



**RÉPUBLIQUE
FRANÇAISE**

*Liberté
Égalité
Fraternité*



PROCÈS-VERBAL DU CONSEIL D'ADMINISTRATION

DE L'INSTITUT NATIONAL DU CANCER

DU 11 JUIN 2021

Au regard du contexte sanitaire lié à l'épidémie de Covid 19, les membres du conseil d'administration de l'Institut national du cancer se sont réunis le 11 juin 2021 en visioconférence.

Suite à l'appel fait en début de séance, les noms des administrateurs connectés ou représentés sont les suivants :

- M. IFRAH Norbert, Président,
- M. PLANEL Maurice-Pierre, représentant de la direction générale de la santé
- Mme JULIENNE, représentante de la direction générale de l'offre de soins, représentée par M. PLANEL Maurice-Pierre,
- M. CASABIELHE Jérémie, représentant de la direction de la sécurité sociale,
- Mme PAOLETTI Anne, représentante du ministère de l'Enseignement supérieur, de la Recherche et de l'Innovation,
- M. ROUSSET Damien, représentant du ministère de l'Enseignement supérieur, de la Recherche et de l'Innovation,
- M. BLOCH Gilles, représentant de l'Institut National de la Santé Et de la Recherche Médicale M. DE LAUNOIT Yvan, représentant du CNRS,
- M. OUMEDDOUR Saïd, représentant de la CNAM,
- M. Nicolas BONDONNEAU, représentant de la MSA, représenté par M. Xavier TROUSSARD,
- M. MEFLAH Khaled, représentant de la Ligue Nationale Contre le Cancer (LNCC),
- Mme FUMAGALLI Graziella, représentante de la Ligue Nationale Contre le Cancer (LNCC),
- M. TENDIL Claude, représentant de la Fondation ARC,
- M. DONADILLE Laurent, représentant de la FHF, représenté par M. Xavier TROUSSARD,
- M. TROUSSARD Xavier, représentant de la de la Fédération Hospitalière de France (FHF),

- M. FRANCK Denis, représentant de la Fédération de l'Hospitalisation Privée (FHP),
- Mme BEAUPERE Sophie, représentante de la FNCLCC (Fédération UNICANCER),
- M. RAYMOND Éric, représentant de la FEHAP,
- M. GIRAUD Philippe, personne qualifiée,
- Mme PENAULT-LLORCA Frédérique, personne qualifiée,
- Mme TRILLET-LENOIR Véronique, personne qualifiée,
- Mme SAMSON Anne-Laure, personne qualifiée,
- M. CAHN Jean-Yves, personne qualifiée, représenté par M. Philippe GIRAUD,
- Mme CAMBON Linda, personne qualifiée, représentée par Mme Anne-Laure SAMSON,
- Mme RICOMES Monique, personne qualifiée, représentée par M. Philippe GIRAUD,
- Mme GUIDEZ Jocelyne, sénatrice

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

Assistaient également au conseil d'administration :

- M. BRETON Thierry , directeur général,
- M^{me} LACOMBE-DUMAS Catherine, présidente du conseil scientifique,
- Mme FOMBEUR Pascale, représentant le Comité de déontologie et d'éthique,
- M. BOUCHER Pascal, représentant de la délégation unique du personnel,
- M. ROURE, représentant le CBCM,
- M. GIOVACCHINI Daniel, agent comptable,
- M. BAYONA Guillaume, direction du budget.

Ordre du jour

I.	Approbation du procès-verbal du conseil d'administration du 9 mars 2021 (délibération n° 1)	4
II.	Approbation du procès-verbal du conseil d'administration du 29 mars 2021 (délibération n° 2)	4
III.	Avis sur la nomination à la présidence de l'Institut (délibération n° 3)	5
IV.	Approbation du rapport d'activité 2020 (délibération n° 4)	8
V.	Présentation des rapports annuels 2020 des instances consultatives de l'Institut	15
	• Comité d'audit	19
	• Comité de démocratie sanitaire	20
VI.	Affaires administratives et financières	21
	• Information sur les décisions de reconnaissance et de labellisation en 2020	21
	• Approbation de l'actualisation du règlement des subventions (délibération n° 5)	22
VII.	Questions diverses	23

Monsieur Norbert IFRAH ouvre la séance.

Monsieur Norbert IFRAH propose d'avoir une pensée collective pour Monsieur Axel KAHN et son combat, ainsi que pour ce qu'il continue à apporter dans sa réflexion et par sa personnalité.

Il invite tout participant qui se rendrait compte de l'existence d'un intérêt direct ou indirect avec un ou plusieurs points figurant à l'ordre du jour à se signaler et à ne pas prendre part aux délibérations et votes afférents.

I. Approbation du procès-verbal du conseil d'administration du 9 mars 2021
(délibération n° 1)

Monsieur Norbert IFRAH s'enquiert d'éventuelles corrections ou demandes de modifications.

Sans remarques de la part des administrateurs, Monsieur Norbert IFRAH propose de passer au vote de la délibération du premier point de l'ordre du jour :

«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 09 mars 2021».

Monsieur Norbert IFRAH soumet au vote le procès-verbal du conseil d'administration du 9 mars 2021.

Madame Jocelyne GUIDEZ précise qu'elle ne prend pas part au vote n'ayant pas participé à ce conseil d'administration.

Le procès-verbal du conseil d'administration du 9 mars 2021 est adopté.

II. Approbation du procès-verbal du conseil d'administration du 29 mars 2021
(délibération n° 2)

Monsieur Norbert IFRAH s'enquiert d'éventuelles corrections ou demandes de modification.

Sans remarques de la part des administrateurs, Monsieur Norbert IFRAH propose de passer au vote de la délibération de ce deuxième point :

Monsieur Norbert IFRAH donne lecture de la délibération n°2 :

«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 29 mars 2021 ».

Monsieur Norbert IFRAH soumet au vote le procès-verbal du conseil d'administration du 29 mars 2021.

Madame Jocelyne GUIDEZ ne prend pas part au vote n'ayant pas participé à ce conseil d'administration.

Le procès-verbal du conseil d'administration du 29 mars 2021 est adopté.

Avant de passer au point suivant, Monsieur Norbert IFRAH partage deux points d'actualité, il annonce que le prochain comité de pilotage stratégique de la stratégie décennale aura lieu le 5 juillet et devrait être présidé par le Premier Ministre. Par ailleurs, il évoque le projet d'instruction existant aux Agences Régionales de Santé pour l'élaboration des feuilles de route régionales.

Monsieur Norbert IFRAH cède la parole à Monsieur Thierry BRETON pour la présentation du point n°3.

III. Avis sur la nomination à la présidence de l'Institut (délibération n° 3)

Monsieur Thierry BRETON évoque la candidature de Monsieur Norbert IFRAH à sa propre succession. Il précise qu'entre l'envoi du dossier du conseil d'administration et la date de ce jour, Monsieur Norbert IFRAH a été auditionné par la Commission des affaires sociales du Sénat et par celle de l'Assemblée nationale en date du 10 juin 2021. Il rappelle que par décret du Président de la République en date du 27 juin 2016, Monsieur Norbert IFRAH a été nommé président du conseil d'administration de l'Institut national du cancer. Son mandat arrive à échéance le 26 juin.

Conformément à l'article D. 1415-1-3 du code de la santé publique prévoyant que le président du conseil d'administration de l'Institut national du cancer est nommé après avis de ce conseil, les administrateurs sont sollicités pour rendre un avis sur le renouvellement du mandat de Monsieur Norbert IFRAH en tant que président de l'Institut national du cancer.

Il s'agira de l'avant-dernière étape puisque le président sera ensuite désigné par décret du Président de la République.

Monsieur Thierry BRETON propose de céder la parole au professeur IFRAH avant de lui demander de se déconnecter du système de visio conférence pour laisser place au débat entre les administrateurs.

Monsieur Norbert IFRAH souligne le caractère particulier de l'exercice dans la mesure où il s'agit traditionnellement de se présenter, ce qui semble être un peu tard vis-à-vis de ce conseil d'administration dont un très grand nombre de membres le connaissent depuis au moins cinq ans, voire bien davantage. La question d'un renouvellement de mandat, à l'INCa, se pose pour la première fois. Monsieur Norbert IFRAH qualifie d'exemplaire de facilité, de communication et d'échange la façon de travailler ensemble au sein du conseil d'administration. La réponse au contrat d'objectifs et de performance de l'Institut, ainsi que la stratégie décennale, qui a tellement occupé le conseil d'administration, ont été construites collectivement. L'important est à venir, dans la mesure où il faudra les faire vivre et faire cohabiter les missions générales de l'Institut avec l'extrême ambition que représente cette stratégie décennale. Il faudra également faire face à des données nouvelles, à savoir la mise en congruence avec la Mission Cancer Europe et le Plan Cancer européen. Cette identité chronologique, qui n'est pas une coïncidence, offrira des opportunités formidables dont il faudra se saisir ensemble avec l'appui, les relais, ainsi que des conseils importants au sein du conseil d'administration.

Il conviendra également de relever le défi des données. Les années à venir seront celles de leur partage et de leur utilisation rationnelle, intelligente et mature, mais également celles de l'intégration de l'intelligence artificielle et son apport dans la vie réelle. Elles seront aussi celles de la lutte contre les *fake news*, que l'on n'aurait pas anticipées à un tel niveau voici une vingtaine d'années et du soutien de tous les acteurs contre ce qui est en train de devenir un fléau. Les *fakes news* sont destructrices des plus fragiles et constituent un immense sujet d'inégalités. Il conviendra de travailler ensemble et de s'enrichir de compétences mutuelles, ainsi que d'actions orchestrées et réfléchies ensemble sur le dépistage et la prévention qui sont deux sujets où les inégalités sont les plus criantes.

Il suffit de se souvenir que lors de l'intervention de l'institut de sondage BVA sur le sujet soi-disant polémique du dépistage du cancer du sein, 95 % des femmes qui ont répondu ont indiqué qu'elles étaient convaincues mais avaient besoin d'être aidées à faire. Sur ces sujets, il faut dépasser les illusions véhiculées par certains médias qui laissent à penser que le nombre de personnes réticentes est infiniment supérieur à la réalité. Il faut savoir répondre aux vrais besoins de nos concitoyens, collectivement, de façon coordonnée mais didactique car il a été constaté ces dernières années que la pensée de ce qui est « drapé de l'autorité publique » a besoin d'être confortée pour être totalement comprise et acceptée.

Monsieur Norbert IFRAH convient que ce sujet des inégalités ne sera pas résolu demain. Il explique qu'avant de passer au Sénat pour son audition, le 2 juin, il a consulté à la librairie polonaise située boulevard Saint-Germain un ouvrage traitant des inégalités de l'âge de pierre au XXI^{ème} siècle. Il n'y était pas uniquement question des inégalités de santé mais le cahier des doléances de 1789 évoquait déjà ce sujet. Tout ne peut être résolu mais on peut s'y attaquer à bras-le-corps, ce qui a été initié dans la stratégie décennale par plusieurs voies, à savoir socioculturelles, économiques, linguistiques et à travers le sujet des personnes handicapées. Il y a suffisamment de travail pour le faire collectivement.

Monsieur Norbert IFRAH indique qu'il conviendra aussi de travailler sur les nouveaux parcours hospitaliers, lesquels seront impactés par les nouveaux critères d'autorisation, et sur des sujets permanents pour l'Institut national du cancer tels que la recherche et la lutte contre les cancers pédiatriques – de surcroît sujet d'un procès d'intention permanent. L'ancien président de CME dirait que pour ses collègues oncologues pédiatres, en matière de pédiatrie, « la règle commune s'applique à tous les autres », ce que l'on comprend et accepte même s'il y a, parfois, un petit sentiment d'ingratitude quels que soient les efforts consentis.

Norbert IFRAH ajoute qu'il faudra également affronter l'imprévisible, ce qui fait le sel de l'exercice.

Monsieur Norbert IFRAH se déconnecte de la visioconférence afin de laisser les administrateurs débattre.

Monsieur Thierry BRETON cède la parole à Monsieur Maurice-Pierre PLANEL.

Monsieur Maurice-Pierre PLANEL confirme qu'il s'agit de la dernière étape formelle de la renomination de Monsieur Norbert IFRAH avant publication du décret. Il observe que chacun connaît l'action de Monsieur Norbert IFRAH à la tête de l'Institut national du cancer. Le gouvernement propose sa nomination en raison de son expérience, de ses connaissances et de son expertise qui sont reconnues dans le domaine du cancer, ainsi que de la forte

implication dont il a fait preuve dans un contexte de crise sanitaire totalement inédit mais aussi dans le cadre de la construction d'une stratégie qui est désormais décennale et qui n'est pas la reproduction d'un Plan cancer.

Monsieur Maurice-Pierre PLANEL ajoute que la nomination de Monsieur Norbert IFRAH a été proposée, lequel a accepté de poursuivre, ce dont il se félicite. Se déclarant absolument convaincu que l'Institut a besoin de son expérience et de son implication pour mettre sur les rails, après son élaboration, la stratégie décennale des cancers, il invite tous les membres du conseil à se prononcer en faveur de ce renouvellement.

Monsieur Thierry BRETON le remercie et cède la parole à Monsieur Damien ROUSSET.

Monsieur Damien ROUSSET souscrit aux propos de Monsieur Maurice-Pierre PLANEL. Il fait valoir l'intérêt de mettre en œuvre la stratégie décennale avec un président qui a autant contribué à sa préparation et à son élaboration. Il déclare que le gouvernement votera en faveur du renouvellement du mandat de Monsieur Norbert IFRAH.

Monsieur Thierry BRETON le remercie et cède la parole à Madame Sophie BAUPÈRE.

Madame Sophie BAUPÈRE déclare que les membres d'Unicancer seraient très heureux que Monsieur Norbert IFRAH puisse effectuer un nouveau mandat de par l'action très proactive qu'il a menée pendant cinq ans et en tant que facteur de cohésion entre tous les acteurs au service de la stratégie ambitieuse qu'est la stratégie décennale.

Monsieur Thierry BRETON cède la parole à Monsieur Khaled MEFLAH.

À titre personnel et au nom du président de la Ligue nationale contre le cancer, Monsieur Khaled MEFLAH se déclare favorable à la réélection espérée de Monsieur Norbert IFRAH au regard du travail effectué depuis de nombreuses années.

Monsieur Thierry BRETON le remercie et cède la parole à Monsieur Xavier TROUSSARD.

Au nom de la FHF, Monsieur Xavier TROUSSARD s'associe aux propos de Monsieur Khaled MEFLAH. À titre amical, en tant qu'hématologue, il souligne le lien évident qui l'unit à Monsieur Norbert IFRAH. Il déclare que la FHF a apprécié cet engagement extrêmement intense et le côté fédérateur qu'il a mené tout au long de son mandat. Il évoque le plaisir que la FHF et lui-même ont eu à travailler avec Monsieur Norbert IFRAH et son équipe.

Monsieur Thierry BRETON cède la parole à Monsieur Claude TENDIL.

Au nom de la Fondation ARC, Monsieur Claude TENDIL apporte son soutien au renouvellement du mandat du Professeur IFRAH. Il fait part du plaisir qu'il a à travailler avec lui et espère continuer longtemps.

Monsieur Thierry BRETON le remercie et cède la parole à Monsieur Denis FRANCK.

Au nom de la FHP et à titre amical, Monsieur Denis FRANCK se déclare ravi que Monsieur Norbert IFRAH décide de poursuivre cette présidence s'il est élu.

Monsieur Thierry BRETON cède la parole à Monsieur Yvan DE LAUNOIT.

Au nom de Monsieur Gilles BLOCH qu'il représente et du CNRS, Monsieur Yvan DE LAUNOIT

se félicite du travail extraordinaire qui a été effectué avec Monsieur Norbert IFRAH, notamment dans le cadre de la mise en place de la stratégie décennale. Il fait part de son soutien pour la poursuite de son action. Il lui semble extrêmement important que Monsieur Norbert IFRAH puisse être le lien entre l'ensemble des membres du conseil d'administration et les autorités de tutelle dans le cadre de cette mise en place.

Monsieur Thierry BRETON cède la parole à Madame Graziella FUMAGALLI.

En tant que représentante des personnes malades, Madame Graziella FUMAGALLI souligne les qualités humaines de Monsieur Norbert IFRAH qui sont importantes au sein du conseil d'administration de l'Institut. Elle ajoute qu'elle serait ravie qu'il poursuive sa présidence.

Monsieur Thierry BRETON la remercie.

Sans autres demandes de prise de parole, il procède à la lecture de la délibération n° 3 :

*«Vu l'article D1415-1-3 du code de la santé publique,
Vu l'article 11 de la convention constitutive de l'Institut national du cancer,
Après en avoir débattu en séance, le conseil d'administration rend un avis favorable sur la nomination de Monsieur Norbert IFRAH aux fonctions du président du conseil d'administration de l'Institut».*

La nomination à la présidence de l'Institut de Monsieur Norbert IFRAH est adoptée à l'unanimité des membres présents ou représentés.

Monsieur Thierry BRETON appelle Monsieur Norbert IFRAH au téléphone pour qu'il se reconnecte.

Monsieur Norbert IFRAH rejoint la visioconférence.

[Applaudissements]

Monsieur Thierry BRETON informe Monsieur Norbert IFRAH de l'avis très favorable à l'unanimité qui a été rendu par le conseil d'administration sur son renouvellement.

Monsieur Norbert IFRAH remercie les administrateurs et se déclare très sensible à la confiance accordée.

Au nom du conseil et en tant que ministère de tutelle, Monsieur Maurice-Pierre PLANEL remercie Monsieur Norbert IFRAH d'avoir accepté de poursuivre cette mission, ce dont les administrateurs se félicitent.

Monsieur Norbert IFRAH remercie Monsieur Maurice-Pierre PLANEL et propose de poursuivre l'examen des points de l'ordre du jour.

IV. Approbation du rapport d'activité 2020 (délibération n° 4)

Monsieur Norbert IFRAH énumère les différents chapitres qui ont rythmé les actions de l'Institut dans cette année si particulière, à savoir :

- cancer & COVID ;
- consultation citoyenne ;
- oncologie pédiatrique ;

- accès aux médicaments ;
- environnement ;
- communication ;
- innovations et solutions au bénéfice de tous.

Monsieur Norbert IFRAH souligne que nul ne peut parler de l'année 2020 sans évoquer le séisme qu'a provoqué l'irruption de la pandémie de Covid-19, au premier trimestre 2020 et qui a fortement impacté le système de santé, la filière oncologique et l'Institut. Dès le début du mois de mai 2020, a été mis en place par l'Institut un comité « Cancer & COVID » piloté par l'Institut et qui a réuni les professionnels de santé, les ministères de tutelles, les fédérations hospitalières et les sociétés savantes pour aider les malades, alerter les autorités sur l'impact de la crise sanitaire et inciter les citoyens à ne pas interrompre leurs parcours de soins. Après une interruption de quelques semaines, les centres régionaux de coordination des dépistages des cancers ont été mobilisés pour une reprise rapide des invitations au dépistage. Il s'agissait de rester à l'écoute des Français et de prendre en compte les avis de la population tout en maintenant le fil rouge des activités. La capacité d'écoute de l'Institut s'est également traduite par son engagement dans le programme Green-City et le celui consacré à la recherche sur le risque de cancer de la prostate attribuable à la chlordécone pour lequel l'Institut se donnera les moyens d'apporter une réponse forte et formelle au plus haut niveau scientifique tout en continuant à anticiper.

Les fédérations hospitalières et les sociétés savantes s'occupent très largement d'évaluer l'impact réel du confinement sur les activités d'oncologie. L'Institut national du cancer, Santé Publique France, la DGS et la DGOS doivent avoir une vision globale, ce qui les conduit à travailler ensemble, de la même manière que de nombreuses collaborations internationales et européennes ont également été lancées. L'Institut s'est rapproché de ses partenaires internationaux dès la fin du mois d'avril (Allemagne, Italie, de Corée du Sud, Japon, Canada et Québec) afin de partager des informations sur leurs situations sanitaires respectives. Une veille internationale sur la recherche Covid-19 et cancer a été instituée avec le Centre international de recherche sur le cancer et l'organisation des soins a fait l'objet d'une coopération technique avec la Direction du Cancer du Québec.

Il s'agissait aussi d'anticiper une reprise optimale des activités en tenant compte des choix alternatifs guidés par les sociétés savantes pour remplacer tel ou tel traitement par un autre, ce qui rend bien aléatoire le fait de se limiter aux simples chiffres pour évaluer l'impact. Il faudra du temps, mais l'exemple de ce que cette pandémie a entraîné est à garder en mémoire sur la capacité commune de coopération intelligente et très généreuse. Il faut absolument en garder les leçons et l'Institut national du cancer en a profité pour mettre dans l'axe transversal un point nouveau, à savoir la poursuite de cette stratégie décennale en situation d'exception qui bien entendu n'avait pas été conçue initialement mais sur laquelle l'Institut a capitalisé.

S'agissant de la consultation citoyenne, elle a constitué une « première ». Missionné par le gouvernement pour élaborer la stratégie de lutte contre les cancers des dix prochaines années, l'Institut national du cancer a, dès l'origine, fait le pari d'un processus de concertation et de co-construction. Une première consultation publique a été organisée en 2018 pour recueillir les attentes et les préoccupations des Français puis en septembre 2020

au travers de la consultation citoyenne inédite réalisée par Cap Collectif et BVA. Ce fut un grand succès avec 23 200 votes et 561 contributions, ainsi que de nombreuses «protestations» de beaucoup d'associations souhaitant être associées en tant que telles à la réflexion alors qu'il était prévu de s'appuyer dans un premier temps sur les réflexions de France Assos Santé, de la Ligue et de la Fondation ARC puis de considérer chaque Français à titre individuel et non en association. Leurs contributions ont néanmoins été intégrées à la réflexion. 91 % des votants ont jugé pertinente la proposition globale de l'Institut national du cancer pour faire reculer le cancer en France. Au-delà de cette forte adhésion, la consultation a également permis à l'Institut d'enrichir sa feuille de route initiale. 11 actions nouvelles ont été ajoutées. 35 actions de la stratégie ont été complétées. En les additionnant, 20 % des actions ont été directement influencées ou dirigées par cette démarche et cette consultation citoyenne, ce qui constitue un exemple.

Concernant la cancérologie pédiatrique, Monsieur Norbert IFRAH précise qu'elle constitue une préoccupation constante plutôt qu'une priorité, terme qui laisserait penser que l'âge retire à un être humain son importance, ou qu'il est moins grave pour un enfant 5 ans de perdre sa mère de 30 ans que l'inverse... Toutes ces situations doivent être combattues avec la même énergie. Les cancers des enfants diffèrent de ceux des adultes. Ils ont des localisations spécifiques, se développent plus rapidement et n'ont souvent pas le même comportement biologique. Le ministère de la recherche a appuyé ses travaux par une dotation supplémentaire renouvelée de 5 millions d'euros par an pour compléter l'action de l'Institut. Depuis 2019, ces sommes sont dédiées à la recherche fondamentale en cancérologie pédiatrique. Dans ce cadre, le plan d'actions est co-construit avec les associations de parents réunies au sein d'un groupe de travail dédié appelé « Task Force », sous l'égide de l'Institut. L'Institut essaie de familiariser les associations avec les exigences de la recherche fondamentale, dont la perception n'est pas forcément immédiate. Ces mesures structurantes s'appuient sur la collaboration traditionnelle avec l'Inserm, ITMO Cancer et le CNRS. L'Institut interagit de plus en plus avec la Ligue, la Fondation ARC et les sociétés françaises des cancers des enfants mais aussi avec le Leem et l'ARIIS puisque toutes les bonnes volontés sont bienvenues et nécessaires.

Monsieur Norbert IFRAH souligne que trois actions prioritaires ont été lancées en 2020 : à savoir l'appel à candidatures pour créer un consortium de recherche sur les causes et origines des cancers pédiatriques, celui sur l'aide à la mobilité internationale et l'appel à projets «High risk — High gain». Ce dernier, décrit à plusieurs reprises déjà devant le conseil par Monsieur Alain EYCHENE, vise à financer des idées de rupture et doit permettre d'aller plus vite en se «privant» d'un certain nombre d'étapes tout initiales avant de démarrer des sujets scientifiquement pertinents.

Cette recherche fondamentale sur les cancers pédiatrique ne doit pas occulter tout ce qui a été fait par ailleurs, notamment sur le droit à l'oubli et la convention AERAS. Ainsi, certains anciens malades d'un cancer ne sont plus tenus de le déclarer lors de la demande d'un prêt. Pour les adultes, cette non-déclaration concerne un protocole thérapeutique achevé depuis 10 ans. Depuis le 1^{er} septembre 2020, pour tout cancer diagnostiqué avant l'âge de 21 ans (et non plus 18 ans), et sans rechute constatée, ce délai est ramené à cinq ans.

Cette convention AERAS intercède également sur une réduction des sur-pénalités

assurantielles en fonction de l'évolution des taux de survie des cancers, ce qui montre l'importance de ce travail qui est organisé prioritairement à l'Institut par Monsieur Philippe-Jean BOUSQUET et son équipe.

Monsieur Norbert IFRAH indique que la structuration du dispositif régional pour les adolescents et jeunes adultes (« AJA ») s'est poursuivie. L'amélioration de l'offre de soins dédiée aux adolescents et des jeunes adultes permet de répondre à la nécessité fréquente d'un recours à une double compétence en cancérologie de l'adulte et en cancérologie pédiatrique pour répondre aux caractéristiques de cette population, en transition vers l'âge adulte.

Dans le cadre de son dispositif d'anticipation des innovations, en 2020, l'Institut a publié 4 rapports de synthèse sur des médicaments anticancéreux destinés à l'enfant et à l'adolescent, en cours de développement et susceptibles d'obtenir une autorisation de mise sur le marché en pédiatrie dans les prochains mois. Monsieur Norbert IFRAH ajoute que toutes les facettes de cette lutte sont abordées sans tabou et autant que faire se peut, en pleine coopération, malgré des tensions palpables entre la Société Française des Cancers de l'Enfant, les registres nationaux et la plateforme qui traite des données de cancérologie pédiatrique; tensions qui même sur cette année particulière ont consommé un temps incroyable, incluant largement Monsieur Thierry BRETON et lui-même à côté des équipes concernées, pour maintenir la communication et réouvrir aux registres les dossiers des malades. Dans un conflit de ce type, même si chacun a de vrais arguments, personne n'a raison. Il fallait absolument retrouver le dialogue.

Concernant l'accès au médicament (tensions d'approvisionnement et rupture de stock de médicaments), l'Institut doit énormément à l'excellente coopération avec la Haute Autorité de Santé et l'ANSM mais plus encore au travail de Madame Marianne DUPERRAY et de son équipe. 1500 médicaments d'intérêt thérapeutique majeur ont été déclarés en tension sur l'année 2019 contre 874 en 2018. La cancérologie est au quatrième rang de ces médicaments. Il s'agit d'un sujet majeur. Au-delà des tensions d'approvisionnement, des ruptures de stock sont également constatées. L'Institut mène un travail important aux côtés des autres sur la lutte contre les pénuries, sur la définition des médicaments d'intérêt thérapeutique majeur et des stratégies thérapeutiques en face de ces pénuries ou de ces tensions. Monsieur Norbert IFRAH précise que l'Institut a émis 4 avis sur l'opportunité d'octroyer une recommandation temporaire d'utilisation pour plusieurs médicaments. 26 médicaments de chimiothérapie orale conventionnelle ont fait l'objet d'un référentiel de prévention et de gestion des effets indésirables. Monsieur Norbert IFRAH ajoute que 43 médicaments d'intérêt thérapeutique majeur ont pu être identifiés et que l'Institut a créé une base de données ainsi qu'une méthode d'analyse de la criticité de ces médicaments, laquelle a été mise à disposition des partenaires. Fin 2020, le développement technique de la base de données a été achevé. Cette étape permettra de produire une « preuve de concept » pour évaluer et tester la robustesse de l'outil informatique et de la méthode.

Monsieur Norbert IFRAH ajoute que l'Institut a construit un référentiel qui porte, en 2020, sur 26 médicaments de chimiothérapie conventionnelle par voie orale. Il a de plus parfois été nécessaire d'établir des listes de priorités lorsque la pénurie était transitoirement trop massive, ce qui a pu conduire par exemple pour la leucémie aiguë lymphoblastique à privilégier l'attribution du traitement aux enfants plutôt qu'aux adultes alors que le

médicament est majeur et sans équivalent chez les enfants comme chez les adultes. Mais encore plus efficace chez les enfants...

L'Institut s'appuie sur l'outil « Horizon Scanning » qui a été mis gratuitement à disposition de l'ANSM et de la Haute Autorité de Santé. Il s'agit d'un outil conçu et piloté par la direction des recommandations et du médicament de Madame Marianne DUPERRAY qui pilote également l'action européenne sur les médicaments innovants d'immunothérapie par le Work Package 9 de l'IPAAAC, particulièrement les CAR-T, ce qui est une façon de rappeler qu'au niveau de ces nouveaux médicaments l'Institut fait son travail dans le respect des prérogatives de chacun en essayant d'apporter sa pierre à l'édifice.

S'agissant de l'environnement, Monsieur Norbert IFRAH évoque, comme il l'a indiqué au Sénat, la lettre ouverte qui a été adressée au Président de la République intégralement recopiée à la suite d'un très grand travail journalistique par une tribune du Monde. Il est difficile de répondre simplement au mensonge ou à la mauvaise foi. L'environnement pour être un sujet majeur - source chez nos concitoyens d'une inquiétude aiguë vis-à-vis de ce qui est subi- ne saurait occulter les cancers évitables par des comportements individuels. Les aider à réduire leurs facteurs de risques évitables par des modifications de comportement aurait un effet absolument drastique sur leurs chances de ne pas avoir un cancer et, aussi de mieux en guérir.

La stratégie décennale, qui contient 234 actions en inclut « seulement » 70 relatives à la prévention et 20, soit plus d'un dixième, directement liées à l'environnement. Pour un immense oubli, l'Institut aurait pu faire pire. Cette lettre ouverte, d'une mauvaise foi instructive, prétend s'appuyer sur les données du Centre international de recherche sur le cancer en sous-entendant qu'il travaille mieux que l'Institut dans ce domaine. Il faut pourtant savoir que le CIRC tire en fait ses données de l'Institut, mais qu'il est contraint de tronquer les chiffres pour les harmoniser avec ceux de pays disposant de données moins à jour ; et que ses projections ne sont en fait que le produit des règles de trois. Élaborer comme nous le faisons une projection pour 2020 à partir de décomptes relevés en 2015 et 2019 est évidemment plus précis que le produit pour la même échéance d'une règle de trois issue de données de 2000 et 2008, qui ouvre un champ d'incertitude beaucoup plus important...

De la même manière, il est agaçant de lire pour les cancers de l'enfant pendant la période 2000-2020 des commentaires qui s'appuient sur un travail du Lancet sans doute lu de manière un peu rapide puisque celui-ci leur fait référence mais... de 1980 à 2000 ! L'Institut ne peut avoir d'autre façon de répondre que par la rigueur. Il continuera à travailler sur les préoccupations exprimées par les citoyens, notamment ceux qui ont participé à la consultation. Les pesticides, les gaz d'échappement, la 5G et les perturbateurs endocriniens sont traités dans la stratégie, laquelle n'occulte ni l'exposition des enfants aux ultraviolets, ni celle au radon dans les maisons, tout particulièrement pour les fumeurs, ou aux substances chimiques environnementales. Mais ces sujets bien sûr doivent être traités en coopération avec l'ANSES, l'Inserm et les partenaires compétents. L'Institut n'a pas souhaité travailler en tuyaux d'orgue, et Monsieur Norbert IFRAH remercie tout particulièrement le soutien sur ce point de Madame Anne PAOLETTI et la DGRI, mais a souhaité s'accorder avec le plan européen et le plan national sur « l'exposome ». Un sujet traité avec beaucoup d'acuité et d'intérêt, au point que, quatre ou cinq mois avant cette lettre ouverte d'une impartialité toute relative brûlot, il avait constitué le point majeur de l'ordre du jour d'un Comité de

démocratie sanitaire.

Monsieur Norbert IFRAH souligne la mobilisation de la recherche interventionnelle sur ce sujet environnemental. Tel est l'objet du projet Green City avec des solutions d'aménagement du territoire et de zones d'ombre dans les villes pour protéger la population notamment infantile des méfaits du soleil, ainsi qu'un guide pratique des recommandations à destination des collectivités territoriales. Ces éléments figurent dans les programmes et les actions de l'Institut.

Monsieur Norbert IFRAH rappelle enfin que les 4 et 5 février se sont tenues des journées scientifiques sur les dépistages des cancers. Les relations facteurs nutritionnels et leur impact ont fait l'objet d'un rapport d'expertise publié par l'Institut en octobre, lequel a dédié une journée scientifique aux recherches relatives à la prévention primaire qui a eu lieu le 28 septembre. Pour un sujet oublié, décidément, Monsieur Norbert IFRAH fait valoir que l'Institut sait oublier mieux et plus profondément que cela.

Depuis début 2020, la pandémie a investi la quasi-totalité de l'espace public au risque d'une mise au second plan de ce qui ne la concernait pas. 54 % des Français ont déclaré ne pas disposer d'une information suffisante sur la prévention des autres maladies et ont indiqué que le confinement a eu un impact négatif sur leur santé. Ces tendances ont milité en faveur d'une reprise de parole, ce qui a été fait. L'Institut a fait le choix de relancer ses campagnes de communication. La prévention primaire a été maintenue comme acte prioritaire de la communication de l'Institut en y incluant l'alimentation, l'alcool, le tabac, l'activité physique et les dangers de l'exposition solaire. Les campagnes de dépistage ont été relancées après cette interruption. Il a été constaté une diminution significative des endoscopies hautes et basses, ainsi que de la fréquentation des zones de dépistage, à l'exception notable du dépistage du cancer colorectal qui avait tellement pâti de l'année 2019, parce que victime des procès qui ont été faits sur le choix des *kits*. Ainsi paradoxalement, 800 000 dépistages du cancer colorectal « supplémentaires » ont été réalisés en 2020. Toutefois, l'impact d'un dépistage se mesure sur la durée et l'exploitation d'une année de référence aussi particulière est évidemment sujette à caution.

Cette communication « fil rouge » s'est accompagnée de près de 5 600 écrans présents dans les maisons de santé et les salles d'attente de médecins. En 2018, selon l'institut de sondage BVA, seuls 5 % des Français retenaient que 40 % des cancers étaient évitables, contre 13 % en 2019 et 17 % en 2020. Cette technique de la répétition de messages simples, vrais et forts finit par porter ses fruits. Néanmoins, une marge de progression demeure.

S'agissant des innovations, Monsieur Norbert IFRAH souligne qu'elles n'ont pu être construites qu'avec le soutien du conseil d'administration et ses partenaires. L'Institut, qui, avec le soutien de ses partenaires et de la Direction générale de la santé, a été pionnier en France dans le développement de la recherche interventionnelle en santé des populations. L'Institut continue à développer les innovations au travers d'appels à projets, libres ou thématiques mais aussi de collaborations ou dispositifs novateurs, au plan national et international, avec la mise en place de réseaux de recherches prometteuses. Plus de 200 acteurs, dont des patients et des aidants, ont apporté une contribution à un Living Lab conçu par l'Institut national du cancer. Il s'agit du premier dans ce type de champ d'action directe et nationale. L'idée est de développer une dynamique collaborative et des solutions

nouvelles immédiatement bénéfiques pour les patients.

L'Institut a lancé une dizaine d'appels à projets sur la thématique des sciences humaines et sociales dont la cancérologie pédiatrique, la coopération internationale notamment européenne et la recherche en économie dans le champ du cancer, une discipline à développer pour laquelle l'Institut a construit, avec l'Université Paris Dauphine en collaboration avec la Fondation du risque, une chaire sur les tensions en médicaments et la place de l'économie dans la prévention. Les pistes d'amélioration sont multiples, normatives mais également industrielles, économiques, médicales et pharmaceutiques. La recherche sur les facteurs de risques avérés comme le tabac et l'alcool représente un autre enjeu majeur. Afin d'attirer les jeunes chercheurs sur ces thématiques, l'Institut a lancé, en novembre 2020, un dispositif innovant et expérimental comprenant un appel à candidatures associé à un séminaire collaboratif. L'appel à candidatures s'adresse à des jeunes chercheurs ayant obtenu un doctorat au cours des dix dernières années, intéressés par les thématiques du tabac ou de l'alcool, sans en être des experts, et qui souhaiteraient proposer des idées novatrices.

Au regard de la contrainte de temps, Monsieur Norbert IFRAH précise qu'il fera une impasse relative sur la déclaration conjointe en faveur de la science ouverte qui a été signée le 20 juin 2019 avec l'ANR, l'Inserm et le CNRS, ainsi que sur l'effort considérable consenti avec la DGRI et le Ministère de la santé sur la recherche libre et sur la coopération extrêmement fructueuse conduite avec la Ligue et la Fondation ARC sur le partenariat pour un nouveau programme d'actions intégrées de recherche (PAIR) dédié aux tumeurs cérébrales qui a été renouvelé.

Ces coopérations font l'objet d'accord, d'échanges et parfois de désaccords. Un programme intégré de recherches était prévu pour l'année à venir sur le thème « Nutrition et obésité », mais l'accord n'a pas été conclu, ce qui n'empêchera pas de continuer à travailler ensemble et d'imaginer d'autres pistes et de traiter de ces sujets pour ceux qui le souhaitent.

Monsieur Norbert IFRAH ajoute qu'il n'ignore pas le travail effectué sur les addictions par substances grâce au fonds piloté par l'Assurance-maladie. L'Institut apporte prioritairement son soutien à la recherche, lequel a constitué un fil rouge, a considérablement occupé cette année, notamment les chercheurs qui travaillent sur des lignées et ceux dont les échéances ne pouvaient être tenues, et ceci, en plus du travail d'innovation, et a mobilisé les équipes de Monsieur Alain EYCHENE en continu. L'Institut a fait, non pas très bien mais le moins mal possible dans cette année exceptionnelle.

S'agissant du rapport financier, le montant des recettes encaissées sur l'exercice 2020 s'est élevé à 95 millions d'euros, dont 10,5 millions d'euros concernent des opérations fléchées. Le montant total des dépenses décaissées par l'Institut en 2020 s'élève à 91 millions d'euros. Ce montant relève de 4 enveloppes votées par nature. La majeure partie relève des dépenses d'intervention à hauteur de 60,5 millions d'euros. Elles bénéficient directement à des partenaires sous forme de subventions (financement des projets sélectionnés dans le cadre des appels à projets et de structures comme les cancéropôles, les SIRIC, les CLIP², les registres, par exemple)

Les dépenses de fonctionnement s'élèvent à 16,3 millions d'euros et concernent principalement les campagnes d'information, des prestations d'études, d'évaluations et d'enquêtes, ainsi que l'indemnisation des experts.

Les dépenses de personnel de l'Institut s'élèvent à 13,6 millions d'euros et les dépenses d'investissement représentent 0,5 million d'euros.

Les dépenses sont également affectées à 10 destinations non limitatives qui traduisent budgétairement la stratégie de l'Institut quant à l'allocation de ses moyens : recherche intégrée, recherche fondamentale, recherche translationnelle et clinique, information des publics, observation et évaluation en santé publique, recherche en sciences humaines et sociales, les innovations thérapeutique, la prévention et le dépistage, l'organisation des soins et la qualité de vie, ainsi que les fonctions d'appui aux métiers.

Monsieur Norbert IFRAH salue le travail effectué par Monsieur Thierry BRETON, Madame Alexandra DESEILLE, Madame Caroline RITZENTHALER et les directeurs de Pôles de l'Institut.

Madame Véronique TRILLET-LENOIR note que Monsieur Norbert IFRAH a légitimement insisté sur le fait que les années à venir seraient celles des données en évoquant un conflit entre une société et les registres. Elle demande si celui-ci relève d'un problème ponctuel ou s'il risque de se produire et si la question porte sur l'appartenance des données.

Monsieur Norbert IFRAH répond que ce conflit était déjà ancien à son arrivée. Les causes sont multiples. Les oncopédiatres reprochaient aux registres de piller leurs données, y compris celles de recherche. Ils reprochaient également un manque de pertinence dans le recueil voire la compréhension des données et le caractère trop intrusif de certains questionnaires vis-à-vis des familles et des enfants, susceptibles de dégrader la relation médecin-malade, que par conséquent, ils n'acceptaient pas de voir proposés dans leurs services. A contrario il faut reconnaître que la brillante scientifique qui s'occupe des registres a un relationnel un peu spécial, avec une surdité élective aux suggestions et reproches...

Monsieur Norbert IFRAH explique que Monsieur Thierry BRETON et lui-même passent des dizaines d'heures chaque année à essayer de rétablir une communication sans invectives. Lorsqu'un lien est retissé, chaque courrier atteste de sa fragilité... Il s'agit d'irrationnel et d'inacceptable. L'Institut est parvenu à les remettre autour de la table en créant des *consortiums* invraisemblables et des montages - que l'on n'imagine pas ailleurs- juste pour les obliger à se parler.

Monsieur Thierry BRETON indique que l'Institut a réussi à formaliser un protocole d'accord début 2020, ce qui a permis de reprendre la collecte, ce qui est essentiel, sans réussir à apaiser tout le monde.

Monsieur Norbert IFRAH donne lecture de la délibération n° 4 :

«Vu l'article 9.1 de la convention constitutive de l'Institut national du cancer, Après en avoir pris connaissance et débattu en séance, le conseil d'administration approuve le rapport d'activité 2020 de l'Institut national du cancer».
Le rapport d'activité 2020 est adopté à l'unanimité.

Monsieur Norbert IFRAH remercie les administrateurs de leur confiance.

V. Présentation des rapports annuels 2020 des instances consultatives de l'Institut

- Présentation du rapport du Comité de déontologie et d'éthique

Monsieur Norbert IFRAH précise qu'en l'absence de Madame DE MONTGOLFIER, présidente du Comité de déontologie et d'éthique, laquelle présente ses excuses auprès des administrateurs, c'est Madame Pascale FOMBEUR qui présente le rapport.

Madame Pascale FOMBEUR confirme qu'elle représente Madame Sandrine de MONTGOLFIER, qui est la présidente du Comité de déontologie et d'éthique.

Madame Pascale FOMBEUR explique que le travail a essentiellement porté sur un sujet de déontologie et deux sujets d'éthique. En premier lieu, il s'agit de la création par l'Institut de l'association filière intelligence artificielle et cancer (FIAC) conjointement avec des industriels pour favoriser les projets de réutilisation des données de santé en cancérologie. Le sujet a largement occupé le comité de déontologie et d'éthique qui s'est efforcé d'accompagner le projet le mieux possible avec le souci constant d'éviter tout risque de suspicion sur les activités de l'Institut compte tenu de son rôle majeur en matière d'expertise sanitaire. Le Comité de déontologie et d'éthique est allé au-delà même des dispositions du code de la santé publique compte tenu de son attachement à cette mission très importante qui est équivalente à celle de la HAS dans le domaine précis du cancer.

L'attention du comité a été portée sur les fonds reçus par l'Institut en provenance d'industries de santé, ce qui a conduit le comité à formuler un certain nombre de suggestions, notamment en matière de déport et de nature de financement pour s'assurer que l'on ne puisse pas imaginer que cela puisse peser un jour sur les choix de l'Institut. Le deuxième point d'attention concerne la compétence du conseil d'administration de l'association pour sélectionner les propositions de projets de réutilisation de données. Le comité a été vigilant sur les projets qui pouvaient être retenus par l'association et ceux qui ne le seraient pas afin de s'assurer que les refus soient motivés par des enjeux de santé publique.

Le schéma retenu comporte d'assez nombreux pare-feux, ce qui a conduit le comité à rendre un avis positif mais a conduit à mettre en place une organisation sans doute un peu compliquée pour assurer toutes ces garanties. Le conseil d'administration a été récemment amené à se prononcer sur le projet.

Madame Pascale FOMBEUR adresse ses remerciements à la direction de l'Institut qui a accepté que le comité de déontologie et d'éthique puisse bénéficier de l'expertise complémentaire d'une avocate spécialisée dans le domaine de la protection des données. Il ne s'agit pas exactement de la question initialement posée au comité mais ce sujet a préoccupé ses membres. Il souhaite désormais s'impliquer dans le suivi des activités de l'association et des prestations fournies par l'Institut aux promoteurs de projets de réutilisation de données afin de pouvoir être garant de la mise en œuvre et de l'absence d'impact sur les activités de l'Institut.

En matière de déontologie, le comité s'est prononcé sur les bilans et les plans d'action de l'Institut en la matière sans déceler de difficulté.

- présentation de l'avis sur la médecine prédictive.

Dans le domaine de l'éthique, Madame Pascale FOMBEUR indique que le comité a travaillé sur deux avis ; l'un qui a été finalisé et l'autre sur lequel le travail a été entamé. Le premier porte sur les enjeux éthiques de la médecine préventive et prédictive en cancérologie. Son champ couvre les actions de prévention et de dépistage, ainsi que la prise en charge individuelle

précoce pour éviter le développement d'une pathologie chez des personnes dites à risques avec une place croissante de la génétique. L'essentiel de ce travail a été achevé juste avant le début de la crise sanitaire. Sa lecture *a posteriori* permet de constater qu'il apporte des réflexions intéressantes sur l'équilibre entre intérêt particulier et l'intérêt collectif mais dans une situation différente de maladie ne présentant pas de caractère contagieux, contrairement au COVID.

Le comité a souhaité insister sur l'existence d'une double responsabilité, notamment en matière de prévention. Il s'agit à la fois d'une responsabilité de l'individu par rapport au groupe, par exemple, en matière de tabagisme et par rapport à l'individu comme en matière de pesticides, d'environnement, etc.

En matière de dépistage, le comité a souhaité insister sur la nécessité d'un choix personnel reposant sur une information claire et loyale. Concernant l'exploration du génome, il a souligné le besoin d'apprécier le rapport entre les bénéfiques et les risques, de ne pas limiter une personne à ses gènes, de ne pas oublier la complexité de chacun et le caractère plurifactoriel des cancers. Il invite à ne pas accorder un rôle excessif à la génétique. Il relève l'importance du respect de la vie privée, notamment en matière de données de santé, ainsi que la liberté individuelle et invite à prendre en compte de possibles effets délétères, une destination de risques conduisant à des recommandations personnalisées en matière de surveillance, de traitement et de mode de vie qui iraient au-delà des recommandations générales traditionnelles en matière de sport ou d'alimentation.

De façon générale, le comité a été très sensible à la question de l'équité dans l'accès à l'information et aux examens, quels que soient le niveau socio-économique et l'origine géographique dans la mesure où il reste des inégalités sociales en France quant à la mortalité par cancer.

Madame Pascale FOMBEUR remercie l'Institut pour la diffusion de l'avis qui a été rendu. Elle ajoute que le comité a initié un travail sur un autre sujet d'avis qui concerne les enjeux éthiques de l'oncogériatrie. 60 % des patients diagnostiqués avec un cancer ont plus de 65 ans. Les personnes âgées présentent des particularités liées à leur vulnérabilité avec des comorbidités nombreuses ou une polymédication en sachant que cette catégorie n'est absolument pas homogène et qu'il vaut mieux raisonner en termes de vulnérabilité de la personne plus que d'âge précis.

À ce stade, la réflexion du comité porte notamment sur plusieurs difficultés avec, en premier lieu, la question du juste soin avec la correcte appréciation du rapport bénéfice-risque pour les soins qui sont proposés, la problématique de la globalité de la prise en charge qui lui est liée mais aussi la question de l'information et du consentement aux soins, notamment lorsque la personne présente des troubles cognitifs avec un risque éventuel de discrimination et de paternalisme. Est également à considérer le sujet particulier des essais cliniques qui excluent le plus souvent les patients âgés, soit de façon explicite soit de façon implicite en raison des critères d'inclusion, ce qui aboutit trop souvent à devoir administrer des traitements à des personnes âgées sans avoir pu apprécier le rapport bénéfice-risque spécifique à cette catégorie de la population, alors même qu'elles présentent des vulnérabilités.

L'idée que la prise en charge des patients âgés doit conduire à une démarche qui peut

éclairer de façon plus générale le soin en oncologie commence à se dégager au sein du comité, ce qui peut être profitable pour l'ensemble de la population devant être prise en charge en cas de cancer.

S'agissant des enjeux éthiques de la médecine préventive et prédictive, Monsieur Norbert IFRAH indique qu'il a été sollicité pour diffuser une contribution du comité d'éthique de la Ligue, ce qui est en cours par l'intermédiaire des canaux habituels sans ajouter de lien vers l'Institut car il ne s'agit pas d'une production qui répond à ses règles établies. Elle a néanmoins été diffusée en faisant référence à ses auteurs. Il est rassurant de constater que les mêmes sujets y sont abordés. Il s'agit clairement de la question de la société et de l'individu, ainsi que de la conduite à tenir face à un résultat que l'on n'attendait pas sur quelque chose qui est à côté de ce que l'on cherchait et qui, en toute logique, devrait déboucher sur un échange avec le malade. Se pose la question de la limite de l'intrusion. Ces éléments ont été traités avec beaucoup d'élégance dans ce qui a été écrit.

Monsieur Norbert IFRAH cède la parole à Madame Véronique TRILLET-LENOIR.

Madame Véronique TRILLET-LENOIR remercie Madame Pascale FOMBEUR de sa présentation très fluide et précise. S'agissant du risque de discrimination des personnes âgées, qui sont souvent exclues des essais cliniques, la version positive du problème peut consister à constater les efforts menés par l'Institut pour privilégier des essais spécifiquement dédiés aux personnes âgées. Un moyen d'y remédier consisterait à accélérer cette possibilité d'accéder à des essais qui leur sont spécifiques. L'oncogériatrie est un sujet cher au président qui a été particulièrement traité à l'Institut.

Monsieur Norbert IFRAH confirme que l'on mesure l'enjeu pour un industriel de ne pas «exposer» un médicament sur lequel il a investi matériellement, mais aussi sur le plan scientifique et parfois affectif. Le plus souvent la tolérance clinique est réduite avec l'âge. Il faudrait pouvoir imaginer élargir progressivement un essai aux personnes âgées. Ce sujet de la tolérance est fait *a priori*, mais il est nécessaire d'être innovant.

Monsieur Norbert IFRAH cède la parole à Monsieur Claude TENDIL.

Monsieur Claude TENDIL indique que le thème du cancer et du vieillissement fait partie des axes prioritaires de la Fondation ARC depuis deux ans. Des travaux de recherche ont été lancés avec un certain nombre de chercheurs dans ce domaine. Il s'agit tout à fait de l'une des priorités. Des ressources importantes y ont été allouées. Si la Fondation ARC est très présente sur le cancer des enfants, depuis deux ans, elle s'intéresse aussi au problème du cancer des personnes âgées.

Monsieur Norbert IFRAH cède la parole à Madame Frédérique PENAULT-LORCA.

S'agissant du thème très important de l'oncogériatrie, Madame Frédérique PENAULT-LORCA confirme la difficulté d'obtenir des essais industriels car sont souvent réalisés des essais d'adaptation de dose ou de désescalade. Il est aussi question des problèmes de toxicité des traitements. Au sein d'UNICANCER, a été mise en place une *task force* d'oncogériatrie qui réalise des essais dédiés à ces populations dans chaque groupe. Concernant le cancer du sein, un essai évaluera des signatures moléculaires afin de faire en sorte de ne faire aucun traitement, y compris l'hormonothérapie, pour limiter au maximum des toxicités qui, chez

des personnes âgées présentant des problèmes articulaires, peuvent altérer de façon majeure la qualité de vie. Cette question figure parmi les priorités pour les essais cliniques dans de nombreux groupes, organismes et fondations.

Monsieur Norbert IFRAH confirme que la problématique du cancer des personnes âgées se développe, qu'elle constitue un assez beau modèle des limites du paternalisme et de l'évolution de la conception générale des cancers. Ce n'est pas toujours compris comme un changement d'époque mais en fait c'est presque le cas – ce qui ne doit évidemment pas conduire à s'affranchir d'une vraie qualification en oncologie pour les médecins chargés de la synthèse.

Monsieur Norbert IFRAH remercie Madame Pascale FOMBEUR de sa présentation et d'avoir remplacé Madame DE MONTGOLFIER.

Monsieur Norbert IFRAH cède la parole à Monsieur Xavier TROUSSARD, membre du comité d'audit, qui a accepté de remplacer son président, Monsieur Nicolas BONDONNEAU, lequel a eu un empêchement et présente ses excuses auprès des administrateurs.

- **Comité d'audit**

Confirmant l'absence de Monsieur BONDONNEAU, Monsieur Xavier TROUSSARD précise qu'il n'est pas le plus expérimenté dans le domaine mais qu'il fera de son mieux. Il explique que le comité d'audit a analysé trois volets, à savoir :

1. les travaux d'audit interne qui ont pour mission d'améliorer la qualité,
2. l'examen du budget 2021, lequel sera succinctement abordé compte tenu des budgets rectificatifs qui sont nombreux en cours d'exercice,
3. le compte financier 2020 dont Monsieur Norbert IFRAH a présenté quelques éléments.

Concernant les audits internes, Monsieur Xavier TROUSSARD souligne la démarche très dynamique de l'Institut avec l'aide du Cabinet Grant Thornton relativement à la qualité. Au cours de la campagne 2020, 10 audits ont été réalisés correspondant à un montant total de subventions de 4,9 millions d'euros pour un montant total de 74 millions d'euros. Les rapports définitifs sont en cours de finalisation ce qui n'a pas permis de les analyser, mais ils montrent une démarche très active. Pour la campagne 2021, 12 audits sont programmés pour un montant total de subvention de 3 millions d'euros avec des audits concernant des centres hospitaliers, des associations et des universités. Le troisième élément concerne la cartographie des risques qui a été réalisée en 2013 et a été actualisée par le comité de maîtrise des risques qui a réalisé 11 entretiens sur cette année avec les différents acteurs concernés des pôles et directions de l'Institut. Le comité a souhaité ajouter trois points essentiels au plan d'audit 2021, soit l'optimisation du processus des appels à projets avec les conventions, l'audit du portail projets et un diagnostic organisationnel dans un cadre de télétravail massif, notamment lors de la crise sanitaire.

Monsieur Xavier TROUSSARD indique qu'il ne se penchera pas sur le deuxième point sur l'exercice 2021 compte tenu des mesures rectificatives qui auront lieu.

S'agissant du compte financier 2020, il adresse ses félicitations à l'Institut pour la synthèse des conclusions du commissaire aux comptes qui est extrêmement favorable avec une

certification sans réserve des comptes. Néanmoins, il fait part de deux recommandations qui apparaissent essentielles pour le comité d'audit. La première concerne la vigilance qui doit être portée à l'archivage et à la conservation des documents justificatifs du service fait. La deuxième recommandation concerne le plan de continuité et de reprise informatique avec la mise en place de procédures pouvant être réalisées en cas de rupture du processus informatique permettant une reprise de l'activité sans perte des données.

S'agissant du compte financier, les recettes et les dépenses s'élèvent à environ 100 millions d'euros pour 2020. Les budgets ont été présentés par enveloppe ou destination. Les dépenses de personnel sont très faibles puisqu'elles représentent 15 % des dépenses 2020, ce qui est remarquable en termes de gestion des comptes. Monsieur Xavier TROUSSARD évoque les dépenses 2020 par destination avec les autorisations d'engagement et les crédits de paiement pour chaque destination, à savoir les observations et les évaluations de santé publique, la prévention et le dépistage, qui fait l'objet d'un budget de plus de 8,5 millions d'euros, l'organisation et la qualité des soins pour 3 millions d'euros, l'innovation thérapeutique pour 5 millions d'euros, la recherche translationnelle et clinique pour 6 millions d'euros, la recherche en sciences humaines et sociales, épidémiologiques et santé publique pour 12 millions d'euros, la recherche fondamentale et intégrées pour plus de 31 millions d'euros, l'information et la communication pour 9 millions d'euros et le pilotage des supports pour 18 millions d'euros.

L'exercice du compte financier 2020 a été certifié par le commissaire aux comptes avec l'œil aiguisé de Monsieur Nicolas BONDONNEAU qui a présenté l'ensemble de ces éléments au comité d'audit, lequel félicite l'Institut pour la gestion des comptes et l'amélioration de la qualité qui est un processus extrêmement important.

Monsieur Norbert IFRAH précise que ces félicitations sont à adresser à Monsieur Thierry BRETON, Madame Caroline RITZENTHALER et Madame Alexandra DESEILLE qui sont d'une extrême rigueur dans la gestion de l'inventivité puisqu'il faut être rigoureux pour pouvoir inventer et investir, ce qui est tout à leur honneur.

- **Comité de démocratie sanitaire**

Monsieur Norbert IFRAH explique que Madame Isabelle SALVET n'est pas en mesure de présenter le rapport du Comité de démocratie sanitaire, ce qu'il regrette doublement au regard de sa qualité et de son engagement.

Le Comité de démocratie sanitaire a été très actif et impacté par la pandémie. Quelques départs sont à signaler en 2020 et en 2021 qui ne sont pas liés à un désaccord avec les actions du comité, mais à des soucis de santé personnels ou familiaux. Monsieur Norbert IFRAH cite Madame LEBRAT qui est partie en 2020 et qui a été remplacée par Madame Micheline BARREAUX dont les motivations et le parcours personnel et professionnel sont très complémentaires de ceux des autres membres du collège des usagers. En 2020 les mandats des deux représentantes des usagers au Conseil scientifique sont arrivés à échéance. Un appel à candidatures a été lancé en juillet 2020, Madame Pascale ALTIER et Madame Fabienne RENAUD du collège des usagers ont rejoint le Conseil scientifique pour une durée de 4 ans.

À la demande de l'Institut et au regard des circonstances, il a été proposé aux 28 membres

du comité de prolonger leur mandat pour une durée d'une année, soit jusqu'en juillet 2022 afin de profiter pleinement de leur expérience qui a été enrichie par cet épisode et pour éviter la frustration d'une réduction de leur plage d'expression sur ce mandat. Des réunions de travail plénières ont eu lieu trois fois par an et se sont tenues en visioconférence deux fois sur trois ; celle de février s'étant déroulée dans les conditions habituelles.

Il est à noter une participation à titre individuel des membres du comité dans les groupes de travail et les comités de pilotage de l'Institut national du cancer, notamment sur l'évaluation de la pertinence des questions du baromètre cancer, lequel est finalement un baromètre du ressenti par les citoyens. Il est question de mélanger le factuel et le ressenti, ce qui est extrêmement instructif. Il n'est pas difficile d'imaginer la place du Comité de démocratie sanitaire sur ce sujet. Ce baromètre est financé par l'Institut et est conduit par celui-ci et Santé Publique France.

Les comités de pilotage Cancer & COVID ont bénéficié de l'activité des membres du comité et ont été considérablement sollicités, notamment pour la promotion de la participation au dépistage des cancers du sein et du col de l'utérus, ainsi que sur le sujet des soins de support par un groupe de travail sur la rédaction des textes de certains appels à projets et à candidatures, ainsi que sur la démarche Cancer & Emploi où Madame Isabelle SALVET s'est personnellement impliquée comme elle l'a fait dans l'annonce présidentielle de la stratégie décennale et les actions afférentes. Par ailleurs, la démarche Living Lab a été présentée au comité.

Les soins oncologiques de support ont fait l'objet d'une présentation générale, d'un travail approfondi en atelier des membres du Comité de démocratie sanitaire et d'une restitution afin que leur réflexion soit pleinement appliquée. Un travail a été effectué sur Cancer & environnement avec l'invitation pour une conférence de très grande qualité de Monsieur Robert BAROUKI, directeur de l'Inserm UMRS 1124 de toxicopharmacologie et de signalisation cellulaire et professeur de biochimie métabolique à Necker, qui a essayé d'expliquer au CDS la notion d'effet cocktail et d'exposome qui ont des nuances, même si elles sont parfois prises de manière très assimilée dans la grande presse. La prise en compte des problématiques environnementales dans la stratégie décennale a ensuite été présentée et un focus mené par les membres du CDS a porté sur la façon dont les politiques locales mises en place se sont emparées de cette réflexion.

Monsieur Norbert IFRAH précise que le détail de ces présentations figure dans le document transmis. Il ajoute que Monsieur Emmanuel COLLIN, quelques autres membres de l'Institut et lui-même sont assidus aux restitutions et aux réunions plénières du Comité de démocratie sanitaire sans assister aux réunions de travail «internes».

Monsieur Norbert IFRAH cède la parole à Monsieur Thierry BRETON pour l'examen du point suivant.

VI. Affaires administratives et financières

- **Information sur les décisions de reconnaissance et de labellisation en 2020**

Monsieur Thierry BRETON indique que l'Institut a procédé à la labellisation et à la

reconnaissance des réseaux régionaux de cancérologie dont la liste figure dans le document transmis. Les réseaux jouent un rôle important dans l'animation et constituent un élément majeur du dispositif juridique des autorisations puisque les établissements autorisés doivent adhérer à un réseau reconnu par l'Institut national du cancer. En 2020, faute d'avoir pu lancer un appel à candidatures comme souhaité, sur décision de Monsieur Norbert IFRAH, il a été décidé de prolonger cette reconnaissance jusqu'au 31 décembre 2021 suite à un appel à candidature limité. Une labellisation plus normale et substantielle est en cours de préparation si les circonstances le permettent pour l'année prochaine.

- **Approbation de l'actualisation du règlement des subventions** (délibération n° 5)

Monsieur Thierry BRETON indique que l'Institut a tenu compte de la demande du ministère de l'Enseignement supérieur et de la recherche et de l'innovation dans le cadre de la mise en œuvre de la loi de programmation pluriannuelle sur la recherche avec un taux de frais de gestion qui est porté de 4 % à 8 % pour l'ensemble des projets subventionnés par l'Institut. Le nouveau taux de frais de gestion de 8 % a été appliqué, à compter du 1^{er} janvier 2021, par l'Institut permettant aux bénéficiaires des actes attributifs de subvention d'appliquer ce nouveau seuil dès cette date.

Il est donc apparu nécessaire d'intégrer ce nouveau seuil dans le texte du Règlement des subventions.

A l'occasion de cette actualisation du Règlement des subventions, a été conduite une étude comparative entre l'Institut et l'ANR dans l'affectation des dépenses sur les postes budgétaires.

Afin de se rapprocher du règlement financier de l'ANR, certaines dispositions ont donc été rajoutées ou précisées et portent principalement sur les dépenses éligibles :

- Un ajustement des dépenses éligibles sur le poste de fonctionnement avec le retrait des consommables de bureau et des frais de réception de séminaires ou de réunions qui relèvent des frais de gestion.
- La prise en charge dans les frais de gestion, des achats de consommables de bureau et papeterie, des frais de réception des réunions, colloques et séminaires (plateaux repas, cocktail).

Monsieur Thierry BRETON indique que l'article sur le plan de gestion de données a également été modifié. Il est précisé qu'il doit être saisi et actualisé sur le portail « DMP OPIDoR » et que le fichier généré devra être transmis par le coordonnateur à l'Institut selon la même périodicité que la transmission des rapports d'activités.

Le règlement de subventions intégral figurant en annexe est soumis au vote du conseil d'administration.

En l'absence de questions, Monsieur Norbert IFRAH donne lecture de la délibération n° 5 :

«Vu l'article 9.1 de la convention constitutive,

Vu l'article 25 du règlement intérieur,

Après avoir pris connaissance des modifications proposées, le conseil d'administration approuve l'actualisation du règlement des subventions de l'Institut».

L'actualisation du règlement des subventions est adoptée à l'unanimité.

Monsieur Norbert IFRAH remercie de la confiance accordée.

VII. Questions diverses

Monsieur Norbert IFRAH rappelle que le premier comité de pilotage interministériel, qui devrait être présidé par le Premier Ministre aura lieu le 5 juillet 2021. L'instruction aux Agences Régionales de Santé est prévue pour la mise en œuvre des actions de la stratégie décennale. Le prochain conseil d'administration se tiendra le 8 octobre en présentiel si la situation sanitaire le permet et sera suivi d'un séminaire, ce qui nécessite de prévoir une plage horaire de 10 heures à 16 heures, laquelle reste à confirmer. Le dernier conseil d'administration de l'année 2021 aura lieu le 17 décembre.

Monsieur Norbert IFRAH remercie les administrateurs de leur temps et de leur confiance dans ce qui est construit collectivement par l'Institut, tellement importante pour chacun de ses membres.

La séance est levée.

Monsieur Norbert IFRAH

Président