

PROCÈS-VERBAL DU CONSEIL D'ADMINISTRATION

DE L'INSTITUT NATIONAL DU CANCER

DU 23 FEVRIER 2018

Les membres du conseil d'administration de l'Institut national du cancer se sont réunis
le 23 Février 2018 à 14 heures
au siège de l'Institut national du cancer,
52 avenue André Morizet – 92100 Boulogne-Billancourt

Ont signé la feuille de présence les administrateurs présents ou représentés suivants :

- M. Norbert IFRAH, Président du conseil d'administration
- M. Jérôme SALOMON, représentant la Direction générale de la santé
- M^{me} Cécile COURREGES, représentant de la Direction générale de l'offre de soins, représentée par M^{me} Déborah CVETOJEVIC
- M^{me} Mathilde LIGNOT-LELOUP, représentant de la Direction de la sécurité sociale, représentée par M. Jérôme SALOMON
- M^{me} Dominique DEVILLE DEPERIERE, représentant le ministère de l'enseignement supérieur, de la recherche et de l'innovation
- M. Yves LEVY, représentant de l'INSERM, représenté par M. Norbert IFRAH
- M. Alain EYCHENE, représentant le centre national de la recherche scientifique (CNRS),
- M. François-Xavier BROUCK, représentant la Caisse nationale de l'assurance maladie (CNAM)
- M^{me} Mariam ARVIS, représentante de la Caisse centrale de la mutualité sociale agricole (CCMSA)
- M^{me} Jacqueline GODET, représentant la ligue nationale contre le cancer (LNCC)
- M^{me} Graziella FUMAGALLI, représentant la ligue nationale contre le cancer (LNCC)
- M. Jacques RAYNAUD représentant de la fondation pour la recherche sur le cancer (Fondation ARC)
- M^{me} Catherine GEINDRE, représentant de la Fédération hospitalière de France (FHF), représentée par M^{me} Véronique TRILLET-LENOIR
- M. Gilles CALAIS, représentant de la Fédération hospitalière de France (FHF), représenté par M^{me} Véronique TRILLET-LENOIR
- M^{me} Anne MALLET, représentant la Fédération de l'hospitalisation privée (FHP)
- M^{me} Pascale FLAMANT, représentant la Fédération UNICANCER (FNCLCC)
- M^{me} Marie-Hélène CERTAIN, personne qualifiée, représentée par M. Norbert IFRAH
- M. Laurent CHAMBAUD, personne qualifiée, représenté par M. Noël RENAUDIN
- M^{me} Frédérique PENAULT-LLORCA, personne qualifiée

- M^{me} Véronique TRILLET-LENOIR, personne qualifiée
- M. Noël RENAUDIN personne qualifiée
- M. Jean-Paul VERNANT, personne qualifiée
- M^{me} Marie TAMARELLE-VERHAEGHE, personne qualifiée

Le *quorum* étant atteint le conseil d'administration a pu valablement délibérer.

Assistaient également au conseil d'administration :

- M. Thierry BRETON, directeur général de l'Institut
- M^{me} Christine CHOMIENNE, directrice du pôle recherche et innovation
- M^{me} Catherine MORIN, adjointe au directeur du pôle santé publique et soins
- M^{me} Muriel DAHAN, directrice des recommandations et du médicament
- M. Pascal BOUCHER, représentant de la délégation unique du personnel
- M^{me} Véronique VOGEL, représentante du CBCM
- M. Daniel GIOVACCHINI, agent comptable
- M. Vincent COTTET, représentant la direction du budget

Monsieur Norbert IFRAH ouvre la séance du conseil d'administration en souhaitant la bienvenue à deux nouvelles personnes qualifiées qui vont siéger au sein du conseil d'administration, au titre de leur intérêt particulier pour le cancer.

Il s'agit de Mesdames Marie TAMARELLE-VERHAEGHE et Monique RICOMES. Madame Marie TAMARELLE-VERHAEGHE est députée de la 3^e circonscription de l'Eure et a été désignée référente de l'Institut au sein de la commission des affaires sociales de l'Assemblée nationale. Madame Monique RICOMES est directrice générale de l'ARS des Hauts-de-France; elle présente ses excuses de ne pouvoir participer à ce conseil d'administration.

Madame Marie TAMARELLE-VERHAEGHE est très heureuse de siéger au sein du conseil d'administration de l'Institut. Elle précise qu'elle est députée d'une circonscription très rurale. Médecin de formation, elle a travaillé sur la prévention, à l'Éducation nationale et en tant que directrice de centre d'examen de santé. Elle siège à la Commission des affaires sociales aux côtés de la ministre de la santé Madame Agnès BUZYN et de la ministre du travail Muriel PENICAUD. Elle évoque plusieurs groupes de travail, dont un portant sur la santé à l'école, dont elle va prendre la présidence. Elle est très heureuse de faire le lien entre l'Institut et les travaux parlementaires.

Monsieur Norbert IFRAH la remercie pour cette présentation. Il signale que le Pr Jérôme Salomon, Directeur Général de la Santé, assistera en personne à ce conseil.

Il rappelle qu'un certain nombre de documents sont à la disposition des administrateurs. Il évoque, notamment, le quatrième rapport de suivi du Plan cancer 2014-2019 qui a été adressé au Président de la République et qui présente les principales réalisations de l'année 2017, en détaillant les 208 actions du Plan cancer.

Il mentionne également les deux rapports des commissaires aux comptes, le rapport général et le rapport spécial sur les conventions dites réglementées, ainsi que la liste des publications de l'Institut intervenues depuis le dernier conseil d'administration du 15 décembre.

Monsieur Norbert IFRAH rappelle que chaque membre du conseil d'administration a renseigné une déclaration publique d'intérêts, selon le nouveau formulaire entré en vigueur le 2 mai, qui a été analysée au regard de l'ordre du jour. Si, au-delà de cette analyse des liens d'intérêts, il y a potentiellement un conflit d'intérêts avec un point à l'ordre du jour, il demande aux administrateurs de le faire savoir, de façon à déporter si besoin certains membres lors du vote.

Ceci étant dit, Monsieur Norbert IFRAH propose de passer à l'examen premier point de l'ordre du jour.

1. Approbation du procès-verbal du conseil d'administration du 15 décembre 2017 (délibération n° 1).

Monsieur Norbert IFRAH demande aux administrateurs s'ils ont des modifications à apporter sur le procès-verbal.

Les administrateurs n'ayant pas formulé de remarques, Monsieur Norbert IFRAH propose de passer au vote de la délibération de ce premier point et lit la première délibération :

« Vu l'article 5-2-7 du règlement intérieur de l'Institut national du cancer, après en avoir pris connaissance, le conseil d'administration approuve le procès-verbal du conseil d'administration du 15 décembre 2017. »

Le procès-verbal est approuvé à l'unanimité.

2. Approbation du compte financier 2017 (délibération n° 2).

Monsieur Norbert IFRAH donne la parole à Monsieur Thierry BRETON pour la présentation du compte financier.

Monsieur Thierry BRETON souligne tout d'abord la stabilité de la subvention de la DGRI, l'absence d'annulation de crédits en 2017 et la stabilité de la subvention de la direction générale de la santé à hauteur de 41 M€. En conséquence, le compte financier qui sera présenté devant les administrateurs correspond aux prévisions qui avaient été annoncées lors de la présentation du budget initial. Le déficit est de 3,3 M€ et était évalué à 4 M€ lors du budget prévisionnel. Il rappelle que l'Institut s'inscrit dans une trajectoire de retour à l'équilibre et que le budget initial 2018 a été présenté en déficit de 1,2 M€. Il assure que l'équilibre sera atteint en 2019, lors de la présentation du budget initial.

Le taux d'exécution en 2017, est constant par rapport aux années précédentes, puisqu'il se situe, depuis trois ans, à 97 %. Monsieur Thierry BRETON souligne la bonne gestion de l'Institut et sa capacité à mettre en œuvre les missions et le plan d'action approuvé, chaque année, par les administrateurs.

Après cette brève introduction, il passe la parole à Madame Caroline RITZENTHALER, directrice financière.

a- Rapport de l'ordonnateur et de l'agent comptable

Madame Caroline RITZENTHALER remercie Monsieur Thierry BRETON et salue l'ensemble des administrateurs. Elle se propose de détailler les éléments du compte financier 2017.

Elle évoque un solde budgétaire déficitaire de 3,3 M€ et des recettes qui s'établissent à 85,1 M€ contre 75,9 M€ en 2016. Elle mentionne une autorisation budgétaire en crédits de paiement à 91,1 M€, soit une baisse de 10 % en trois ans. Les dépenses s'établissent à 88,4 M€ contre 90,9 M€ en 2016 et un taux d'exécution des dépenses est de 97 %, stable depuis 3 ans.

L'impact de cette exécution se traduit au niveau de la trésorerie par un solde de trésorerie qui s'élève en fin d'exercice à 14,3 M€. Il s'agit du montant qui a été retenu au budget initial 2018.

Madame Caroline RITZENTHALER poursuit sa présentation en détaillant le montant des recettes 2017. Les financements étatiques sont conformes au budget initial et représentent 93% des recettes. Le montant des recettes (85,1 M€) est caractérisé par des contributions des membres du GIP (hors Etat) à hauteur de 2,1 M€ liée aux financements des PAIR, des CLIP² et des essais de phase précoce notamment (à hauteur de 2,1 M€). Les autres recettes sont composées principalement du financement des registres, du financement reçu au titre des développements des plateformes de génétique moléculaire et des reversements de subventions au titre des projets de recherche.

Le total des dépenses décaissées s'élève à 98,5 M€, soit un taux d'exécution de 97 %. Elles sont votées en quatre enveloppes limitatives que sont l'intervention, le fonctionnement, le personnel et l'investissement.

Madame Caroline RITZENTHALER souligne un très bon niveau d'exécution pour les dépenses d'intervention et d'investissement qui représentent 68% des dépenses de l'Institut, avec un taux d'exécution de 100 %. Les dépenses de personnel représentent 15% des dépenses de l'Institut. Le taux d'exécution de l'enveloppe personnel atteint 98 %, ce qui est aussi le pourcentage des emplois occupés au regard de la cible fixée. Le plafond d'emploi est quasiment saturé avec 142,3 ETPT pour 145 ETPT autorisés. Les dépenses de fonctionnement représentent 16 % des dépenses de l'Institut, elles correspondent majoritairement à des prestations directement liées aux missions de l'Institut (études, campagnes d'information réunions d'experts).

Madame Caroline RITZENTHALER évoque ensuite la ventilation analytique des dépenses d'intervention en pourcentage.

- 34 % des dépenses le sont au titre de la recherche fondamentale et intégrée ;
- 11 % des dépenses concernent la recherche translationnelle et clinique ;
- 9 % des dépenses concernent les innovations thérapeutiques et l'information des publics ;
- 8 % des dépenses concernent la recherche en SHS, épidémiologie et santé publique et l'observation et évaluation en santé publique ;
- 5 % des dépenses concernent la prévention et le dépistage ;
- 4 % des dépenses concernent l'organisation et la qualité des soins.

Enfin, concernant le montant pluriannuel des subventions engagées en 2017, Madame Caroline RITZENTHALER indique que le montant prévu au budget initial était de 55,5 M€. Sur les 55,5 M€ de subventions pluriannuelles attribuées en 2017, 24,6 M€ ont été versés.

Le solde d'engagement au titre des engagements pluriannuels de 2017 est donc de 30,9 M€ qui seront versés entre 2018 et 2022. Ce solde d'engagement se cumule à celui des engagements décidés antérieurement (33,1 M€), pour un montant total de 64 M€ au 31/12/2017.

Madame Caroline RITZENTHALER remercie les administrateurs pour leur attention et cède la parole à l'agent comptable, Monsieur Daniel GIOVACCHINI.

Monsieur Daniel GIOVACCHINI salue les administrateurs et se propose de présenter les principaux agrégats du compte financier 2017.

Il indique que le résultat comptable est toujours déficitaire, mais d'une manière nettement moins prononcée. Il évoque un résultat négatif de 2 670 951,36 €.

À partir de ce résultat, Monsieur Daniel GIOVACCHINI déclare qu'il est possible de déterminer la capacité d'autofinancement de l'Institut. Celle-ci demeure négative, mais également dans de moindres proportions, car il convient de retrancher les charges non décaissées du résultat de l'exercice tout en rajoutant les produits non encaissés. Cette opération permet d'obtenir une capacité d'autofinancement de – 976 993,40 €.

Un autre agrégat concerne les dépenses d'investissement qui s'établissent, cette année, à 428 487,58€, ce qui met en évidence une nette diminution par rapport à l'année précédente.

Concernant le bilan fonctionnel, Monsieur Daniel GIOVACCHINI rappelle qu'il permet de calculer le besoin de fonds de roulement et la trésorerie. Le fonds de roulement n'a pas énormément diminué. Les ressources stables sont en légère diminution, du fait de ce résultat négatif, mais le fonds de roulement s'établit à 15,28 M€, ce qui représente deux mois de fonctionnement moyen de l'Institut.

La variation du fonds de roulement est calculée à partir de la capacité d'autofinancement à laquelle on soustrait les acquisitions d'immobilisation. Il convient, ensuite, d'y rajouter un report lié à une correction sur exercice précédent ainsi que des produits de cession des éléments d'actifs et d'en déduire des recettes d'investissement. Cette opération permet d'obtenir une variation de fonds de roulement de – 1 365 893, 06 €.

Monsieur Daniel GIOVACCHINI souligne que la baisse de cette variation est nettement moins importante que celle de l'année précédente.

Concernant le besoin de fonds de roulement, il précise qu'il est lié au cycle annuel d'exploitation. L'Institut a un besoin de fonds de roulement de 960 000 €, ce qui réduit d'autant la trésorerie.

La trésorerie s'établit cette année à 14,32 M€. Elle est donc en baisse de 3 M€ par rapport à l'année précédente.

Concernant l'évolution annuelle de la trésorerie, Monsieur Daniel GIOVACCHINI évoque un pic, aux environs du mois d'août, où l'Institut reçoit une grande partie des dotations et un creux lors du mois de mars. Ce creux s'explique par le fait qu'en mars, l'Institut n'a pas encore perçu ses dotations annuelles

Monsieur Daniel GIOVACCHINI précise que le montant définitif des opérations de l'année 2017 est arrêté à 89 796 869,52 €. Cette somme inclut les charges et les dépenses d'investissement.

Monsieur Daniel GIOVACCHINI fait la proposition de vote suivante :

Le résultat débiteur de l'exercice 2017 est arrêté à la somme de - 2670 951,36€

et le report à nouveau de l'exercice 2017 est arrêté à la somme de 35 480,92 €

Ces deux éléments sont portés au compte « autres réserves facultatives ».

b- Examen par le comité d'audit

Monsieur Noël RENAUDIN précise que sa présentation sera très brève, car cet exercice ne comporte aucune surprise, qu'il s'agisse des recettes ou des dépenses. Le budget a été exécuté sans modification intermédiaire. Il n'a donc aucun commentaire à faire.

En conséquence, le vote effectué pour le budget 2018 peut s'appuyer sur le résultat 2017 escompté. Cette situation est relativement nouvelle, car il est arrivé fréquemment, par le passé, que le budget voté pour l'exercice suivant ne dispose pas du point d'entrée qui avait été prévu.

Ce n'est pas le cas aujourd'hui, ce qui permet de conforter la décision de retour à l'équilibre budgétaire prise par l'Institut.

c- Rapport général du commissaire aux comptes

Le commissaire aux comptes, Monsieur GERARD, rappelle qu'ils sont intervenus sur la revue des procédures, contrôles internes et préparation des éléments de clôture avant le 31 décembre et en début d'année, sur les comptes individuels. Cette mission a conduit à solliciter principalement l'agent comptable mais également les différentes directions et services de l'établissement. Une présentation détaillée des constats a été effectuée auprès de la direction générale et de l'agent comptable et auprès du comité d'audit le 6 février 2018.

Les travaux de commissariat aux comptes réalisés sur les comptes clos au 31 décembre 2017, ont porté notamment sur l'actif immobilisé, les ressources humaines et les comptes de tiers (dettes fournisseurs, créances clients). Il évoque également les dépenses d'intervention et les mouvements de trésorerie et subventions d'exploitation, conventions et autres produits.

En termes d'éléments marquants, Monsieur GÉRARD souligne la poursuite de la mise en œuvre de la GBCP et la poursuite de la mise en œuvre du développement du contrôle interne

comptable et budgétaire qui est une garantie de la qualité comptable et la maîtrise du risque d'erreur dans les comptes. Il assure que ce sujet est suivi de près et que la trajectoire demeure constante même si ce changement de référentiel a pu engendrer des erreurs qui ont été corrigées à temps. Il recommande le maintien des approches transverses entre les différents services pour minimiser, à l'avenir, ce risque d'erreur.

Il est également recommandé à l'Institut de poursuivre les actions visant à étoffer les dossiers de clôture et notamment la revue analytique des comptes.

Les comptes seront certifiés sans réserve, ce qui figure dans le projet de rapport qui a été remis aux administrateurs. Il précise que le format de ce projet de rapport a changé. Les normes ont évolué et il est désormais possible de lire uniquement le premier paragraphe qui contient l'expression de l'opinion.

Certaines recommandations ne figurent pas dans le rapport, dont le contenu est extrêmement normé, mais Monsieur GÉRARD rappelle qu'elles portent sur :

- Le développement d'une interface entre les outils de gestion (conventions) et l'outil financier et comptable,
- Le développement de la comptabilité analytique, pour une exploitation plus importante de la comptabilité générale et l'insertion d'une revue analytique approfondie dans le dossier de clôture,
- La mise en cohérence des exigences contractuelles dans le cadre des projets financés avec la capacité des organismes financés à y répondre, en lien avec le service fait réalisé par l'Institut sur l'exécution des conventions.

d- Rapport spécial du commissaire aux comptes (notamment sur les conventions dites réglementées)

Monsieur GÉRARD rappelle, en outre, que le dossier contient un projet de rapport sur les conventions réglementées. S'appuyant sur l'article 25 du règlement intérieur de l'Institut, ce rapport sur les conventions réglementées présente la liste et le montant de toutes les conventions passées avec les partenaires présents à ce conseil.

Avant d'ouvrir le débat et de procéder au vote, Monsieur Norbert IFRAH souhaite accueillir Monsieur Jérôme SALOMON, directeur général de la santé qu'il remercie pour sa présence.

Monsieur Jérôme SALOMON remercie le président et salue l'ensemble des administrateurs, ainsi que l'ensemble des équipes de l'Institut. Il précise que sa présence est un signal de confiance et d'encouragements et de félicitations pour le travail accompli.

Les administrateurs n'ayant pas de remarques à formuler, Monsieur Norbert IFRAH rappelle que deux rectifications, sans incidence, ont été effectuées, après l'envoi du dossier, dans les annexes de la délibération n° 2.

Il procède à la lecture de cette délibération.

« Vu l'article 9 de la convention constitutive de l'Institut national du cancer,

Vu les articles 202 et 210 à 214 du décret n°2012-1246 du 7 novembre 2012 relatif à la gestion budgétaire et comptable publique.

Le rapport de l'ordonnateur sur le compte financier 2017 entendu,

Le rapport de l'agent comptable sur le compte financier 2017 entendu,

Le rapport du commissaire aux comptes sur le compte financier 2017 entendu,

Le rapport spécial du commissaire au compte sur les conventions réglementées entendu,

Le conseil d'administration arrête les éléments d'exécution budgétaire suivants :

- 142,3 ETPT sous plafond et 7,4 ETPT hors plafond
- 87 133 741 € d'autorisations d'engagement
- 88 468 550 € de crédits de paiement
- 85 142 355€ de recettes
- -3 326 195 € de solde budgétaire (déficit)

Le conseil d'administration arrête les éléments d'exécution comptable suivants :

- -3 101 453 € de variation de trésorerie (prélèvement)
- -2 670 951 € de résultat patrimonial (perte)
- -976 993 € de capacité d'autofinancement (insuffisance)
- -1 365 893 € de variation de fonds de roulement (prélèvement)

Le conseil d'administration décide d'affecter :

- le résultat déficitaire de 2 670 951,36€ en réserve
- le report à nouveau de 35 480,92 € en réserve

Les tableaux des emplois, des autorisations budgétaires, de l'équilibre financier, le compte de résultat, le bilan et l'annexe sont joints à la présente délibération ».

La délibération n° 2 est adoptée à l'unanimité.

3. Présentation des rapports 2017

Monsieur Norbert IFRAH cède la parole à Monsieur Thierry BRETON pour la présentation des rapports d'information 2017.

a- Les dons reçus

Monsieur Thierry BRETON rappelle que conformément à l'article 19 du règlement intérieur de l'Institut national du cancer, le conseil d'administration doit être informé de l'ensemble des dons et legs reçus ainsi que de toute autre source de financements perçus de partenaires extérieurs.

Monsieur Thierry BRETON indique qu'aucune évolution significative n'est à constater. Il évoque un don du laboratoire Pfizer d'un montant de 600 000 €, datant de 2016 et s'étalant sur plusieurs années pour les plateformes de génétique moléculaire.

Il mentionne également un certain nombre de dons et legs de personnes physiques, et une participation de Santé publique France intervenant à hauteur de 1,2 M€ pour le financement des registres du cancer. Cette participation est stable depuis plusieurs années.

Le montant total des financements perçus sur 2017 s'élève à 1 836 658 €.

b- Les dérogations apportées à la réglementation des frais de mission

Conformément à la délibération du 16 décembre 2016 relative à la réglementation des frais de mission, Monsieur Thierry BRETON indique que le nombre de dérogations signées par le Président s'élève à 34 contre 65 en 2016. Elles concernaient 69 nuitées (97 en 2016) pour un coût total de 6 871 € (5 545 € en 2016). Il précise que le tableau présent dans le dossier des administrateurs révèle le détail des dérogations octroyées et il ajoute que, concernant les collaborateurs de l'Institut, les

dépassements et les dérogations octroyées concernent principalement les missions à l'étranger, principalement liées à des frais de déplacement (particulièrement la participation aux congrès ASCo, AACR et ASH).

c- Information sur les décisions de reconnaissance et de labélisation

Monsieur Thierry BRETON rappelle que l'une des missions de l'Institut consiste à reconnaître et à labelliser des organisations évoluant dans le champ de la cancérologie.

En 2017, il a été décidé, en lien avec le ministère chargé de la santé, de prolonger la reconnaissance des réseaux régionaux de cancérologie jusqu'au 31 décembre 2018. Il précise qu'il s'agit d'un point important, car les établissements, afin de bénéficier d'une autorisation d'activité en matière de cancérologie, doivent adhérer à un réseau régional de cancérologie reconnu par l'Institut.

En 2010, l'Institut a identifié sept organisations hospitalières interrégionales de recours (OIR) en oncologie pédiatrique qui couvraient le territoire national pour une durée initiale de 5 ans. En 2016 puis en 2017, afin de prendre en compte notamment l'évolution de leurs missions, il a été décidé, en lien avec le ministère chargé de la santé, de prolonger leur identification d'une année supplémentaire, soit jusqu'au 31 décembre 2017.

Monsieur Thierry BRETON indique que l'Institut a également procédé à la labellisation de onze intergroupes coopérateurs en matière de recherche, jusqu'en décembre 2021.

Huit SIRIC ont également été labellisés début 2018 pour une période de cinq ans et la labellisation des Cancéropôles a été prolongée jusqu'au 31 décembre 2022.

Constatant un nombre identique de 7 cancéropôles et de 7 organisations interrégionales de pédiatrie, Madame Véronique TRILLET-LENOIR souhaite savoir si le périmètre de ces deux organisations est strictement superposable, ce qui serait de bon augure pour les interactions entre les différentes organisations.

Monsieur Thierry BRETON répond que ce n'est pas le cas ni géographiquement ni en termes de missions. Ces organisations interviennent dans le champ du soin et de l'accompagnement, ce qui n'est pas le cas des cancéropôles.

Monsieur Norbert IFRAH ajoute que ces différences géographiques s'amenuisent progressivement et il demeure convaincu que la superposition des périmètres est une bonne idée.

Le point d'information étant achevé et les administrateurs n'ayant pas d'autres remarques à formuler, Monsieur Norbert IFRAH suggère de passer à l'examen du point suivant de l'ordre du jour.

4. Observation des cancers : 10 ans d'évolution.

Monsieur Norbert IFRAH indique que ce point fait écho à une interrogation formulée précédemment par Monsieur Noël RENAUDIN concernant la façon dont l'Institut travaille autour de l'observation des cancers et dont il exploite les informations recueillies.

Il cède la parole à Monsieur Philippe-Jean BOUSQUET, responsable du département observation, veille et évaluation.

Monsieur Philippe-Jean BOUSQUET se propose d'effectuer une présentation de l'évolution de l'observation et de l'évaluation au cours des dix dernières années.

En 2010, l'observation des cancers s'appuyait sur quelques sources d'informations telles que les registres des cancers. Ces registres avaient pour fonction de présenter l'incidence, à savoir les nouveaux cas de cancer et la mortalité par cancer. Ils proposaient également la survie à cinq ans, soit la proportion de personnes qui était toujours en vie cinq ans après le diagnostic du cancer.

Les données issues de l'hospitalisation étaient également utilisées, notamment celles issues du programme de médicalisation des systèmes d'information (PMSI) qui se focalise sur le secteur MCO (médecine, chirurgie, obstétrique).

Monsieur Philippe-Jean BOUSQUET rappelle également que les principales sources d'informations utilisées comprenaient également des observations disponibles par ailleurs, (radiothérapie), ou des remontées d'informations par extraction de données d'évaluation des dépistages. Leur assemblage permettait initialement la mesure de la dynamique d'évolution de mortalité ou le rapport sur la chimiothérapie. Les années suivantes ont permis une optimisation de la structuration des registres des cancers par le renforcement de la couverture -deux registres ayant été pérennisés- ainsi que par le lancement de la plateforme d'observation en pédiatrie financée en tant que grand projet, par l'ANR et à laquelle l'Institut a contribué, à hauteur de 1,2 M.

Monsieur Philippe-Jean BOUSQUET évoque également un travail sur les données de l'Assurance maladie (désormais le SNDS), afin de renforcer le suivi de la trajectoire des personnes et leur consommation de soins et un projet visant à améliorer la présentation des données, notamment à travers du portail des données des cancers. Ces initiatives ont favorisé l'élaboration de nombreuses productions et permis de dépasser la simple notion d'incidence pour aborder, notamment, la question des délais d'accès aux soins. Concernant la cohorte cancer, Monsieur Philippe-Jean BOUSQUET indique qu'il a été possible de mettre à disposition les tableaux de bord de radiothérapie libérale prise en compte très importante, car la moitié de ce moyen thérapeutique effectuée dans le secteur libéral n'est pas recensée dans le PMSI. Grâce à cette démarche, il est désormais possible d'observer 100 % de la radiothérapie, de mettre ces informations à la disposition des ARS et des fédérations hospitalières et de travailler sur l'analyse et les trajectoires de soins.

Le recueil de l'information en pédiatrie a été étendu aux DOM et aux 15-17 ans, ce qui n'était pas le cas auparavant.

Monsieur Philippe-Jean BOUSQUET évoque également la publication de données de survie nette obtenues grâce à une nouvelle méthode de calcul, que la France a été la première à utiliser en 2013 et qui est désormais la méthode de référence utilisée par l'OCDE, par le projet Concord comme par Eurocare, l'instance européenne qui travaille sur les données de survie. La poursuite de l'enrichissement des sources d'informations provient de l'utilisation des bases de données de l'Assurance maladie (Base médic'am et rétrocé'd'am), de l'enrichissement du PMSI par les données d'hospitalisation à domicile (HAD), du répertoire partagé des professionnels de santé (RPPS) pour la démographie médicale. En outre, Monsieur Philippe-Jean BOUSQUET mentionne le lancement du projet Hélios, qui a pour objectif d'évaluer les financements de la recherche.

En termes de production, il évoque la situation de la chimiothérapie qui a intégré toutes les sources d'informations évoquées précédemment et la présentation sur le site de l'ATIH (scan santé) de l'algorithme MCO, développé en collaboration avec les médecins DIM de l'ensemble des fédérations hospitalières. Une nouvelle version de ces tableaux de bord est en cours d'élaboration, afin de répondre aux questions des ARS/ elle sera disponible pour l'ensemble des établissements de santé, des ARS et des fédérations.

En ce qui concerne les registres des cancers, il y a eu une extension au niveau des Caraïbes, Martinique et Guadeloupe. Ces deux registres ainsi que la Guyane ont pu rentrer dans un consortium international (African-Caribbean Cancer Consortium). Concernant la cohorte cancer, un travail a été réalisé avec des modélisations des MIG : actions de qualité transversale des pratiques de soins en cancérologie.

L'année 2014 a vu l'émergence des premières publications permettant de croiser les sources d'informations. Les données des registres des cancers ont été croisées avec celles du PMSI, les données des affections de longue durée et les données de mortalité. S'il est possible, aujourd'hui, de présenter l'incidence des cancers, au niveau régional ou départemental, c'est grâce à ces croisements de données. Concernant l'après-cancer, Monsieur Philippe-Jean BOUSQUET évoque l'étude VICAN 2 et bientôt VICAN 5, qui permet d'examiner la qualité de vie, la situation professionnelle et l'impact du cancer chez les personnes, deux ans après le diagnostic. Les registres des cancers ont continué d'évoluer vers de nouveaux axes, notamment au niveau du risque de second cancer.

Un autre point important était celui des inégalités. Il s'agissait d'identifier, pour chaque personne, le niveau socio-économique en utilisant un indice de défavorisation. Pour ce faire, il a été nécessaire de géocoder l'ensemble des cas de cancer des registres des cancers. Des travaux sont actuellement en cours pour déterminer l'incidence et la survie en tenant compte du niveau de défavorisation des personnes.

Monsieur Philippe-Jean BOUSQUET indique que ces démarches ont permis la signature en 2015 de la convention AERAS. La signature de l'avenant à la convention AERAS a bénéficié d'un fort soutien politique et a permis de présenter les données de pédiatrie avec la survie à 10 ans. Cette initiative a eu un fort impact sur les assureurs qui ont pu être éclairés sur la survie des enfants, dont leur connaissance était perfectible.

L'année 2015 a également été marquée par dossier communiquant en cancérologie. Ce dossier a deux volets : un volet soins et volet de santé publique. Dans le cadre de la vision soins, Monsieur Philippe-Jean BOUSQUET évoque la fiche de RCP qui a été publiée et qui est entrée dans le cadre d'interopérabilité. Il s'agit d'un document, généré informatiquement et diffusé dans un format standard. Cet élément important permettra d'optimiser le développement du composant national du DCC.

L'année 2016 a permis la publication de la survie nette à 15 ans, à savoir la survie des personnes 15 ans après le diagnostic de cancer et de réaliser la première grille de référence de la convention AERAS. Il rappelle que la convention AERAS a introduit le droit à l'oubli, 10 ans après la fin du protocole thérapeutique. Cette initiative a pour objectif de réduire ces 10 ans, pour un certain nombre de personnes. Grâce à ces données de survie à 15 ans, il a été possible de démontrer que, pour certaines populations, il était possible d'obtenir des propositions à tarif normal, sans attendre 10 ans.

Concernant la cohorte cancer, il évoque près de 7 millions de personnes en 2016, ce qui signifie l'obtention d'une réelle exhaustivité, comprenant l'ensemble des personnes atteintes de cancer en France métropolitaine et dans les DOM. La cohorte cancer a permis de répondre à des saisines comme celle sur la protonthérapie ou de faire des évaluations sur des cancers complexes ou rares.

Monsieur Philippe-Jean BOUSQUET poursuit sa présentation en évoquant le projet OSIRIS. Il s'agit d'un groupe de travail inter-SIRIC qui a défini un jeu de données minimal pour la recherche. L'objectif de ce travail est de déterminer, pour chaque recherche, un jeu de données collectées de manière immuable avec un codage identique. Cette méthode permet de croiser les informations des données de recherche et casser les silos.

L'année 2017 a été marquée par la publication de la survie nette conditionnelle. Ce paramètre permet de s'affranchir – par compartimentation- de la frange de malades avec un pronostic très défavorable qui décèdent une année après le diagnostic, pour calculer l'espérance de vie des malades qui ont survécu à cette échéance. Ces données ont permis d'inclure de nouveaux types de cancers dans la grille de référence AERAS, comme le cancer colorectal.

Concernant la cohorte cancer, Monsieur Philippe-Jean BOUSQUET évoque la publication de l'algorithme SSR, développé en lien et en partenariat avec les fédérations hospitalières. Celui-ci sera publié sur le site Scan Santé de l'ATIH, les tableaux de bord seront mis à la disposition des

fédérations, des établissements de santé et des ARS. Il ajoute qu'une version spéciale sera placée à la disposition du grand public.

Il souligne que l'utilisation de ces outils est désormais possible au service de l'après-cancer et notamment de la préservation de la fertilité. Il s'agit de déterminer le nombre de propositions de préservation de la fertilité qu'il convient de faire aux personnes atteintes de cancer dans une tranche d'âge précise. Il indique qu'il s'agit particulièrement des enfants et des personnes encore en âge de procréer. Les critères les plus stricts isolent près de 17 000 personnes alors qu'il n'y a que 5 000 cas de préservation de la fertilité, toutes pathologies confondues. Ce type de données permet de quantifier et d'évaluer la progression à obtenir.

Dans le cadre du composant DCC, l'année 2017 a permis la définition d'un schéma directeur. Il est désormais possible de construire un DCC et de s'engager sur l'élaboration d'un grand entrepôt de données qui concernera l'ensemble des données importantes des personnes atteintes de cancer. Il sera possible de les lier à la cohorte cancer ou à d'autres sources d'informations.

Le portail de données des cancers est désormais sur la voie de l'*open data*. Des jeux de données sont publiés en *open data* en passant par le site [data.gouv](http://data.gouv.fr).

Concernant les travaux de 2018, Monsieur Philippe-Jean BOUSQUET indique que, pour les registres des cancers, de nouvelles données de prévalence seront présentées. Il est prévu d'aborder la question de la survie des seconds cancers, avec une spécialisation accrue. La couverture actuelle des registres concerne 22 % de la population et il sera probablement possible d'inclure dans la grille de référence AERAS, d'ici le mois d'avril, le cancer de la prostate. Concernant ce cancer, il évoque la surveillance active. Il s'agit d'une proposition de tarification pour les personnes atteintes d'un cancer de la prostate et qui sont surveillées. Cela signifie que le cancer a été diagnostiqué, mais n'est pas traité. Il est potentiellement évolutif, mais ces personnes pourront, néanmoins, obtenir une proposition d'assurance, ce qui constitue une évolution importante.

Au sujet de VICAN, Monsieur Philippe-Jean BOUSQUET évoque la publication de la vie, cinq ans après le diagnostic de cancer et son impact sur le travail. Cette étude sera présentée au cours du mois de juin. Concernant le DCC, il cite le compte rendu de biologie moléculaire, avec les plateformes de biologie moléculaire qui est quasiment rentré dans le domaine d'interopérabilité. Il souligne l'importance de cette démarche en évoquant, notamment, des comptes rendus standardisés dans le cadre du plan Génome 2025 et qui pourront être diversement utilisés.

Concernant les années 2019-2020, Monsieur Philippe-Jean BOUSQUET indique qu'il s'agira de poursuivre et de développer les partenariats, notamment pour la cohorte cancer. Il précise que des travaux sont en cours, en collaboration avec les fédérations hospitalières et des équipes INSERM. Dans le domaine de la recherche, il s'agira de poursuivre Helios qui est, actuellement, en phase de preuves de concept et qu'il faudra rendre applicable à tout moment, tout comme les bases clinico biologiques qui ont été développées dans le domaine de la recherche. Il souhaite qu'il soit possible d'allier l'impact sur les soins, la recherche et l'observation.

Enfin, concernant les systèmes d'information, il évoque le composant national du DCC qu'il sera nécessaire d'allier au système d'information du dépistage et à la cohorte cancer, afin de pouvoir tracer l'ensemble des informations ayant trait aux personnes, malades ou non.

Il s'agit de recueillir des informations sur ce qui se passe avant, pendant et après la maladie, afin d'obtenir un système d'information nationale en cancérologie.

Monsieur Philippe-Jean BOUSQUET remercie les administrateurs pour leur attention et se tient prêt à répondre à d'éventuelles questions.

Monsieur Noël RENAUDIN indique que Monsieur BOUSQUET a répondu en abondance à la question qu'il se posait concernant le SNDS. Il souhaite obtenir des précisions sur la constitution de la cohorte cancer et sur la nature des informations issues de Medic'am et Rétrocéd'am.

Monsieur Philippe-Jean BOUSQUET rappelle que la cohorte cancer est constituée à partir de signaux multiples. En premier, toutes les personnes atteintes d'un cancer ou ayant subi une hospitalisation avec un code cancer sont prises en considération. La seconde source d'information concerne l'ensemble des médicaments anticancéreux, au niveau hospitalier ou en médecine de ville. Sont également prises en considération toutes les personnes en ALD 30 cancer, une ALD spécifique pour les personnes qui ont un cancer. Enfin, Monsieur Philippe-Jean BOUSQUET évoque des codes d'anatomocytopathologie en ville en précisant qu'il y a des suppléments d'anatomocytopathologie qui peuvent être codés uniquement en cas de cancer.

Concernant les médicaments, Monsieur Noël RENAUDIN souhaite savoir si l'extraction provient du SNIIRAM.

Monsieur Philippe-Jean BOUSQUET le confirme. Monsieur Philippe-Jean BOUSQUET évoque un appareillage effectif dans le DCIR. Le processus consiste à utiliser le PMSI en passant par l'ATIH qui envoie à la CNAM, laquelle procède à l'extraction. Cependant, en pratique, il confirme qu'y figurent toutes les données du PMSI et toutes les données de ville. Concernant Medic'am et Retroced'am, Monsieur Philippe-Jean BOUSQUET précise qu'il s'agit des médicaments utilisés en ville ou rétrocédés par l'hôpital à la médecine de ville. Ils sont actuellement utilisés au niveau national. Une étude est en cours, afin de les utiliser à un niveau infranational. Néanmoins, en raison de quelques incohérences décelées dans les bases de données fournies, il n'est pas encore possible d'opérer une présentation à un niveau infranational. Il indique que la cohorte cancer est actuellement identifiée comme la base d'une présentation infranationale. L'utilisation de la cohorte cancer permet d'identifier les traitements, l'évolution des consommations médicamenteuses et les coûts engendrés.

Madame Pascale FLAMANT félicite Monsieur Philippe-Jean BOUSQUET pour ce travail de longue haleine et se réjouit des résultats obtenus. Elle souhaite remercier l'ensemble de l'équipe pour sa constance et son investissement dans ce travail collaboratif.

Monsieur Norbert IFRAH remercie Madame Pascale FLAMANT et rappelle qu'UNICANCER a collaboré significativement à cet effort collectif.

Madame Pascale FLAMANT estime que la collaboration mise en œuvre sur ce type de thématiques représente véritablement la quintessence du GIP.

Monsieur Jacques RAYNAUD se souvient d'un rapport de l'Institut sur les données et les chiffres du cancer, paru en 2010. Ce rapport était particulièrement complet et portait, en partie, sur les données d'incidence et de survie par localisation, mais décomposées par grade. Monsieur Jacques RAYNAUD avait trouvé ce document particulièrement instructif, particulièrement concernant les perspectives de gain de survie. Il souhaite savoir s'il existe, aujourd'hui, un document actualisé de ce type.

Monsieur Philippe-Jean BOUSQUET rappelle que ce document avait été élaboré en croisant des données françaises et américaines. En effet, il n'était pas possible d'obtenir, à l'époque, le stade au diagnostic pour les données françaises. Actuellement, Monsieur Philippe-Jean BOUSQUET souligne la publication répétée des données de survie, même s'il n'est toujours pas possible d'obtenir les données de survie, par stade, au diagnostic. Des travaux sont en cours sur ce point. Il n'y a pas encore eu de publication, car, sur le plan méthodologique, il convient de s'assurer de la représentativité, vis-à-vis de la population française. Il rappelle que les données sont régulièrement présentées sur le portail des données, ce qui permet de pouvoir piocher différents types d'informations et de se constituer son propre jeu de données.

Monsieur Jacques RAYNAUD demande si une nouvelle publication sous forme de rapport est envisagée.

Monsieur Philippe-Jean BOUSQUET répond que rien n'interdit une publication de ce type.

Monsieur Thierry BRETON estime que ce type de publication aurait une réelle utilité, en termes de conduite des politiques publiques.

Monsieur Norbert IFRAH affirme que ce sera très intéressant sur les données françaises. En effet, il ne nie pas l'intérêt des données américaines, mais rappelle qu'il existe de grandes différences de qualité de traitement, en fonction de l'assurance dont disposent les malades. En revanche, le modèle français est beaucoup plus homogène, d'où l'intérêt d'avoir les données correspondant au système de dépistage, de diagnostic et de soins.

Monsieur Jean-Paul VERNANT souhaite revenir sur la question de la préservation de la fertilité. En premier lieu, il souhaite rappeler qu'il est très difficile de définir les chimiothérapies véritablement stérilisantes. Concernant le chiffre de 17 000 cas évoqués précédemment, il souhaite connaître la proportion de femmes et d'hommes. En effet, il estime que, pour préserver la fertilité des hommes, il suffit de congeler du sperme. En revanche, il dénonce l'absence de préservation de la fertilité chez les femmes recevant des chimiothérapies ou de la radiothérapie stérilisante. Il considère qu'il s'agit d'un scandale absolu et pointe un échec de l'actuel Plan cancer. Il appelle de ses vœux une réelle prise de conscience sur ce point et un développement de la congélation des ovaires et des ovocytes.

Monsieur Philippe-Jean BOUSQUET confirme que la proportion masculine est beaucoup plus importante. Il rappelle qu'il est nécessaire de tenir compte de l'âge, mais reconnaît la nécessité d'augmenter la préservation de la fertilité, chez les hommes comme chez les femmes.

Évoquant les cas de chimiothérapie pour le lymphome de Hodgkin chez un homme, Monsieur Jean-Paul VERNANT rappelle que cela risque de provoquer une stérilité prolongée, alors que la question ne se posera pas pour une femme. Il estime que cela démontre les difficultés de planification concernant la préservation de la stérilité.

Monsieur Norbert IFRAH rappelle que le cumul de l'ensemble des outils, notamment ceux qui ont trait à la géolocalisation, sera prochainement possible. Il sera possible de se placer progressivement dans une perspective incitative.

Monsieur Jérôme SALOMON remercie Monsieur Philippe-Jean BOUSQUET pour cette présentation qui met en évidence la progression significative de ce système national de cancérologie. Il souligne l'importance de la communication auprès du grand public, afin de partager avec la population française ces nombreux progrès.

Il estime que la notion de survie nette conditionnelle est encore sous-exploitée alors qu'elle est très importante. Il souhaite poser quelques questions très concrètes, concernant la santé publique. Tout d'abord, il s'enquiert de la disponibilité de données qualitatives de survie. En outre, sur un plan plus politique, il soulève la question de données spécifiques liées aux grandes campagnes nationales de dépistage en s'interrogeant sur une éventuelle progression des données, par rapport au cancer du sein et au cancer du côlon. Enfin, il demande s'il est possible d'intégrer des données génétiques, des données de tumorothèques, des données de biomarqueurs. Il constate que les données actuelles sont plutôt des données épidémiologiques et qu'il est difficile de récupérer des données biologiques et des données de recherche de marqueurs, malgré leur importance. Il fait état de son inquiétude quant aux écarts de pratiques, à l'échelon régional. Enfin, il demande s'il est possible d'effectuer une comparaison entre la France et les autres grands pays européens, dans l'optique de s'améliorer ou de faire du parangonnage international.

Concernant la génétique moléculaire, Monsieur Philippe-Jean BOUSQUET rappelle que le compte rendu de génétique moléculaire permet d'obtenir le profil génétique de l'ensemble des éléments séquencés. Un grand nombre de tumeurs le sont, surtout si elles sont métastasées. L'obtention de cette information permet de la lier avec cet ensemble. Concernant les données d'anatomie pathologique, il souligne que des travaux sont en cours avec l'Institut et les diverses fédérations, afin d'essayer de mettre à jour les critères minimaux, de faire évoluer les solutions informatiques et les différents logiciels des anatomo pathologistes. Le but étant d'obtenir une transmission centralisée des informations, afin d'obtenir la totalité des comptes rendus d'anatomie pathologique.

Pour le dépistage, Monsieur Philippe-Jean BOUSQUET évoque la mise en place de l'évaluation du dépistage. Santé publique France remonte des informations. Il indique que cela prend beaucoup de temps et nécessite le déploiement de beaucoup de moyens. D'où la nécessité de le faire évoluer en parallèle du système d'information des dépistages, afin d'obtenir une information qualifiée sans qu'il soit nécessaire de la recoder à de multiples reprises. Il évoque également des travaux sur les données du SNIIRAM concernant la vaccination et un suivi du taux de participation au dépistage du cancer du sein et de l'utérus et du cancer colorectal. Il y a donc déjà des informations disponibles et ces initiatives peuvent être prises au niveau départemental. Le but de ce système d'information des dépistages sera de chaîner, individu par individu, et d'avoir un visuel sur l'ensemble du parcours de soins. Il évoque la menée d'un travail sur l'impact du dépistage dans le cadre du cancer du sein qui a permis de relever un réel impact sur les soins.

Concernant l'hétérogénéité des pratiques, Monsieur Philippe-Jean BOUSQUET indique que des analyses sont en cours sur le plan départemental et régional. Les tableaux de bord présentés dans Scan Santé permettent de déterminer le lieu d'origine des personnes et l'endroit où elles vont se faire soigner. Ces initiatives demandent du temps et de gros investissements, mais Monsieur Philippe-Jean BOUSQUET assure que ces démarches sont prises très au sérieux.

Concernant la qualité de vie et la survie, Monsieur Philippe-Jean BOUSQUET confirme l'indisponibilité de ce type de données. Les registres ne collectent que les données épidémiologiques et non les données de qualité de vie. Il souligne la difficulté d'obtenir un échantillonnage représentatif.

Enfin, il confirme que certaines comparaisons sont effectuées au niveau international, notamment sur la survie. Il cite l'étude Concord qui utilise les données des registres des cancers français au sein d'une comparaison internationale. Pour les soins, les comparaisons sont moins fréquentes en raison d'une complexité plus importante avec une accessibilité des soins qui varie en fonction des pays.

Madame Jacqueline GODET félicite Monsieur Philippe-Jean BOUSQUET pour son engagement constant et son enthousiasme. Elle estime que cette présentation constitue une parfaite illustration du rôle de l'Institut en tant qu'agence de santé publique. Elle se réjouit que l'Institut soit en mesure de décloisonner les données accumulées par les divers secteurs et elle est frappée par le grand impact qui découle de l'utilisation de ces données. En outre, elle y voit un grand intérêt pour la promotion du dépistage au sein de la population française.

Monsieur Norbert IFRAH précise que ces démarches autour du dépistage du cancer du sein ont été faites à façon, en réponse à un certain nombre de papiers de qualité discutable publiés au moment où l'Institut a explicité sa position et ses éléments d'argumentation autour du dépistage. Il s'agissait de faire connaître la position de l'Institut, mais aussi d'exposer la réalité des faits. Or, cette réalité différait profondément de celle qui était exprimée à partir d'analyses questionnaires, superficielles ou tendancieuses.

Madame Déborah CVETOJEVIC s'associe à ces multiples remerciements. Elle souhaite attirer l'attention sur le fait que cette présentation constitue aussi un outil d'aide à la décision. Outre l'amélioration générale de la connaissance, elle rappelle que, à l'aube d'un certain nombre de réformes, qu'il s'agisse des autorisations d'activités ou des modèles de financement, il sera possible de s'appuyer sur ces études. Elle estime que cet appui sera particulièrement précieux.

Monsieur Philippe-Jean BOUSQUET ayant évoqué les sujets de gradation, de seuil, de radiothérapie et de protonthérapie, Madame Déborah CVETOJEVIC confirme la mise à disposition d'un certain nombre d'éléments permettant de dégager des pistes de réflexion, mais aussi de réaliser des études d'impact. Les fédérations y sont très sensibles et elle insiste sur l'importance de pouvoir compter sur cette démarche qui permet de favoriser les avancées communes.

Madame Frédérique PÉNAULT-LLORCA félicite Monsieur Philippe-Jean BOUSQUET pour le travail effectué et précise qu'il est très utile dans l'élaboration de cours et dans la mise à jour des

données en oncologie. Elle souligne le retard accumulé par les pathologistes dans le DCC, en raison d'un certain nombre de freins qui sont, désormais, en train de se lever. Aujourd'hui, la plupart des syndicats sont prêts à intégrer le DCC et elle est convaincue que cela arrivera dans les plus brefs délais.

Concernant les comparaisons internationales, elle souligne l'importance d'effectuer des comparaisons adossées à des données claires.

Madame Frédérique PENAULT-LLORCA lisait récemment un article qui affirmait que 15 % des cancers, aux États-Unis, sont liés à l'obésité. Ce sont des patients qui n'ont pas de comportements à risques, comme le tabagisme, mais qui ont, néanmoins, des cancers. Elle convient qu'il s'agit de populations bien différentes, mais elle estime très important de prendre en compte ces données.

Concernant la surveillance active, elle espère qu'il sera possible d'encadrer cela, au niveau français. Elle souligne l'intérêt de cette démarche et insiste sur le fait que la surveillance active se base, en partie, sur l'anatomie pathologique et sur le grade, ce qui nécessitera la mise en place d'une double lecture, en raison des nombreuses disparités de lecture.

Enfin, Madame Frédérique PENAULT-LLORCA fait état de son profond intérêt concernant l'évaluation de l'apparition de la précarité au cours du cancer. Elle évoque la nécessité d'obtenir des indicateurs fiables et rappelle que, notamment dans les cas de cancer du sein, certaines femmes se retrouvent seules, en mi-temps thérapeutiques avec des baisses de revenus importantes qui impactent une baisse de la qualité de vie.

À ce sujet, Monsieur Norbert IFRAH rappelle que tel est l'objet de l'étude VICAN 5 qui sortira sous peu et dans laquelle l'Institut s'est beaucoup investi.

Madame Frédérique PENAULT-LLORCA évoque également les parcours de soins des patients à haut risque de cancer, génétiques, mais également professionnels. Elle ajoute qu'il convient de prendre en compte les hauts risques liés aux addictions et aux modes de vie.

Madame Véronique TRILLET-LENOIR souhaite savoir s'il est possible d'intégrer les données issues du programme France Médecine génomique, dans lequel le cancer joue un rôle important.

Madame Christine CHOMIENNE confirme que le but du plan France Médecine génomique est prévu pour effectuer une collecte de données. L'évolution est progressive et la partie cancer est celle qui avance le plus rapidement. Elle assure qu'il s'agit de faire en sorte que les données de l'Institut et des plateformes de génomique puissent servir au niveau du projet pilote MULTIPLI. Madame Christine CHOMIENNE indique qu'il s'agit de faire en sorte que, dans les deux plateformes sélectionnées, ces informations soient incorporées dans des serveurs locaux.

Monsieur Philippe-Jean BOUSQUET rappelle qu'il existe deux versants : le versant soin et le versant recherche. Dans le versant soin, les comptes rendus ne tarderont pas à être disponibles. Concernant le versant recherche, il y a beaucoup plus d'informations. Dans les deux cadres, il est prévu de mettre en place un protocole d'échange suffisant pour qu'il soit possible d'aller piocher les informations dans les deux versants.

Madame Anne MALLET se joint aux multiples félicitations exprimées précédemment. Elle souhaite mettre l'accent sur un point précis qui démontre l'utilité de la cohorte cancer. Il s'agit des travaux en cours sur les indicateurs qualité et sécurité des soins, sur le sein et le colon. Elle souligne le fait que ces travaux sont menés avec beaucoup de finesse et d'intelligence et qu'ils permettront au grand public comme aux fédérations d'avoir accès à des informations et des outils de grande qualité. Elle est très enthousiaste quant à ce travail et espère qu'il sera achevé au plus tôt.

Monsieur Norbert IFRAH se réjouit que des éléments de réflexion aient été portés à la connaissance du conseil d'administration. Il s'agissait de démontrer que le chaînage des informations est en train de se faire en apportant des éléments inconnus sur lesquels il sera

possible de travailler et de s'enrichir, en améliorant la qualité des soins et de l'offre et de lutter progressivement contre ces inégalités.

Monsieur Norbert IFRAH remercie Monsieur Philippe-Jean BOUSQUET pour la qualité de son travail et sa clarté. Il remercie les administrateurs pour leur participation et lève la séance.

M. Norbert IFRAH, Président

