

INVESTISSEMENT DANS LA RECHERCHE SUR LES CANCERS DE L'ENFANT ET DE L'ADOLESCENT, 2005 À 2010

UN RAPPORT SPÉCIAL DE
L'ALLIANCE CANADIENNE POUR LA
RECHERCHE SUR LE CANCER SUR
LES INVESTISSEMENTS EFFECTUÉS
DANS LA RECHERCHE SUR LE
CANCER PAR LES ORGANISMES
GOUVERNEMENTAUX ET
NON GOUVERNEMENTAUX



Canadian Cancer Research Alliance • Alliance
canadienne pour la recherche sur le cancer

PARTENARIAT CANADIEN
CONTRE LE CANCER



CANADIAN PARTNERSHIP
AGAINST CANCER

SEPTEMBRE 2013

Pour obtenir des exemplaires supplémentaires de cette publication, s'adresser à :

Alliance canadienne pour la recherche sur le cancer (ACRC)

1, avenue University, bureau 300

Toronto (Ontario) M5J 2P1 CANADA

Téléphone : 416 915 9222, poste 5739

Télécopieur : 416 915 9224

Courriel : info@ccra-acrc.ca

Cette publication est également accessible par voie électronique sur le Web (<http://www.ccra-acrc.ca>.) et elle est mise en page pour une impression recto-verso.

Autorisation de reproduction

À moins d'indication contraire, l'information contenue dans cette publication peut être reproduite, en tout ou en partie et par quelque moyen que ce soit, sans frais et sans autre permission de l'Alliance canadienne pour la recherche sur le cancer (ACRC), pourvu qu'une diligence raisonnable soit exercée afin d'assurer l'exactitude de l'information reproduite, que l'ACRC soit mentionnée comme organisme source et que la reproduction ne soit présentée ni comme une version officielle ni comme une copie ayant été faite en collaboration avec l'ACRC ou avec son consentement.

Citation suggérée :

Alliance canadienne pour la recherche sur le cancer (2013). *Investissement dans la recherche sur les cancers de l'enfant et de l'adolescent, 2005 à 2010 : un rapport spécial de l'Alliance canadienne pour la recherche sur le cancer sur les investissements effectués dans la recherche sur le cancer par les organismes gouvernementaux et non gouvernementaux*. Toronto : ACRC.

© Alliance canadienne pour la recherche sur le cancer, 2013

ISBN 978-1-927650-16-5 (imprimé)/ISBN 978-1-927650-17-2 (PDF)

Also available in English under the title: Investment in Research on Childhood and Adolescent Cancers, 2005–2010: A Special Report from the Canadian Cancer Research Alliance's Survey of Government and Voluntary Sector Investment in Cancer Research.

INVESTISSEMENT DANS LA RECHERCHE SUR LES CANCERS DE L'ENFANT ET DE L'ADOLESCENT, 2005 À 2010

UN RAPPORT SPÉCIAL DE
L'ALLIANCE CANADIENNE POUR LA
RECHERCHE SUR LE CANCER SUR
LES INVESTISSEMENTS EFFECTUÉS
DANS LA RECHERCHE SUR LE
CANCER PAR LES ORGANISMES
GOUVERNEMENTAUX ET
NON GOUVERNEMENTAUX

SEPTEMBRE 2013

REMERCIEMENTS

Ce rapport a pu être réalisé grâce à une contribution financière de Santé Canada, dans le cadre du Partenariat canadien contre le cancer. Les points de vue exprimés ici n'engagent que l'Alliance canadienne pour la recherche sur le cancer.

De nombreux organismes ont été mis à contribution dans la réalisation de l'enquête sur la recherche canadienne sur le cancer. Nous aimerions remercier les organismes suivants (en ordre alphabétique) : Action Cancer Manitoba, Action Cancer Ontario, l'Agence de la santé publique du Canada, l'Alberta Cancer Foundation, l'Alberta Innovates – Health Solutions, l'Association canadienne de radio-oncologie, le C¹⁷ Research Network, la Canary Foundation of Canada, Cancer Care Nova Scotia, Cancer de l'ovaire Canada, Cancer de la prostate Canada, le Conseil de recherches en sciences humaines, le Conseil de recherches en sciences naturelles et en génie du Canada, le Conseil national de recherches du Canada, la Fondation canadienne des tumeurs cérébrales, la Fondation canadienne du cancer du sein, la Fondation canadienne du rein, la Fondation canadienne pour l'innovation, la Fondation de la recherche en santé du Nouveau-Brunswick, la Fondation de recherche de santé de la Nouvelle-Écosse, la Fondation du cancer du sein du Québec, La Fondation Terry Fox, le Fonds de recherche du Québec – Santé, Génome Canada, les Instituts de recherche en santé du Canada, l'Institut ontarien de recherche sur le cancer, le Manitoba Health Research Council, la Michael Smith Foundation for Health Research, le ministère de la Recherche et de l'Innovation de l'Ontario, le Newfoundland and Labrador Centre for Applied Health Research, le Partenariat canadien contre le cancer, PROCURE, le Programme des chaires de recherche du Canada, les Réseaux de centres d'excellence, la Saskatchewan Cancer Agency, la Saskatchewan Health Research Foundation, la Société canadienne du cancer (SCC), la Société de leucémie & lymphome du Canada, et la Société de recherche sur le cancer. Nous avons également reçu de l'information du Programme des coûts indirects du gouvernement fédéral et du Groupe des essais cliniques de l'Institut national du cancer du Canada (INCC), qui est subventionné par la SCC.

Ce rapport n'aurait pas été possible sans les conseils de M^{me} Kathy Brodeur-Robb, directrice exécutive du C¹⁷ Council. Nous tenons également à souligner la contribution des membres de notre groupe d'examineurs experts : les D^s Ronald Barr (McMaster University), Mark Bernstein (IWK Health Centre), Robin Harkness (Partenariat canadien contre le cancer), Nada Jabado (Hôpital de Montréal pour enfants), David Malkin (The Hospital for Sick Children), Stephen Robbins (Instituts de recherche en santé du Canada), Daniel Sinnett (Centre de recherche du CHU Sainte-Justine), et Christine Williams (Société canadienne du cancer). Et au D^r Paul Grundy (Alberta Health Services), un merci tout spécial pour les conseils et l'aide indispensables qu'il a fournis aux fins de l'analyse initiale menée sur ce sujet.

Le rapport a été produit par Kim Badovinac, qui dirige l'enquête sur la recherche canadienne sur le cancer. Sa conception graphique a été réalisée par Unified Marketing Communications de Toronto.

CONTENTS

Liste des tableaux	2
Liste des figures	2

1. Introduction	3
1.1 Les cancers de l'enfant et de l'adolescent.....	3
1.2 Le paysage de la recherche au Canada.....	11
1.3 À propos de ce rapport.....	16
2. Méthodologie	17
2.1 Sélection des projets	17
2.2 Classification des projets	19
2.3 Conventions d'établissement de rapport	20
2.4 Limites	22
3. Résultats	23
3.1 Total des investissements	23
3.2 Types de recherche	28
3.3 Types de cancer.....	31
3.4 Chercheurs travaillant dans le domaine des cancers de l'enfant et de l'adolescent.....	36
4. Sommaire	39

Annexes

A. Résumé des priorités de recherche énoncées dans le plan directeur de recherche quinquennal de 2013 du Children's Oncology Group	44
B. Types de cancer	46
C. Investissements dans la recherche sur les cancers de l'enfant et de l'adolescent par organisme de financement, 2005 à 2010	47
D. Investissements dans la recherche sur les cancers de l'enfant et de l'adolescent selon l'établissement du chercheur principal désigné, 2005 à 2010.....	48

LISTE DES TABLEAUX

1.1.1	Cancers les plus courants chez les enfants et les adolescents par groupe d'âge	6
1.1.2	Coûts associés aux cancers de l'enfant : Trois catégories	11
2.4.1	Estimation des investissements dans la recherche sur les cancers de l'enfant et de l'adolescent provenant de sources non relevées dans le rapport, 2005 à 2010.....	22

LISTE DES FIGURES

1.1.1	Répartition des décès non accidentels pour quatre groupes d'âge, 2005 à 2009.....	5
1.1.2	Répartition des nouveaux cas de cancer par type de cancer pour le groupe d'âge des 0 à 19 ans, 2003 à 2007	6
1.1.3	Proportions (%) de survie à cinq ans observées par groupe d'âge au moment du diagnostic, tous les cancers, Canada	8
1.2.1	Domaines de priorités de recherche énoncées dans le plan directeur de recherche quinquennal de 2013 du Children's Oncology Group.....	13
3.1.1	Investissements dans la recherche sur les cancers de l'enfant et de l'adolescent, 2005 à 2010	23
3.1.2	Répartition des investissements dans la recherche sur les cancers de l'enfant et de l'adolescent par mécanisme de financement, 2005 à 2010.....	24
3.1.3	Investissements dans la recherche sur les cancers de l'enfant et de l'adolescent par secteur de financement, 2005 à 2010.....	25
3.1.4	Répartition des investissements dans la recherche sur les cancers de l'enfant et de l'adolescent par secteur de financement, 2005 et 2010.....	25
3.1.5	Investissements dans la recherche sur les cancers de l'enfant et de l'adolescent par organisme de financement, 2005 à 2010	26
3.1.6	Répartition des investissements dans la recherche sur les cancers de l'enfant et de l'adolescent selon la province du chercheur principal désigné, 2005 à 2010.....	27
3.1.7	Répartition des investissements dans la recherche sur les cancers de l'enfant et de l'adolescent et des nouveaux cas de cancer par province, 2009 à 2010	27
3.2.1	Répartition des investissements dans la recherche sur les cancers de l'enfant et de l'adolescent par catégorie du CSO, 2005 et 2010.....	29
3.2.2	Investissements dans la recherche sur les cancers de l'enfant et de l'adolescent selon les codes du CSO pour certaines catégories du CSO, 2005–2006 et 2009–2010.....	31
3.3.1	Répartition des investissements dans la recherche sur des types de cancer particuliers de l'enfant et de l'adolescent par type de cancer, 2005 à 2010.....	32
3.3.2	Investissements dans la recherche sur des types de cancer particuliers de l'enfant et de l'adolescent par type de cancer, 2005 et 2010	32
3.3.3	Répartition des nouveaux cas de cancer, groupe d'âge des 0 à 19 ans pour la période de 2003 à 2007, des décès par cancer, groupe d'âge des 0 à 19 ans pour la période de 2002 à 2006, et des investissements dans la recherche sur des types de cancer particuliers de l'enfant et de l'adolescent en 2005 à 2010 par type de cancer	33
3.3.4	Répartition des investissements dans la recherche sur des types de cancer particuliers de l'enfant et de l'adolescent par catégorie du CSO, 2005 à 2010	35
3.4.1	Nombre de chercheurs principaux désignés par période de financement.....	37
3.4.2	Répartition des chercheurs principaux désignés financés en 2009–2010 par province.....	38
3.4.3	Répartition des stagiaires par niveau du stagiaire, 2005 à 2010.....	38

1. INTRODUCTION

« Pour chaque enfant atteint de cancer dont la vie est sauvée grâce à des soins adéquats, de nombreuses années de vie productive peuvent être préservées... Bien que le nombre de cas de cancer chez les enfants soit beaucoup moins élevé que celui relevé chez les adultes, le nombre potentiel d'années de vie qui pourraient être sauvées est considérable. Vu sous cet angle, ce qui est souvent considéré comme le petit problème du cancer chez l'enfant est en fait un enjeu important de santé publique, tant sur les plans social qu'économique. »

[Traduction]

Tiré de « Sustaining innovation and improvement in the treatment of childhood cancer: lessons from high-income countries » de Kathy Pritchard-Jones et coll., *Lancet Oncology*, 2013, 14(3), p. e102.

1.1 LES CANCERS DE L'ENFANT ET DE L'ADOLESCENT

Les cancers qui touchent les enfants et les adolescents sont des maladies diverses qui diffèrent considérablement des points de vue de l'incidence, de la virulence, de l'âge au moment du diagnostic, du type de traitement, de la survie et des causes¹. En raison de l'hétérogénéité biologique et clinique substantielle des cancers de l'enfant, et de leur incidence relativement faible, il est difficile de découvrir les causes de ces maladies². Bien que les cancers de l'enfant et de l'adolescent ne représentent qu'une faible proportion de l'ensemble des cas de cancer et des décès par cancer enregistrés chaque année au Canada, ces cancers survenant tôt dans la vie ont d'énormes répercussions sur les personnes touchées, leur famille et les systèmes de santé et de bien-être social, ainsi que sur l'économie³. De plus, la population croissante des survivants d'un cancer vécu pendant l'enfance ou l'adolescence représente un lourd fardeau sur le plan de la morbidité.

-
1. PD Inskip et coll., « New malignancies following childhood cancer », 2006, dans RE Curtis et coll. (éditeurs), *New Malignancies Among Cancer Survivors: SEER Cancer Registries, 1973-2000*, National Cancer Institute, NIH, publication no 05-5302. Bethesda, MD, 2006. Disponible à l'adresse : http://seer.cancer.gov/publications/mpmono/Ch18_Childhood.pdf (évalué le 16 mai 2013).
 2. GM Kupfer, RM Arceci, « Childhood Cancer Epidemiology », *Medscape*, 2011. Disponible à l'adresse : <http://emedicine.medscape.com/article/989841-overview> (mis à jour le 7 avril 2011) [évalué le 16 mai 2013].
 3. RD Barr, A. Sala, « Hidden financial costs in the treatment for childhood cancer », *Journal of Pediatric Hematology/Oncology*, 2003, 25(11), 842-4.

En 2012, on estimait à 1 400 le nombre de nouveaux cas de cancer au Canada chez le groupe d'âge des 0 à 19 ans, ce qui représente moins de 1 % du nombre total de nouveaux cas de cancer⁴. Toutefois, le cancer représente 12 % de tous les décès (accidentels et non accidentels) chez les enfants et les adolescents (1 à 19 ans)⁵ et est la principale cause de décès liée à une maladie chez ce groupe d'âge (voir la figure 1.1.1). Les principaux types de cancer qui touchent le groupe d'âge des 0 à 19 ans sont les leucémies, surtout les leucémies lymphoïdes, et les cancers du système nerveux central (voir la figure 1.1.2). (Les cancers du système nerveux central comprennent les cancers du cerveau et de la moelle épinière.) Cette répartition des cancers est très différente de celle que l'on observe chez les adultes. Un examen plus attentif des groupes d'âge compris dans le groupe d'âge élargi des 0 à 19 ans révèle des différences dans les incidences de ces cancers (tableau 1.1.1). Une étude canadienne récente portant sur les tendances de l'incidence des cancers primitifs diagnostiqués entre 1992 et 2006 chez les enfants de 0 à 14 ans révèle que les taux d'incidence de tous les cancers sont demeurés stables, bien que des variations aient été observées selon le type de cancer et la géographie⁶.

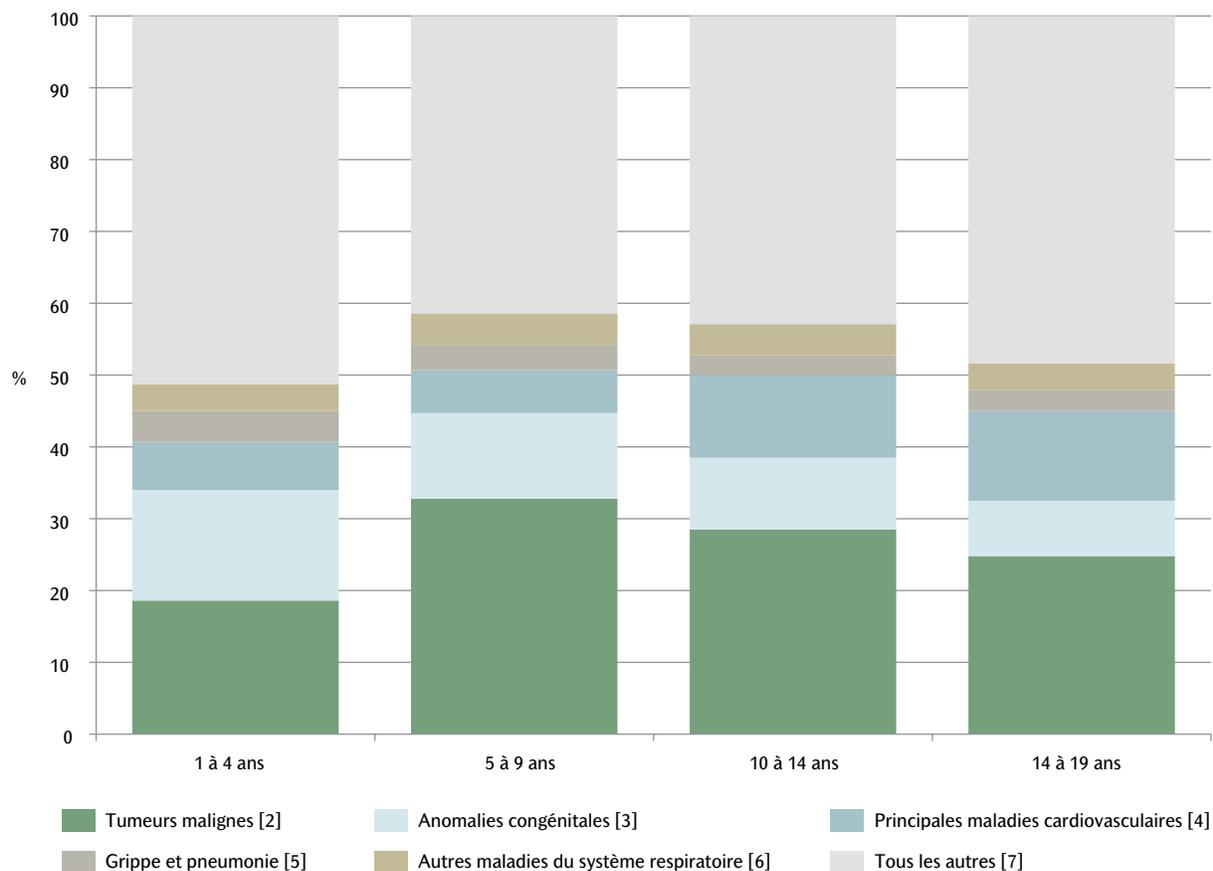
4. Comité directeur des statistiques sur le cancer de la Société canadienne du cancer, *Statistiques canadiennes sur le cancer 2012*, Toronto, Société canadienne du cancer, 2012, (page 23).

5. Statistique Canada, tableau 102-0551 - Décès et taux de mortalité, selon certains groupes de causes, le groupe d'âge et le sexe, Canada, annuel (consulté le 16 mai 2013).

6. D. Mitra, AK Shaw, K. Hutchings, « Trends in the incidence of childhood cancer in Canada, 1992–2006 », *Chronic Diseases and Injuries in Canada*, 2012, 32(3), 131-9.

FIGURE 1.1.1

RÉPARTITION DES DÉCÈS NON ACCIDENTELS POUR QUATRE GROUPES D'ÂGE, 2005 À 2009 [1]



[1] Calculé à partir de : Statistique Canada. Tableau 102-0551 - Décès et taux de mortalité, selon certains groupes de causes, le groupe d'âge et le sexe, Canada, annuel (consulté le 16 mai 2013).

[2] CIM-10 codes C00-C97.

[3] CIM-10 codes Q00-Q99.

[4] CIM-10 codes I00-I78.

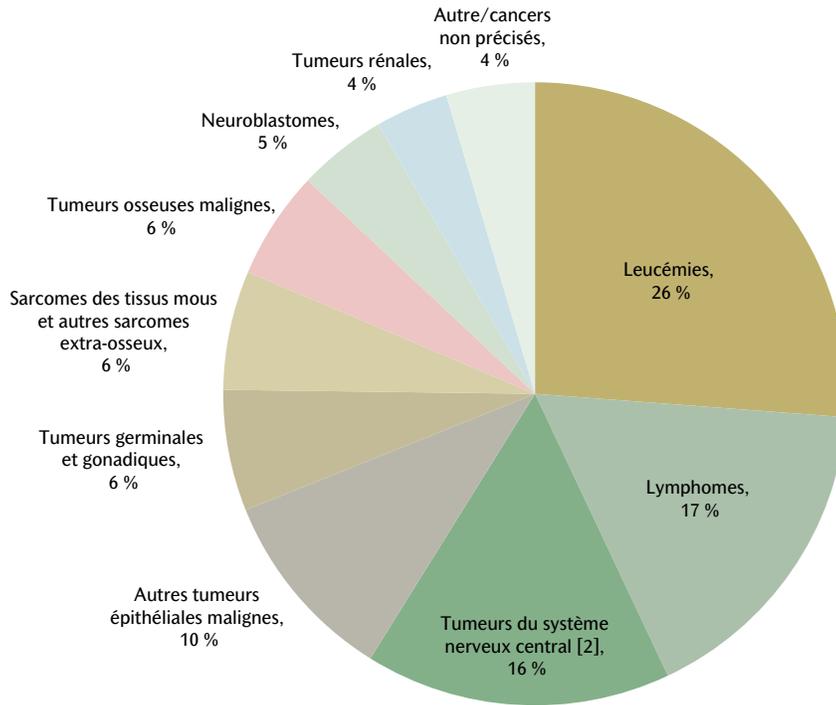
[5] CIM-10 codes J09-J18.

[6] CIM-10 codes J00-J98, à l'exclusion de J09-J18.

[7] Toutes les autres causes de décès non accidentel (connues et inconnues).

FIGURE 1.1.2

RÉPARTITION DES NOUVEAUX CAS DE CANCER PAR TYPE DE CANCER POUR LE GROUPE D'ÂGE DES 0 À 19 ANS, 2003 À 2007 [1]



[1] Source : Comité directeur de la Société canadienne du cancer. *Statistiques canadiennes sur le cancer 2011*. Toronto : Société canadienne du cancer, 2011. Les groupes de diagnostics de l'International Classification of Childhood Cancer sont utilisés.

[2] Les tumeurs du système nerveux central comprennent les cancers du cerveau et de la moelle épinière.

TABLEAU 1.1.1

CANCERS LES PLUS COURANTS CHEZ LES ENFANTS ET LES ADOLESCENTS, PAR GROUPE D'ÂGE [1, 2]

0 à 4 ans	5 à 9 ans	10 à 14 ans	15 à 19 ans
1. Leucémie lymphocytaire aiguë	1. Leucémie lymphocytaire aiguë	1. Cerveau	1. Maladie de Hodgkin
2. Cerveau	2. Cerveau	2. Maladie de Hodgkin	2. Thyroïde
3. Rein et bassinnet du rein	3. Lymphomes non hodgkiniens	3. Leucémie lymphocytaire aiguë	3. Cerveau
4. Neuroblastome	4. Os et articulations	4. Os et articulations	4. Lymphomes non hodgkiniens
5. Tissus mous	5. Rein et bassinnet du rein	5. Lymphomes non hodgkiniens	5. Os et articulations

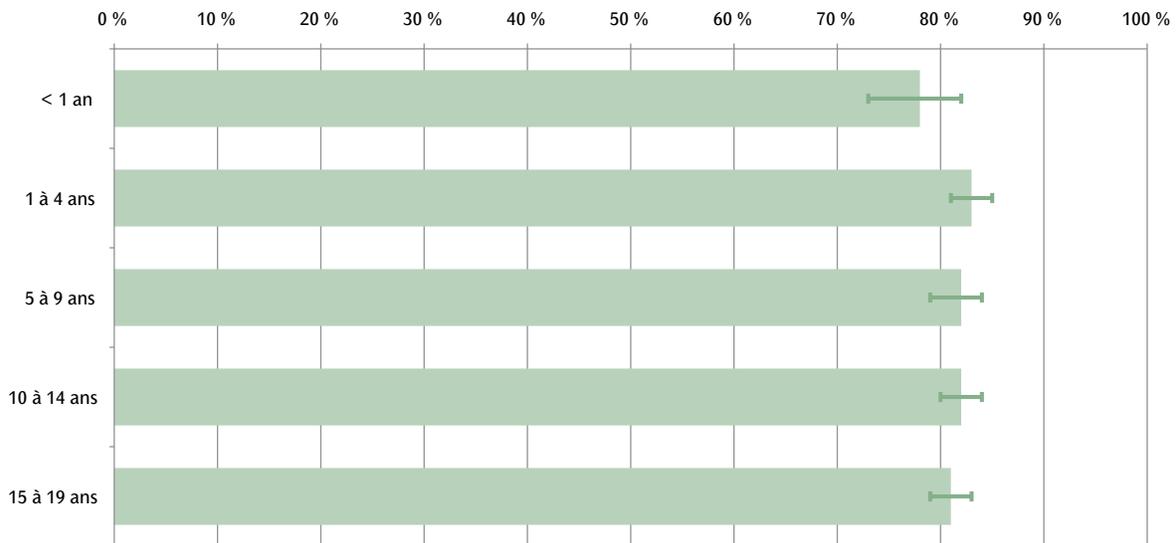
[1] Les cancers sont classés en fonction du nombre de nouveaux cas.

[2] Source : Statistique Canada. Tableau 103-0550 - Nouveaux cas pour les sièges primaires de cancer de la CIM-O-3 (d'après le fichier des totalisations du Registre canadien du cancer [RCC] de juillet2011), selon le groupe d'âge et le sexe, Canada, provinces et territoires, annuel, (base de données) CANSIM (consulté le 4 juillet 2013).

Des progrès considérables ont été enregistrés sur le plan de la survie en ce qui concerne de nombreux cancers de l'enfant au cours des 30 dernières années⁷ (voir la figure 1.1.3) et ces progrès sont en grande partie attribuables à l'intégration de la recherche aux soins oncologiques pédiatriques, ainsi qu'à la collaboration multicentrique et multidisciplinaire dans les domaines de la recherche thérapeutique et des essais cliniques. Le taux de survie observé sur cinq ans dans l'ensemble chez les enfants et les adolescents ayant reçu un diagnostic entre 2002 et 2006 était de 82 %⁸. Les taux de survie associés à certains cancers de l'enfant et de l'adolescent (comme les leucémies myéloïdes aiguës, les tumeurs embryonnaires intracrâniennes et intramédullaires, les ostéosarcomes) demeurent toutefois médiocres⁹. Il en va de même pour de nombreux enfants et adolescents qui présentent une maladie métastatique à risque élevé^{10, 11, 12}.

-
7. GH Reaman, « Pediatric cancer research from past successes through collaboration to future transdisciplinary research », *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 2004, 21(3), 123-7.
 8. Estimation de la survie à cinq ans observée pour toutes les provinces sauf le Québec pour le groupe d'âge des 0 à 19 ans. Source : Comité directeur des statistiques sur le cancer de la Société canadienne du cancer, *Statistiques canadiennes sur le cancer 2012*, Toronto : Société canadienne du cancer, 2012.
 9. LF Ellison, L. Pogany, LS Mery, « Childhood and adolescent cancer survival: A period analysis of data from the Canadian Cancer Registry », *European Journal of Cancer*, 2007, 43(13), 1967-75.
 10. KA Janeway et coll., « Outcome for adolescent and young adult patients with osteosarcoma: a report from the Children's Oncology Group », *Cancer*, 2012, 118(18), 4597-605.
 11. HP McDowell et coll., « Outcomes in paediatric metastatic rhabdomyosarcoma: results of The International Society of Paediatric Oncology (SIOP) study MMT-98 », *European Journal of Cancer*, 2010, 46(9), 1588-95.
 12. M. Huang, K. Lucas, « Current therapeutic approaches in metastatic and recurrent Ewing Sarcoma », *Sarcoma*, 2011, article ID 863210 (Epub).

FIGURE 1.1.3

PROPORTIONS (%) DE SURVIE À CINQ ANS OBSERVÉES PAR GROUPE D'ÂGE AU MOMENT DU DIAGNOSTIC, TOUS LES CANCERS, CANADA [1, 2]

[1] Les intervalles de confiance à 95 % sont indiqués par des lignes continues à l'extrémité des barres.

[2] Données estimatives découlant de l'analyse de la période de 1999 à 2003 (ne comprennent pas le Québec). Source : LF Ellison, L. Pogany, LS Mery, « Childhood and adolescent cancer survival: A period analysis of data from the Canadian Cancer Registry », *European Journal of Cancer*, 2007, 43(13), 1967-75.

Compte tenu des avancées réalisées dans le traitement d'un grand nombre de cancers de l'enfant, le nombre de survivants du cancer est maintenant à la hausse. Si l'on extrapole les estimations des États-Unis, le Canada pourrait compter plus de 30 000 survivants d'un cancer vécu pendant l'enfance ou l'adolescence¹³. Une forte proportion de survivants subissent à vie les effets indésirables du cancer proprement dit ou du traitement reçu. Parmi les complications à long terme figurent : les retards de croissance et de développement, les troubles neurocognitifs, une perturbation de la fonction cardiorespiratoire, l'infertilité, les troubles endocriniens, rénaux, gastro-intestinaux et musculo-squelettiques, le syndrome métabolique et les cancers subséquents¹⁴.

La Childhood Cancer Survivor Study (CCSS), une étude rétrospective de cohortes réalisée par des chercheurs de plus de 20 centres participants aux États-Unis et au Canada, suit de façon permanente l'état de santé de plus de 14 000 survivants du cancer ayant reçu un traitement contre un cancer infantile entre 1970 et 1986¹⁵. Cette étude a abouti à la conclusion que les personnes

13. AB Mariotto et coll., « Long-term survivors of childhood cancers in the United States », *Cancer Epidemiology, Biomarkers & Prevention*, 2009, 18(4), 1033-40.

14. W. Landier, S. Bhatia, « Cancer survivorship: a pediatric perspective », *The Oncologist*, 2008, 13, 1181-92.

15. En 2007, les chercheurs de la CCSS ont commencé à recruter un deuxième ensemble de 14 000 participants qui avaient été traités pour un cancer pendant leur enfance entre 1987 et 1999. Les première et deuxième vagues de la cohorte comptent aussi des groupes témoins, dont chacun est composé de 4 000 des frères et sœurs des participants (voir <http://www.cancer.gov/cancertopics/coping/survivorship/ccss>).

ayant survécu à un cancer durant l'enfance sont huit fois plus à risque de déclarer une affection chronique grave que leurs frères et sœurs jumelés en fonction de l'âge et du sexe¹⁶. Non seulement le risque d'affections chroniques chez les survivants est-il plus élevé — trois survivants sur quatre présentent au moins un problème médical chronique et plus du tiers des survivants subissent des séquelles graves, parfois mortelles — mais ces affections ont augmenté au fil du temps et ce phénomène n'a apparemment pas atteint de plateau¹⁷. Les survivants de cancers de l'enfant courent un risque accru de décès par maladie, plus particulièrement de décès lié à des cancers subséquents, à des événements cardiaques, et à des événements pulmonaires¹⁸. Il a également été constaté que certains groupes de survivants de cancers de l'enfant courent un risque élevé de détresse psychologique, de dysfonction neurocognitive, et de connaître une piètre qualité de vie liée à la santé¹⁹. On a aussi signalé que ces personnes atteignent un niveau de scolarité inférieur et ont des résultats inférieurs sur le plan de l'emploi²⁰.

Le programme intitulé *Childhood, Adolescent, Young Adult Cancer Survivorship* (CAYACS) est un programme de recherche ²¹ fondée sur la population, de la Colombie-Britannique, qui vise à examiner les résultats à long terme des survivants du cancer de la Colombie-Britannique qui étaient âgés de moins de 25 ans lorsqu'ils ont reçu leur diagnostic. Ce programme de recherche a révélé ce qui suit au sujet des survivants du cancer qui avaient moins de 20 ans au moment du diagnostic :

- atteinte d'un niveau de scolarité inférieur et risque accru de piètres résultats scolaires chez les survivants de tumeurs du système nerveux central, plus particulièrement chez ceux ayant subi une radiothérapie craniospinale²²;
- un plus grand nombre de consultations auprès d'omnipraticiens et de spécialistes — 96 % et 157 % de plus, respectivement, que la population générale du même âge, et un nombre encore plus grand chez les survivants de tumeurs du système nerveux central²³;

16. KC Oeffinger et coll., « Chronic health conditions in adult survivors of childhood cancer », *The New England Journal of Medicine*, 2006, 355(15), 1572-82.

17. *Ibid.*

18. GT Armstrong et coll., « Late mortality among 5-year survivors of childhood cancer: a summary from the Childhood Cancer Survivor Study », *Journal of Clinical Oncology*, 2009, 27(14), 2328-38.

19. LK Zeltzer et coll., « Psychological status in childhood cancer survivors: a report from the Childhood Cancer Survivor Study », *Journal of Clinical Oncology*, 2009, 27(14), 2396-404.

20. AC Kirchoff et coll., « Occupational outcomes of adult childhood cancer survivors: a report from the Childhood Cancer Survivor Study », *Cancer*, 2011, 117(13), 3033-44.

21. <http://www.cayacs.ca/> (consulté le 24 juillet 2013).

22. MF Lorenzi et coll., « Educational outcomes among survivors of childhood in British Columbia, Canada: Report of the Childhood/Adolescent/Young Adult Cancer Survivors (CAYACS) program », *Cancer*, 2008, 115(10), 2234-45.

23. ML McBride et coll., « Patterns of physician follow-up among young cancer survivors: Report of the Childhood, Adolescent, and Young Adult Cancer Survivors (CAYACS) research program », *Canadian Family Physician*, 2011, 57(12), e482-90.

- morbidité tardive accrue liée à l'hospitalisation, en particulier chez les personnes ayant survécu durant leur enfance à des leucémies, des tumeurs du système nerveux central, des sarcomes des os et des tissus mous, ou au cancer du rein²⁴.

De plus, il existe actuellement un certain nombre, encore petit mais grandissant, de documents sur les coûts associés aux cancers de l'enfant. Les coûts peuvent être conceptualisés en fonction de trois catégories, à savoir : directs, indirects, et psychosociaux (voir le tableau 1.1.2), et la plupart des recherches existantes portent sur la catégorie des coûts directs. Des travaux entrepris sous la direction du Cancer Council of New South Wales (Australie), toutefois, prenaient appui sur une approche qui se voulait plus inclusive²⁵. Le rapport ainsi produit estime que les ménages dont un enfant est atteint de cancer font face, pendant toute la durée de vie de celui-ci, à un coût financier moyen se situant entre 150 000 \$ et 300 000 \$, et que les coûts moyens par survivant à un cancer de l'enfant, durant toute la vie de ce dernier (coûts des ménages et coûts liés à la productivité et à la santé) atteignent de 1,7 M\$ à 2,1 M\$. Ces montants sont impressionnants et donnent à penser que les recherches visant à mieux comprendre les causes du cancer chez ce groupe, à améliorer les taux de guérison, et à réduire le fardeau de la toxicité des traitements et de leurs séquelles sont cruciales du point de vue des patients, du système de soins de santé et de la société. Qui plus est, compte tenu de la façon dont l'Organisation mondiale de la Santé définit la rentabilité (c.-à-d. le rapport entre le coût requis pour éviter une année de vie ajustée en fonction de l'incapacité, et le produit intérieur brut [PIB] annuel par habitant)²⁶, le traitement des cancers de l'enfant et de l'adolescent est une démarche très rentable.

24. MF Lorenzi et coll., « Hospital-related morbidity among childhood cancer survivors in British Columbia, Canada: Report of the Childhood, Adolescent, Young Adult Cancer Survivors (CAYACS) program », *International Journal of Cancer*, 2011, 128(7), 1624-31.

25. *Cost of Cancer in NSW*. A report by Access Economics Pty Limited for The Cancer Council of New South Wales (Australie). Publié en avril 2007. Voir : http://www.cancercouncil.com.au/wp-content/uploads/2010/11/costofcancer_summary.pdf (consulté le 22 juillet 2013).

26. T. Tan-Torres Edejer et coll. (éditeurs), *Making Choices in Health: WHO Guide to Cost-Effectiveness Analysis*, Genève, 2003, Organisation mondiale de la Santé.

TABLEAU 1.1.2

COÛTS ASSOCIÉS AUX CANCERS DE L'ENFANT : TROIS CATÉGORIES [1]

CATÉGORIE	DÉFINITION	EXEMPLES DE FACTEURS INFLUANT SUR LES COÛTS
Directs	<ul style="list-style-type: none"> Niveau du système : Utilisation des soins de santé dans le cadre du diagnostic, du traitement, des soins prolongés, de la réadaptation et des soins palliatifs et en fin de vie aux patients, utilisation des services éducatifs, des services sociaux et d'autres programmes communautaires soutenus par le gouvernement ou le secteur de bienfaisance Niveau individuel : Dépenses engagées par les survivants, les parents et autres soignants / membres de la famille pendant les phases de diagnostic, de traitement, de soins prolongés, de réadaptation, de survie et de soins palliatifs et en fin de vie 	<ul style="list-style-type: none"> Le sexe de l'enfant, son âge au moment du diagnostic, et le type de cancer dont il est atteint Durée et intensité du traitement / durée d'hospitalisation Complications / séquelles liées au traitement Statut socio-économique de la famille Distance entre la résidence familiale et le centre de traitement Taille de la famille et étendue du réseau de soutien social
Indirects	On parle aussi de pertes de productivité. Cela comprend ce qui suit : <ul style="list-style-type: none"> perte de revenus / salaires prestation de soins non rémunérés éducation interrompue, résultats inférieurs sur les plans de la scolarité / de l'emploi décès prématuré / années de vie perdues activités domestiques laissées de côté 	
Psychosociaux	Impacts sur la santé physique, psychologique et le bien-être social et la qualité de vie des survivants et des membres de la famille. Ces impacts sont difficiles à quantifier et sont souvent exclus de l'analyse économique.	

[1] Adapté de : A. Tsimicalis et coll., « The cost of childhood cancer from the family's perspective: a critical review », *Pediatric Blood and Cancer*, 2011, 56(5), 707-17.

1.2 LE PAYSAGE DE LA RECHERCHE AU CANADA

Au Canada, on a assisté il y a plus d'une décennie à une concertation des efforts en vue d'améliorer le contexte dans lequel évolue la recherche clinique sur les cancers de l'enfant. En 2001, des chefs de file en oncologie et en hématologie pédiatriques, issus des 16 programmes universitaires d'oncologie et d'hématologie pédiatriques mis en œuvre dans 17 centres des quatre coins du Canada (voir la liste de centres pédiatriques dans l'encadré à la page suivante) ont formé un organisme sans but lucratif, appelé le C¹⁷ Council, avec l'appui de La Fondation canadienne du cancer chez l'enfant. Le conseil a mis sur pied le C¹⁷ Research Network en 2004 dans le but de promouvoir et de développer la recherche concertée, pluridisciplinaire (hématologie et oncologie pédiatriques et transplantation de cellules souches hématologiques) et multicentrique au Canada et de remplir la mission du conseil, soit améliorer l'état de santé et la qualité de vie des enfants et des adolescents atteints du cancer et de graves troubles sanguins²⁷.

Le C¹⁷ Council a déployé des efforts pour améliorer le contexte dans lequel évolue la recherche clinique en pédiatrie. À cet égard, le Comité des drogues nouvelles de recherche (DNR) du Groupe des essais cliniques de l'INCC de la Société canadienne du cancer comprend maintenant un représentant en pédiatrie, et des protocoles ont été élargis afin d'inclure des patients pédiatriques. Le Groupe des essais cliniques de l'INCC est le seul regroupement coopératif fondé sur l'oncologie pour adultes qui soit établi au Canada, qui compte des membres à l'échelle nationale et qui soit

27. <http://www.c17.ca/> (consulté le 13 mai 2013).

CENTRES D'ONCOLOGIE PÉDIATRIQUE AU CANADA

- Alberta Children's Hospital (Calgary)
- Allan Blair Cancer Centre (Regina)
- BC Children's Hospital (Vancouver)
- Action Cancer Manitoba (Winnipeg)
- Centre hospitalier pour enfants de l'est de l'Ontario (Ottawa)
- Children's Hospital au London Health Sciences Centre (London)
- Centre hospitalier universitaire de Québec (Québec)
- Centre hospitalier universitaire de Sherbrooke (Sherbrooke)
- Centre hospitalier universitaire Sainte-Justine (Montréal)
- Hôpital de Montréal pour enfants (Montréal)
- The Hospital for Sick Children (Toronto)
- IWK Health Centre (Halifax)
- Janeway Children's Health and Rehabilitation Centre (St. John's)
- Kingston General Hospital (Kingston)
- McMaster Children's Hospital (Hamilton)
- Saskatoon Cancer Centre (Saskatoon)
- Stollery Children's Hospital (Edmonton)

engagé à évaluer toutes les modalités de thérapie à travail l'éventail de types variés de cancer²⁸.

Tous les organismes membres du C¹⁷ Council s'emploient aussi à réaliser des essais cliniques et à mettre à l'essai des protocoles de traitement au sein du Children's Oncology Group (COG), et de nombreux chercheurs canadiens assument le rôle de chefs de file à titre de présidents d'études ou en tant que présidents ou vice-présidents de comités se penchant sur certaines maladies, dans le cadre d'activités administratives et de supervision. Le COG bénéficie de l'appui du Cancer Therapy Evaluation Program (programme d'évaluation des traitements contre le cancer) du National Cancer Institute des États-Unis et ne reçoit aucun appui de la part d'organismes de financement canadiens. Formé officiellement en 2000 par suite du fusionnement de quatre regroupements coopératifs indépendants, le COG met maintenant à contribution plus de 200 établissements et 8 000 spécialistes du cancer de l'Australie, du Canada, de la Nouvelle-Zélande, des États-Unis, et de plusieurs pays européens. C'est le groupe de recherche pédiatrique le plus important et le plus reconnu

partout dans le monde²⁹. Le COG compte 77 essais cliniques ouverts et en phase de recrutement ou ouverts et toujours en phase de traitement aux États-Unis; 72 de ces études sont ouvertes au Canada. Le C¹⁷ Council signale que 27 % des nouveaux patients qui ont fréquenté les centres d'oncologie pédiatrique de 2009 à 2011 étaient inscrits à des essais cliniques par comparaison à approximativement 5 % des patients adultes³⁰.

Le COG a récemment publié un plan directeur de recherche quinquennal énonçant les priorités de recherche relatives à 10 types de cancer et à huit disciplines de recherche (voir la figure 1.2.1). Ce plan stratégique prend appui sur les connaissances actuelles et vise à combler les lacunes importantes au niveau de la compréhension des cancers de l'enfant et de l'approche adoptée en matière de lutte contre ces cancers, afin de concentrer les ressources sur les cancers dans le cas desquels l'issue est moyenne ou médiocre mais la capacité de fournir un nouveau

28. http://cancer.ca/research/Grants%20and%20Awards/Ongoing%20funding/Major%20programs/NCIC%20CTG.aspx?sc_lang=fr-ca (consulté le 15 juillet 2013).

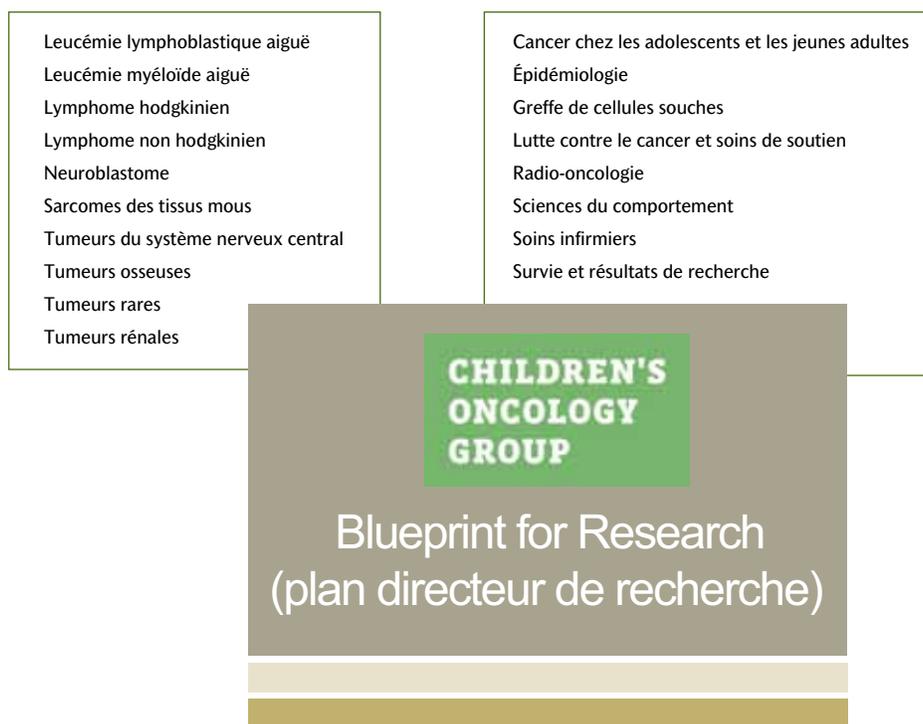
29. <http://www.childrensoncologygroup.org/index.php/about> (consulté le 13 mai 2013).

30. Partenariat canadien contre le cancer (2012). *Rapport de 2012 sur le rendement du système de lutte contre le cancer*. Toronto, Partenariat canadien contre le cancer.

traitement ciblé pertinent est raisonnablement élevée³¹. Le plan a pour objet de permettre au COG de donner suite plus rapidement aux avancées de recherche, de traduire ces avancées en traitements plus efficaces, et d'accélérer leur mise en pratique afin d'améliorer les soins et les résultats. Les principaux thèmes énoncés dans ce plan stratégique figurent à l'annexe A.

FIGURE 1.2.1

DOMAINES DE PRIORITÉS DE RECHERCHE ÉNONCÉES DANS LE PLAN DIRECTEUR DE RECHERCHE QUINQUENNAL DE 2013 DU CHILDREN'S ONCOLOGY GROUP



Plusieurs grandes initiatives de recherche ont été entreprises au Canada depuis 2010 et celles-ci ne sont pas encore prises en compte dans l'analyse dont le présent rapport fait état :

- Le Medulloblastoma Advanced Genomics International Consortium (MAGIC) est un vaste groupe de collaboration international dirigé par les scientifiques du Michael Smith Genome Sciences Centre de la BC Cancer Agency et des cliniciens du Hospital for Sick Children (hôpital pour enfants). Ce groupe est financé par Genome BC, Génome Canada, l'Institut de recherche Terry Fox, l'Institut ontarien de recherche sur le cancer, la SickKids Foundation, la Fondation de l'Hôpital de Montréal pour enfants et le groupe d'oncologie pédiatrique de l'Ontario. Lancée en 2011, la recherche menée par le groupe vise à procéder

31. PC Adamson, « The Children's Oncology Group's 2013 Five Year Blueprint for Research », *Pediatric Blood & Cancer*, 2013, 60(6), 955-6.

au séquençage de l'ARN, des microARN et de l'ADN à partir de plus de 1 000 échantillons de tissus aux fins de la stratification pronostique du risque. Les résultats que ce groupe a obtenus ont déjà été publiés³².

- Les Instituts de recherche en santé du Canada (IRSC) ont investi 12 millions de dollars sur cinq ans (2011 à 2016) pour soutenir quatre nouvelles équipes de recherche en partenariat avec le C¹⁷ Council, la Société canadienne du cancer (SCC), la Société de recherche sur le cancer, le Garron Family Cancer Centre du Hospital for Sick Children, l'Institut ontarien de recherche sur le cancer et le Groupe d'oncologie pédiatrique de l'Ontario; ces quatre nouvelles équipes de recherche sont chargées d'examiner des moyens de prévenir ou d'atténuer les séquelles des traitements contre le cancer, dans le cadre du programme intitulé « Séquelles des traitements contre le cancer infantile – Nouvelles équipes de recherche ».
- Le Consortium canadien en génomique du cancer pédiatrique, qui reçoit l'appui des IRSC, de Génome Canada, de Genome BC, de Génome Québec, et du C¹⁷ et œuvre sous la direction du D^r Poul Sorensen de la BC Cancer Agency, est un consortium national de collaboration composé de cliniciens et de scientifiques. Il a été créé pour élucider le rôle des variants de séquences dans les génomes tumoraux et normaux en exploitant la puissance du séquençage de nouvelle génération. Cette étude a donné lieu à la production de plusieurs publications qui ont eu un grand retentissement.
- Le consortium ICHANGE (International Childhood Astrocytoma iNtegrated Genomics and Epigenomics), qui est dirigé par la D^{re} Nada Jabado de l'Université McGill, a été mis sur pied en 2013 grâce à un financement de 5 M\$ provenant de Génome Canada, des IRSC, du ministère de l'Enseignement supérieur, de la Recherche, de la Science et de la Technologie du Québec, de Génome Québec, de l'Université McGill et de la Fondation de l'Hôpital de Montréal pour enfants. Ce projet vise à élaborer et à déployer un test diagnostique permettant de repérer des mutations génétiques particulières chez les enfants présentant des astrocytomes de haut grade de malignité dans le cadre d'essais cliniques en vue de dégager des stratégies de traitement appropriées.
- Le Personalized Pediatric Medicine Project (projet en médecine pédiatrique personnalisée), une initiative de la BC Cancer Agency menée avec l'appui de la Fondation de celle-ci, portera notamment sur le séquençage des tumeurs d'enfants et de jeunes adultes atteints de cancers rares et à risque élevé en Colombie-Britannique. Chacun des profils qui seront ainsi produits sera comparé à des médicaments connus afin de déterminer s'il existe des liens entre la mutation repérée et les cibles des médicaments. Les résultats serviront de fondement à la planification de traitements adaptés aux patients.

32. PA Northcott et coll., « Subgroup-specific structural variation across 1,000 medulloblastoma genomes », *Nature*, 2012, 488(7409), 49–56.

- Un réseau appelé *Network for Accessible, Sustainable and Collaborative Research in Pediatric Palliative Care* (PedPalASCNET) [réseau pour des recherches accessibles, durables et axées sur la collaboration dans le domaine des soins pédiatriques palliatifs] poursuit les travaux de la première équipe de recherche multidisciplinaire du Canada sur les soins palliatifs et de fin de vie destinés aux enfants. Un appui supplémentaire reçu en 2011 (0,4 M\$) de la part des IRSC a permis à ce réseau d'élargir sa portée et ses collaborations.

Le Groupe de travail canadien sur les adolescents et les jeunes adultes (AJA) atteints de cancer a été créé en 2008. Les membres du groupe représentent divers professionnels et diverses régions, ainsi que la communauté des AJA atteints de cancer³³. Avec un financement du Partenariat canadien contre le cancer, et la participation du C¹⁷ Council, le Groupe de travail poursuit les travaux qu'il a entrepris en vue de mieux comprendre ce que vivent les AJA atteints de cancer, y compris les retards de diagnostic, les faibles taux de participation à des essais cliniques, le manque de soins adaptés à l'âge, les difficultés liées aux transitions entre les niveaux de soins, la mesure de la détresse, et les difficultés liées à la recherche sur la survie des AJA et aux recherches connexes³⁴. Les membres des partenariats d'action régionale travaillent à la mise en œuvre des recommandations visant à améliorer les résultats pour les AJA atteints de cancer dans toutes les provinces. Le Groupe de travail compte en outre un groupe de travail de recherche qui a publié des travaux dans le domaine de l'oncofertilité³⁵, étudie actuellement une évaluation économique des soins oncologiques au sein du groupe d'âge des AJA, et entretient des liens avec le programme Cancer chez les jeunes au Canada (CCJC), un programme national de surveillance fondée sur la population qui étudie tous les enfants et les adolescents atteints de cancer au Canada, sous la direction de l'Agence de la santé publique du Canada.

Bien que le financement de la subvention à grande échelle (14,5 M\$US) de recherche translationnelle en oncologie accordée à la Pediatric Dream Team par le programme Stand Up To Cancer et la St. Baldrick's Foundation ne soit pas d'origine canadienne, il convient de souligner que deux des cinq principaux chercheurs faisant partie de cette équipe sont des Canadiens – il s'agit du D^r Poul Sorensen de la BC Cancer Agency et du D^r Michael Taylor du Hospital for Sick Children³⁶. Le projet intitulé « Immunogenomics to Create New Therapies for High-risk Childhood Cancers » (recours à l'immunogénomique pour créer de nouveaux

33. C. Fernandez et coll., « Principles and recommendations for the provision of healthcare in Canada to adolescent and young adult-aged cancer patients and survivors », *Journal of Adolescent and Young Adult Oncology*, 2011, 1(1), 53-9.

34. ES Tonorezos, KC Oeffinger, « Research challenges in adolescent and young adult cancer survivor research », *Cancer*, 2011, 117(S10), 2295-2300.

35. S. Yee et coll., « A national study of the provision of oncofertility services to female patients in Canada », *Journal of Obstetrics and Gynaecology Canada*, 2012, 34(9), 849-58.

36. <http://www.aacr.org/home/public-media/aacr-in-the-news.aspx?d=3091> (consulté le 14 août 2013).

traitements contre des cancers à risque élevé chez l'enfant) a débuté à l'été 2013 et sera axé sur la mise au point de nouvelles immunothérapies ciblées pour lutter contre les cancers à risque élevé de l'enfant.

1.3 À PROPOS DE CE RAPPORT

Ce rapport fait appel aux données de 2005 à 2010 de l'Enquête canadienne sur la recherche sur le cancer (ECRC) de l'Alliance canadienne pour la recherche sur le cancer afin de déterminer l'importance des investissements consacrés à la recherche sur les cancers de l'enfant et de l'adolescent. Il constitue une mise à jour d'une publication antérieure qui porte sur la période de 2005 à 2007.

Bien que le rapport rende compte des investissements effectués dans la recherche par bon nombre des principaux organismes gouvernementaux et bénévoles de financement de la recherche sur le cancer au Canada, il ne comprend pas le financement :

- qui a débuté après le 31 décembre 2010, tel qu'il est indiqué dans la section précédente;
- que les chercheurs œuvrant dans des établissements pédiatriques ont reçu des fondations rattachées à leur établissement ou d'autres organismes de bienfaisance, y compris les chaires fondées. Cela peut être assez important dans le cas de certaines fondations d'hôpitaux pédiatriques de grande envergure;
- fourni par des organismes de financement de la recherche sur le cancer établis à l'extérieur du Canada, en vue de recherches entreprises à l'initiative de chercheurs;
- fourni par le National Cancer Institute des États-Unis en vue de la participation à des essais du COG;
- provenant de promoteurs de l'industrie;
- provenant de la BC Cancer Agency et de sa Fondation, en raison du fait qu'elles ne participent pas à l'ECRC.

Si l'on tient compte de ces sources de financement supplémentaires, l'investissement réel dans la recherche pourrait être supérieur de 33 % au montant indiqué dans le présent rapport. (Des estimations sont fournies dans la section 2.4.)

En plus de décrire la nature des investissements consacrés à la recherche sur les cancers de l'enfant et de l'adolescent au Canada, le présent rapport vise à appuyer le travail de l'Alliance canadienne pour la recherche sur le cancer (ACRC) en contribuant à cerner les tendances et les lacunes en matière de financement axé sur des types de cancer et des domaines de recherche en particulier et à éclairer le processus actuel de planification stratégique.

2. MÉTHODOLOGIE

Cette section décrit les questions d'ordre méthodologique qui concernent le calcul des investissements effectués dans la recherche sur les cancers de l'enfant et de l'adolescent. Elle traite également de la classification et des conventions relatives à la production de rapports nécessaires à l'interprétation des résultats. Le lecteur qui souhaite obtenir une description détaillée de la méthodologie utilisée devrait consulter le document suivant : *Investissements en matière de recherche sur le cancer au Canada en 2005–2009 : Enquête de l'Alliance canadienne pour la recherche sur le cancer sur les investissements effectués dans la recherche sur le cancer par les organismes gouvernementaux et non gouvernementaux en 2009* (disponible à l'adresse : <http://www.ccr-aacrc.ca/index.php/fr/publications-fr/rapports-sur-investissement-de-recherche-annuel>).

PRINCIPALES ABRÉVIATIONS

ACRC	Alliance canadienne pour la recherche sur le cancer
COG	Children's Oncology Group
CSO	Common Scientific Outline
CSSC	Childhood Cancer Survivor Study
CP	Chercheur principal
ECRC	Enquête canadienne sur la recherche sur le cancer
IRSC	Instituts de recherche en santé du Canada
POGO	Groupe d'oncologie pédiatrique de l'Ontario
SCC	Société canadienne du cancer

2.1 SÉLECTION DES PROJETS

Les données utilisées proviennent de l'ECRC, une enquête annuelle consistant à recueillir des renseignements sur les projets de recherche financés par 40 organismes et programmes gouvernementaux et du secteur bénévole. Les renseignements qui figurent actuellement dans la base de données portent sur des projets de recherche qui étaient en cours pendant la période du 1^{er} janvier 2005 au 31 décembre 2010.

Les projets de recherche portant sur les cancers de l'enfant et de l'adolescent ont été relevés au moyen de recherches effectuées parmi tous les renseignements descriptifs disponibles, à l'aide d'un vaste éventail de mots clés et de types de cancer. Les projets qui sont pris en compte, en totalité ou en partie, dans la présente étude sont les suivants :

- les projets financés par le C¹⁷ Council ou le Groupe d'oncologie pédiatrique de l'Ontario (POGO);
- les projets financés dans le cadre de programmes de financement axés sur les cancers de l'enfant et de l'adolescent (p. ex. la subvention au titre de l'initiative visant à améliorer la qualité des résultats pour les enfants atteints de cancer, intitulée *Pediatric Cancer Outcomes Initiative*);
- la recherche axée sur la découverte portant sur les mécanismes biologiques et moléculaires des cancers, dont l'applicabilité aux cancers de l'enfant et/ou de l'adolescent est mentionnée;
- les projets axés sur les tumeurs germinales, les hépatoblastomes, les médulloblastomes, les neuroblastomes, les rétinoblastomes, les rhabdomyosarcomes, les adénomyosarcomes, et les cancers juvéniles (p. ex. le cancer de l'ovaire);

- les projets axés sur la leucémie lymphoblastique aiguë et faisant état de l'apparition de cette maladie pendant l'enfance et/ou qui sont menés dans un centre pédiatrique;
- les projets axés sur les ostéosarcomes et/ou le sarcome d'Ewing et qui font état de l'apparition de ceux-ci pendant l'enfance/l'adolescence et/ou qui sont menés dans un centre pédiatrique;
- les projets axés sur les syndromes néoplasiques/génétiques familiaux associés aux cancers de l'enfant (p. ex., de Beckwith-Wiedemann, de Costello, de Li-Fraumeni, etc.);
- les projets axés sur les syndromes héréditaires d'immunodéficience/d'insuffisance médullaire associés aux cancers de l'enfant (p. ex. l'anémie de Fanconi, l'anémie de Blackfan-Diamond, le syndrome de Bloom, etc.);
- les études épidémiologiques visant à examiner la relation entre les expositions maternelles/au cours des premières années de la vie et l'apparition du cancer chez l'enfant/l'adolescent;
- les études translationnelles, cliniques, comportementales et psychosociales axées sur le traitement, la survie, les questions d'ordre familial et la prestation de soins palliatifs aux enfants et aux adolescents atteints de cancer et/ou aux adultes ayant survécu à un cancer survenu pendant l'enfance ou l'adolescence;
- les projets axés sur l'amélioration des soins destinés aux personnes atteintes de cancer hématologique, y compris des moyens de réduire la maladie du greffon contre l'hôte, qui s'appliquent expressément aux cancers de l'enfant et/ou qui ont été menés dans un centre pédiatrique;
- les subventions d'équipement portant en partie sur les cancers de l'enfant et/ou qui ont été accordées à des centres pédiatriques;
- les ateliers et conférences financés portant en partie sur les cancers de l'enfant.

Les projets suivants ont été exclus :

- les projets qui portaient sur les enfants et les adolescents mais qui mettaient l'accent sur les facteurs de risque et les déterminants de la santé liés aux cancers apparaissant à l'âge adulte (p. ex. les recherches sur la prévention du tabagisme);
- les études concernant les mécanismes biologiques de base, qui pourraient s'appliquer à de nombreux cancers et groupes d'âge, mais qui ne portaient pas expressément sur les cancers de l'enfant;
- les recherches axées sur les cancers qui frappent les adultes (p. ex. les cancers du sein, colorectaux, du pancréas) et/ou dans le cadre desquelles les sujets visés par l'étude sont des adultes;
- les recherches axées sur le développement placentaire et les choriocarcinomes;
- les subventions pour des appareils destinés à plusieurs utilisateurs ou plusieurs établissements;
- les Projets institutionnels à grande échelle du Fonds des hôpitaux de recherche (un programme de la Fondation canadienne pour l'innovation).

2.2 CLASSIFICATION DES PROJETS

Tous les projets de recherche figurant dans la base de données de l'ECRC sont classés de différentes façons. On a eu recours au résumé scientifique commun (Common Scientific Outline - CSO), un système de classification propre à la recherche sur le cancer, pour classer les projets en sept grandes catégories d'intérêt scientifique (voir la description de ces catégories dans l'encadré). Le CSO est le principal outil de classification employé par l'International Cancer Research Partnership (ICRP), un partenariat formé de quelques-uns des principaux organismes de financement de la recherche sur le cancer des États-Unis, de l'Europe, de l'Australasie et du Canada. (On peut obtenir des détails sur le CSO à l'adresse : https://www.icrpartnership.org/CSO_French.pdf.)

Pour les besoins du présent rapport, on a fait appel à la classification internationale des cancers de l'enfance (International Classification of Childhood Cancer, Third Edition [ICCC-3])³⁷ pour regrouper les types de cancer. (Dans le principal rapport annuel, les types de cancer sont classés selon la Classification statistique internationale des maladies et des problèmes de santé connexes, 10^e révision, version 2007 [ICD-10]). L'ICCC-3 est un système qui repose sur la morphologie (la structure) des tumeurs et qui a été conçu de manière à rendre compte des différences entre les cancers de l'enfant et les cancers de l'âge adulte sur les plans de l'histologie, du siège d'origine et du comportement de la tumeur. Les cancers chez les enfants sont classés en fonction de 12 groupes de diagnostics, auxquels s'ajoutent des sous-groupes, ce qui permet d'affiner les données. L'annexe B offre plus de détails sur la démarche utilisée pour appliquer l'ICCC-3 au présent rapport³⁸.

COMMON SCIENTIFIC OUTLINE (CSO)

Biologie : Recherches orientées sur les mécanismes biologiques du développement et de la progression du cancer ainsi que sur la biologie normale de ces processus.

Étiologie : Recherches qui tentent de cerner les causes ou les origines du cancer – génétique, environnement et mode de vie – ainsi que l'interaction entre ces facteurs.

Prévention : Recherches dont l'objectif est de dégager les interventions qui diminuent les risques de cancer grâce à la réduction des facteurs de risque et à l'augmentation des facteurs de protection. Les interventions peuvent consister en une modification du mode de vie ou en l'administration de médicaments ou de vaccins.

Dépistage précoce, diagnostic et pronostic : Recherches dont le but est de trouver et de tester des marqueurs du cancer ainsi que des méthodes d'imagerie permettant de détecter et/ou de diagnostiquer le cancer et de prédire son issue ou les risques de récurrence.

Traitement : Recherches orientées sur la découverte et la mise à l'essai de traitements à action locale (comme la radiothérapie et la chirurgie) ou systémique (comme les médicaments de chimiothérapie circulant dans l'ensemble du corps) et de traitements non conventionnels complémentaires ou alternatifs (comme les suppléments alimentaires et les herbes médicinales). Cette catégorie comprend aussi les recherches sur la prévention de la récurrence.

Lutte contre le cancer, survie et résultats de recherche : Recherches faites dans un bon nombre de domaines (soins aux malades et contrôle de la douleur; surveillance des cas de cancer dans la population; croyances et attitudes qui ont un effet sur le comportement lié à la lutte contre le cancer; éthique, méthodes de sensibilisation et de communication pour les patients et les professionnels de la santé; soins de soutien et de fin de vie; prestation de soins de santé en fonction de la qualité et de la rentabilité).

Modèles scientifiques : Recherches orientées sur le développement de nouveaux modèles animaux, de cultures cellulaires et de simulations par ordinateur et sur leur application à d'autres recherches sur le cancer.

37. E. Steliarova-Foucher, C. Stiller, B. Lacour et P. Kaatsch, « International Classification of Childhood Cancer, Third Edition », *Cancer*, 2005, 103(7), 1457-67.

38. Un système de classification distinct adapté aux AJA atteints de cancer a aussi été élaboré afin de montrer le spectre différent et la biologie des cancers des adolescents et des jeunes adultes. Il n'a pas été utilisé pour ce rapport. Pour de plus amples renseignements, consulter l'ouvrage rédigé par Ronald D. Barr et coll., « Classification schemes for tumors diagnosed in adolescents and young adults » publié en avril 2006 dans *Cancer*, vol. 106(7), 1425-30.

Les projets ont aussi été regroupés selon le type de mécanisme de financement. Les définitions des mécanismes de financement sont fournies dans l'encadré de la page suivante.

2.3 CONVENTIONS D'ÉTABLISSEMENT DE RAPPORT

Le terme « investissement dans la recherche sur le cancer » renvoie au financement direct de projets de recherche sur le cancer qui ont, sous une forme ou une autre, fait l'objet d'un examen par des pairs et qui ont été administrés par les organismes qui ont participé à l'enquête. Aux fins du présent rapport, l'examen par les pairs consiste à faire revoir minutieusement un projet de recherche par d'autres personnes qui sont des experts dans les mêmes domaines ou dans des domaines connexes. Ces experts effectuent un examen impartial (c.-à-d. qu'ils n'ont aucun intérêt professionnel ou personnel conflictuel). La forme de l'examen par les pairs varie selon les organismes et les mécanismes de financement, et va de l'examen officiel à des dispositions plus particulières, ou encore au recours aux compétences internes, méthode communément utilisée pour les demandes de subventions connexes de soutien.

Tous les projets menés pendant les années civiles 2005 à 2010 sont inclus. Comme les cycles d'attribution des subventions et les exercices varient d'un organisme à l'autre, la sélection de l'année civile a pour but de normaliser la collecte des données. Sauf si des données supplémentaires ont été fournies par l'organisme de financement, nous avons calculé les investissements annuels au prorata et présumé que les montants de financement des projets étaient versés par mensualités égales, en fonction des dates de début et de fin des projets. Les chiffres relatifs aux investissements ne sont pas ajustés de manière à tenir compte de l'inflation à moins d'indication contraire dans le tableau ou la figure concernés. Autrement dit, nous rendons compte des sommes en dollars courants sauf si nous indiquons que les chiffres sont exprimés en « dollars constants », auquel cas les sommes ont été ajustées en fonction des valeurs de 2010. Les budgets des projets ont été pondérés en fonction de la mesure dans laquelle ils sont axés sur les cancers de l'enfant et de l'adolescent. Nous leur avons appliqué une pondération variant de 5 % à 100 %.

Dans le présent rapport, nous avons procédé aux ventilations par secteur afin de faire ressortir les secteurs des organismes qui ont administré et financé les projets de recherche. Cela signifie que les investissements effectués dans les projets financés par au moins deux organismes seront reflétés dans les montants d'investissement des organismes ayant fourni le financement. Par exemple, les investissements effectués dans les projets de la Fondation canadienne pour l'innovation (FCI) sont indiqués sous FCI (40 %) dans le secteur du gouvernement fédéral, sous le secteur du gouvernement provincial (40 %), et sous « Autre » (20 %).

L'affiliation institutionnelle du chercheur principal (CP) désigné ou du gestionnaire de projet a été utilisée aux fins des analyses fondées sur la géographie (province). Il n'y a qu'un seul CP désigné par projet. Les composants de projets à volets multiples sont considérés comme des projets individuels si l'organisme de financement fournit les détails sur les composants (à savoir la description, le nom des chercheurs, le budget, etc.). La Société canadienne du cancer (SCC), le

Conseil national de recherche du Canada, l'Institut ontarien de recherche sur le cancer, et La Fondation Terry Fox ont fourni ce niveau de détail. Pour les essais cliniques soutenus par la SCC (c.-à-d. le Groupe des essais cliniques de l'Institut national du cancer du Canada [INCC]), chaque site participant à l'essai est considéré comme un projet distinct ayant son chercheur principal et son budget (sur la base du financement par cas et par site d'administration).

DÉFINITIONS DES MÉCANISMES DE FINANCEMENT

Subventions de fonctionnement : Subventions octroyées par concours qui appuient tous les coûts directs que nécessitent les projets de recherche particuliers réalisés par des chercheurs désignés. Les subventions de fonctionnement couvrent en général les salaires du personnel de laboratoire ainsi que ceux des adjoints à la recherche, des associés en recherche et des stagiaires de recherche, les coûts de l'équipement et des fournitures de recherche ainsi que certaines autres dépenses liées à la recherche. Les projets à plusieurs volets (projets de programme), les subventions de faisabilité, les subventions de démonstration des principes, les subventions de développement régional, les subventions d'innovation et les subventions d'application des connaissances issues de la recherche sont tous inclus dans cette catégorie.

Subventions d'équipement/d'infrastructure : Subventions octroyées par concours qui couvrent en partie ou en totalité les coûts de construction ou de modernisation importante d'installations de recherche et/ou l'achat, l'hébergement et l'installation d'équipement, de collections scientifiques, de logiciels, de bases de données informatiques et de liens de communication utilisés essentiellement pour faire de la recherche. Ce mécanisme comprend le financement des coûts associés à l'établissement de cohortes.

Bourses de carrière : Bourses octroyées par concours qui procurent du temps réservé à la recherche à court ou à long terme à des chercheurs exceptionnels qui ont fait preuve de niveaux élevés de productivité et de grandes réalisations en recherche. Ces bourses ne sont octroyées qu'à un faible pourcentage de l'ensemble des chercheurs. (Elles peuvent également être appelées « bourses salariales ».) Les chaires de recherche et les subventions d'établissement, qui visent à faciliter le recrutement de chercheurs exceptionnels sont également incluses dans cette catégorie de mécanisme de financement.

Bourses de stagiaire : Bourses octroyées par concours qui reconnaissent les stagiaires exceptionnels et les appuient pendant leur formation de premier, deuxième et troisième cycles. Les stagiaires originaires du Canada qui étudient dans des établissements à l'extérieur du pays peuvent également être admissibles à certains types de bourses de stagiaire. Les subventions de formation globales accordées à des établissements qui, à leur tour, distribuent l'argent aux stagiaires par l'intermédiaire d'un concours, sont également incluses dans ce mécanisme de financement. Ces bourses s'ajoutent à la rémunération des stagiaires couverte par les subventions de fonctionnement.

Subventions connexes de soutien : Subventions octroyées par concours qui appuient les voyages, les ateliers et colloques ainsi que le temps consacré par le chercheur à l'élaboration de propositions et aux lettres d'intention. Ces subventions sont de petites sommes.

2.4 LIMITES

La qualité des critères de sélection des projets et de leur classification est tributaire de celle de l'information disponible. Plus particulièrement, l'utilisation de critères de sélection textuels repose sur l'hypothèse selon laquelle les chercheurs précisent leurs intentions quant à la maladie qu'ils étudieront et à la pertinence du groupe d'âge choisi dans leurs descriptions de projet. Ils ne le font pas toujours.

Le présent rapport ne relève pas toutes les sources de financement ayant soutenu des projets de recherche sur les cancers de l'enfant et de l'adolescent au cours de la période de 2005 à 2010. Il est estimé que le rapport couvre approximativement les deux tiers du financement total consacré à la recherche au cours des six années visées (tableau 2.4.1).

TABLEAU 2.4.1

ESTIMATION DES INVESTISSEMENTS DANS LA RECHERCHE SUR LES CANCERS DE L'ENFANT ET DE L'ADOLESCENT PROVENANT DE SOURCES NON RELEVÉES DANS LE RAPPORT, 2005 À 2010

Source et type de financement		Estimation des Investissements annuels (M\$)	Qualité de l'estimation	Source des données et hypothèses
Sources canadiennes	Chaires soutenues par divers organismes de bienfaisance et/ou institutions	7,2	Acceptable	Chaires estimées à 100 000 \$ à 250 000 \$ par an pendant six ans (ce qui inclut le titulaire de la chaire François-Karl Viau en oncogénomique pédiatrique de l'Université de Montréal – D ^r Daniel Sinnett, Women's Auxilliary Millenium Chair in Pediatric Hematology/Oncology au Hospital for Sick Children – Dr Victor Blanchette, POGO Chair in Childhood Cancer Control à l'Université de Toronto – D ^r David Malkin, Johal Chair in Childhood Cancer Research à l'University of British Columbia – D ^r Poul Sorensen, Muriel and Ada Hole Kids with Cancer Society Chair in Paediatric Oncology à l'University of Alberta – D ^r David Eisenstat et chaire Jack Cole en oncologie et hématologie pédiatrique à l'Université McGill – D ^r Janusz Rak)
	Autres organismes de bienfaisance/ fondations	10,0 à 25,0	Mauvaise	<ul style="list-style-type: none"> • Alberta Children's Hospital Foundation • BC Cancer Foundation • BC Children's Hospital Foundation • Coast To Coast Against Cancer • Cole Foundation • IWK Health Centre Foundation • Leucan Inc. • Opération Enfant Soleil • SickKids Foundation
	Industrie	3,0 à 5,0	Mauvaise	Aucune source directe d'information, mais l'analyse documentaire indique que le soutien de l'industrie est très faible.
Sources des É.-U.	National Cancer Institute (É.-U.) pour le COG et autre participation aux essais cliniques	1,5	Bonne	Fournies par C ¹⁷ .
	Gouvernement des É.-U. pour la recherche dirigée par les chercheurs	3,0	Bonne	Les portefeuilles de recherche sur le Web de NIH Reporter et Congressionally Directed Medical Research Programs du Département de la Défense des É.-U.
	Organismes de bienfaisance	3,0	Bonne	National Brain Tumor Society, Pediatric Brain Tumor Foundation et Solving Kids' Cancer comme indiqué sur leurs sites Web
TOTAL		27,7 à 44,7		

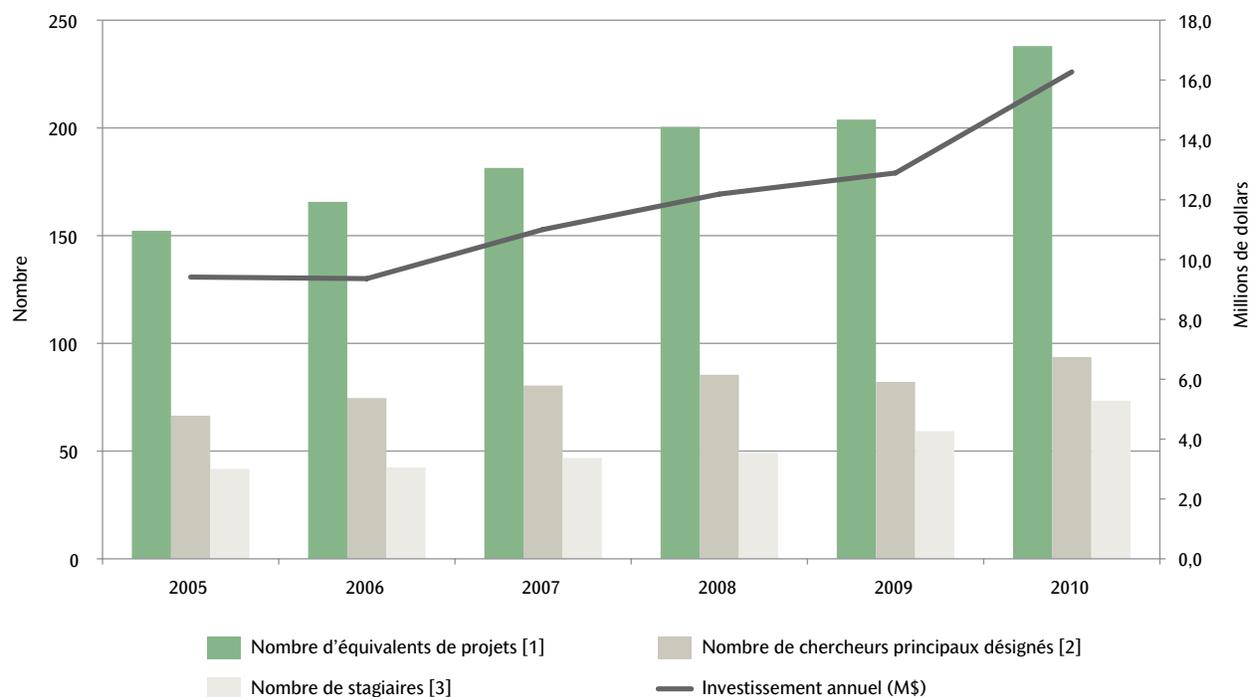
3. RÉSULTATS

3.1 TOTAL DES INVESTISSEMENTS

Les investissements dans la recherche sur les cancers de l'enfant et de l'adolescent ont augmenté de 71 % (passant de 9,7 M\$ en 2005 à 16,5 M\$ en 2010), une augmentation supérieure à celle de 43 % relevée pour l'ensemble de la recherche sur le cancer (figure 3.1.1). En dollars constants de 2010, la croissance des investissements consacrés à la recherche sur les cancers de l'enfant et de l'adolescent était de 56 % par comparaison à 31 % dans le cas des investissements dans l'ensemble de la recherche sur le cancer. Le nombre d'équivalents de projets a augmenté de 56 % (passant de 152 à 238) de 2005 à 2010 tandis que les investissements dans l'ensemble de la recherche sur le cancer se sont accrus de 29 %. Les investissements consacrés à la recherche sur les cancers de l'enfant et de l'adolescent représentaient environ 3 % de l'investissement total dans la recherche sur le cancer et 5 % des équivalents de projets.

FIGURE 3.1.1

INVESTISSEMENTS DANS LA RECHERCHE SUR LES CANCERS DE L'ENFANT ET DE L'ADOLESCENT, 2005 À 2010



[1] Nombre de projets financés à un moment quelconque de l'année civile, pondéré en fonction de leur pertinence (les projets peuvent se voir attribuer une pondération allant de 5 % à 100 %, selon leur pertinence par rapport aux cancers de l'enfant et de l'adolescent).

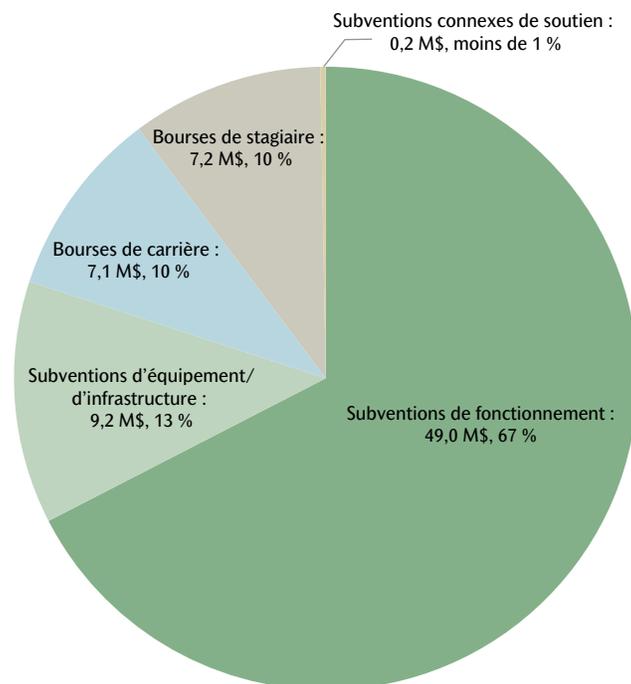
[2] Nombre de chercheurs désignés ayant reçu, à un moment quelconque de l'année civile, une subvention de fonctionnement, une bourse de carrière ou une subvention d'équipement/d'infrastructure. Ce nombre a été pondéré en fonction de la pertinence moyenne des projets des chercheurs par rapport aux cancers de l'enfant et de l'adolescent.

[3] Nombre de stagiaires ayant reçu des subventions de formation pour les études de premier, de deuxième ou de troisième cycles à un moment quelconque de l'année civile. Ce nombre a été pondéré en fonction de la pertinence moyenne des projets des stagiaires par rapport aux cancers de l'enfant et de l'adolescent.

Les subventions de fonctionnement représentaient les deux tiers des investissements (figure 3.1.2). La répartition des investissements par mécanisme de financement n'a pas changé au cours des six années. Cette répartition est très différente de celle de l'ensemble de la recherche sur le cancer, alors que près du tiers des investissements qui ont été consacrés à celle-ci au cours de la période de 2005 à 2010 ont été effectués sous forme de subventions d'équipement/d'infrastructure.

FIGURE 3.1.2

RÉPARTITION DES INVESTISSEMENTS DANS LA RECHERCHE SUR LES CANCERS DE L'ENFANT ET DE L'ADOLESCENT PAR MÉCANISME DE FINANCEMENT, 2005 À 2010



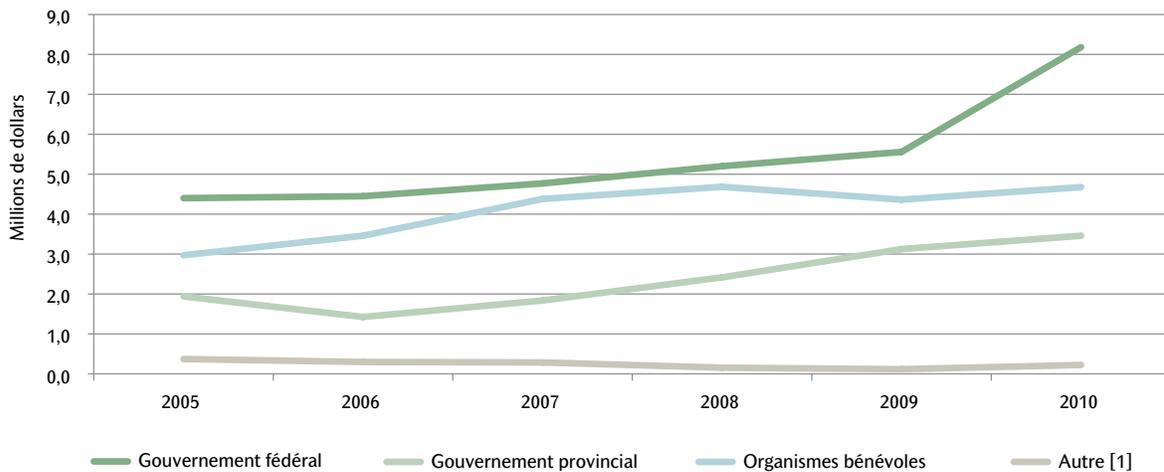
Les investissements réalisés par les organismes du gouvernement fédéral ont fortement augmenté en 2010 (figure 3.1.3). Les organismes du gouvernement fédéral représentaient près de la moitié des investissements totaux en 2010, ce qui constitue une augmentation par rapport au pourcentage de 45 % enregistré en 2005 (figure 3.1.4). Ensemble, dix organismes représentaient 88 % des investissements effectués au cours des six années (figure 3.1.5). L'annexe C donne des détails sur les investissements par organisme.

Les IRSC et la SCC étaient les deux principaux bailleurs de fonds de la recherche sur les cancers de l'enfant et de l'adolescent, représentant respectivement 37 % et 22 % des investissements effectués de 2005 à 2010. Les IRSC ont investi 2,6 M\$ de plus en 2010 qu'en 2005; pour ce qui est de la SCC, la différence était de 0,5 M\$. Les investissements consacrés à la recherche sur les cancers de l'enfant et de l'adolescent représentaient 4 % de l'investissement total des IRSC dans la recherche sur le cancer et 6 % de l'investissement de la SCC.

Le C¹⁷ Research Network, qui était un bailleur de fonds mineur en 2005, a augmenté ses investissements d'année en année, investissant au total 1,5 M\$ au cours de la période de six ans. L'organisme a investi 0,4 M\$ de plus en 2010 qu'en 2005.

FIGURE 3.1.3

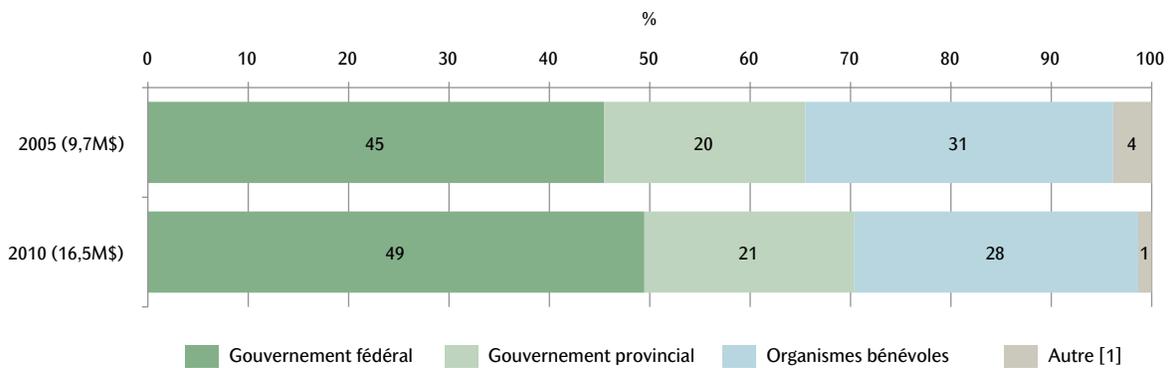
INVESTISSEMENTS DANS LA RECHERCHE SUR LES CANCERS DE L'ENFANT ET DE L'ADOLESCENT PAR SECTEUR DE FINANCEMENT, 2005 À 2010



[1] Cofinancement de projets soutenus par les organismes participant à l'ECRC par des sources institutionnelles, industrielles et étrangères.

FIGURE 3.1.4

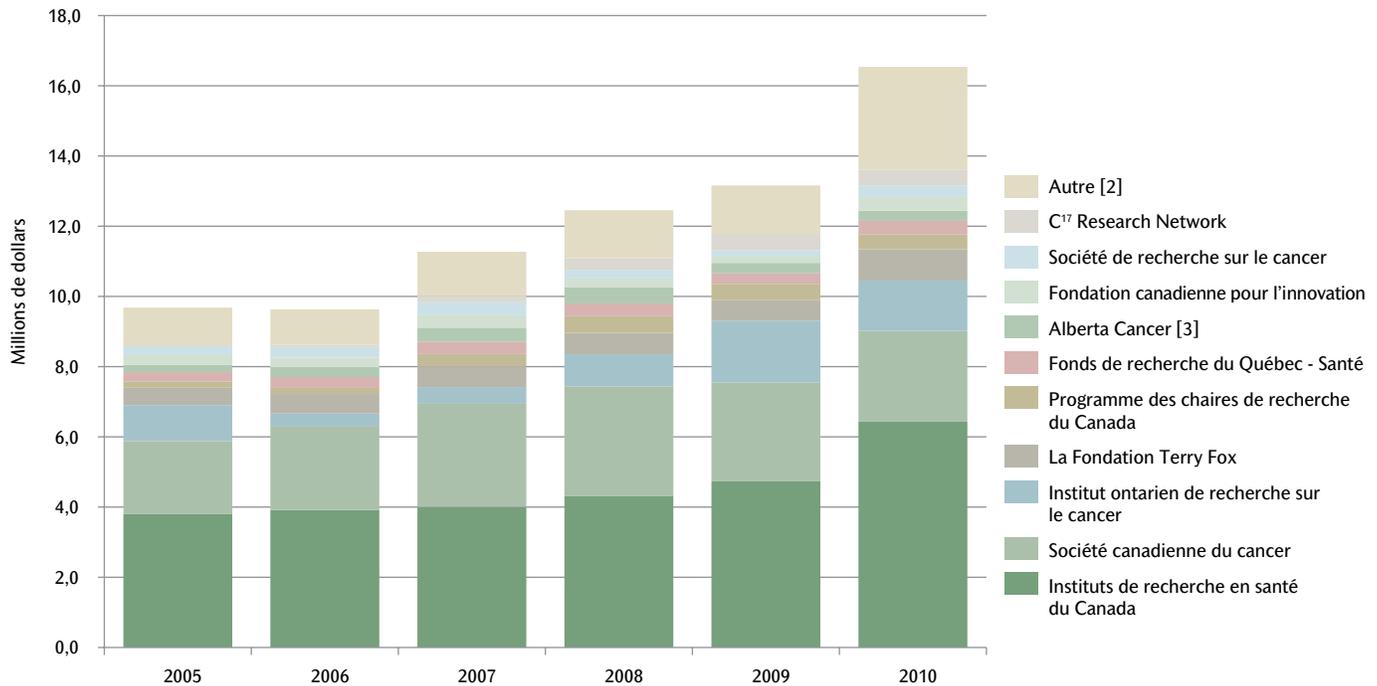
RÉPARTITION DES INVESTISSEMENTS DANS LA RECHERCHE SUR LES CANCERS DE L'ENFANT ET DE L'ADOLESCENT PAR SECTEUR DE FINANCEMENT, 2005 ET 2010



[1] Cofinancement de projets soutenus par les organismes participant à l'ECRC par des sources institutionnelles, industrielles et étrangères.

FIGURE 3.1.5

INVESTISSEMENTS DANS LA RECHERCHE SUR LES CANCERS DE L'ENFANT ET DE L'ADOLESCENT PAR ORGANISME DE FINANCEMENT [1], 2005 À 2010



[1] Seul le nom des organismes dont l'investissement annuel moyen est d'au moins 300 000 \$ est mentionné.

[2] Tout autre financement de la recherche relevé dans le cadre de l'ECRC.

[3] Alberta Cancer représente différents organismes subventionnaires actifs pendant la période de 2005 à 2010, notamment l'Alberta Cancer Board, l'Alberta Cancer Foundation, et l'Alberta Cancer Prevention Legacy Fund administré par Alberta Innovates – Health Solutions.

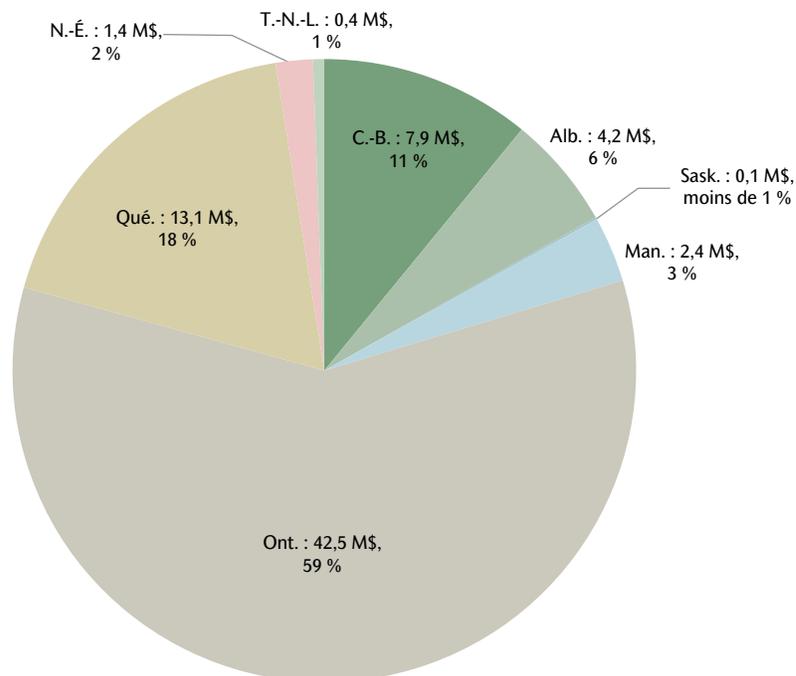
Au cours de la période de six ans, une bonne part des investissements consacrés à la recherche sur les cancers de l'enfant et de l'adolescent a été versée à des CP désignés œuvrant au sein d'établissements de l'Ontario (figure 3.1.6). Les CP de l'Hôpital pour enfants (The Hospital for Sick Children de Toronto [Ontario]), représentaient en fait 31 % des investissements totaux effectués de 2005 à 2010³⁹. (Les niveaux d'investissement par établissement sont présentés à l'annexe D.)

La répartition provinciale des investissements dans la recherche réalisés en 2009–2010 a été comparée à la répartition provinciale des nouveaux cas de cancer enregistrée pendant la même période de deux ans (figure 3.1.7). La proportion des investissements dans la recherche assumée par l'Ontario était nettement plus élevée que la proportion de nouveaux cas de cancer. Pour ce qui est de Terre-Neuve-et-Labrador, les proportions étaient presque identiques. Dans le cas de toutes les autres provinces dotées de centres pédiatriques, le fardeau du cancer était supérieur à l'investissement dans la recherche.

39. L'Hôpital pour enfants (The Hospital for Sick Children) s'est classé au sixième rang parmi 17 établissements nord-américains, ayant publié au moins 100 articles dans le domaine de l'oncologie pédiatrique au cours de la période de 1997 à 2008 et a été le seul établissement canadien à atteindre ce seuil de publication selon une analyse publiée par K. Pritchard-Jones et coll., en 2011 [à savoir, « The state of research into children with cancer across Europe: new policies for a new decade », *ecancer*, 5(210) [consultée le 13 mai 2013]].

FIGURE 3.1.6

RÉPARTITION DES INVESTISSEMENTS DANS LA RECHERCHE SUR LES CANCERS DE L'ENFANT ET DE L'ADOLESCENT SELON LA PROVINCE DU CHERCHEUR PRINCIPAL DÉSIGNÉ, 2005 À 2010 [1, 2]

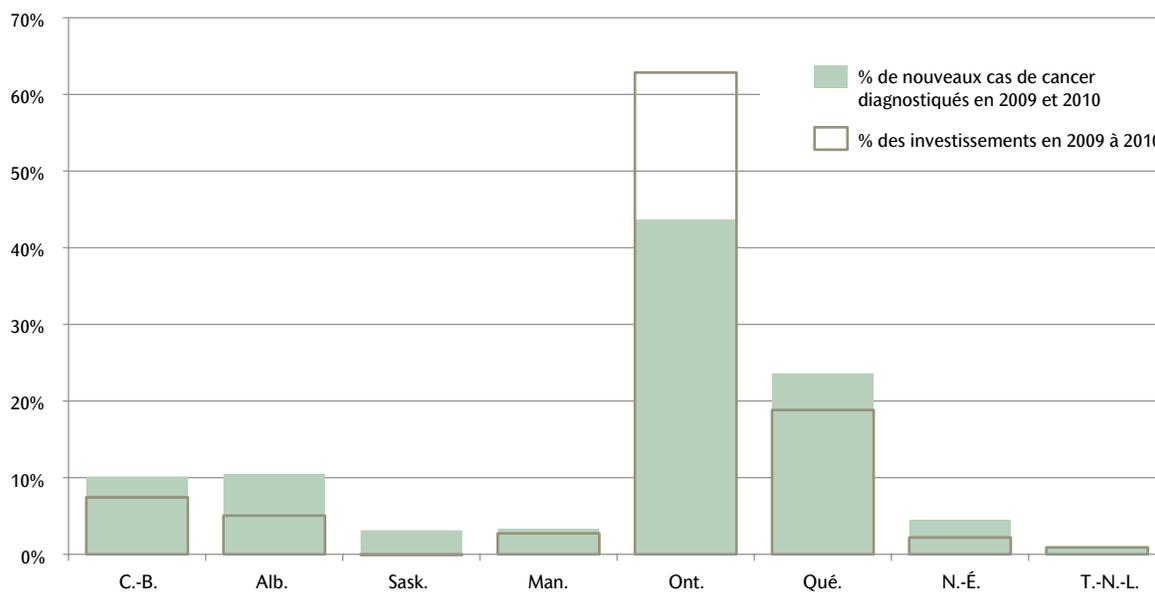


[1] Sont exclus les investissements dans les bourses attribuées aux stagiaires étudiant à l'extérieur du Canada.

[2] Il n'y a pas de centres d'oncologie pédiatrique au Nouveau-Brunswick et à l'Île-du-Prince-Édouard.

FIGURE 3.1.7

RÉPARTITION DES INVESTISSEMENTS DANS LA RECHERCHE SUR LES CANCERS DE L'ENFANT ET DE L'ADOLESCENT ET DES NOUVEAUX CAS DE CANCER [1] PAR PROVINCE [2], 2009 À 2010



[1] Les données sur les nouveaux cas de cancer diagnostiqués en 2009 et 2010 proviennent du C¹⁷ Research Network (envoyées le 9 juillet 2013).

[2] Il n'y a pas de centres d'oncologie pédiatrique au Nouveau-Brunswick et à l'Île-du-Prince-Édouard.

3.2 TYPES DE RECHERCHE

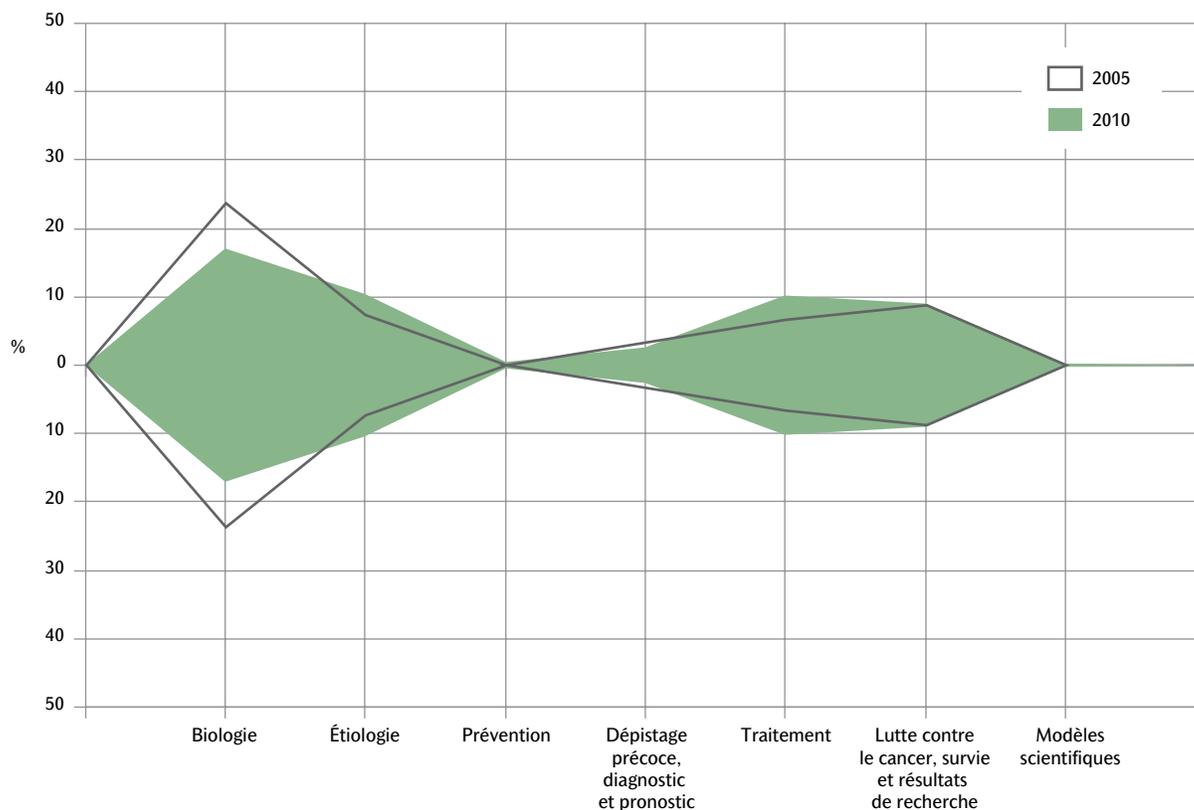
Comme dans le cas de la répartition des investissements consacrés à la recherche sur le cancer dans l'ensemble, la proportion des investissements affectés à la recherche sur les cancers de l'enfant et de l'adolescent a diminué dans la catégorie de la biologie du CSO et a augmenté dans les catégories du traitement et de l'étiologie (figure 3.2.1). Contrairement à l'ensemble des investissements dans la recherche sur le cancer, toutefois, les investissements effectués dans la catégorie « dépistage précoce, diagnostic et pronostic » représentaient une proportion inférieure des investissements de 2010 par comparaison à ceux de 2005. En ce qui concerne la lutte contre le cancer, la survie et les résultats de recherche, la proportion des investissements n'a pas changé. Cependant, la catégorie « lutte contre le cancer, survie et résultats de recherche », qui représentait 18 % des investissements, constituait une proportion beaucoup plus élevée que celle relevée quant à l'ensemble des investissements dans la recherche sur le cancer.

Le nombre de projets, pondéré en fonction de la pertinence de ceux-ci par rapport aux cancers de l'enfant et de l'adolescent, est également présenté dans le tableau apparaissant sous cette figure. Ces données laissent entendre que l'augmentation des investissements effectués dans les catégories du traitement et de l'étiologie était en grande partie attribuable à un petit nombre de projets. Le lancement, en 2010, du projet à grande échelle intitulé « Development of Highly Active Anti-Leukemia Stem Cell Therapy (HALT) » (mise au point d'une thérapie anticellule souche leucémique hautement active) dans le cadre du programme de Génome Canada « Cellules souches du cancer / Programme de financement en collaboration de CCSC-CIRM » (Consortium sur les cellules souches du cancer [CCSC] et California Institute for Regenerative Medicine [CIRM]), représentait 57 % de l'augmentation des investissements dans la catégorie du traitement entre 2005 et 2010. Quatre projets menés dans la catégorie de l'étiologie représentaient 60 % de l'augmentation du financement en 2010. Il s'agit des projets suivants :

- « Genomics of Childhood Leukemia » (la génomique de la leucémie infantile) [FCI], lancé en 2010;
- « Genomic Determinants of Childhood Leukemia » (les déterminants génomiques de la leucémie infantile) [La Fondation Terry Fox], lancé en 2010;
- « Functional Oncogenomics for the Discovery of Cancer drivers and Unique Subclasses (FOCUS) » (recours à l'oncogénomique fonctionnelle pour la découverte des vecteurs du cancer et de sous-classes uniques) [ministère de la Recherche et de l'Innovation de l'Ontario], lancé en 2009;
- « DNA Copy Number Variation in Li-Fraumeni Syndrome » (variation du nombre de copies d'ADN dans le syndrome de Li-Fraumeni) [IRSC], lancé en 2009.

Le doublement du nombre de projets pondérés dans la catégorie « lutte contre le cancer, survie et résultats de recherche » était en grande partie attribuable à une augmentation des subventions de fonctionnement de petite envergure.

FIGURE 3.2.1

RÉPARTITION DES INVESTISSEMENTS DANS LA RECHERCHE SUR LES CANCERS DE L'ENFANT ET DE L'ADOLESCENT PAR CATEGORIE DU CSO, 2005 ET 2010


Pourcentage des investissements (%)	2005	48	15	moins de 1 %	7	13	18	0
	2010	34	21	1	5	20	18	moins de 1 %
Investissements (M\$)	2005 (9,7 M\$)	4,6	1,4	moins de 0,1	0,6	1,3	1,7	0,0
	2010 (16,5 M\$)	5,6	3,5	0,2	0,8	3,4	3,0	moins de 0,1
Pourcentage des projets pondérés (%) [1]	2005	41	19	moins de 1 %	6	11	23	0
	2010	36	17	moins de 1 %	4	13	29	moins de 1 %
Nombre de projets pondérés	2005 (N = 152)	62	29	moins de 0,1	9	17	35	0
	2010 (N = 238)	85	40	1	9	32	70	1

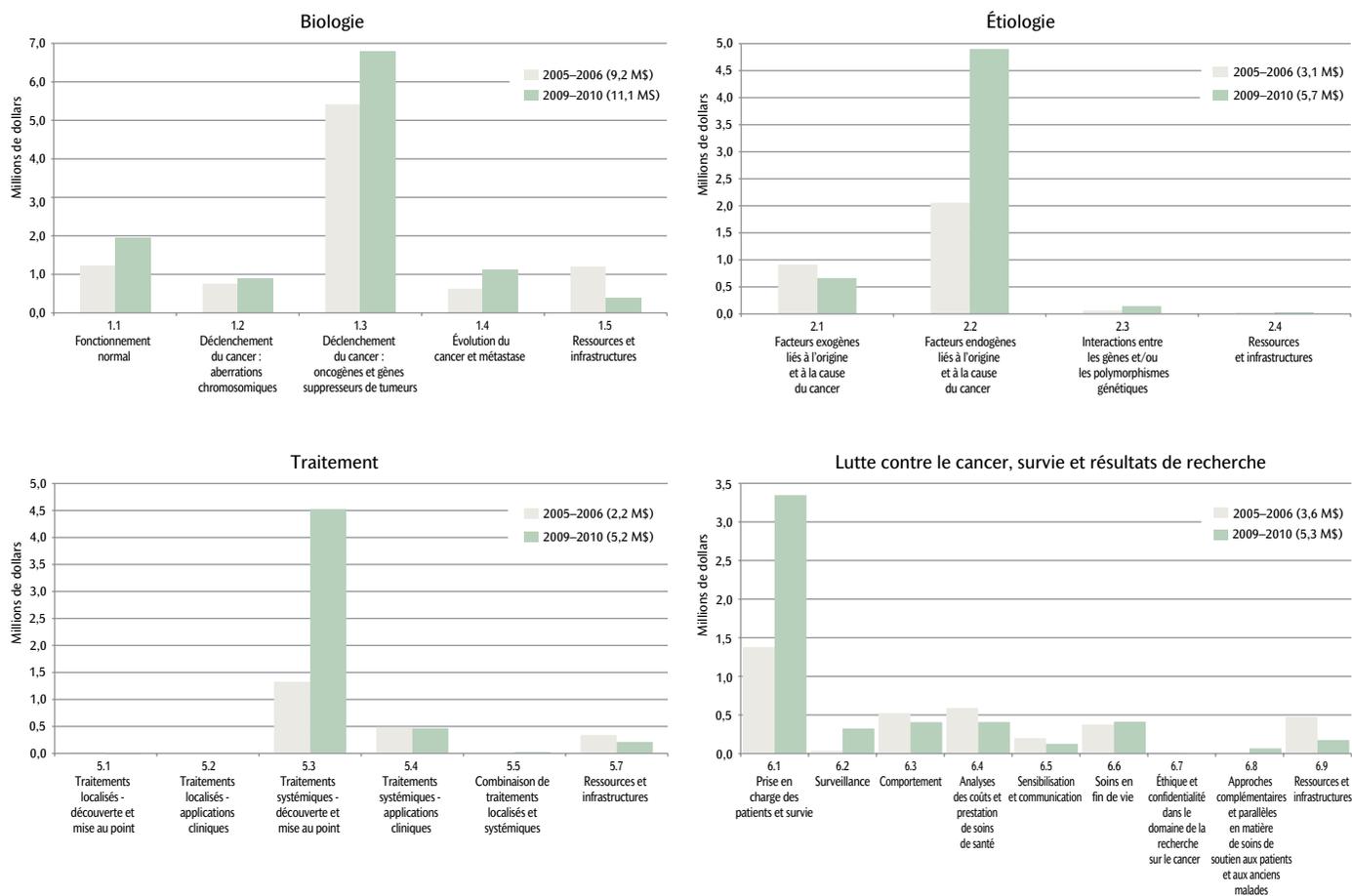
[1] Répartition du nombre de projets financés à un moment quelconque de l'année civile, pondérés en fonction de leur pertinence (les projets peuvent se voir attribuer une pondération allant de 5 % à 100 %, selon leur pertinence par rapport aux cancers de l'enfant et de l'adolescent).

Les IRSC, en tant que principal bailleur de fonds, représentaient aussi la plus grande proportion des investissements effectués dans chacune des catégories du CSO, et c'était particulièrement le cas des catégories « lutte contre le cancer, survie et résultats de recherche » et « étiologie », dans lesquelles ils représentaient 43 % de chacun des investissements réalisés dans des catégories particulières au cours de la période de six ans. La SCC représentait 30 % des investissements axés sur l'étiologie et 28 % des investissements consacrés à la catégorie de la lutte contre le cancer, de la survie et des résultats de recherche. L'Institut ontarien de recherche sur le cancer représentait seulement 8 % des investissements totaux effectués dans la recherche sur les cancers de l'enfant et de l'adolescent pendant la période de six ans, mais il était le principal bailleur de fonds dans les catégories du traitement, et du dépistage précoce, du diagnostic et du pronostic, représentant respectivement 31 % et 23 % des investissements effectués dans des catégories particulières.

Les programmes de financement ciblant expressément la santé de l'enfant, les cancers de l'enfant, et les troubles connexes représentaient une proportion croissante des investissements, passant de 1,5 % en 2005 à 4,8 % en 2010. Près des trois quarts des investissements ciblés ont été consacrés à la catégorie de la lutte contre le cancer, de la survie et des résultats de recherche du CSO.

Les investissements dans chacune des quatre catégories ayant fait l'objet des investissements les plus importants étaient en grande partie concentrés sur des codes uniques du CSO (figure 3.2.2), ce qui diffère des répartitions plus dispersées constatées en ce qui concerne la biologie, l'étiologie, ainsi que la lutte contre le cancer, la survie et les résultats de recherche pour ce qui est de l'ensemble des investissements consacrés à la recherche sur le cancer. En ce qui a trait au traitement, les investissements effectués dans la recherche de découverte axée sur des traitements systémiques en 2009–2010 atteignaient 3,2 M\$ de plus qu'en 2005–2006, ce qui représente une augmentation de 241 %. Au chapitre de l'étiologie, une bonne part des recherches portait sur les causes endogènes, et les recherches dans cette catégorie ont plus que doublé entre les première et troisième périodes biennales (2,8 M\$ de plus). Sur le plan des investissements dans la catégorie de la lutte contre le cancer, de la survie et des résultats de recherche, les investissements dans les soins aux patients et la survie constituaient le principal composant, les investissements à cet égard ayant augmenté de 2,0 M\$ en 2009–2010 par rapport à 2005–2006 (une augmentation de 143 %). La recherche sur les oncogènes et les gènes suppresseurs de tumeurs (sous-code 1.3) était le composant le plus important des investissements axés sur la biologie, mais les recherches sur l'évolution du cancer et les métastases (sous-code 1.4) et sur le fonctionnement normal (sous-code 1.1) ont enregistré les taux les plus élevés d'augmentation des investissements entre les première et troisième périodes biennales.

FIGURE 3.2.2

INVESTISSEMENTS DANS LA RECHERCHE SUR LES CANCERS DE L'ENFANT ET DE L'ADOLESCENT SELON LES CODES DU CSO POUR CERTAINES CATÉGORIES DU CSO, 2005–2006 ET 2009–2010


3.3 TYPES DE CANCER

Soixante-seize pour cent (76 %) des investissements consacrés à la recherche sur les cancers de l'enfant et de l'adolescent au cours de la période de six ans étaient axés sur un ou plusieurs types de cancer (cette proportion était de 50 % pour ce qui est de l'ensemble des investissements dans la recherche sur le cancer). En ce qui concerne les investissements s'appliquant à des types de cancer en particulier au cours des six années, les leucémies et les tumeurs du système nerveux central représentaient 62 % des investissements (soit 35 % et 27 % respectivement) [figure 3.3.1]. Les investissements relatifs à ces groupes de cancer ont plus que doublé entre 2005 et 2010 (figure 3.3.2).

FIGURE 3.3.1

RÉPARTITION DES INVESTISSEMENTS DANS LA RECHERCHE SUR DES TYPES DE CANCER PARTICULIERS DE L'ENFANT ET L'ADOLESCENT PAR TYPE DE CANCER, 2005 À 2010

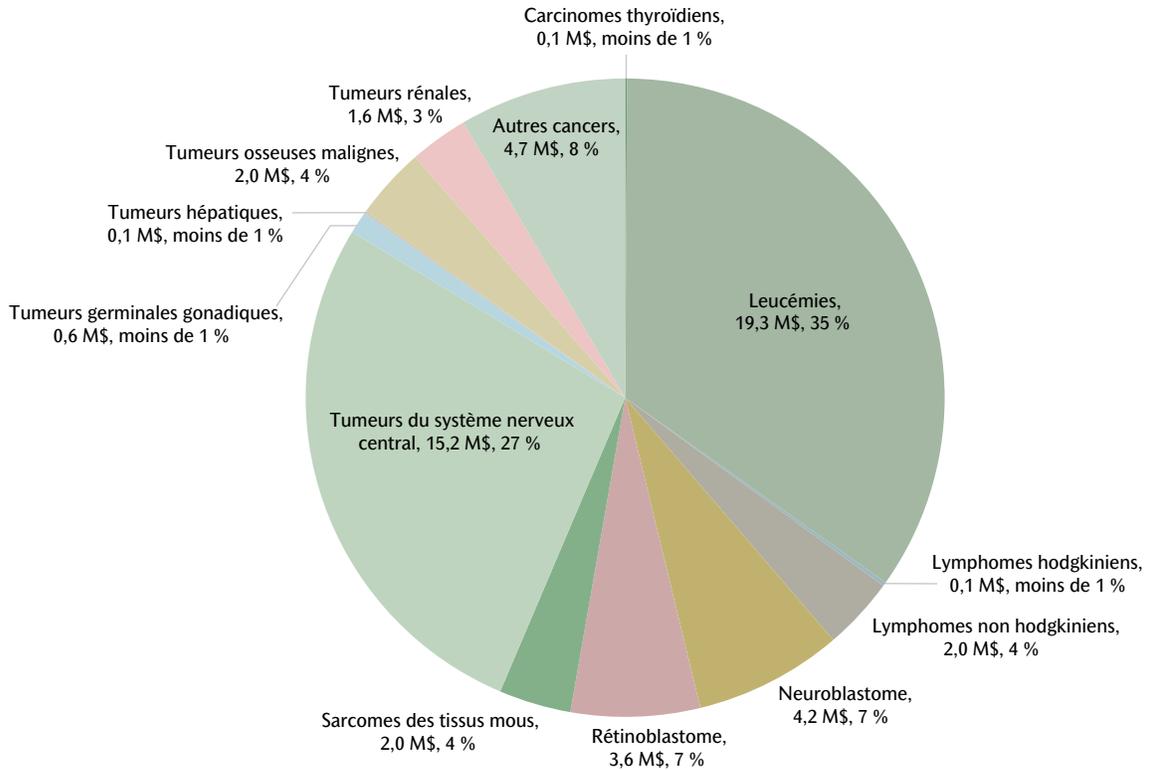
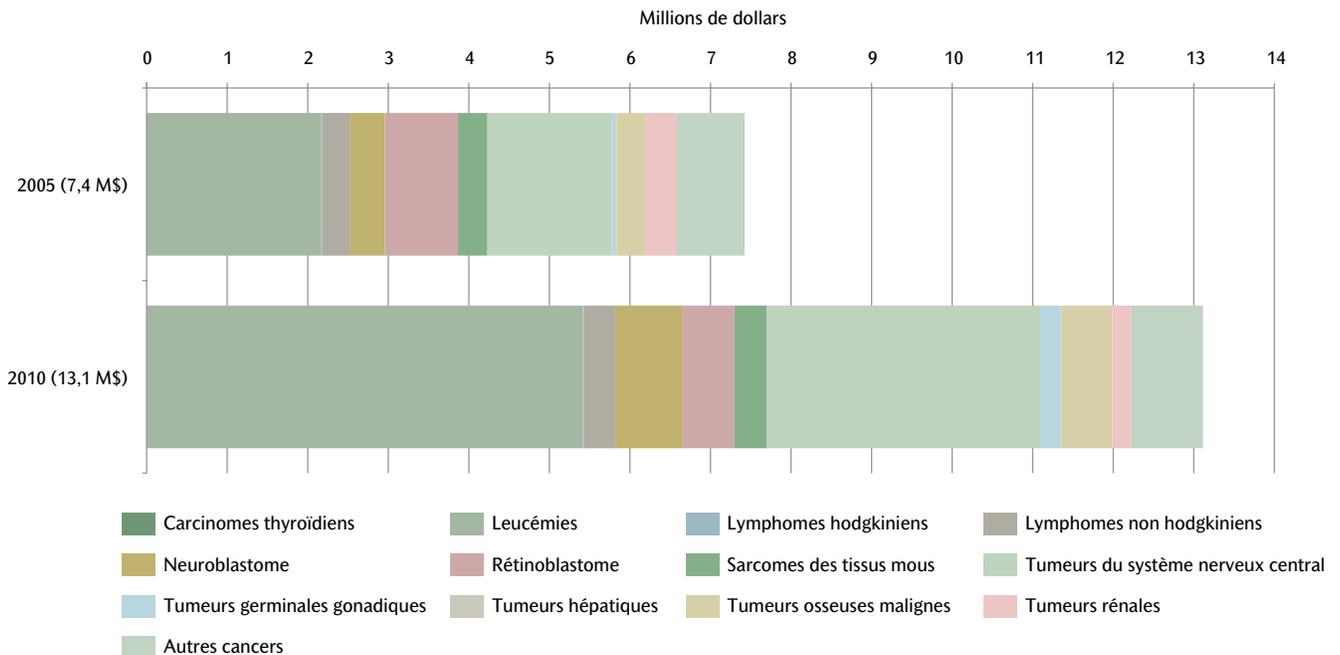


FIGURE 3.3.2

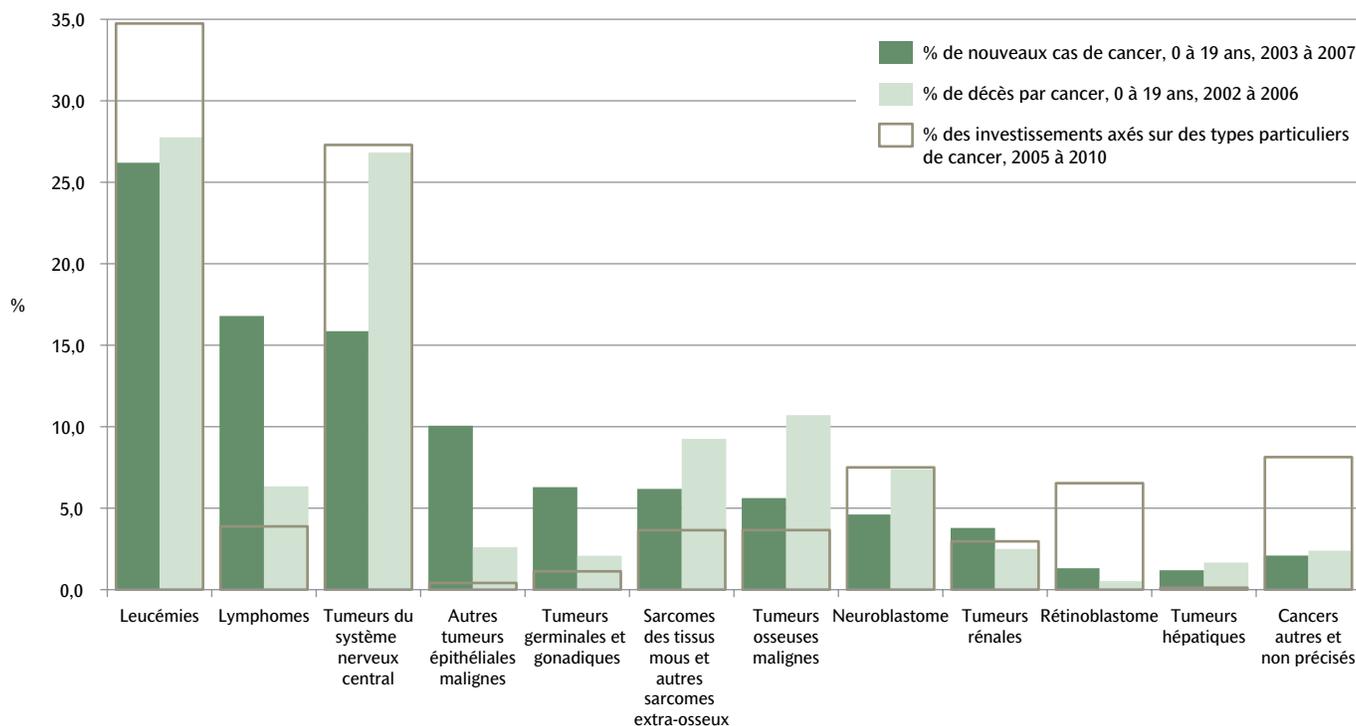
INVESTISSEMENTS DANS LA RECHERCHE SUR DES TYPES DE CANCER PARTICULIERS DE L'ENFANT ET DE L'ADOLESCENT PAR TYPE DE CANCER, 2005 ET 2010



La comparaison des investissements dans la recherche sur les cancers de l'enfant et de l'adolescent au fardeau de la maladie mesuré en fonction des nouveaux cas de cancer et des décès dus au cancer au sein du groupe d'âge des 0 à 19 ans donne à penser que la mortalité attribuable au cancer a constitué un élément moteur des investissements dans la recherche (figure 3.3.3). Les données à cet égard laissent aussi entendre que les investissements dans la recherche sur les tumeurs osseuses malignes et les sarcomes des tissus mous étaient plus faibles que ceux auxquels on se serait attendu compte tenu des taux de mortalité de ces cancers.

FIGURE 3.3.3

RÉPARTITION DES NOUVEAUX CAS DE CANCER, GROUPE D'ÂGE DES 0 À 19 ANS POUR LA PÉRIODE DE 2003 À 2007 [1], DES DÉCÈS PAR CANCER, GROUPE D'ÂGE DES 0 À 19 ANS POUR LA PÉRIODE DE 2002 À 2006 [1] ET DES INVESTISSEMENTS DANS LA RECHERCHE SUR DES TYPES DE CANCER PARTICULIERS DE L'ENFANT ET DE L'ADOLESCENT EN 2005 À 2010 PAR TYPE DE CANCER



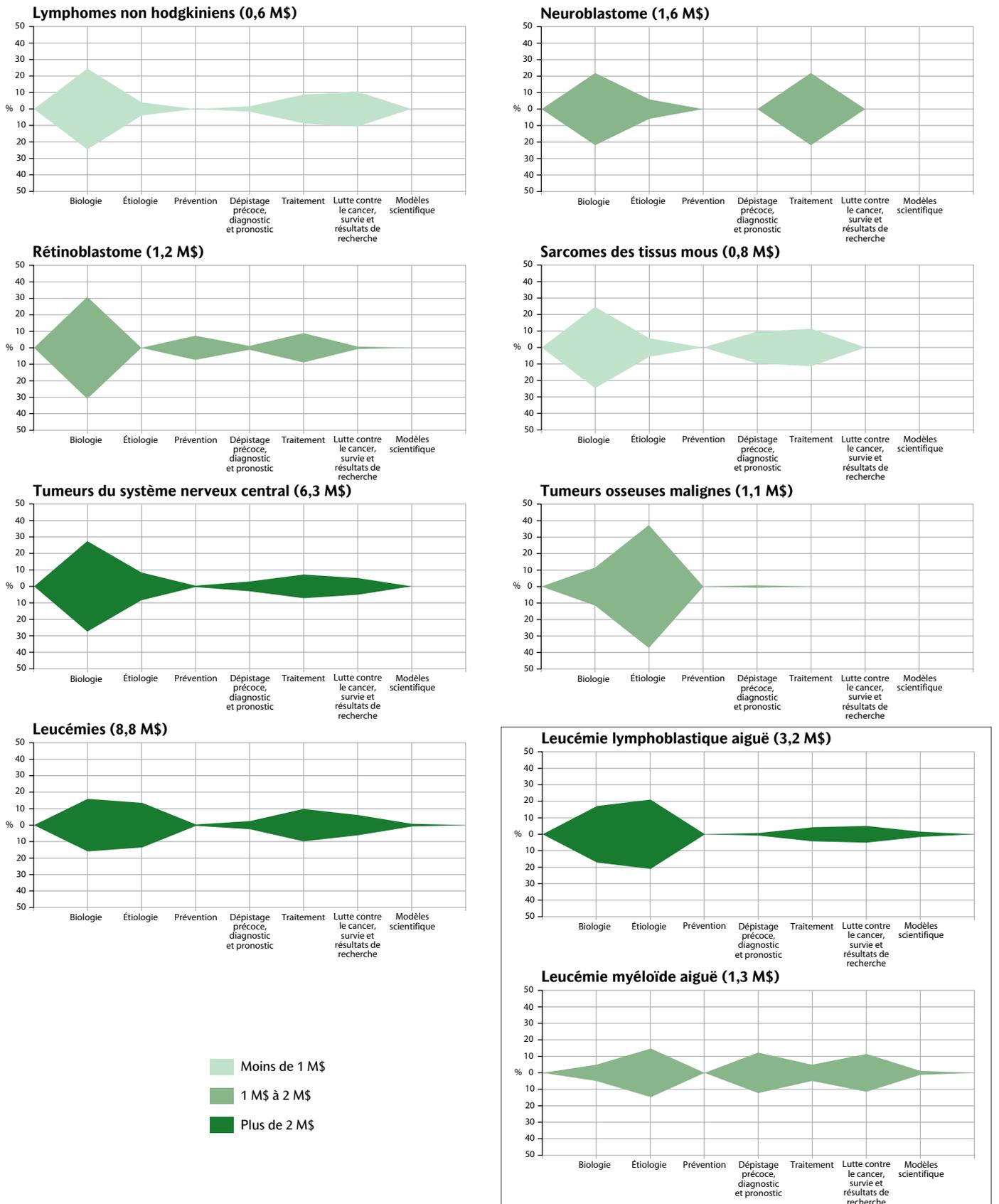
[1] Source : Comité directeur des statistiques sur le cancer de la Société canadienne du cancer, *Statistiques canadiennes sur le cancer 2012*, Toronto, Société canadienne du cancer, 2012.

Les répartitions des investissements par catégorie du CSO présentent des profils distincts en ce qui concerne sept groupes de cancers (figure 3.3.4). Cette figure fait également état des répartitions des investissements relatifs à la leucémie lymphoblastique aiguë et à la leucémie myéloïde aiguë (les deux graphiques figurant dans la section encadrée), qui sont aussi comprises dans le graphique élargi sur les leucémies. Les différences relevées quant aux répartitions reflètent probablement l'état des connaissances scientifiques, ainsi que les domaines d'expertise des chercheurs canadiens.

La recherche étiologique constituait l'élément central des investissements dans la recherche sur les tumeurs osseuses malignes et, dans une moindre mesure, il en était de même pour ce qui est de la leucémie lymphoblastique aiguë. La recherche biologique était un élément central des investissements dans la recherche sur les rétinoblastomes et sur les tumeurs du système nerveux central, tandis que près de 45 % des investissements consacrés à la recherche sur les neuroblastomes ont été réalisés dans la catégorie du traitement. La proportion la plus importante des investissements axés sur la lutte contre le cancer, la survie, et les résultats de recherche se rapportait à la leucémie myéloïde aiguë et aux lymphomes non hodgkiniens.

FIGURE 3.3.4

RÉPARTITION DES INVESTISSEMENTS DANS LA RECHERCHE SUR DES TYPES DE CANCER PARTICULIERS DE L'ENFANT ET DE L'ADOLESCENT PAR CATÉGORIE DU CSO, 2005 À 2010



3.4 CHERCHEURS TRAVAILLANT DANS LE DOMAINE DES CANCERS DE L'ENFANT ET DE L'ADOLESCENT

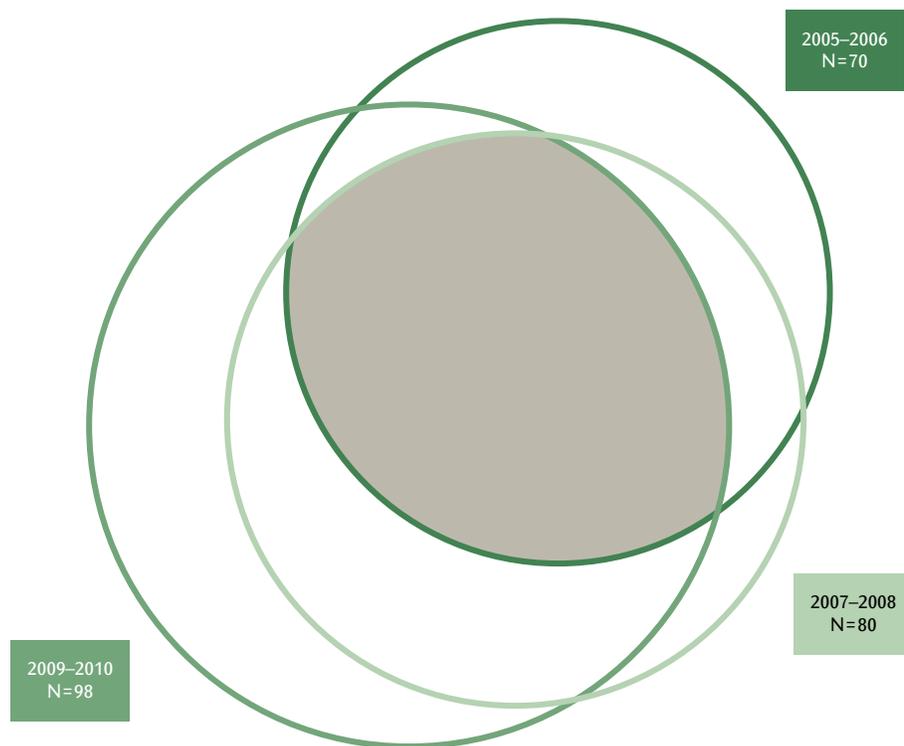
Au cours de la période de six ans, 123 CP désignés, autres que des stagiaires, ont reçu un financement en vue de projets de recherche sur les cancers de l'enfant et de l'adolescent. Ce nombre représente les CP désignés ayant obtenu un financement sous la forme d'au moins une subvention de fonctionnement, une subvention d'équipement ou une bourse de carrière dont les projets étaient considérés comme portant entièrement sur les cancers de l'enfant et de l'adolescent. En 2009–2010, on a dénombré 28 CP ayant un financement actif de plus qu'en 2005–2006, ce qui donne à penser que l'augmentation du financement a peut-être favorisé l'augmentation des capacités (voir la figure 3.4.1). Comme l'indique l'intersection ombrée des cercles, 44 CP (36 %) étaient activement financés au cours des trois périodes. La répartition des CP financés au cours de la période de 2009–2010 par province est présentée à la figure 3.4.2.

De 2005 à 2010, 189 stagiaires⁴⁰ ont reçu un financement en vue de projets de recherche présentant une certaine pertinence par rapport aux cancers de l'enfant et de l'adolescent. Près des deux tiers de ces stagiaires participaient à des projets de recherche dans le cadre de leurs études supérieures (figure 3.4.3). Le nombre de stagiaires a augmenté au fil du temps. Le 31 décembre 2005, on dénombrait 36 stagiaires; le 31 décembre 2010, on comptait 68 stagiaires.

40. Il s'agit uniquement des stagiaires ayant obtenu des bourses octroyées par concours par les organismes participant à l'ECRC. Cela ne comprend pas les stagiaires ayant reçu un financement sous forme de subventions de fonctionnement ou provenant d'autres sources de financement qui, on le présume, englobent un plus grand nombre de stagiaires.

FIGURE 3.4.1

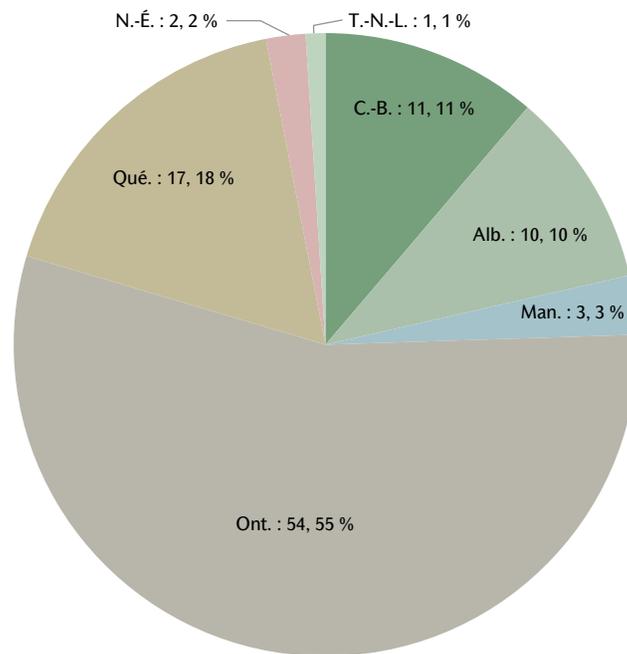
NOMBRE DE CHERCHEURS PRINCIPAUX DÉSIGNÉS PAR PÉRIODE DE FINANCEMENT [1]



[1] Représente 123 chercheurs principaux désignés ayant obtenu au moins une subvention de fonctionnement, une subvention d'équipement ou une bourse de carrière durant la période de 2005 à 2010 (avec pondération à 100 % en fonction de la pertinence par rapport aux cancers de l'enfant et de l'adolescent). Les chercheurs ont été regroupés selon les années durant lesquelles ils ont reçu un financement.

FIGURE 3.4.2

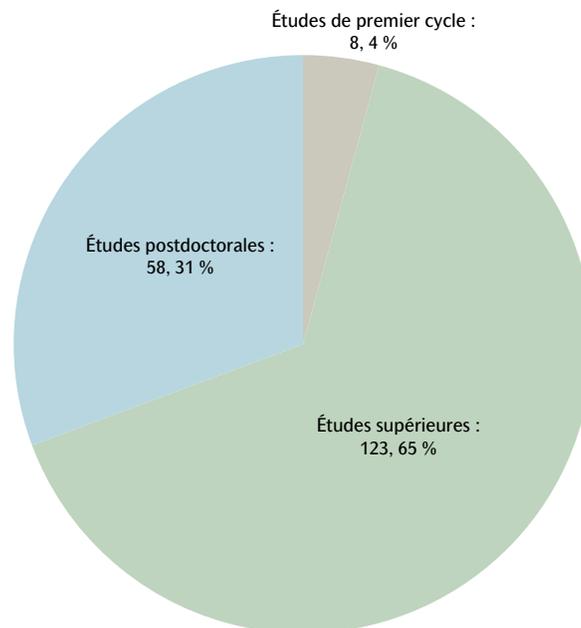
RÉPARTITION DES CHERCHEURS PRINCIPAUX DÉSIGNÉS FINANCÉS EN 2009–2010 PAR PROVINCE [1] (N=98)



[1] Il n'y avait aucun CP financé par le Canada en Saskatchewan. Il n'y a pas de centres d'oncologie pédiatrique au Nouveau-Brunswick et à l'Île-du-Prince-Édouard.

FIGURE 3.4.3

RÉPARTITION DES STAGIAIRES PAR NIVEAU DU STAGIAIRE, 2005 À 2010 [1, 2]



[1] Représente seulement les stagiaires ayant obtenu une ou plusieurs bourses octroyées par concours par un ou plusieurs des organismes participant à l'ECRC.

[2] Pour les stagiaires ayant obtenu des bourses liées à deux niveaux d'études, seul le niveau le plus élevé a été enregistré.

4. SOMMAIRE

POINTS SAILLANTS

- Les investissements faits dans la recherche sur les cancers de l'enfant et de l'adolescent représentaient 3 % des investissements totaux dans la recherche sur le cancer ayant été relevés dans l'ECRC et ont affiché un taux de croissance de 71 % entre 2005 et 2010, dépassant celui de l'ensemble de la recherche sur le cancer. Par comparaison les investissements effectués relativement aux cancers de l'enfant par le National Cancer Institute des États-Unis, le plus grand organisme de financement de la recherche sur le cancer au monde, représentaient 4 % des investissements totaux de cet organisme dans la recherche sur le cancer de 2006 à 2010, affichant un taux de croissance de 10 % entre 2006 et 2010⁴¹.
- Les deux tiers des investissements ont été effectués sous forme de subventions de fonctionnement, et seulement 13 % des investissements ont été réalisés sous forme de subventions d'équipement/d'infrastructure.
- Les IRSC et la SCC étaient les deux principaux bailleurs de fonds pendant les six années visées par l'enquête. Il y a eu un important afflux d'investissements dans la recherche sur les cancers de l'enfant et de l'adolescent de la part des IRSC en 2010; en raison de cet afflux, les investissements du gouvernement fédéral ont représenté près de la moitié des investissements totaux en 2010.
- Des chercheurs de l'Ontario ont reçu une grande part des fonds de recherche, mais cette province comptait aussi le plus grand nombre de nouveaux cas de cancers de l'enfant et de l'adolescent. Plus particulièrement, les chercheurs de l'Hôpital pour enfants (The Hospital for Sick Children) représentaient près du tiers du total des investissements effectués dans la recherche pendant les six années visées par le rapport.
- Alors que les investissements axés sur la biologie du cancer se sont accrus de 1 M\$ en 2010 par rapport à 2005, et que cette catégorie de recherche a fait l'objet du plus important investissement en 2010, la biologie représentait une proportion décroissante des investissements annuels consacrés à la recherche sur les cancers de l'enfant et de l'adolescent et, de façon moins marquée, une plus faible proportion du nombre de projets pondérés. Par contre, les investissements dans la recherche sur le traitement et l'étiologie ont affiché les changements à la hausse les plus importants au cours des six années, ce qui correspond aux tendances relevées relativement à l'ensemble des investissements dans la recherche sur le cancer. Toutefois, l'augmentation des investissements dans ces deux catégories était principalement attribuable au lancement d'un petit nombre de projets de grande envergure.

41. <http://www.cancer.gov/researchandfunding/snapshots/pdf/Pediatric-Snapshot.pdf> (consulté le 25 avril 2013).

- Les investissements consacrés à la recherche sur la lutte contre le cancer, la survie et les résultats de recherche se sont accrus dans la même mesure que les investissements totaux dans la recherche sur les cancers de l'enfant et de l'adolescent et représentaient une part stable, de l'ordre de 18 %, des investissements, bien que le nombre de projets de recherche ait doublé de 2005 à 2010. Ces constatations laissent entendre que ce domaine où les besoins en matière de recherche sont criants est peut-être l'un des domaines d'expertise des chercheurs canadiens.
- La recherche axée sur les leucémies et les tumeurs du système nerveux central représentait les parts les plus importantes des investissements dans la recherche sur des types de cancer particuliers : les investissements dans la recherche sur ces types de cancer ont plus que doublé de 2005 à 2010.
- Selon certaines indications, les investissements dans la recherche sur les tumeurs osseuses malignes et les sarcomes des tissus mous étaient plus faibles que ceux auxquels on se serait attendu compte tenu des taux de mortalité de ces cancers.
- Les répartitions des types de recherche variaient de façon très spectaculaire d'un type de cancer à l'autre, ce qui reflétait peut-être l'état des connaissances scientifiques, ainsi que les domaines d'expertise des chercheurs canadiens.
- L'étude fait état d'une augmentation du nombre de chercheurs, et du nombre de stagiaires ayant participé avec succès à des concours de formation au cours des six années, une constatation qui augure bien pour les futures recherches dans ce domaine. Le fait que les chercheurs canadiens aient réussi à obtenir un financement de la part d'organismes gouvernementaux et caritatifs des États-Unis confirme davantage le rôle de chef de file que joue le Canada dans de nombreux domaines de recherche sur les cancers de l'enfant et de l'adolescent.

La recherche sur les cancers infantiles est un élément essentiel du paysage de la recherche sur le cancer et ce, non seulement parce qu'elle procure des avantages aux enfants atteints de cancer, mais aussi parce qu'elle contribue aux progrès de la recherche sur le cancer axée sur les cancers qui frappent les adultes et sur la biologie du cancer dans l'ensemble. Les résultats décrits dans le présent rapport indiquent que les investissements dans la recherche sur les cancers de l'enfant et de l'adolescent sont à la hausse, et que les capacités des chercheurs se sont accrues. Compte tenu du nombre de nouvelles initiatives ayant été lancées au cours de la période de 2011–2012, il est prévu que cette tendance à la hausse des investissements se poursuivra.

Comme en témoignent l'analyse documentaire^{42, 43, 44, 45, 46} et nos examinateurs experts, les mesures suivantes pourraient faire avancer considérablement la recherche sur les cancers de l'enfant et de l'adolescent :

- Accroître la planification stratégique entre les organismes nationaux et internationaux de financement de la recherche;
- Accroître le financement consacré à :
 - ◇ la recherche fondamentale visant à élucider les voies biologiques complexes des cancers de l'enfant et de l'adolescent⁴⁷ et à améliorer l'application des résultats de recherche sur les adultes au milieu pédiatrique;
 - ◇ la recherche étiologique prenant appui sur des évaluations plus exhaustives des expositions;
 - ◇ la détermination des facteurs génétiques de la susceptibilité au cancer, des modificateurs génétiques de la susceptibilité au cancer, et des interventions requises aux fins de dépistage précoce;
 - ◇ la bioéthique pédiatrique.
- Mettre davantage l'accent sur la stratification du risque, la pharmacogénomique, et les traitements ciblés visant à accroître la guérison, à réduire les maladies réfractaires, récidivantes et métastatiques, et à atténuer les séquelles, y compris :
 - ◇ établir des consortiums de banques de tissus biologiques pour améliorer l'accès aux tissus;
 - ◇ établir des cohortes de cas et de témoins soigneusement phénotypées, en s'employant à accroître le nombre d'échantillons de tumeurs prélevés chez des adolescents;
 - ◇ établir des consortiums de partage de données afin d'améliorer l'accès aux données sur les patients et les variances génétiques et d'en accroître l'analyse;
 - ◇ améliorer la technologie de génotypage;
 - ◇ accroître la recherche tenant compte de la génétique des tumeurs primitives et de celle des tumeurs métastatiques et visant à étudier l'interaction entre le génome du patient, le génome du cancer, et l'environnement;

42. K. Pritchard-Jones, R. Sullivan, « Children with cancer: driving the global agenda », *Lancet Oncology*, 2013, 14(3), 189-91.

43. SR Rassekh, CJD Ross, BC Carleton, MR Hayden, « Cancer pharmacogenomics in children: research initiatives and progress to date », *Pediatric Drugs*, 2013, 15(2), 71-81.

44. PC Adamson, « The Children's Oncology Group's 2013 Five Year Blueprint for Research », *Pediatric Blood & Cancer*, 2013, 60(6), 955-6.

45. MA Smith et coll., « Outcomes for children and adolescents with cancer: challenges for the twenty-first century », *Journal of Clinical Oncology*, 2010, 28(15), 2625-34.

46. A. Bleyer et coll., « The distinctive biology of cancer in adolescents and young adults », *Nature Reviews Cancer*, 2008, 8(4), 288-98.

47. Il existe des données probantes indiquant que l'éventail et la biologie des cancers de l'adolescent et du jeune adulte différent de ceux relevés chez les groupes d'âge plus jeunes et plus âgés (voir l'article rédigé par A. Bleyer et coll. [2008] mentionné ci-dessus).

- ◇ procéder à l'exploration rétrospective de données à partir d'essais publiés et de bases de données concernant les patients adolescents (et jeunes adultes) en vue d'établir des priorités pour l'élaboration de nouveaux essais cliniques;
 - ◇ accroître la participation des adolescents à des essais cliniques;
 - ◇ accélérer les essais cliniques en réduisant les coûts de ceux-ci et les obstacles réglementaires;
 - ◇ établir de nouveaux plans expérimentaux comprenant des stratégies d'élaboration conjointe de biomarqueurs permettant d'évaluer de nouveaux traitements concernant des sous-types génomiquement définis de cancers de l'enfant et de l'adolescent;
 - ◇ obtenir un appui provincial en vue de mettre en application/d'entreprendre des traitements ciblés;
 - ◇ assurer le soutien d'un nombre accru de programmes nationaux et internationaux de collaboration axés sur des cancers rares de l'enfant.
- Assurer l'établissement d'un financement de base à long terme pour les infrastructures par le gouvernement canadien et le secteur caritatif, ce qui favoriserait la recherche concertée pluri-institutionnelle et permettrait aux centres canadiens de participer à des essais cliniques universitaires partout dans le monde;
 - Accroître la recherche sur la survie et les résultats de recherche en vue d'exploiter davantage les forces du Canada en matière de recherche dans ce domaine et de s'assurer que ce domaine de recherche en pleine croissance à l'échelle internationale soit applicable au système de santé du Canada. Les domaines d'intérêt particulier sont les suivants :
 - ◇ études des biomarqueurs de la susceptibilité génétique aux séquelles;
 - ◇ oncofertilité;
 - ◇ suivis prolongés et amélioration des programmes de suivi, en particulier pour les survivants recevant de nouveaux traitements;
 - ◇ répercussions sur les résultats du dépistage précoce des récidives;
 - ◇ amélioration du dépistage des maladies résiduelles;
 - ◇ recherche sur les services de santé visant à déceler et à combler les lacunes dans la prestation des soins, en particulier en ce qui concerne les adolescents et les jeunes adultes.

En résumé, l'investissement dans la recherche sur les cancers de l'enfant et de l'adolescent suit une trajectoire ascendante au Canada et a bénéficié d'une base croissante de chercheurs, d'une solide tradition de collaboration, et d'investissements stratégiques, en particulier dans le domaine de la survie. Il est primordial d'assurer le soutien et le financement continus de cette importante recherche sur le cancer. L'ACRC continuera de surveiller l'investissement en matière de recherche dans cet important domaine.

**ANNEXE A. RÉSUMÉ DES PRIORITÉS DE RECHERCHE ÉNONCÉES DANS LE PLAN DIRECTEUR DE RECHERCHE QUINQUENNAL DE 2013
DU CHILDREN'S ONCOLOGY GROUP**

Cancer	Priorité de recherche
Leucémie lymphoblastique aiguë	<ul style="list-style-type: none"> • améliorer la stratification du risque • optimiser la chimiothérapie standard • combiner les traitements ciblés avec la chimiothérapie cytotoxique
Leucémies myéloïdes aiguës (LMA)	<ul style="list-style-type: none"> • améliorer la compréhension de la biologie des LMA de l'enfant • déterminer les facteurs pronostiques de l'échec d'induction • élaborer une stratégie de surveillance et de traitement préventif de la maladie
Lymphome hodgkinien	<ul style="list-style-type: none"> • modifier les approches de chimiothérapie et de radiothérapie traditionnelles en ajoutant des agents ciblés • intégrer la biologie translationnelle en vue d'améliorer la stratification du risque et de cerner des cibles moléculaires
Lymphome non hodgkinien	<ul style="list-style-type: none"> • utiliser de nouveaux traitements ciblés • réduire la toxicité et les séquelles sur les organes à proximité
Neuroblastome	<ul style="list-style-type: none"> • intégrer un traitement radionucléide ciblé au traitement à risque élevé avant de procéder à la chimiothérapie myéloablatrice
Sarcomes des tissus mous	<ul style="list-style-type: none"> • évaluer les traitements ciblés et les schémas thérapeutiques visant à optimiser la survie tout en réduisant les séquelles (p. ex. les traitements non cytotoxiques, la chimiothérapie à intervalles de temps réduits)
Tumeurs du système nerveux central	<ul style="list-style-type: none"> • dégager des traitements ciblés • améliorer la stratification du risque
Tumeurs osseuses	<ul style="list-style-type: none"> • dégager des traitements ciblés visant les maladies métastatiques et récidivantes
Tumeurs rares	<ul style="list-style-type: none"> • élaborer de nouveaux cadres de recherche prenant appui sur des collaborations internationales fondées sur des données probantes en vue de la définition des maladies et de la stratification du risque, de l'innovation méthodologique dans la conception d'essais cliniques, et de l'établissement de nouveaux accords de collaboration • élaborer des études épidémiologiques et biologiques portant sur des cancers infantiles rares en vue de fournir des données étiologiques et mécanistes qui pourraient permettre de dégager des cibles thérapeutiques et de procéder à une stratification rationnelle du risque • renforcer les initiatives axées sur la lutte contre le cancer et la survie afin d'optimiser les traitements et d'améliorer la qualité de vie • recueillir des échantillons de matériel biologique cliniquement annotés en vue d'appuyer l'élaboration de stratégies de stratification du risque et de traitement fondées sur la biologie
Tumeurs rénales	<ul style="list-style-type: none"> • évaluer les ajustements thérapeutiques en fonction du gain du chromosome 1q et d'autres biomarqueurs pronostiques nouveaux • intégrer des traitements biologiques dans les nouveaux schémas thérapeutiques

Discipline	Priorité de recherche
Cancer chez les adolescents et les jeunes adultes (AJA)	<ul style="list-style-type: none"> • améliorer la compréhension de questions clés telles que les taux inférieurs d'amélioration de la survie, les disparités en matière de résultats, et la faible participation aux essais cliniques • perfectionner les systèmes utilisés pour effectuer des recherches au sein de cette population de patients • poursuivre l'exploration des ensembles de données existants en vue de caractériser pleinement les différences entre les AJA et les patients plus jeunes et de générer des hypothèses aux fins d'études d'exploration du cancer et de la biologie de l'hôte et dans le cadre d'essais cliniques • établir des collaborations entre les groupes coopératifs en oncologie de l'enfant et de l'adulte
Épidémiologie	<ul style="list-style-type: none"> • améliorer la compréhension de l'étiologie des cancers de l'enfant grâce à l'intégration de la génétique, plus particulièrement d'études d'association à l'échelle du génome
Greffe de cellules souches (GCS)	<ul style="list-style-type: none"> • améliorer l'efficacité des GCS dans le traitement des cancers de l'enfant grâce à une meilleure compréhension et application de l'allogénicité (greffe contre la tumeur ou greffe contre la leucémie) à titre d'outil thérapeutique • améliorer l'innocuité des GCS en s'attaquant aux principales causes de la morbidité et de la mortalité liées aux greffes • avant de procéder aux greffes, repérer les patients à risque très élevé qui peuvent ou devraient faire l'objet de nouvelles mesures avant, pendant et après la greffe • repérer les patients qui courent un risque élevé après une greffe afin de mener des interventions précoces de sorte à prévenir les récurrences. Les approches futures doivent être plus précises et ne pas entraver les effets des greffes contre la leucémie
Lutte contre le cancer et soins de soutien	<ul style="list-style-type: none"> • réduire la morbidité et la mortalité découlant d'infections • prévenir et traiter la mucosite buccale • améliorer la neurocognition • améliorer la maîtrise des symptômes et la qualité de vie chez les groupes présentant de bons risques et ceux présentant de mauvais risques • améliorer l'état nutritionnel, et le contrôle des nausées et des vomissements provoqués par la chimiothérapie
Radio-oncologie	<ul style="list-style-type: none"> • améliorer la compréhension du lien entre la dose de rayonnement et les effets secondaires en vue de perfectionner la conception des schémas thérapeutiques adaptés aux risques, d'optimiser la planification de la radiothérapie, et d'atténuer les conséquences du traitement lorsqu'il est possible de prévoir la gravité d'effets secondaires particuliers et le moment de leur apparition • étudier les répercussions de la thérapie de sauvetage sur la fertilité et les autres séquelles ainsi que la possibilité que la cardiotoxicité liée aux anthracyclines survienne à des doses inférieures à celles qui sont habituellement administrées aux patients adultes atteints d'un lymphome hodgkinien • améliorer la survie et la qualité de la survie des patients soumis à la radiothérapie
Sciences du comportement	<ul style="list-style-type: none"> • élaborer et mettre en œuvre des initiatives visant à accroître l'utilisation de batteries de tests neurocognitifs et comportementaux normalisés • accroître l'évaluation de la neurocognition à l'aide de la technologie • améliorer l'identification précoce des enfants/familles à risque • établir des normes concernant les soins psychosociaux fondés sur des données probantes • tirer profit des liens établis avec la communauté élargie des intervenants en oncologie pédiatrique spécialisés en santé comportementale, en vue de mettre en pratique les soins fondés sur des travaux de recherche étayés par des données empiriques menés dans le cadre d'essais cliniques
Soins infirmiers	<ul style="list-style-type: none"> • améliorer la compréhension de la prestation efficace de mesures de sensibilisation des patients/familles • réduire la détresse liée à la maladie • favoriser la résilience et le bien-être des patients en oncologie pédiatrique et de leurs familles
Survie et résultats de recherche	<ul style="list-style-type: none"> • poursuivre l'examen continu des résultats liés à la santé en mettant plus particulièrement l'accent sur la santé génésique et cardiovasculaire • intégrer les connaissances issues d'études biologiques en vue d'élaborer de nouvelles stratégies de dépistage et de prévention à l'intention des survivants

[1] Articles publiés en 2013 dans le vol. 60 (6) de la revue *Pediatric Blood & Cancer*.

ANNEXE B. TYPES DE CANCER

	Groupe de diagnostics [1]	Définitions	Regroupements utilisés dans le rapport
I. Leucémies, syndromes myéloprolifératifs et syndromes myélodysplasiques	a. Leucémies lymphoïdes b. Leucémies myéloïdes aiguës c. Syndromes myéloprolifératifs chroniques d. Syndromes myélodysplasiques et autres syndromes myéloprolifératifs e. Leucémies non précisées et autres leucémies précisées	Les leucémies sont des cancers du sang ou de la moelle osseuse, caractérisés par une prolifération anormale des cellules sanguines, généralement des leucocytes (globules blancs).	On emploie le terme « leucémies » pour désigner ce groupe de diagnostics.
II. Lymphomes et tumeurs réticuloendothéliales	a. Lymphomes hodgkiniens b. Lymphomes non hodgkiniens c. Lymphome de Burkitt d. Tumeurs lymphoréticulaires diverses e. Lymphomes non précisés	Les lymphomes désignent les cancers qui se développent dans les globules blancs du système immunitaire (lymphocytes).	Les données relatives aux lymphomes hodgkiniens (a) et aux lymphomes non hodgkiniens (b) sont indiquées séparément. Les autres lymphomes (c, d, e) figurent sous la rubrique « Autres cancers ».
III. Tumeurs du système nerveux central (SNC) et diverses tumeurs intracrâniennes et intramédullaires	a. Épendymomes et tumeurs des plexus choroïdes b. Astrocytomes c. Tumeurs embryonnaires intracrâniennes et intramédullaires d. Autres gliomes e. Autres tumeurs intracrâniennes et intramédullaires précisées	Les tumeurs du système nerveux central comprennent les cancers du cerveau et de la moelle épinière. Elles sont désignées en fonction du type de cellules ou de tissus où elles se développent (p. ex., l'épendyme, l'astrocyte).	On emploie le terme « tumeurs du système nerveux central » pour désigner ce groupe de diagnostics.
IV. Neuroblastome et autres tumeurs du système nerveux périphérique	a. Neuroblastome et ganglioneuroblastome b. Autres tumeurs du système nerveux périphérique	Ces tumeurs se développent dans les tissus qui forment le système nerveux périphérique (la partie du système nerveux située à l'extérieur du système nerveux central).	On emploie le terme « neuroblastome » pour désigner les tumeurs du sous-groupe IVa. Les tumeurs du sous-groupe IVb figurent sous la rubrique « Autres cancers ».
V. Rétinoblastome		Le rétinoblastome est un cancer à évolution rapide qui touche les cellules de la rétine, c'est-à-dire les cellules de l'œil qui détectent la lumière.	On emploie le groupe de diagnostics « rétinoblastome ».
VI. Tumeurs rénales	a. Néphroblastomes et autres tumeurs rénales non épithéliales b. Carcinomes rénaux c. Tumeurs rénales malignes non précisées	Il s'agit de tumeurs du rein; elles sont généralement très différentes des tumeurs du rein qui se développent chez les adultes.	On emploie le groupe de diagnostics « tumeurs rénales ».
VII. Tumeurs hépatiques	a. Hépatoblastome b. Carcinomes hépatiques c. Tumeurs hépatiques malignes non précisées	Il s'agit de cancers du foie.	On emploie le groupe de diagnostics « tumeurs hépatiques ».
VIII. Tumeurs osseuses malignes	a. Ostéosarcomes b. Chondrosarcomes c. Sarcome d'Ewing et ostéosarcomes apparentés d. Autres tumeurs osseuses malignes précisées e. Tumeurs osseuses malignes non précisées	Il s'agit de cancers de l'os.	On emploie le groupe de diagnostics « tumeurs osseuses malignes ».
IX. Sarcomes des tissus mous et autres sarcomes extra-osseux	a. Rhabdomyosarcomes b. Fibrosarcomes, tumeurs de la gaine des nerfs périphériques et autres tumeurs fibreuses c. Sarcome de Kaposi d. Autres sarcomes des tissus mous précisés e. Autres sarcomes des tissus mous non précisés	Il s'agit de cancers des tissus mous qui relient, soutiennent et entourent les organes et parties du corps.	On emploie le terme « sarcomes des tissus mous » pour désigner ce groupe de diagnostics.
X. Tumeurs germinales, trophoblastiques et gonadiques	a. Tumeurs germinales intracrâniennes et intramédullaires b. Tumeurs germinales extracrâniennes et extragonadiques malignes c. Tumeurs germinales gonadiques malignes d. Carcinomes gonadiques e. Autres tumeurs gonadiques malignes et tumeurs gonadiques malignes non précisées	Il s'agit de tumeurs qui se développent dans les cellules germinales (cellules reproductrices des testicules ou des ovaires). Elles peuvent être localisées dans les gonades ou s'être propagées à l'extérieur des gonades.	On emploie le terme « tumeurs germinales gonadiques » pour désigner les tumeurs du sous-groupe Xc. Toutes les autres tumeurs (a, b, d, e) figurent sous la rubrique « Autres cancers ».
XI. Autres tumeurs épithéliales malignes et mélanomes malins	a. Carcinomes corticosurréniens b. Carcinomes thyroïdiens c. Carcinomes nasopharyngés d. Mélanomes malins e. Carcinomes de la peau f. Autres carcinomes et carcinomes non précisés	Les tumeurs épithéliales se développent dans les cellules qui recouvrent les organes. Les mélanomes sont causés par une croissance incontrôlée des cellules productrices du pigment, appelées mélanocytes.	Les données relatives aux carcinomes thyroïdiens (XIb) sont fournies séparément. Toutes les autres tumeurs (a, c, d, e, f) figurent sous la rubrique « Autres cancers ».
XII. Tumeurs malignes autres et non précisées	a. Autres tumeurs malignes précisées b. Autres tumeurs malignes non précisées		Ces tumeurs figurent sous la rubrique « Autres cancers ».

[1] Source : E. Steliarova-Foucher, C. Stiller, B. Lacour, P. Kaatsch, « International Classification of Childhood Cancer, Third Edition », *Cancer*, 2005, 103(7), 1457-67.

ANNEXE C. INVESTISSEMENTS DANS LA RECHERCHE SUR LES CANCERS DE L'ENFANT ET DE L'ADOLESCENT PAR ORGANISME DE FINANCEMENT, 2005 À 2010

ORGANISATION [1]	2005	2006	2007	2008	2009	2010	2005 à 2010	
	\$	\$	\$	\$	\$	\$	\$	%
GOUVERNEMENT FÉDÉRAL	4 400 434	4 448 788	4 769 206	5 200 114	5 557 818	8 181 524	32 557 884	44,8
Conseil de recherches en sciences humaines	47 314	71 944	56 084	89 041	90 796	95 036	450 215	0,6
Conseil de recherches en sciences naturelles et en génie du Canada	38 300	15 342	-	62 708	80 121	82 788	279 258	0,4
Fondation canadienne pour l'innovation	278 070	269 670	354 335	253 473	174 269	393 038	1 722 855	2,4
Génome Canada	55 266	-	-	-	-	750 963	806 230	1,1
Instituts de recherche en santé du Canada	3 807 484	3 917 831	4 005 620	4 319 474	4 745 632	6 431 366	27 227 408	37,4
Programme des chaires de recherche du Canada	174 000	174 000	353 167	475 417	467 000	428 334	2 071 917	2,8
GOUVERNEMENT PROVINCIAL	1 939 818	1 424 490	1 836 745	2 415 837	3 124 070	3 458 875	14 199 836	19,5
ORGANISME PROVINCIAL DE LUTTE CONTRE LE CANCER	241 505	296 259	457 306	603 977	410 746	425 265	2 435 058	3,3
Action Cancer Manitoba	36 305	8 500	38 925	57 038	66 225	78 113	285 105	0,4
Action Cancer Ontario	-	-	21 003	83 008	46 932	46 932	197 876	0,3
Alberta Cancer [2]	205 200	282 759	397 378	458 931	297 589	287 970	1 929 828	2,7
Cancer Care Nova Scotia	-	5 000	-	5 000	-	12 250	22 250	0,0
ORGANISME PROVINCIAL DE RECHERCHE EN SANTÉ	1 390 494	847 561	1 011 827	1 525 192	2 478 968	2 563 228	9 817 269	13,5
Alberta Innovates - Health Solutions	41 533	115 967	57 000	12 667	-	143 169	370 336	0,5
Fonds de recherche du Québec – Santé	13 353	6 677	21 991	29 125	33 590	40 276	145 012	0,2
Fondation de recherche de santé de la Nouvelle-Écosse	270 710	308 742	353 952	361 132	299 284	381 040	1 974 860	2,7
Institut ontarien de recherche sur le cancer	1 026 379	351 275	474 968	918 115	1 759 377	1 436 832	5 966 947	8,2
Manitoba Health Research Council	17 425	8 713	19 125	51 900	50 556	40 688	188 406	0,3
Michael Smith Foundation for Health Research	21 094	49 188	56 791	103 253	87 313	89 000	406 637	0,6
Ministère de la Recherche et de l'Innovation de l'Ontario	-	7 000	28 000	49 000	248 848	432 223	765 071	1,1
AUTRE ORGANISME PROVINCIAL [3]	307 819	280 670	367 612	286 668	234 357	470 383	1 947 509	2,7
ORGANISMES BÉNÉVOLES	2 970 488	3 459 586	4 380 494	4 684 099	4 362 698	4 676 350	24 533 715	33,7
C ¹⁷ Research Network	23 750	59 300	185 731	325 860	467 694	440 338	1 502 673	2,1
Fondation canadienne des tumeurs cérébrales	8 333	16 667	11 441	75 931	49 500	-	161 873	0,2
La Fondation canadienne du rein	-	-	-	-	-	27 500	27 500	0,0
La Fondation Terry Fox [4]	495 329	556 544	589 136	607 001	583 328	889 817	3 721 155	5,1
Groupe d'oncologie pédiatrique de l'Ontario	94 968	57 308	117 747	164 818	182 246	241 045	858 132	1,2
Société canadienne du cancer	2 068 888	2 394 569	2 936 602	3 116 045	2 803 092	2 584 873	15 904 069	21,9
Société de leucémie & lymphome du Canada	7 000	44 850	140 600	133 250	77 500	134 979	538 179	0,7
Société de recherche sur le cancer	258 883	305 496	368 638	249 292	185 808	331 625	1 699 743	2,3
Autres organismes de bienfaisance	13 338	24 852	30 599	11 902	13 530	26 173	120 393	0,2
AUTRE [5]	371 258	297 037	285 033	154 508	116 190	222 019	1 446 045	2,0
TOTAL	9 681 998	9 629 901	1 271 478	12 454 558	13 160 776	16 538 769	72 737 480	100

[1] Les organismes sont énumérés par ordre alphabétique dans le secteur de financement pertinent (les totaux sectoriels sont en caractères gras et en majuscules).

[2] Alberta Cancer désigne différentes sources de financement au cours de la période de 2005 à 2010, y compris l'Alberta Cancer Board, l'Alberta Cancer Foundation, Alberta Health Services et le fonds Alberta Cancer Prevention Legacy Fund administré par Alberta Innovates – Health Solutions. Par souci de simplicité, elles sont regroupées sous la rubrique « gouvernement provincial ».

[3] Cette rubrique capture d'autres sources de financement provinciales, y compris les contributions provinciales aux projets de la FCI.

[4] Les investissements comprennent également des projets soutenus par l'Institut de recherche Terry Fox.

[5] Cofinancement de projets soutenus par les organismes participant à l'ECRC par des sources institutionnelles, industrielles et étrangères.

ANNEXE D. INVESTISSEMENTS DANS LA RECHERCHE SUR LES CANCERS DE L'ENFANT ET DE L'ADOLESCENT SELON L'ÉTABLISSEMENT DU CHERCHEUR PRINCIPAL DÉSIGNÉ, 2005 À 2010

Province	Établissement du CP	Investissements totaux 2005 à 2010	% des investissements totaux
C.-B.	BC Cancer Agency et centres de recherche	2 349 398	3,2
	Children's & Women's Health Centre of British Columbia (et les instituts de recherche affiliés)	1 191 185	1,6
	Interior Health Authority	65 869	0,1
	University of British Columbia, The	4 027 194	5,5
	University of Victoria	233 205	0,3
Alb.	Alberta Children's Hospital (et fondation)	66 667	0,1
	Alberta Health Services - Cancer/Cross Cancer Institute	1 036 260	1,4
	University of Alberta	1 746 790	2,4
	University of Calgary	1 004 358	1,4
	University of Lethbridge	395 000	0,5
Sask.	University of Regina	20 859	0,0
	University of Saskatchewan	58 667	0,1
Man.	Action Cancer Manitoba/Manitoba Institute of Cell Biology	310 112	0,4
	Institut du biodiagnostic du CNRC	27 594	0,0
	University of Manitoba	2 111 668	2,9
Ont.	Action Cancer Ontario	92 418	0,1
	Association canadienne de soins palliatifs	500	0,0
	Centre hospitalier pour enfants de l'est de l'Ontario (CHEO)	1 361 586	1,9
	Children's Hospital/London's Health Sciences Centre (et l'institut de recherche affilié)	314 315	0,4
	Groupe d'oncologie pédiatrique de l'Ontario (POGO)	116 453	0,2
	Hospital for Sick Children, The (et l'institut de recherche affilié)	22 503 253	30,9
	Institut de génomique de l'Ontario	110 622	0,2
	Institut de recherche de l'Hôpital d'Ottawa/Université d'Ottawa	1 402 413	1,9
	Lakehead University	17 500	0,0
	McMaster University (et hôpitaux affiliés)	1 669 423	2,3
	Mount Sinai Hospital et Samuel Lunenfeld Research Institute	1 293 438	1,8
	Queen's University	2 005 579	2,8
	St. Michael's Hospital	3 500	0,0
	Sunnybrook Health Sciences Centre	731 792	1,0
	Université Laurentienne de Sudbury	13 333	0,0
	University Health Network (ainsi que les hôpitaux et les instituts de recherche affiliés)	6 634 494	9,1
	University of Guelph	5 833	0,0
University of Toronto (et l'Ontario Institute for Studies in Education)	3 610 646	5,0	
University Western Ontario, The	446 715	0,6	
Wilfrid Laurier University	141 846	0,2	
York University	17 500	0,0	
Qué.	Centre hospitalier universitaire de Québec (CHUQ) [et hôpitaux affiliés]	47 061	0,1
	Centre hospitalier universitaire Sainte-Justine (et l'institut de recherche affilié)	2 131 093	2,9
	Hôpital général juif Sir Mortimer B. Davis et Institut Lady Davis de recherches médicales	292 150	0,4
	Hôpital Maisonneuve-Rosemont (et les instituts de recherche affiliés)	128 000	0,2
	Université de Montréal (ainsi que les hôpitaux et les instituts de recherche affiliés)	4 742 888	6,5
	Université de Sherbrooke	8 475	0,0
	Université du Québec à Montréal (UQAM)	136 131	0,2
	Université McGill/Centre universitaire de santé de McGill (CUSM) [ainsi que les hôpitaux et les instituts de recherche affiliés]	3 758 583	5,2
Université Laval (et hôpitaux affiliés)	1 868 422	2,6	
N.-É.	Dalhousie University	998 507	1,4
	IWK Health Centre	385 064	0,5
T.-N.-L.	Memorial University of Newfoundland	419 716	0,6
Extérieur du Canada/stagiaires		683 407	0,9
TOTAL		72 737 480	100

[1] Il n'y a pas de centres d'oncologie pédiatrique au Nouveau-Brunswick et à l'Île-du-Prince-Édouard.

NOS MEMBRES





Canadian Cancer Research Alliance • Alliance
canadienne pour la recherche sur le cancer

Alliance canadienne pour la recherche sur le cancer (ACRC)

1, avenue University, bureau 300

Toronto (Ontario) M5J 2P1 CANADA

<http://www.ccr-aacrc.ca>

This report is also available in English.