



17 juin 2026

Toulouse, Bordeaux et Montpellier unissent leurs forces contre les cancers pédiatriques

**Lancement du centre de recherche d'excellence en cancérologie pédiatrique, PEDIACRIEX CIRCLE**







Chaque année en France, 2 260 enfants et adolescents âgés de 0 à 17 ans sont diagnostiqués d'un cancer, dont 443 adolescents de 15 à 17 ans.

Si le taux de survie à cinq ans, souvent synonyme de guérison, dépasse aujourd'hui 80 %, des progrès restent indispensables pour améliorer les traitements et limiter les séquelles à long terme.

À l'issue d'un appel à candidatures lancé en juin 2024, l'Institut national du cancer (INCa) a labellisé, le 1<sup>er</sup> avril 2025, un quatrième centre de recherche intégrée d'excellence en cancérologie pédiatrique : **le consortium CIRCLe** (Collaboration In between two seas Resistance Cancer Longevity).



« Je tiens tout d'abord à saluer l'engagement du Pr Marlène Pasquet dans la construction de ce projet ambitieux. Le lancement officiel de CIRCLE marque une étape majeure pour les équipes de Toulouse, Bordeaux et Montpellier. Cette reconnaissance salue l'excellence des expertises réunies au sein des trois CHU partenaires et de l'Oncopole Claudius Regaud autour d'une ambition commune : faire progresser la recherche et améliorer la prise en charge des enfants et adolescents atteints de cancer.

Le CHU de Toulouse est fier d'y contribuer, grâce à l'expertise et la formidable mobilisation des équipes d'oncologie pédiatrique, de son unité d'investigation clinique de pédiatrie avec l'appui précieux de sa Direction de la recherche et de l'innovation dans la coordination du projet. Les liens étroits avec notre partenaire historique, le Centre de Recherches en Cancérologie de Toulouse, illustrent également la force du continuum entre recherche fondamentale, translationnelle et clinique.»

**Jean-François Lefebvre,**

Directeur général du CHU de Toulouse



« L'obtention du label pour le consortium CIRCLE est de mon point de vue une juste reconnaissance de la qualité du projet scientifique proposé par nos collègues au service de cette efficace collaboration.

C'est le critère principal retenu par le jury international qui a classé premier notre dossier commun, inter-régional.

Ce label récompense la qualité des soins, la qualité des équipes cliniques et des équipes de recherche de Bordeaux – Toulouse et Montpellier.

Il faut féliciter tous ceux qui se sont impliqués : soignants, chercheurs et le conseil scientifique. Il me tient à cœur de remercier en particulier le professeur Pasquet et le professeur Laprie pour avoir pris la responsabilité de conduire ce projet. C'est un gros travail réalisé... et surtout un énorme travail à poursuivre.

Pour ma part, il me tiendra à cœur de faire en sorte que – conformément à la vocation des SIRIC soutenus par l'INCa – ce projet représente un levier efficace de croissance des activités de recherche fondamentale et clinique en pédiatrie dans notre région. Ceux de nos enfants qui sont malades en ont besoin.»

**Pr Jean-Pierre Delord,**

Directeur général de l'Oncopole Claudius Regaud,  
Administrateur de l'IUCT-Oncopole, oncologue médical et co-directeur de l'équipe de recherche Immunité anti-tumorale et immunothérapie (T2i) au Centre de recherches en cancérologie de Toulouse



*« Aucune quadrature de notre CIRCLE, qui a d'ores et déjà démontré sa capacité à unir nos établissements hospitalo-universitaires de référence, autour d'une même dynamique d'excellence, pour promouvoir un programme de recherche exigeant en oncopédiatrie.*

*Grâce à l'expertise croisée de 26 équipes médicales et de services pédiatriques spécialisés, CIRCLE constitue une avancée majeure pour les enfants atteints de cancer. En s'appuyant sur notre expertise internationale en biopsie liquide, reposant sur un simple prélèvement sanguin, nous visons une médecine de précision adaptée à chaque enfant.*

*Les services pédiatriques permettent une prise en charge intégrée, du diagnostic au suivi longitudinal. Notre objectif est d'améliorer les traitements, de les personnaliser et de renforcer durablement la qualité de vie après la maladie. »*

**Anne Ferrer,**  
Directrice générale du CHU de Montpellier



*« CIRCLE est bien plus qu'un programme de recherche : c'est un projet de territoire au service des enfants et de leurs familles. En réunissant les forces de Bordeaux, Toulouse et Montpellier, nous construisons une capacité collective à accélérer l'innovation, depuis les découvertes scientifiques jusqu'aux essais précoces et à leur diffusion auprès des patients.*

*Le CHU de Bordeaux joue un rôle central dans le consortium CIRCLE, en apportant son expertise en recherche translationnelle, clinique et méthodologique, ainsi que des infrastructures de pointe pour la gestion des données, l'analyse des échantillons biologiques et la mise en œuvre d'essais cliniques précoces. Cette alliance démontre que l'excellence scientifique se construit aujourd'hui dans la coopération. »*

**Vincent-Nicolas Delpech,**  
Directeur général du CHU de Bordeaux



*« Chaque année en France, 2 260 enfants de 0 à 17 ans dont 443 adolescents de 15 à 17 ans sont nouvellement atteints d'un cancer. Si le taux de survie à 5 ans, souvent synonyme de guérison, dépasse désormais 80 %, nous devons accentuer les efforts.*

*Afin d'accélérer la recherche française sur ces cancers rares et complexes, l'Institut national du cancer poursuit le développement de centres de recherche d'excellence sur les cancers des enfants. Avec la labellisation et le lancement de CIRCLE, ce sont 4 centres qui sont désormais présents sur le territoire national.*

*Ces centres de recherche d'excellence en cancérologie pédiatrique, conjuguant les savoir-faire des cliniciens et des chercheurs, sur des sujets partagés, sont essentiels pour répondre aux enjeux actuels de la recherche tels que définis dans la nouvelle Stratégie décennale de lutte contre les cancers 2021-2030. L'engagement des chercheurs et la pluralité des disciplines qui s'investissent dans ce projet sont fondamentaux pour lutter contre les cancers des enfants. »*

**Pr Norbert Ifrah,**

Président de l'Institut national du cancer

# CIRCLE : un nouveau centre d'excellence pour accélérer la recherche en cancérologie pédiatrique

**Les cancers demeurent la première cause de décès par maladie chez les enfants et les adolescents, malgré une amélioration constante des taux de survie à cinq ans, aujourd'hui compris entre 70 et 80 %.**

Dans ce contexte, le centre CIRCLE (Collaboration In between two seas Resistance Cancer Longevity) a été labellisé centre de recherche intégrée d'excellence en cancérologie pédiatrique.

Dirigé par le Pr Marlène Pasquet, hématologue et oncologue pédiatrique à l'Hôpital des Enfants du CHU de Toulouse, et co-dirigé par le Pr Anne Laprie (Oncopole Claudius Regaud) et le Pr Stéphane Ducassou (CHU de Bordeaux), ce consortium régional est porté par le Groupement de Coopération Sanitaire IUCT-Oncopole. La coordination administrative et opérationnelle est assurée par le CHU de Toulouse. Le CHU de Bordeaux, sous la co-direction du Pr Stéphane Ducassou, apporte une expertise unique en recherche translationnelle et clinique, avec un focus sur les essais précoces, la biobanque et la gestion des données. Son service d'onco-hématologie pédiatrique, labellisé CLIP<sup>2</sup> et ITCC, est un acteur majeur pour le transfert des innovations vers les patients.

Il rassemble les principaux acteurs de la recherche et du soin de Toulouse, Bordeaux et Montpellier : le CHU de Toulouse, le CHU de Montpellier, le CHU de Bordeaux, le Centre de recherches en cancérologie de Toulouse (CRCT), le centre de lutte contre le cancer Oncopole Claudius Regaud ainsi que leurs partenaires académiques et hospitaliers.

CIRCLE associe 26 équipes de recherche et de soins en oncologie-hématologie pédiatrique et en radiothérapie oncologique afin d'accélérer le transfert des découvertes scientifiques vers les applications cliniques. En s'appuyant sur des infrastructures de pointe, des plateformes mutualisées et des modèles précliniques innovants, le consortium entend renforcer les passerelles entre recherche fondamentale et recherche clinique.

Structuré autour de deux programmes de recherche intégrés, CIRCLE poursuit trois ambitions majeures :

- mieux comprendre et dépasser les résistances thérapeutiques,
- améliorer la guérison et la qualité de vie après un cancer pédiatrique,
- étudier les déterminants sociaux et territoriaux de la santé.

Doté d'un financement de 3 millions d'euros sur cinq ans, ce projet s'inscrit dans la stratégie nationale de structuration de la recherche en oncologie pédiatrique et contribue à renforcer l'excellence scientifique du Grand Sud-Ouest.



Les centres de recherche en cancérologie pédiatrique, labélisés par l'INCa, ambitionnent de répondre aux enjeux actuels de la recherche tels que définis dans la Stratégie décennale de lutte contre les cancers 2021-2030.

Ils conjuguent les savoir-faire des cliniciens et des chercheurs autour de thématiques communes et remplissent une triple mission d'intégration, de structuration et de valorisation afin de développer une recherche de qualité, directement transposable au bénéfice des enfants et adolescents touchés par la maladie.

**Pr Marlene Pasquet**, directrice de CIRCLE



« La cancérologie pédiatrique est un domaine vaste regroupant l'ensemble des pathologies cancéreuses de l'Enfant, et touchant environ 2500 enfants en France chaque année. La survie des enfants atteint 70 à 80% selon les tumeurs, ouvrant le champ de progrès thérapeutiques.

L'ambition du PEDIACRIEX CIRCLE repose sur la création d'un réseau fort de chercheurs et de cliniciens dans nos 3 villes, Toulouse, Bordeaux et Montpellier pour joindre leurs efforts autour de pathologies fréquentes, les leucémies et lymphomes, les tumeurs cérébrales et l'ostéosarcome, pour mieux en comprendre les mécanismes de résistance.

Le réseau combine l'expertise de 26 équipes de recherche et soins, permettant de mettre en lien direct chercheurs et cliniciens ainsi que chercheurs de différents laboratoires, afin de partager des expertises.

Un point important de recherche repose sur l'après-cancer, la récupération des enfants et leur réinsertion dans la vie quotidienne dans des conditions de vie normales étant un enjeu majeur de notre programme.

Un axe important et innovant repose sur l'étude de l'inégalité d'accès aux soins, que ce soit les soins oncologiques directs mais aussi les soins de réhabilitation, et dits « de support ».

Ce soutien de l'INCa nous permet une structuration inédite autour de la cancérologie pédiatrique dans la grande Interrégion Sud-Ouest. »

**Pr Stéphane Ducassou**, co-directeur de CIRCLE



« La cancérologie pédiatrique a connu des avancées majeures ces dernières décennies, mais la rechute reste un défi thérapeutique considérable, souvent synonyme de mauvais pronostic. Au sein du centre CIRCLE, un de nos objectifs sera de traduire les découvertes de la recherche fondamentale en nouvelles stratégies thérapeutiques concrètes pour les enfants atteints de cancer.

Cela passera par notamment par la conception d'un essai clinique de phase précoce, adossé à un design méthodologique innovant permettant de répondre aux questions scientifiques tout en limitant le nombre de patients exposés. Une attention particulière sera portée à la prise en compte du vécu des patients et de leurs familles, à travers des outils validés permettant de mesurer d'une part la qualité des soins perçue par les patients (PREMS) et d'autre part leur qualité de vie et leur ressenti sur leur état de santé (PROMS).

Outre les avancées qui émergeront des travaux effectués par les différentes équipes de chercheurs impliquées dans le consortium CIRCLE, ce projet pourra s'appuyer sur l'expérience acquise dans le cadre du CLIP2 pédiatrique du CHU de Bordeaux et notamment sur la conduite récente d'essai de phases précoces, dont les résultats encourageants ouvrent des perspectives prometteuses en oncologie pédiatrique. »



« Parmi les cancers de l'enfant, ce sont les tumeurs cérébrales qui sont les plus fréquentes. Elles nécessitent des traitements spécifiques pour protéger un cerveau encore en plein développement, ce qui le rend extrêmement vulnérable au traitement par radiothérapie.

L'enjeu de nos recherches est double :

- mieux comprendre les mécanismes de résistances aux traitements pour guérir plus,
- épargner les zones saines pour limiter les séquelles cognitives (mémoire, apprentissage) sur le long terme et pour guérir mieux.

Nos projets de recherche ont aussi pour objectif la création d'une « carte d'identité » biologique et métabolique de la tumeur pour chaque enfant.

En intégrant ces cartes avec des données d'imagerie avancée dans la planification du traitement, les médecins peuvent personnaliser la radiothérapie, passant d'un traitement standard à une médecine de précision.

En résumé, nos travaux de recherche marquent une étape clé vers un traitement « adapté » mais efficace. En utilisant l'intelligence artificielle, la biologie, la neuro-cognition, l'imagerie et la physique, elle permet de mieux cibler le cancer tout en protégeant l'avenir et la qualité de vie des jeunes survivants. »

## **CIRCLE, une gouvernance entre deux mers**

› **Pr Marlène Pasquet,**  
PUPH Oncohématologie Pédiatrique,  
CHU de Toulouse, Directrice

› **Pr Anne Laprie,**  
PUPH Oncologue Radiothérapeute,  
Oncopole Claudius Regaud, co-directrice

› **Pr Stéphane Ducassou,**  
PUPH Oncohématologie Pédiatrique,  
CHU de Bordeaux, co-directeur

› **Dr Bastien Gerby,**  
DR CNRS,  
CRCT Toulouse, Coordinateur  
Scientifique

› **Pr Catherine Alix-Panabières,**  
PUPH Oncologie, Coordinatrice  
Scientifique et **Pr Alexandre Théron,**  
PUPH Oncohématologie Pédiatrique,  
CHU de Montpellier, Leader de l'IRP1

› **Dr Fabienne Meggetto,**  
DR Inserm au CRCT Toulouse, Leader  
IRP1

› **Dr Sébastien Lamy,**  
Epidémiologiste, Oncopole Claudius  
Regaud, Coordinateur Epidémiologie et  
Leader IRP2

› **Dr Emmanuelle Rial Sebbag,**  
DR Inserm au CERPOP Toulouse,  
Coordinatrice SHS

› M<sup>me</sup> Sophie Bonnafoux, parent  
partenaire, Bordeaux

› M. Farid Boulad, Enfants cancers santé

# Deux programmes de recherche intégrés

## Comprendre et dépasser les résistances thérapeutiques dans les cancers pédiatriques | PRI 1

Le premier Programme de Recherche Intégré (PRI 1), coordonné par le Dr Fabienne Meggetto (CRCT, chercheuse Inserm Toulouse) et le Dr Alexandre Théron (hématologue et oncologue pédiatre, CHU de Montpellier), est consacré aux **mécanismes à l'origine des résistances thérapeutiques dans les cancers de l'enfant**.



Ce programme étudie les mécanismes de résistance autonome et non autonome des cellules cancéreuses, en explorant notamment la reprogrammation épigénétique et métabolique, ainsi que le rôle du microenvironnement tumoral. Basé sur des approches de modélisation de la maladie résiduelle, il analyse la manière dont les cellules souches hématologiques et le stroma mésenchymateux contribuent à la résistance aux traitements.

Ce programme de recherche cherche à comprendre pourquoi certaines cellules cancéreuses survivent aux traitements et finissent par provoquer une rechute. Les chercheurs étudient à la fois les mécanismes propres aux cellules tumorales et l'influence de leur environnement. Ils s'intéressent notamment aux changements dans l'activité des gènes (épigénétique) et dans l'utilisation de l'énergie et des nutriments par les cellules (métabolisme), qui peuvent aider les cellules cancéreuses à s'adapter aux traitements. Le programme analyse également le rôle du microenvironnement tumoral, c'est-à-dire les cellules et tissus qui entourent la tumeur. Grâce à des modèles reproduisant la maladie résiduelle, il vise à comprendre comment certaines cellules souches du sang et les cellules de soutien présentes dans la moelle osseuse peuvent protéger les cellules cancéreuses et favoriser leur résistance aux thérapies.

Le programme s'appuie également sur des technologies innovantes d'imagerie médicale combinées à l'intelligence artificielle (radiomique), corrélées à des données biologiques multi-omiques, afin de définir des approches thérapeutiques personnalisées. Une signature fondée sur la biopsie liquide sera développée pour permettre la détection précoce des résistances aux traitements, avec la création d'une biobanque dédiée aux tumeurs pédiatriques.

L'objectif de ce programme est de développer des modèles précliniques et des stratégies thérapeutiques personnalisées capables de surmonter les résistances observées dans les tumeurs hématologiques et solides de l'enfant.

Les collaborations avec les réseaux d'oncologie pédiatrique contribueront au transfert des résultats obtenus en laboratoire vers des applications cliniques et thérapeutiques, notamment grâce à des méthodologies innovantes et à l'expertise des centres pédiatriques de phases précoces, dont le centre CLIPP 2 pédiatrique du CHU de Bordeaux.

Ce projet s'inscrit dans une démarche de « co-construction » avec des patients/parents partenaires et les associations afin que le design de ces nouveaux essais puisse être le plus pertinent possible.

## Réduire les toxicités et améliorer la qualité de vie après un cancer pédiatrique | PRI 2

**Le second Programme de Recherche Intégré (PRI 2), coordonné par la Pr Anne Laprie (Oncopole Claudius Regaud, laboratoire ToNIC-Inserm) et le Dr Sébastien Lamy (Oncopole Claudius Régaud, chercheur au CERPOP Inserm, Université de Toulouse), est dédié à l'étude des toxicités liées aux cancers pédiatriques et à l'amélioration de la récupération des enfants après traitement.**



Ce programme développe une approche globale, contextualisée et individualisée de la réadaptation, intégrant les dimensions physiques, neurocognitives, socio-économiques et psychosociales. L'objectif est de mieux comprendre les séquelles à long terme et d'améliorer le parcours de soins des enfants ayant survécu à un cancer.

Les travaux de recherche incluent l'analyse de signatures métaboliques et de profils de microbiote chez les patients, l'étude de l'impact de l'activité physique sur les modifications métaboliques induites par les traitements, ainsi que la prédiction et la prévention des troubles neurocognitifs.

Le programme explore également les liens entre disparités socio-économiques et trajectoires de soins, impacts des expositions environnementales dans les cancers de l'enfant, afin d'identifier les mécanismes impliqués et de développer des interventions en faveur de l'équité en santé.

Dans cette dynamique, CIRCLE s'appuie sur un réseau multidisciplinaire associant cliniciens, chercheurs, épidémiologistes, sociologues et équipes de soins, ainsi que sur l'implication des enfants et des parents à travers des dispositifs participatifs. Cette organisation permet de soutenir la collecte et la valorisation des données, mais aussi de co-construire des projets interventionnels.

Plus largement, le centre CIRCLE vise à consolider les forces et compétences des sites de Bordeaux, Toulouse et Montpellier afin de mieux comprendre la résistance thérapeutique, la réadaptation et les déterminants socio-économiques des cancers pédiatriques, dans le but d'améliorer durablement le devenir des enfants.

# Projets de recherche menés au sein de CIRCLE

## Comprendre la résistance aux traitements dans un lymphome T rare de l'enfant grâce aux ARN circulaires non codant, avec l'équipe du Dr Fabienne Meggetto



Le lymphome anaplasique à grandes cellules (ALCL) est un cancer rare du système immunitaire qui touche principalement les enfants et les adolescents. Dans la majorité des cas pédiatriques, cette maladie est associée à une anomalie chromosomique conduisant à la production d'une protéine anormale appelée NPM1-ALK (ALK+ dans le texte), responsable du développement et de la progression de la tumeur.

**Les traitements actuels reposent principalement sur la chimiothérapie et permettent d'obtenir de bons résultats chez de nombreux patients.**

**Cependant, environ un tiers des enfants présentent une rechute ou développent une résistance aux traitements. Ces situations restent particulièrement difficiles à prendre en charge et soulignent la nécessité d'identifier de nouvelles cibles thérapeutiques et de meilleurs marqueurs prédictifs.**

Le projet du groupe de recherche du **Dr Fabienne Meggetto** au sein du centre de Recherche en Cancérologie de Toulouse, s'intéresse à une famille encore peu étudiée de molécules appelées ARN circulaires. Contrairement aux ARN classiques ou ARN messagers, ces molécules ne produisent pas de protéines mais forment une boucle fermée qui les rend particulièrement stables. Elles peuvent être détectées dans le sang et représentent donc des candidats prometteurs pour le diagnostic et le suivi des cancers.

Pour la première fois, l'équipe du Dr Meggetto a réalisé une analyse approfondie de tumeurs provenant de patients atteints d'ALCL ALK(+) et les a comparées à des tissus sains. Cette étude a permis d'identifier plusieurs ARN circulaires anormalement exprimés chez les patients.

L'objectif du projet est de mieux comprendre le rôle des ARN circulaires dans la biologie de l'ALCL ALK(+) et de déterminer comment ces molécules influencent la réponse des cellules tumorales aux traitements ainsi que les mécanismes de résistance thérapeutique.

Des résultats prometteurs montrent qu'ils n'influencent pas directement la croissance des cellules tumorales mais semblent jouer un rôle important dans la réponse aux traitements. Lorsque les cellules sont exposées à la chimiothérapie ou à un médicament ciblant la protéine ALK, leur sensibilité au traitement est modifiée. Ces observations suggèrent que les ARN circulaires pourraient contribuer aux mécanismes de résistance thérapeutique dans l'ALCL. Les travaux actuellement en cours visent **à comprendre précisément les mécanismes biologiques impliqués et l'impact sur le microenvironnement des cellules tumorales d'ALCL ALK+. À terme, ces recherches pourraient permettre de développer de nouveaux outils diagnostiques pour identifier les patients à risque de résistance et ouvrir la voie à de nouvelles stratégies thérapeutiques plus efficaces. Les ARN circulaires identifiés apparaissent ainsi comme des candidats particulièrement prometteurs pour améliorer la prise en charge des enfants atteints de ce lymphome rare.**

## CIRCUNEUR, porté par le Pr Catherine Alix-Panabières et le Dr Alexandre Theron



Le projet de recherche CIRCUNEUR est une collaboration innovante entre le laboratoire des cellules tumorales circulantes et biopsie liquide dirigé par la **Pr Catherine Alix-Panabières** et le service d'oncologie pédiatrique du **Dr Alexandre Theron** au CHU de Montpellier. Il vise à **développer et optimiser la détection des cellules tumorales circulantes (CTC) dans les tumeurs du système nerveux central et périphérique de l'enfant.**

Cette approche de biopsie liquide représente un outil particulièrement prometteur, à la fois diagnostique et pronostique. L'isolement de ces cellules tumorales permettrait d'accéder à des analyses génétiques et moléculaires fines directement à partir des cellules cancéreuses, sans recours à des biopsies invasives. Au-delà des CTC, le projet s'intéressera également à d'autres biomarqueurs dérivés de la tumeur, tels que l'ADN tumoral circulant (ctDNA) et les vésicules extracellulaires, ainsi qu'à des biomarqueurs induits par la tumeur, notamment certaines populations de cellules du système immunitaire. L'intégration de ces différentes sources d'information permettra de mettre en œuvre une approche multi-omique complète afin de mieux appréhender l'hétérogénéité tumorale et la dynamique de la maladie.

CIRCUNEUR ambitionne ainsi d'améliorer le diagnostic initial, d'affiner la stratification des patients et d'assurer un suivi dynamique de la maladie et de la réponse aux traitements.

À terme, ce projet pourrait contribuer à une prise en charge plus personnalisée, plus précise et moins invasive des tumeurs neurologiques pédiatriques.

## Comprendre les mécanismes des leucémies pédiatriques pour développer les thérapies de demain, avec le Dr Bastien Gerby



**Les leucémies aiguës lymphoblastiques sont les cancers pédiatriques les plus fréquents.** Si les traitements actuels sont efficaces pour induire une rémission à long terme, une sous-population cellulaire, appelée «cellules initiatrices de la leucémie», peut échapper au traitement et servir de réservoir pour les **rechutes de la maladie, ces dernières étant de très mauvais pronostic chez les patients.** **Le développement de nouvelles thérapies ciblées** représente donc un défi d'envergure dans le domaine de la recherche translationnelle, qui nécessite **une meilleure compréhension des mécanismes biologiques régissant l'initiation et la transformation tumorale.**

S'appuyant sur des modèles de souris transgéniques, les recherches du **Dr Bastien Gerby** visent à comprendre les mécanismes impliqués dans les stades précoces du développement leucémique, et plus précisément la manière dont les oncogènes humains transforment les progéniteurs hématopoïétiques les cellules immatures à l'origine des cellules sanguines en cellules initiatrices de leucémie. De plus, il met au point des approches expérimentales sophistiquées utilisant des xénogreffes dérivées de patients (PDX), qui consistent à implanter des cellules tumorales de patients chez des souris, afin de modéliser la maladie résiduelle minimale et de proposer de nouvelles thérapies ciblées.

## Comprendre l'impact des contextes socio-territoriaux sur les parcours de soins en onco-pédiatrie, avec les équipes de Bordeaux Population Health (BPH) et du CERPOP à Toulouse



Les inégalités sociales et territoriales de santé jouent un rôle déterminant dans les parcours de soins, en particulier en onco-pédiatrie, où la complexité des prises en charge rend les patients particulièrement sensibles aux ruptures de suivi. Pourtant, la caractérisation fine de ces contextes reste difficile, notamment lorsque les informations doivent être recueillies a posteriori au niveau individuel. Les données dites écologiques, issues par exemple de la zone de résidence des patients, constituent alors une alternative essentielle pour mieux appréhender les environnements d'exposition.

Dans ce contexte, les équipes de Bordeaux Population Health (BPH) et du Centre d'Épidémiologie et de Recherche en santé des populations (CERPOP) à Toulouse travaillent à renforcer les outils méthodologiques permettant de mieux intégrer ces dimensions dans l'analyse des données de recherche. L'enjeu est à la fois de limiter les biais de sélection et de mieux contrôler les biais d'analyse liés aux informations manquantes ou incomplètes sur le contexte socio-territorial des participants.

Ces travaux, dirigés par **Sébastien Lamy**, visent à structurer un écosystème de recherche plus robuste, responsable et participatif. Ils s'appuient sur des dispositifs déjà déployés en pratique clinique, tels que l'évaluation systématique du risque de rupture des parcours de soins au centre ressource d'oncologie pédiatrique en Occitanie Ouest, afin de mieux comprendre et intégrer l'impact de l'environnement social et territorial sur les parcours de santé.

## Renforcer la participation des patients et des familles dans la recherche en onco-pédiatrie, avec l'équipe BIOETHICS



La prise en compte de l'expérience et des attentes des patients et de leurs familles constitue aujourd'hui un enjeu majeur pour une recherche en santé plus éthique, inclusive et adaptée aux besoins réels des personnes concernées. En pédiatrie, cette démarche soulève également des questions spécifiques liées aux droits de l'enfant, à la participation à la recherche et à la protection des données de santé.

Dans le cadre du projet CIRCLE, l'équipe BIOETHICS, réunie autour du **Dr Emmanuelle Rial-Sebbag**, pilote les travaux consacrés aux dimensions éthiques, juridiques et de démocratie en santé. Son objectif est de favoriser l'implication active des patients et de leurs proches dans la recherche, notamment à travers la création et l'animation d'un comité de patients associé à la gouvernance du projet. Ce travail bénéficiera de l'expérience du groupe patients partenaires de la recherche du CHU de Bordeaux. Ce comité qui inclut des représentants des usagers de chaque site de CIRCLE contribue à renforcer le dialogue entre chercheurs, soignants, patients et familles tout au long des différentes étapes du programme. Les travaux de l'équipe s'inscrivent dans plusieurs volets du projet. En collaboration avec l'association Générations Écrans, elle participe à la co-construction d'un questionnaire destiné à mieux comprendre les usages des écrans et leurs effets potentiels sur la santé et les fonctions cognitives après un cancer pédiatrique. Les résultats permettront d'élaborer des actions de sensibilisation et de formation à destination des professionnels de santé et des familles. Parallèlement, l'équipe analyse les enjeux juridiques et éthiques liés à la participation des enfants à la recherche ainsi qu'à la protection et à la réutilisation des données de santé. Ces travaux alimenteront l'élaboration de recommandations et de supports d'information destinés aux patients, aux familles et aux professionnels, tout en renforçant la place des usagers dans les orientations stratégiques du projet CIRCLE.

## Démocratie en santé : les patients et les familles partenaires à part entière de la recherche

Il est aujourd'hui essentiel de repenser la place des patients, des parents, des aidants et des associations dans la recherche, ainsi que les modalités de collaboration avec ces acteurs, les organisations de travail et leurs contraintes. Anticiper et accompagner les transformations induites constitue une responsabilité majeure. Cette réflexion est d'autant plus nécessaire qu'elle permet de concevoir et d'optimiser des initiatives véritablement co-construites avec les patients et les aidants, comme le souligne récemment un rapport de l'Académie nationale de médecine.

Dans cette dynamique, CIRCLE questionne activement ses pratiques en matière d'implication des patients dans la recherche. Le consortium confronte ses approches à celles d'autres acteurs du partenariat en santé, en France comme à l'international, notamment à travers sa participation à des groupes de travail et à des conférences. Cette démarche a conduit à la création d'un comité PAO, ainsi qu'à l'intégration de parents partenaires (Sophie Bonnafox et Aurore Goncalvez) et d'un représentant associatif (Farid Boulad) au sein du comité de pilotage et du conseil scientifique.



Un budget de plus de 120 000 € est consacré à ces actions de démocratie en santé sur cinq ans, témoignant de l'engagement fort de CIRCLE en faveur d'une recherche plus inclusive et participative.

Les trois centres partenaires s'appuient déjà sur des réseaux associatifs solides, mobilisés dès la phase de montage du projet et pleinement engagés à ses côtés. Concrètement, les patients sont d'ores et déjà impliqués dans certaines étapes clés de la recherche, notamment dans la relecture des documents d'information lors de la conception des essais cliniques.



Dans les cinq prochaines années, CIRCLE ambitionne de franchir une nouvelle étape en faisant évoluer l'implication des patients d'une logique d'information vers une participation active, puis vers une véritable co-construction. Le comité PAO, intégré à la gouvernance, aura pour mission d'identifier les besoins et de structurer les actions favorisant cette implication à toutes les étapes des projets.

Des actions de formation et d'accompagnement sont déjà en cours de déploiement. Les patients et aidants bénéficieront de formations conjointes avec les chercheurs pour mieux appréhender l'écosystème de la recherche, la collecte de données et leur rôle, notamment dans les essais précoces. En parallèle, les chercheurs seront formés aux pratiques collaboratives avec les patients, en s'appuyant sur l'expertise développée au sein des centres partenaires.

# Trois questions à Farid Boulad, président de la commission scientifique d'Enfants Cancers Santé

## Pourquoi est-il important aujourd'hui d'associer davantage les patients, les parents et les associations aux projets de recherche en santé ?



« Pendant longtemps, le rôle du patient et des parents a été limité à la participation passive, envisagé avant tout comme un sujet d'étude placé dans une situation de passivité vis-à-vis des chercheurs et des institutions médicales. Les protocoles de recherche étaient conçus sans consultation préalable des personnes concernées qui n'intervenaient qu'au moment de l'inclusion dans un essai clinique. Leur contribution se réduisait à fournir un consentement davantage formel qu'éclairé et à se soumettre aux examens définis par les équipes scientifiques.

Les changements ont commencé avec la crise du SIDA, dans les années 1990. Une nouvelle dynamique a conduit à l'émergence du concept de « patient-expert », reconnu pour sa capacité à articuler « **savoir scientifique** » et « **savoir profane** ». Dix ans plus tard, la Loi Kouchner de 2002, relative aux droits des malades, a introduit la notion de **démocratie sanitaire**. Les associations de patients ont notamment acquis un rôle majeur dans la gouvernance de la recherche **en participant aux comités d'éthique, aux instances de financement et aux choix des priorités de recherche**. Leur présence dans les protocoles d'essais cliniques contribue désormais à réduire l'asymétrie entre chercheurs et participants et à garantir une meilleure représentativité des populations concernées.

Selon mon expérience de plus de 35 ans en tant qu'hémato-onco-pédiatre au Memorial Sloan Kettering Cancer Center de New York, les patients sont passés de « sujets » dans leur traitement à avoir une place entière dans la pratique de la recherche et de la médecine, et notre approche a complètement changé et est devenue « **patient-centric** »

Les patients et parents sont passés du rôle de spectateur au rôle de co-acteurs.»

## Quel regard ou quelle expertise peuvent-ils apporter ?

« Les associations pour aider les enfants atteints de cancer en France sont nombreuses. Leurs rôles sont variés et dépendent des associations.

Pour le patient en particulier, cela engage le soutien et l'accompagnement psychologique des enfants et de leur famille, le soutien scolaire, l'animation dans les services, un soutien logistique et financier.

Pour les patients en général, il s'agit de soutenir la recherche, de sensibiliser le grand public aux cancers pédiatriques, de promouvoir le « don de soi » (moelle osseuse et plaquettes et de contribuer aux échanges et travaux menés avec les institutions de santé, afin de porter la voix des enfants sur les sujets liés à la recherche, aux parcours de soins, à la qualité de vie et à l'accompagnement.

*Les associations ne veulent pas avoir voix au chapitre juste pour avoir voix au chapitre. Leur but est bien plus grand et plus noble. Les parents qui ont perdu des enfants d'un cancer, ainsi que ceux qui ont des enfants qui ont par la suite guéri n'ont qu'un seul but : Aider et Sauver les enfants des autres.»*

*Cela peut se faire par leur présence sur le terrain de l'hôpital, ainsi que le terrain de la recherche. Les associations contribuent à peu près 30% du financement de la recherche en oncopédiatrie en France. Elles sont devenues aujourd'hui indispensables à cette recherche. C'est cela qui leur donne voix au chapitre.*

*Un dernier point qui intéresse plusieurs associations est le suivant : Bases de données. Nous sommes convaincus que, pour que la recherche en oncopédiatrie avance plus vite en France, il est primordial d'œuvrer pour la création d'un entrepôt national de données en oncopédiatrie. Primordial ! Cela s'est fait aux Pays-Bas. Il est possible de le faire en France. Et les associations sont prêtes à travailler avec chercheurs, médecins, hôpitaux et centres de recherche pour ce faire. CIRCLE est le projet idéal pour commencer ce travail. »*

### **Que représente CIRCLE pour vous ?**

*« A l'instar des Pediacriex en général, cela représente l'opportunité d'encourager les experts et centres d'une même région à canaliser leurs efforts via un programme unique intra-Pediacriex. C'est aussi la possibilité pour quatre Pediacriex régionaux de travailler ensemble (Inter-Pediacriex).*

*CIRCLE représente l'expertise de 3 centres d'excellence, 5 hôpitaux, 12 centres de recherche en cancérologie, 26 équipes, 30 chercheurs et médecins soudés en UN programme, d'une région de France qui traite 20% des cas de cancers d'enfants.*

*CIRCLE représente aussi 3 superbes leaders en hémato-onco-pédiatrie : les professeurs Marlène Pasquet, Anne Laprie et Stéphane Ducassou.*

*Le travail de CIRCLE inclut de plus la recherche sur la résistance thérapeutique et la toxicité. Ce qui rejoint la devise des associations : **Guérir Plus et Guérir Mieux !** »*

## AGENDA

### **Session plénière d'oncopédiatrie**

CIRCLE sera présent lors des Journées GSO à Nîmes le **20 novembre 2026**, avec une session plénière dédiée à l'oncopédiatrie, affirmant son engagement dans les enjeux cliniques et translationnels majeurs.

### **Journée Scientifique CIRCLE 2026**

Le **3 décembre 2026**, la journée scientifique aura lieu à l'amphithéâtre de l'IUCT-Oncopole à Toulouse. Cet événement réunira chercheurs du consortium, doctorants et experts internationaux, dont Irene Roberts et Catherine Alix-Panabières, pour un programme scientifique d'une journée complète.



## CONTACTS PRESSE

### CHU de Toulouse

Mathilde Ratineaud

ratineaud.m@chu-toulouse.fr

06 09 64 27 52

### Oncopole Claudius Regaud

Elise Baylocq

Baylocq.Elise@iuct-oncopole.fr

05 31 15 50 59

### CHU de Bordeaux

presse@chu-bordeaux.fr

05 57 82 03 21

### CHU de Montpellier

Louise Potrel

presse@chu-montpellier.fr

06 71 60 72 62