'ACRC a été créée dans le contexte de la Stratégie canadienne de lutte contre le cancer (SCLC), qui représente un vaste partenariat entre les principaux organismes canadiens de lutte contre le cancer.</p> <p>L'ACRC se compose maintenant d'un bon nombre des principaux organismes fédéraux, provinciaux et bénévoles de financement de la recherche sur le cancer, ainsi que d'autres intervenants clés du milieu de la recherche au Canada.</p>

Établissement	Nom et coordonnées	Information
Fondation canadienne Candlelighters pour enfants atteints du cancer	<p>Mary Lye Directrice, Marketing et communications mlye@childhoodcancer.ca www.childhoodcancer.ca</p>	<p>La Fondation canadienne Candlelighters (FCC) pour enfants atteints du cancer est une organisation caritative bénévole nationale qui se consacre à améliorer la qualité de vie des enfants atteints du cancer et de leur famille.</p> <p>La FCC est la seule organisation nationale entièrement vouée à la lutte contre le cancer pédiatrique à l'aide d'une variété de programmes et de services : 1) financement et promotion de la recherche sur le cancer pédiatrique, dans le cadre d'un partenariat unique avec les 17 centres canadiens de traitement du cancer pédiatrique; 2) programmes de soutien et ressources destinés aux enfants atteints du cancer et à leur famille, comme la trousse de soutien aux familles, le programme de bourses d'études et le fonds de secours, ainsi que plusieurs programmes conçus pour fournir de l'information et des ressources aux familles à des stades cruciaux de leur combat contre le cancer; et 3) défense des intérêts des enfants atteints du cancer par la promotion de politiques sociales et de santé progressives.</p>
Institut du cancer des IRSC	<p>Morag Park Directrice scientifique morag.park@mcgill.ca www.irsc-cihr.gc.ca/ff/12506.html</p> <p>Judith Bray Directrice adjointe judith.bray@irsc-cihr.gc.ca</p> <p>David Hartell Associé, Initiatives stratégiques de l'Institut david.hartell@irsc-cihr.gc.ca</p>	<p>L'Institut du cancer (IC) est l'un des treize instituts virtuels qui forment les Instituts de recherche en santé du Canada (IRSC). L'IC se consacre à appuyer la recherche visant à réduire le fardeau du cancer pour les personnes et les familles par des stratégies de prévention, le dépistage, le diagnostic, le traitement, les systèmes de soutien psychosocial et les soins palliatifs. L'IC se compose de chercheurs, de scientifiques, de groupes communautaires et de personnes provenant de partout dans le monde et qui s'intéressent aux questions relatives à la recherche sur le cancer. Les activités quotidiennes de l'IC sont gérées par une directrice scientifique hautement respectée et un petit groupe d'employés professionnels. Un conseil consultatif de l'Institut (CCI) est chargé de conseiller et de guider l'IC sur des questions essentielles.</p>
Institut du développement et de la santé des enfants et des adolescents (IDSEA) des IRSC	<p>Anne-Cécile Desfaits Directrice adjointe Hôpital de Montréal pour enfants anne-cecile.desfaits@irsc-cihr.gc.ca www.irsc-cihr.gc.ca/ff/8688.html</p>	<p>L'Institut du développement et de la santé des enfants et des adolescents (IDSEA) des IRSC appuie la recherche qui assure le meilleur début qui soit dans la vie pour tous les Canadiens et la réalisation de leur potentiel en vue d'une croissance et d'un développement optimaux. Grâce à notre soutien, des chercheurs se penchent sur un large éventail de préoccupations relatives à la santé, notamment celles qui sont associées à la reproduction, au développement du jeune enfant, à l'enfance et à l'adolescence.</p>

Établissement	Nom et coordonnées	Information
Coast To Coast Against Cancer Foundation	<p>Jeff Rushton Fondateur et président jeff.rushton@vizable.com www.coasttocoastagainstcancer.com</p> <p>Louisa Cantelon Cofondatrice et directrice nationale, Événements louisa.cantelon@coasttocoastagainstcancer.org</p> <p>Steven Sokolowski Cofondateur et membre du conseil soko@courtyardgroup.com Steven.Sokolowski@CoasttoCoastAgainstCancer.org</p>	La Fondation Coast to Coast Against Cancer a pour rôle de soutenir financièrement, au moyens d'activités structurées, les organisations caritatives canadiennes reconnues dont les programmes contribuent le plus à la réalisation de la mission de la Fondation. Les activités de cette dernière visent à promouvoir la poursuite du bien-être pendant la vie entière, à stimuler le bénévolat et à animer tous les participants d'une grande détermination.
Institute for Clinical Evaluative Sciences (ICES), représentant les intérêts de recherche de l'IORC et d'ACO en matière de services de santé	<p>Craig Earle Directeur, Programme de recherche sur les services de santé craig.earle@ices.on.ca www.ices.on.ca/webpage.cfm</p>	Le mandat de l'Institute for Clinical Evaluative Sciences (ICES) couvre l'évaluation de la prestation des soins; des tendances dans l'utilisation des services; des technologies de la santé; des pharmacothérapies; et des modalités de traitement. Les connaissances produites par l'ICES reposent sur sa capacité de mettre en corrélation de façon anonyme des données démographiques individuelles sur la santé grâce aux identificateurs uniques de l'ICES garantissant la confidentialité des renseignements sur la santé. Les données sont plus utiles aux chercheurs lorsqu'elles sont mises en corrélation, car cela permet d'élargir la perspective sur des questions de santé particulières.
Programme d'oncologie du jeune adulte du Centre universitaire de santé McGill	<p>Petr Kavan Directeur Programme d'oncologie du jeune adulte Université McGill petr.kavan@muhc.mcgill.ca www.medicine.mcgill.ca/oncology/programs_adolescent.asp</p>	<p>Le Programme d'oncologie du jeune adulte a vu le jour en 2003 par suite d'une collaboration entre le Département d'oncologie et le Département de médecine.</p> <p>Le Programme — le premier en son genre au Québec — s'intéresse aux besoins particuliers des jeunes âgés de 18 à 29 ans qui sont atteints du cancer.</p> <p>Les objectifs du Programme d'oncologie du jeune adulte sont les suivants : 1) offrir des soins multidisciplinaires optimaux à ce groupe de patients unique, qui requiert une approche de traitement distincte; 2) recruter plus d'adolescents et de jeunes adultes pour les protocoles et les projets de recherche multicentriques, à l'échelle nationale et internationale; 3) concevoir des protocoles internes pour ce groupe de patients et participer à leur application; 4) améliorer la qualité de l'enseignement et de la recherche dans ce secteur de cancérothérapie; 5) améliorer l'accessibilité des services sociaux et des soins psychologiques et psychiatriques pour les patients.</p>

Établissement	Nom et coordonnées	Information
Université McMaster (Michael G. DeGroot School of Medicine)	<p>Ronnie Barr Professeur de pédiatrie et membre du CCI de l'IC rbarr@mcmaster.ca www.mcmaster.ca/research/sciencecity/barr.htm</p>	<p>Le Dr Ronald D. Barr est un spécialiste du cancer pédiatrique connu à l'échelle locale, nationale et internationale pour son travail dans le domaine de l'oncologie pédiatrique à titre de coauteur et d'auteur de sept ouvrages et de plus de 400 articles scientifiques. Diplômé de médecine de l'Université de Glasgow, il est membre du Royal College of Physicians (R.-U.), du Collège royal des médecins et chirurgiens du Canada, du Royal College of Paediatrics and Child Health et du Royal College of Pathologists (hématologie).</p> <p>Les intérêts professionnels du Dr Barr couvrent la santé mondiale, surtout le cancer pédiatrique; les séquelles tardives des traitements contre le cancer, surtout sur l'état nutritionnel; et la mesure de la santé et de la qualité de vie liée à la santé (à titre de coauteur du Health Utilities Index).</p>
Institut ontarien de recherche sur le cancer (IORC)	<p>Tom Hudson Président et directeur scientifique tom.hudson@oicr.on.ca jackie.peca@oicr.on.ca www.oicr.on.ca</p>	<p>L'Institut ontarien de recherche sur le cancer (IORC) est un centre d'excellence de recherche sur le cancer dont les projets sont orientés sur la prévention, le dépistage précoce, le diagnostic et le traitement du cancer.</p> <p>L'Institut est un organisme sans but lucratif indépendant et financé par le ministère de la Recherche et de l'Innovation de l'Ontario.</p> <p>L'Institut réunit des collaborateurs provenant de plusieurs disciplines et instituts, ce qui permet d'aborder des questions complexes. Il applique les connaissances issues de la recherche aux programmes, aux technologies et aux traitements.</p> <p>Fondé en décembre 2005, l'Institut soutient plus de 50 chercheurs principaux de réputation internationale. Les scientifiques se répartissent entre un noyau principal au MaRS Centre et des grappes d'excellence partout dans la province.</p>
Pediatric Oncology Group of Ontario (POGO)	<p>Mark Greenberg Directeur médical mgreenberg@pogo.ca hcraig@pogo.ca www.pogo.ca</p>	<p>Fondé en 1983 par un groupe de spécialistes en oncologie pédiatrique, le Pediatric Oncology Group of Ontario (POGO) se fait le champion du traitement du cancer pédiatrique. En tant que représentant du milieu du cancer pédiatrique, le POGO veille à ce que tous les enfants de l'Ontario aient un accès égal aux services de diagnostic, de traitement et aux services auxiliaires de la plus haute qualité qui soit.</p> <p>L'organisation repose sur la collaboration entre cinq programmes spécialisés en oncologie pédiatrique (Hôpital pour enfants de Toronto; Hôpital McMaster pour enfants, à Hamilton; Children's Hospital of Western Ontario, à London; Hôpital général de Kingston; et Hôpital pour enfants de l'est de l'Ontario, à Ottawa), ainsi qu'un nombre croissant de partenaires du milieu hospitalier, des services communautaires, d'autres membres du secteur de la santé, de membres des familles des enfants qui souffrent ou ont souffert du cancer, de bienfaiteurs privés et de bénévoles.</p>

Établissement	Nom et coordonnées	Information
Hôpital pour enfants de Toronto	Paul Nathan Oncologue paul.nathan@sickkids.ca www.sickkids.ca	<p>La Fondation SickKids est le principal organisme non gouvernemental de financement de la recherche en santé des enfants au Canada. Fondée en 1972, la Fondation SickKids a versé plus de 500 millions de dollars à l'Hôpital pour enfants et plus de 60 millions de dollars à des chercheurs de partout au pays.</p> <p>Dans le cadre de son programme national de subventions, la Fondation SickKids investit annuellement 4 millions de dollars au Canada en recherche pédiatrique, en privilégiant les questions négligées par la recherche malgré leur importance pour la santé des enfants.</p> <p>La Fondation a pour mission d'encourager nos collectivités à investir dans la recherche en santé afin d'améliorer la vie des enfants et de leur famille, au Canada et partout dans le monde.</p>
Young Adult Cancer Canada	Geoff Eaton Directeur général geoff@youngadultcancer.ca www.youngadultcancer.ca	<p>L'organisme Young Adult Cancer Canada a été fondé en 2000 (initialement sous le nom de RealTime Cancer) par Geoff Eaton, après son premier combat contre le cancer. Sa vision, axée sur le soutien et l'éducation des jeunes adultes, est fondée sur la conviction que le cancer, comme toutes les autres épreuves de la vie, est une source de leçons et d'expériences précieuses.</p> <p>Aujourd'hui, Young Adult Cancer Canada est axé sur la promotion et le développement de ses quatre programmes principaux : le programme d'éducation publique, la cancérologie en temps réel, la retraite et la conférence annuelle sur la survie, ainsi que la croissance de l'organisation. Young Adult Cancer Canada est actuellement basé à St. John's, Terre-Neuve-et-Labrador, et compte quatre employés; on planifie l'agrandissement des bureaux et la création de nouveaux partenariats avec des groupes locaux.</p>

ORDRE DU JOUR

Initiative pancanadienne : le cancer chez les enfants/adolescents/jeunes adultes

Date : Lundi 9 mars 2009

Endroit : Hôtel Royal York, Toronto

Salle : Salon 3, 19^e étage

Animatrice : Judy Bray

	Heure	Description	Responsable
	9 h	<i>Fromage, fruits, café et eau servis à l'arrivée des participants</i>	
1	9 h 30	Ouverture et mot de bienvenue	Judy Bray/ Morag Park
2	9 h 45	Tour de table <ul style="list-style-type: none"> • Brèves présentations et aperçu du bagage, des perspectives et des intérêts des participants – un seul porte-parole par organisation • Pourquoi êtes-vous ici? • Qui est absent? 	Tous
3	10 h 45	Discussion sur l'état du financement de la recherche en santé <ul style="list-style-type: none"> • Graphique circulaire et financement des IRSC • Statistiques sur le cancer • Autres sources de financement possibles – nationales et internationales 	Judy Bray
	11 h	<i>Pause</i>	
4	11 h 15	Discussion sur les priorités de recherche désignées <ul style="list-style-type: none"> • Discussion sur les priorités proposées par les participants • Désignation d'autres priorités • Quelles priorités ont été prises en charge et par qui? • Existe-t-il des créneaux canadiens riches en ressources et en expertise? 	Ronnie Barr
5	12 h	Priorités indirectement reliées à la recherche <ul style="list-style-type: none"> • Quelles sont les autres questions importantes qui ne sont peut-être pas du ressort de la recherche? • Par qui et comment ces questions devraient-elles être abordées? 	Ronnie Barr
	12 h 30	<i>Dîner – occasion de réseautage</i>	
6	13 h 30	Que voulons -nous faire? <ul style="list-style-type: none"> • Si nous avions tout l'argent voulu, que voudrions-nous accomplir et pourquoi? 	Tous

7	13 h 30	<p>Que pouvons-nous faire?</p> <ul style="list-style-type: none"> • Qu'est-ce qui est réaliste dans le contexte canadien? • Existe-t-il des possibilités de partenariat international? • Qu'en est-il de la faisabilité d'un réseau de recherche canadien? Qu'est-ce que ce réseau inclurait? • Disposons-nous de l'expertise et de l'infrastructure requises? 	Tous
8	15 h	<p>Comment pouvons-nous le faire – de quels genres de programmes aurions-nous besoin?</p> <ul style="list-style-type: none"> • De quels genres de programmes ou réseaux aurions-nous besoin? • Comment commencerions-nous – petits ou grands programmes? • Sommes-nous actuellement « outillés » des programmes nécessaires? • Comment pouvons-nous coordonner la recherche dans tout le continuum, à partir du diagnostic jusqu'aux soins palliatifs? • Qui fera quoi – devrions-nous répartir les secteurs de recherche entre les organisations? 	Tous
9	15 h 30	<p>De combien d'argent aurions-nous besoin pour démarrer et atteindre notre vitesse de croisière? Comment pouvons-nous obtenir ces fonds?</p> <ul style="list-style-type: none"> • Pouvons-nous travailler ensemble pour recueillir les fonds nécessaires? • Une approche par étapes serait-elle de mise? • Pourrait-on cibler notre collecte de fonds? 	Tous
10	16 h	<p>Prochaines étapes</p> <ul style="list-style-type: none"> • Avons-nous besoin d'une autre réunion? • Faut-il organiser un atelier de recherche? • Devrions-nous confier les différentes priorités à différentes organisations? Comment coordonner le tout? • Faut-il former un groupe de « direction »? • Quel est le calendrier de lancement des initiatives, p. ex. IRSC? 	Judy Bray / Morag Park
	16 h 30	<i>Levée de la séance</i>	

Nous vous remercions tous d'être venus et espérons que nous repartirons avec un plan!

Courtepointe en *patchwork* des priorités de recherche sur le cancer des enfants, des adolescents et des jeunes adultes au Canada

	ACRCS	IORC	C17	IC	FCC	POGO	ICES	Kavan	YAC	IDSEA	CTCACF	Total
Augmentation de la durée de vie	Biologie des tumeurs											7
	Prédicteurs des séquelles tardives											9
	Nouveaux outils diagnostiques											7
	Amélioration du pronostic											8
	Nouveaux outils thérapeutiques											7
	Prédicteurs de la réponse au traitement											7
	Deuxièmes cancers											8
	Amélioration de la surveillance											7
Amélioration de la qualité de vie	Problèmes d'infertilité											6
	Auto-identification											4
	Soins palliatifs et soins de fin de vie											7
	Déficience neurologique et cognitive											7
	Cardiotoxicité											7
	Modifications comportementales											6
	Isolement											6
	Qualité de vie											8
	Transition entre les cliniques pédiatriques et les cliniques pour adultes											7

ACRCS : Alliance canadienne pour la recherche sur le cancer du sein – www.breast.cancer.ca
 IORC : Institut ontarien de recherche sur le cancer – www.oicr.on.ca
 C17 : C17 Research Network – www.c17.ca
 IC : Institut du cancer des IRSC – www.irsc-cihr.gc.ca/f/12506.html
 FCC : Fondation canadienne Candlelighters pour enfants atteints du cancer – www.childhoodcancer.ca
 POGO : Pediatric Oncology Group of Ontario – www.pogo.ca
 ICES : Institute for Clinical Evaluative Sciences – www.ices.on.ca

Kavan : Dr Petr Kavan, directeur, Programme d'oncologie du jeune adulte du Centre universitaire de santé McGill – www.medicine.mcgill.ca/oncology/programs_adolescent.asp
 YAC : Young Adult Canada – www.youngadultcancer.ca
 IDSEA des IRSC - Institut du développement et de la santé des enfants et des adolescents – www.irsc-cihr.gc.ca/f/8688.html
 CTCACF : Coast to Coast Against Cancer Foundation – www.coasttocoastagaincancer.com

Intérêts de recherche prioritaires sur le cancer des enfants, des adolescents et des jeunes adultes au Canada

