

**PROCÈS-VERBAL DU CONSEIL D'ADMINISTRATION**

**DE L'INSTITUT NATIONAL DU CANCER**

**DU 20 DECEMBRE 2019**

Les membres du conseil d'administration de l'Institut national du cancer se sont réunis le 20 décembre 2019 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. IFRAH Norbert, président,
- M. PLANEL Maurice-Pierre, représentant la direction générale de la santé, représenté par M. AMBROISE Patrick,
- M<sup>me</sup> JULIENNE Katia, représentante de la direction générale de l'offre de soins, représentée par M. AMBROISE Patrick,
- M<sup>me</sup> LIGNOT-LELOUP Mathilde, représentante de la direction de la sécurité sociale, représentée par M. AMBROISE Patrick,
- M<sup>me</sup> PAOLETTI Anne, représentant le ministère de l'Enseignement supérieur, de la Recherche et de l'Innovation,
- M. ROUSSET Damien, représentant le ministère de l'Enseignement supérieur, de la Recherche et de l'Innovation,
- M. BLOCH Gilles, représentant de l'Inserm, représenté par M. de LAUNOIT Yvan,
- M. de LAUNOIT Yvan, représentant le Centre national de la recherche scientifique (CNRS),
- M. BROUCK François-Xavier, représentant de la CNAM, représenté par M<sup>me</sup> ARVIS Mariam,
- M<sup>me</sup> ARVIS Mariam, représentant la Caisse centrale de la Mutualité sociale agricole (CCMSA),
- M. KAHN Axel, représentant la Ligue nationale contre le cancer (LNCC),
- M<sup>me</sup> FUMAGALLI Graziella, représentant la Ligue nationale contre le cancer (LNCC), représentée par Monsieur KAHN Axel,
- M. RAYNAUD Jacques, représentant la Fondation pour la recherche sur le cancer (Fondation ARC),
- M. FRANCK Denis, représentant de la Fédération de l'hospitalisation privée (FHP),
- M. VIENS Patrice, représentant de la FNCLCC (Fédération Unicancer), représenté par M<sup>me</sup> PENAULT-LLORCA Frédérique,
- M<sup>me</sup> PENAULT-LLORCA Frédérique, personne qualifiée,
- M. RENAUDIN Noël, personne qualifiée,
- M. CAHN Jean-Yves, personne qualifiée, représenté par M. IFRAH Norbert.

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

## Assistaient également au conseil d'administration :

- M. BRETON Thierry, directeur général,
- M. Alain EYCHÈNE, directrice du pôle recherche et innovation,
- M. MERIC Jean-Baptiste, directeur du pôle santé publique et soins,
- M<sup>me</sup> DUPERRAY Marianne, directrice des recommandations et du médicament,
- M. COLLIN Emmanuel, directeur de la communication et de l'information,
- M. BOUSQUET Philippe-Jean, directeur de l'observation, des sciences des données et de l'évaluation,
- M<sup>me</sup> de MONTGOLFIER Sandrine, présidente du comité de déontologie et d'éthique,
- M. BOUCHER Pascal, représentant de la délégation unique du personnel,
- M. GIOVACCHINI Daniel, agent comptable,

## Sommaire

1. Approbation du procès-verbal du conseil d'administration du 11 octobre 2019 (délibération n° 1).....	3
2. Approbation du plan d'actions 2020 (délibération n°2).....	3
3. Approbation du budget initial 2020 (délibération n° 3).....	13
4. Information sur la révision des critères d'agrément des établissements de santé pratiquant la cancérologie.....	17
5. Affaires administratives et financières :.....	24
a) Approbation de l'actualisation du règlement des subventions (délibération n° 4).....	24
b) Compte rendu de la consultation écrite du conseil relative à l'adhésion de l'Institut au groupement plate-forme de données de santé.....	27
c) Approbation de la réglementation relative aux frais de mission (délibération n° 5).....	27
d) Élection d'un membre du comité des marchés (délibération n° 6).....	28
e) Élection d'un membre du comité de déontologie et d'éthique (délibération n° 7).....	28
f) Fixation de la cotisation des membres pour l'année 2020 (délibération n° 8).....	29
6. Questions diverses.....	29

M. Norbert IFRAH ouvre la séance du conseil d'administration et liste les documents remis sur table :

- la version française maquetée du rapport scientifique de l'Institut ;
- le calendrier prévisionnel des conseils d'administration 2020, qui a été envoyé par voie électronique en octobre et en décembre. Les horaires mentionnés sont prévisionnels ;
- la liste des publications de l'Institut depuis le dernier conseil d'administration d'octobre et celles qui sont à venir.

M. Norbert IFRAH informe les administrateurs qu'il est prévu que cette séance du conseil d'administration s'arrête vers 12 h 15 pour permettre ensuite un échange entre les membres du conseil et l'Inspection générale des affaires sociales et l'Inspection générale de l'éducation, du sport et de la recherche jusqu'à 13 heures, sans la présence des membres de l'Institut.

M. Norbert IFRAH indique aux administrateurs que sous réserve de leur accord, l'Institut envisage de ne plus imprimer les dossiers du conseil d'administration et de les adresser uniquement au format informatique. Il est prévu qu'une tablette soit mise à la disposition des membres en séance pour accéder aux documents et les rapports succincts et les délibérations seront projetés. Cette méthode sera au moins testée au CA du mois de mars. Si l'expérience est probante, cette pratique sera intégrée et le règlement intérieur de l'Institut sera modifié en conséquence.

M. Norbert IFRAH rappelle que chaque membre du CA a renseigné une DPI qui a été analysée au regard de l'ordre du jour. Si, malgré la vigilance avec laquelle les sujets ont été examinés, il y avait un sujet sur lequel les membres avaient un intérêt direct ou indirect avec un ou plusieurs points figurant

à l'ordre du jour, il leur est demandé de ne pas prendre part aux délibérations ni aux votes y afférents.

M. Norbert IFRAH informe les administrateurs du calendrier relatif à la stratégie cancer :

- une première proposition de stratégie est en cours et sera présentée aux ministères début 2020 ;
- un retour sur cette première proposition sera fait aux administrateurs lors du prochain conseil d'administration, le 13 mars 2020 ;
- un bilan consolidé du troisième plan cancer sera finalisé en février 2020 ;
- une concertation publique sera lancée à la fin du premier trimestre 2020.

M. Norbert IFRAH propose de passer à l'examen du premier point de l'ordre du jour.

### **1. Approbation du procès-verbal du conseil d'administration du 11 octobre 2019 (délibération n° 1).**

M. Norbert IFRAH s'enquiert d'éventuelles modifications à apporter au procès-verbal.

Les administrateurs n'ayant pas formulé de remarques, M. 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 11 octobre 2019. »

Le procès-verbal est approuvé à l'unanimité.

### **2. Approbation du plan d'actions 2020 (délibération no°2)**

M. Norbert IFRAH rappelle que le plan d'actions 2020 est présenté aux membres du conseil d'administration en vue de recueillir leur avis et qu'il va en faire une synthèse. Il rappelle que l'Institut est une agence publique d'expertise sanitaire et scientifique en cancérologie. L'Institut met en œuvre des missions qui lui sont conférées par la loi et ces missions couvrent l'ensemble des champs du cancer, de la prévention à la recherche en passant par l'organisation des soins, l'élaboration de recommandations, la production de données, l'information des personnes et la communication.

Il souligne qu'une mission supplémentaire a été confiée à l'Institut par la loi du 8 mars 2019 : celle de proposer une stratégie décennale de lutte contre le cancer et d'assurer la coordination de sa mise en œuvre.

L'année 2020 marque ainsi l'entrée dans une nouvelle période, se traduisant par un dispositif intégré visant :

- D'une part à améliorer la qualité des dispositifs issus des précédents plans grâce à un contrat d'objectifs et de performance modernisé,
- D'autre part à donner une impulsion nouvelle à la lutte contre le cancer grâce à une stratégie décennale ambitieuse.

Les orientations de cette future stratégie ont été fixées par la Ministre de la santé et des solidarités lors des Rencontres de l'Institut le 4 février dernier :

- améliorer la prévention ;
- limiter les séquelles et améliorer la qualité de vie ;
- lutter contre les cancers de mauvais pronostic chez l'adulte et chez l'enfant.

M. Norbert IFRAH souligne que l'année 2020 va être une année de transition entre le plan cancer 3, pour lequel l'Institut devra mener à leur terme les actions qui n'auront pas été achevées en 2019 et la préparation de la future stratégie décennale et du prochain contrat d'objectifs et de performance.

**1. M. Norbert IFRAH présente les orientations stratégiques en matière de santé publique et de soins :**

- Prévention : consolider l'expertise et proposer les dispositifs intégrés de lutte contre les facteurs de risque, prioritairement la nutrition et l'environnement.

L'année passée, les efforts ont principalement porté sur le tabac, avec de vrais résultats. Il s'agit d'efforts coordonnés, conjugués, qui ne sont pas que ceux de l'Institut. La réduction du nombre de consommateurs est nette : -1,6 millions de fumeurs quotidiens en deux ans, notamment des jeunes de moins de 17 ans. L'Institut pourrait certes s'en féliciter, mais il serait malséant d'occulter tout le chemin qu'il reste à faire. La France est encore un très mauvais élève.

M. Norbert IFRAH souligne que pour 2020, la mobilisation doit donc se poursuivre en déployant des appels à projets innovants retenus par le fonds addiction géré par la CNAM. Cette approche intégrée et opérationnelle doit être mobilisée pour appréhender d'autres facteurs de risque – nutrition, alimentation et alcool, activité physique, de façon à investir des champs qui l'étaient assez peu et qui pourtant sont déterminants au regard de la prévalence d'un certain nombre de pathologies et du nombre important de cancers évitables.

Cet enjeu abordé lors d'une prochaine réunion du conseil interministériel pour la santé au premier trimestre 2020, devra constituer une priorité de la stratégie décennale ;

- consolider et développer l'expertise en matière de risque environnemental ;
- poursuivre l'extension et l'approfondissement de l'expertise de l'Institut ;
- anticiper les évolutions à venir.

Pour chacun de ces sujets, une feuille de route intégrant l'enjeu de réduction des inégalités sociales et territoriales sera déclinée en cohérence avec le Plan National Santé Environnement (PNSE). La communication en sera un levier majeur. Sur ce plan il faut envisager de nouvelles stratégies pour deux publics bien distincts : les usagers et les professionnels de santé. La sensibilisation de ces derniers est essentielle.

- Dépistage : améliorer les dispositifs existants, en particulier le dépistage organisé du cancer colorectal, et proposer de nouveaux modèles dans le cadre de la stratégie décennale.

L'année 2019 a été l'année de la régionalisation des structures de dépistage. Elle a été celle de la poursuite de la rénovation du dépistage organisé du cancer du sein et l'évolution du programme de dépistage du cancer colorectal, la mise en place du dépistage organisé du cancer du col de l'utérus pour lequel de récentes recommandations positionnent le test HPV en première intention chez les femmes de plus de 30 ans.

M. Norbert IFRAH souligne que pour 2020, ces avancées doivent être consolidées. Un important travail d'harmonisation du fonctionnement des structures doit notamment être réalisé. La priorité sera accordée au dépistage organisé du cancer colorectal. Il doit énormément progresser et l'adhésion trop modeste de la population pose un problème. Il faut donc diversifier la réalisation du dépistage : élargir à plus de professionnels, plus de lieux, plus de modalités de remise de kits. Les expérimentations régionales doivent être poursuivies, soutenues. En ce qui concerne le cancer du sein, M. Norbert IFRAH précise qu'il faut une approche plus personnalisée et l'entrée rapide dans le parcours de soins après un dépistage positif devra faire l'objet de réflexions et de travaux visant à améliorer la qualité des prises en charge des personnes.

M. Norbert IFRAH indique que dans le cadre de la stratégie décennale, une attention particulière doit notamment être apportée au dépistage des cancers du poumon. Il faut questionner l'organisation générale, analyser de façon approfondie les freins potentiels.

- Soins : anticiper et accompagner les évolutions de l'offre de soins en cancérologie, au bénéfice des patients

L'année 2020 sera celle du terme de la réforme des autorisations incluant le volet pédiatrique, avec une plus grande place accordée à la qualité et à la sécurité des soins, qu'il s'agisse des organisations « adultes » mais surtout des organisations « enfants », pour lesquelles les attentes sont fortes. Une vigilance particulière sera apportée à l'impact des nouvelles organisations sur les acteurs mais aussi sur l'Institut.

M. Norbert IFRAH souligne qu'il faut concrétiser les travaux relatifs à la coordination des parcours, des structures, notamment les liens entre les réseaux régionaux de cancérologie et les 3C et l'avenir des infirmiers de coordination. L'avenir des soins de support est également un enjeu majeur.

M. Norbert IFRAH indique qu'il apparaît nécessaire d'anticiper les évolutions de l'offre afin de les accompagner au mieux. Les innovations doivent pouvoir être mobilisées au service de la désescalade thérapeutique et c'est aussi un objectif de la stratégie décennale, avec une attention particulière portée aux cancers de mauvais pronostic.

## **2. Monsieur Norbert IFRAH présente ensuite les orientations stratégiques en matière de recherche et d'innovation :**

- Poursuivre la structuration de la recherche pour garantir le niveau d'excellence.

L'Institut lance des programmes et appels à projets récurrents. Pour 2020, il convient de les poursuivre tout en veillant à améliorer la qualité des dispositifs de l'Institut :

- en interne par une optimisation des *process* ;
- en externe par un renforcement de l'accompagnement et des suivis des acteurs.

Cette amélioration des connaissances passe par la pluridisciplinarité et la transdisciplinarité. Elle passe aussi par la coopération internationale, que l'Institut a largement engagée mais qu'il va renforcer.

- Mobiliser toutes les dimensions de la recherche, dans le cadre de nouveaux programmes, au service des orientations de la stratégie décennale : prévention, séquelles et qualité de vie, cancers de mauvais pronostic.

L'ambition est de faire évoluer la conception des programmes de recherche, en proposant, d'une part, de cibler quelques thèmes d'action prioritaires en lien avec la stratégie de l'Institut et d'autre part, d'envisager de nouveaux modèles et dispositifs spécifiques.

En termes de priorités, M. Norbert IFRAH souligne qu'il faut investir le champ des pathologies dites « incurables », il faut accentuer l'effort de l'Institut en matière de recherche en dépistage. La structuration, la suscitant sont ainsi essentielles. Il faudra structurer la recherche en prévention, prévoir des actions de recherche spécifiques pour améliorer la connaissance sur les facteurs de risque, notamment la nutrition et l'environnement.

En termes de dispositifs, M. Norbert IFRAH précise que la réflexion sera engagée sur de nouveaux modèles, plus souples, qui pourraient venir compléter la palette de programmes institutionnels disponibles à ce jour. Des groupes de travail thématiques, notamment sur séquelles et qualité de vie

en lien avec les médecins généralistes, seront par exemple mis en place. Une priorité est partagée par l'Institut et ses deux ministres de tutelle : la situation des enfants. La loi du 8 mars 2019 et l'allocation d'un budget de 5 millions d'euros ont permis l'engagement d'actions décrites dans une feuille de route spécifique pilotée par une *task force* créée à cet effet.

### **3. M. Norbert IFRAH présente ensuite les orientations stratégiques en matière de recommandations et du médicament :**

- Anticiper les évolutions, notamment médicamenteuses, et améliorer l'accès aux thérapeutiques pertinentes (qu'elles soient innovantes ou sous tension).

Pour 2020, les travaux portant sur les Car-T, Horizon scanning, les RTU (recommandations temporaires d'utilisation), la pénurie de certains médicaments, le Work-package du dispositif I-PAAC au niveau européen, doivent se poursuivre afin d'accompagner les évolutions rapides et nombreuses que connaît le secteur du médicament. Il y a là un enjeu d'accessibilité aux thérapeutiques, qu'elles soient innovantes, anciennes ou particulièrement onéreuses. Parfois elles ne sont « pas assez onéreuses », ce qui contribue à engendrer des pénuries durables et inacceptables.

La priorité sera donnée :

- à l'accès aux médicaments,
- aux anticipations des innovations
- aux travaux I-PAAC précités.

Il souligne toute l'importance du projet porté par l'Institut de la plateforme des données du cancer, avec une base de données qui permet la consolidation de toutes les données disponibles en cancérologie, dont l'axe « suivi en vie réelle » est essentiel.

- Améliorer la production de l'expertise et l'implémentation pour promouvoir les bonnes pratiques, le bon usage.

Parallèlement à la production, M. Norbert IFRAH indique qu'il convient de s'intéresser à l'implémentation. Les recommandations émises parviennent-elles à atteindre les professionnels ? Sont-elles mises en œuvre sur le terrain ? L'Institut doit ainsi mettre en œuvre un travail d'évaluation avec des indicateurs simples mais robustes.

- Moderniser les supports dans leur contenu et leur format pour améliorer l'information du patient.

L'année 2019 a été marquée par la production et la mise à jour de guides et autres documents à l'attention des usagers. Pour 2020, pour leur apporter une information complète et compréhensible, il faut aussi travailler sur la littératie en santé, qui est un élément de réponse et un levier essentiel de réduction des inégalités de santé. Pour cela, l'Institut envisage des supports innovants.

Le numérique offre en effet des solutions intéressantes, en termes d'applications, de « chatbot », de MOOC. Il est essentiel que les actions de l'Institut soient guidées par la notion d'utilité, de service rendu aux usagers (malades et proches). Pour cela, l'Institut compte sur l'appui précieux du Comité de démocratie sanitaire.

### **4. M. Norbert IFRAH présente ensuite les orientations en matière de communication et d'information :**

- Prévention : renforcer notre effort de communication en veillant à la cohérence des messages.

M. Norbert IFRAH souligne que la mobilisation doit être renforcée, ciblée sur les facteurs de risque comportementaux et prioritairement sur la nutrition, en prenant en compte les populations vulnérables dans l'objectif de lutter contre les inégalités sociales de santé. Parallèlement, l'engagement de l'Institut aux côtés des ministères doit se poursuivre dans la lutte contre le tabagisme, autant que possible en mobilisant le fond national qui y est consacré.

Les registres et outils de communication doivent évoluer vers une plus grande pertinence. Il faut accroître l'écho des messages auprès des populations en replaçant l'utilisateur au centre des dispositifs et en renforçant la « présence à l'esprit ». Cela signifie que l'Institut se propose une mobilisation forte de l'ensemble des vecteurs : médias, Web, réseaux sociaux, terrain, événementiel. L'Institut se propose également d'accompagner le discours « rationnel » de prévention d'une dimension raisonnablement « émotionnelle », susceptible d'avoir un impact plus fort sur les esprits et les consciences – sur le modèle d'une campagne de sécurité routière par exemple.

Pour amplifier les messages de l'Institut, il s'agit de conduire des actions communes avec des partenaires, institutionnels ou non tels que Santé publique France ou l'Éducation nationale par exemple. Le Comité de démocratie sanitaire pourra aussi aider l'Institut et être sollicité.

- Dépistage : encourager les personnes à se faire dépister, en envisageant de nouvelles méthodes de communication.

M. Norbert IFRAH précise que les dépistages organisés bénéficient déjà d'un effort de communication très important pour les moyens de l'Institut, notamment *via* le marketing direct. Pour 2020, il faudra envisager des moyens de le rendre plus efficace :

- s'inspirer d'expériences d'autres secteurs où d'autres pays ;
- promouvoir l'intérêt des personnes à agir ;
- mettre à contribution les neurosciences, la psychologie comportementale et, plus largement, l'ensemble des sciences humaines et sociales.

Il faudra également veiller à prendre en compte les intérêts, préoccupations, réticences le cas échéant des acteurs de santé, pour que demain ils deviennent plutôt des ambassadeurs du dépistage des cancers sur le territoire.

- Information : apporter au grand public et aux professionnels une information décryptée en réponse à leurs attentes.

Les usagers doivent pouvoir disposer de réponses simples à leurs questions, dans un paysage complexe où les *fake news* se propagent et où beaucoup de nos concitoyens sont désarmés pour y faire face, en particulier les plus fragiles d'entre eux.

L'Institut doit être légitimé dans sa position d'expert et doit, en cette qualité, proposer des éléments de réponse clairs à des sujets parfois controversés – vaccination, dépistage avec une grande réactivité. Au-delà de cela, il peut s'avérer pertinent de concevoir un dispositif spécifique de lutte contre la désinformation. Il faut en tout cas y réfléchir et échanger avec le conseil sur ces sujets. Les professionnels constituent une cible importante. Un comité de pilotage *ad hoc* sera installé et coordonné.

- Transformation numérique : améliorer le service rendu aux personnes par une mobilisation accrue et adaptée du numérique.

Le numérique doit être conçu comme un levier majeur, c'est une démarche qui doit maintenant être approfondie et systématisée, pour identifier les évolutions nécessaires : applications, objets connectés, « chatbot », afin de partager de l'expertise, de l'expérience, de l'information, prioritairement sur les questions fréquentes.

## **5. M. Norbert IFRAH présente les orientations stratégiques en matière d'observation des sciences des données et de l'évaluation :**

Il rappelle que l'année 2019 a été l'année de la création d'une nouvelle direction au sein de l'Institut traduisant l'intérêt majeur portée aux données.

- Observation et documentation : apporter une expertise et un service de qualité dans les domaines de l'observation, de l'épidémiologie des cancers et de la veille et de la documentation.

L'année 2020 doit être une année de structuration pour cette nouvelle direction, à commencer par les registres, source précieuse de données qui sont coordonnables. La pédiatrie représente un enjeu majeur à cet égard, il est essentiel de disposer de données et de travailler en lien avec l'ensemble des acteurs concernés.

Il conviendra également d'assurer la production de rapports : survie, second cancer, prévalence, stade au diagnostic ainsi que la réalisation d'études, notamment sur le droit à l'oubli, permettant d'évoluer sur la grille AERAS ou la mise en conformité des registres aux règles du RGPD.

Une attention particulière devra être portée aux priorités de la stratégie décennale, en réfléchissant à la mise en place éventuelle d'un dispositif d'observation robuste en la matière.

La réalisation de tableaux de bord, de rapports, d'expertise, de questionnaires sera une des activités essentielles.

Pour mener à bien ces missions, l'engagement de nouveaux partenariats pourra être envisagé avec des acteurs issus d'horizons divers : santé, recherche, industrie, dans le respect des règles régissant la prévention et la gestion des conflits d'intérêts, sans occulter la question de la valorisation, notamment scientifique, des productions de l'Institut.

- Données et évaluations : garantir la production de travaux en lien avec nos orientations stratégiques

Il s'agit de garantir la production de travaux en lien avec les orientations stratégiques de l'Institut, en priorisant la production de tableaux de bord, le développement d'études médico-économiques, en participant aux réflexions sur le déploiement de l'intelligence artificielle, et en publiant les résultats de l'Institut. De nouveaux partenariats selon les règles préalablement citées sont à prévoir. L'Institut va notamment se rapprocher des sociétés savantes et voir s'il est possible d'accroître l'accueil d'internes de santé publique. Enfin, le travail sur les indicateurs va se poursuivre.

- Incubateur et plateforme des données : mettre en place l'environnement propice au déploiement d'une plateforme rassemblant les données pertinentes en cancérologie.

Ces actions doivent être poursuivies et les possibilités de financement externe devront être examinées – le cas échéant par BPI –, et ce, pour donner en 2020 une priorité au développement de la plateforme de données en cancérologie : un entrepôt des principales données qui retracent le parcours des personnes atteintes d'un cancer ou à risque de cancer. L'extension aux données individuelles issues de bases de données qualifiées, comme la cohorte cancer et les données des registres des cancers est essentielle et ce en articulation étroite avec le Health Data Hub. Elle pourra s'enrichir d'autres sources de données, comme les essais cliniques, les tumorothèques, les bibliothèques ou les bases clinico-biologiques, tout cela étant en grande partie financé par l'Institut.

Monsieur Norbert IFRAH indique qu'une feuille de route sera proposée pour organiser, accueillir et déployer l'intelligence artificielle dans les activités de l'Institut et au-delà dans l'ensemble des champs de la lutte contre le cancer, sans oublier l'intelligence collective et en prenant en compte la

dimension d'accompagnement du changement de l'ensemble des acteurs en les sensibilisant notamment à l'accès et à la sécurité des données.

M. Norbert IFRAH invite maintenant les membres du conseil d'administration à s'exprimer sur ce plan d'actions 2020.

Madame PENAULT-LLORCA remercie M. IFRAH pour cette présentation du plan d'actions. Elle fait remarquer qu'il est plusieurs fois question de plateformes, mais qu'il n'est plus question des plateformes de diagnostic moléculaire. Elle se demande si ce sujet n'est plus d'actualité pour l'Institut.

M. Norbert IFRAH affirme que ce n'est pas du tout le cas.

Madame PENAULT-LLORCA précise qu'elle est très inquiète et que plus que jamais, elle a besoin de l'Institut, de son soutien. Ils ont fait l'objet d'une saisine de la HAS pour rembourser des tests de PCR sur des marqueurs cancer du côlon, cancer du poumon, mélanome, qui auraient été extrêmement utiles il y a quinze ans, mais en 2020 alors que les plateformes ont été poussées à s'équiper en NGS, cela devient dommage de demander de faire des tests de PCR. Tout le monde fait face à de grosses difficultés financières avec le système des RIHN. Elle insiste sur le fait que la situation n'a pas changé, elle s'est même aggravée, en particulier dans le domaine de l'oncogénétique.

Madame PENAULT-LLORCA souligne que comme les tarifs sont beaucoup plus importants puisqu'il s'agit du NGS, beaucoup d'établissements refusent désormais de prendre en charge les tests d'oncogénétique pour les patients. L'arrivée des inhibiteurs de PARP va donc intervenir avec l'obligation de procéder à des tests BRCA pour des cancers comme le cancer de la prostate qui sont très nombreux même au stade métastatique, le cancer du sein au stade métastatique, le cancer de l'ovaire et le cancer du pancréas. Les plateformes académiques aimeraient ainsi connaître la position de l'Institut et bénéficier d'un soutien. L'Institut a lancé les groupes de travail sur la théranostique, mais ça aurait été bien que cela figure dans le plan d'actions.

Monsieur Norbert IFRAH explique que si l'on regarde la totalité du plan d'actions, il est évident que les plateformes, qui sont très emblématiques et sur lesquelles un long point avait été fait dans le pénultième conseil d'administration, il est hors de question d'imaginer que l'Institut va les abandonner, cela n'a pas de sens. Dans un rapport de 40 pages, il souligne que sont d'avantage présentées les orientations que les outils, et les plateformes sont un outil – certes indispensable. Quand on dit que l'on va regrouper l'ensemble des informations sur les données, y compris biologiques dont dispose l'Institut, qui lui fournit ces données biologiques sinon les plateformes ? C'est un sujet fort, pour lequel l'Institut a relancé le ministère de la santé.

M. Alain EYCHÈNE précise qu'une personne s'occupe spécifiquement des plateformes au pôle recherche et innovation. Pour illustrer ce que l'Institut est en train de faire sur les plateformes, M. Alain EYCHÈNE explique que toutes les plateformes vont monter en puissance sur le RNA-Seq, et l'Institut va investir plus de 1 million d'euros en 2020.

Madame PENAULT-LLORCA indique que c'est important par rapport à toutes les nouvelles thérapeutiques ciblant les fusions.

M. Alain EYCHÈNE confirme que c'est par rapport aux fusions. Et, puisque les fusions sont quelque chose d'assez fréquent dans les cancers pédiatriques, cela va en particulier permettre de renforcer les actions de l'Institut par rapport aux cancers pédiatriques.

M. Thierry BRETON précise que la somme investie devrait être de 1,3 millions. C'est un sujet important et l'Institut travaille aussi dans le cadre de la stratégie. L'Institut a bien en tête le sujet du

financement, notamment *via* le RIHN. Des propositions relatives au financement seront donc discutées collectivement.

M<sup>me</sup> Frédérique PENAULT-LLORCA précise qu'elle est chargée de ce sujet au siège Unicancer.

M. Axel KAHN se dit très favorable à ce programme d'actions, mais il se demande s'il est encore possible de l'amender sur certains points. Au début, dans les objectifs, il est question de la minimisation des séquelles. Il aimerait qu'on y ajoute la minimisation de l'augmentation de la prédisposition à un deuxième cancer. C'est un problème majeur en ce qui concerne les cancers de l'enfant et l'on ne résume pas les problèmes qui se posent aujourd'hui en parlant de la limitation des séquelles. L'utilisation des alkylants et des autres chimiothérapies de première génération dans les cancers de l'enfant comme élément prédominant des chimiothérapies fait qu'il s'agit d'une préoccupation essentielle.

M. Norbert IFRAH est totalement d'accord avec M. KAHN. Il s'agit d'un raccourci de présentation mais cette précision doit figurer dans le document complet. Et si ce n'est pas le cas, ce sera ajouté.

Pour ce qui est de la lutte contre le tabac, M. Axel KAHN estime qu'il est important d'insister sur la nécessité de recherches dans le champ des sciences humaines et sociales, en particulier pour ce qui est de la prévention chez les jeunes adultes femmes. C'est un problème majeur : il y a inadéquation de la prévention à la santé chez les jeunes femmes, avec ce phénomène évolutif qui fait que, dans dix ans, le cancer du poumon chez les femmes aura rattrapé le cancer du poumon chez les hommes et que dès 2021 ce sera le cancer qui tuera le plus de femmes.

M. Axel KAHN souligne que dans le cadre de l'étude génétique, la grande caractéristique du cancer est qu'il s'agit d'une maladie génétique cellulaire évolutive. Les conditions économiques mais aussi techniques font qu'il sera possible de suivre l'évolutivité des cancers par une répétition des études génétiques, afin de déterminer l'apparition de nouvelles cibles et éventuellement de nouvelles thérapeutiques. On dispose aujourd'hui de plus en plus d'observations passionnantes, telles que des thérapies ciblées apparaissent pour une rechute qui était inactive lors de la tumeur primitive et qui permettent d'obtenir des résultats remarquables. Pour M. Axel KAHN, c'est là un des domaines de l'évolution de la prise en charge et du suivi des cancers.

M. Norbert IFRAH indique qu'il sera vérifié que cette notion est présente dans la stratégie décennale. Si ce n'est pas le cas, cela sera ajouté.

M. Noël RENAUDIN souligne un problème de passage à l'acte, tant pour la question de la prise en charge des tests que pour celle de la liste en sus ou celle des RTU. Il réitère ainsi le souhait que l'Institut propose des solutions, puisque l'Institut dit qu'il y réfléchit, qu'il fait partie des experts consultés par l'administration, mais en réalité il ne se passe rien. Il ne s'est rien passé par rapport à la nouvelle définition « prise en charge des ATU », et c'est la même chose pour les RTU, la liste en sus, le RIHN et les plateformes. L'Institut devrait donc passer à l'acte en matière de propositions.

Par ailleurs, en ce qui concerne les pénuries de médicaments, M. Noël RENAUDIN a été interviewé par la mission de Jacques Biot. Il a eu plaisir à entendre dire que le travail de l'Institut était le seul où ils avaient trouvé quelque chose d'un peu concret. Mais, puisque personne ne bouge, il faut que l'Institut essaie d'aller plus loin dans le sens des propositions

M. Thierry BRETON assure à M. RENAUDIN qu'il peut compter sur l'Institut pour être en action. Toutes les propositions seront formulées. Sur la partie RTU, ATU, liste en sus, l'Institut a déjà fait des propositions, notamment sur la liste en sus. Après, l'action de l'Institut est réduite à ce qu'il peut faire au titre de ses missions, ce sont des décisions qui ne lui appartiennent pas. Mais, dans le cadre de la stratégie décennale, l'Institut compte désigner les sujets de l'évaluation et de l'accès à

l'innovation comme des sujets importants sur lesquels il fera des propositions. Ensuite elles doivent être validées par les ministres.

Les pénuries de médicaments illustrent bien la mise en action de l'Institut puisque, dans le cadre du Conseil stratégique des industries de santé (CSIS), l'Institut a été mandaté avec le Leem pour concevoir un dispositif de prévention ou de réduction des tensions sur les médicaments. L'Institut a terminé le travail de conception comprenant une méthode d'analyse de criticité, un schéma de base de données, une sélection de 43 MITM (médicaments d'intérêt thérapeutique majeur).

M. Thierry BRETON souligne que c'est la seule aire thérapeutique où cela existe. Ce que l'Institut souhaite maintenant, avec l'accord de tous, c'est engager une preuve de concept sur 7 MITM qui seraient sélectionnés et sur lesquels l'Institut va collecter des données supplémentaires auprès des industriels, pour mieux connaître l'organisation, mieux apprécier la criticité puis essayer d'identifier des mesures en amont et en aval pour éventuellement gérer les tensions si elles se présentent. Ce que l'Institut a écrit sur le sujet pourra être partagé auprès du conseil.

M. Noël RENAUDIN est conscient que l'Institut fait des choses mais il y a des sujets sur lesquels ce qui est fait devrait cesser d'être caché, notamment sur les RTU et les ATU. M. Noël RENAUDIN suit attentivement les travaux du conseil d'administration et n'a rien entendu dire à ce sujet, le conseil n'a jamais été consulté et c'est dommage. En ce qui concerne les pénuries, M. Noël RENAUDIN attire l'attention de l'Institut sur le fait qu'un travail n'est pas fait et mérite de l'être : c'est de *benchmarker* les pénuries en Europe et dans le monde, parce que la question de la réponse aux pénuries n'est pas du tout la même lorsque les médicaments sont aussi absents dans les pays à prix libres comme l'Allemagne ou les États-Unis. M. Noël RENAUDIN a cru comprendre que la mission de Jacques BIOT ne disposait pas de cette information et qu'elle avait des difficultés à la trouver.

M. Norbert IFRAH confirme que c'est un point important. Il précise néanmoins que sur les RTU, depuis quelques mois, l'Institut est sollicité sur l'opportunité de faire une RTU par l'ANSM. Le circuit a commencé à se mettre en place, l'Institut a répondu régulièrement. Un point pourra donc être fait au conseil sur la façon dont les choses se passent. L'Institut n'a pas assez communiqué, mais ce sont des questions qui avancent. Pour ce qui est des RIHN, le conseil d'administration a pu constater que l'Institut a une stratégie. La DGOS a été interpellée à ce sujet et une présentation a été faite au conseil d'administration. Le fait est que Mme Frédérique NOWAK a quitté l'Institut pour une autre mission, sur un sujet du reste analogue et complémentaire. L'Institut est sur le point de lui trouver une remplaçante et ce sera la première de ses missions. M. Norbert IFRAH fait remarquer que le nombre de personnes de l'Institut est relativement restreint. Chaque fois que quelqu'un part, cela pose donc un problème de remplacement puisque celui-ci doit être de grande qualité. L'Institut, comme chacune des agences, est soumis à cette diminution de 2,5 % par an. Pour la taille de l'Institut, cela signifie la perte de compétences qu'il ne sait pas remplacer. Pour ce qui est de Mme Frédérique NOWAK, il faut trouver quelqu'un qui ait le profil qui permette une continuité. Cela demande un peu de temps, mais M. Alain EYCHÈNE s'en occupe activement.

M. Norbert IFRAH ne pense pas que le *benchmark* des situations de pénurie en Europe ait été fait. Mme Marianne DUPERRAY confirme qu'il n'a pas été fait mais l'Agence européenne des médicaments (l'EMA) travaille sur le sujet. Des éléments vont donc être disponibles et l'Institut pourra compléter ses réflexions sur des mesures concrètes d'amont et d'aval.

M. Norbert IFRAH indique que les informations relatives au RTU seront communiquées au conseil. Un point sera fait à ce sujet.

M<sup>me</sup> Anne PAOLETTI remercie l'Institut pour le détail des informations que le plan d'actions contient sur toutes les actions. Le programme des actions sous forme de tableau est très informatif. Cependant, il serait utile pour le lecteur néophyte de distinguer ce qui est relève d'actions nouvelles

– implémentées en particulier cette année – de ce qui est récurrent. Certaines choses sont difficiles à décrypter ; les distinguer pourrait être utile à la lecture. Elle précise que ce qui lui a manqué, c'est le lien avec le budget. De nombreuses actions correspondent à des budgets particuliers et il n'est pas aisé de les relier et de savoir s'il y a des évolutions d'une année sur l'autre sur le plan budgétaire.

M<sup>me</sup> Anne PAOLETTI s'est interrogée sur le texte général d'orientation sur les programmes de recherche et notamment sur ce qui est mentionné comme « nouveaux programmes » page 5. Cela correspond-il à une réflexion sur la mise en place des nouveaux modèles qui aura lieu cette année ? Il ne s'agit donc pas de nouveaux programmes qui sont déjà implémentés cette année. S'agit-il bien de la réflexion de cette année pour la stratégie de l'année prochaine ?

M. Norbert IFRAH le confirme.

M<sup>me</sup> Anne PAOLETTI s'interroge également sur le projet Transcan. Transcan va être en transition, elle demande si cela signifie qu'il n'y aura pas d'appel à projets cette année.

M. Alain EYCHENE le confirme.

M. Jacques RAYNAUD remarque qu'il n'a pas entendu le mot « immunothérapie », qui est la quatrième grande voie après la chimiothérapie, la chirurgie et la radiothérapie. C'est sous-entendu, mais il est tellement important pour le futur que, même pour 2020, ce terme devrait être mentionné. Sur le plan de la recherche clinique, c'est pareil : le passage de la recherche aux patients a tellement pris d'importance et va en prendre tellement que cela devrait être mentionné par l'Institut.

M. Norbert IFRAH précise qu'il n'apprécie pas spécialement les acronymes et il n'en a utilisé qu'un : iPAAC (l'action commune de partenariat pour l'innovation des actions de lutte contre le cancer). Ce sont précisément les immunothérapies en Europe. C'est le programme que l'Institut gère pour toute l'Europe.

M. Alain EYCHENE souhaite apporter un complément d'information sur l'action de l'Institut au niveau européen dans le programme IMI avec les CAR-T cells, où il est fortement impliqué. Il s'agit vraiment d'immunothérapie. Il précise que l'immunothérapie est maintenant partout : on ne parle plus de micro-environnement tumoral sans parler de tumeurs froides et de tumeurs chaudes. C'est peut-être un défaut de l'Institut que ce soit systématiquement implicite dans tous les projets de recherche. M. Alain EYCHENE estime que l'Institut est très en avance sur ce sujet, y compris par rapport à ce qui se passe au niveau des PLBIO, des PRTK et des PHRC, où l'on retrouve de l'immunothérapie dans approximativement un projet sur trois.

M<sup>me</sup> Sandrine de MONTGOLFIER remercie l'Institut pour ce rapport. Elle remercie surtout l'Institut pour l'effort qu'il souhaite mener sur les actions d'information et de communication auprès des citoyens et des patients. Elle souhaite toutefois qu'il soit fait attention à l'usage du mot « marketing » en communication. Le terme ne semble pas approprié, pour quelqu'un qui travaille dans les questions d'éthique de la communication. Il faut donc l'utiliser avec parcimonie.

Par ailleurs, il est indiqué dans le rapport qu'il faudrait s'inspirer d'expériences menées à l'international. M<sup>me</sup> Sandrine de MONTGOLFIER abonde totalement dans ce sens. Et, puisque les supports numériques vont se développer, il serait important que l'Institut favorise la traduction de ses supports d'information dans certaines langues. Il n'est pas normal qu'aujourd'hui certains médecins généralistes ou oncologues soient face à des patients dont le français n'est pas la langue maternelle et qui ne comprennent pas l'ensemble des éléments et que l'Institut n'ait aucune traduction de ses supports. Les Anglais, par exemple, ont un site où tous les documents sont disponibles en quatre ou cinq langues. Cela constituerait une réelle avancée.

M<sup>me</sup> Sandrine de MONTGOLFIER souligne que dans les supports d'aide à la décision, à l'« empowerment » des patients dans leur prise en charge soit dans le cadre du dépistage ou des

traitements qui se présentent à eux, certaines études scientifiques montrent l'apport bénéfique de ces outils d'aide à la décision pour le patient. De même que certains pays l'ont fait, M<sup>me</sup> Sandrine de MONTGOLFIER pense qu'il faut que l'Institut développe ces outils. Ils aident à la décision raisonnée pour lutter contre les *fake news*, parce que ce n'est pas simplement l'information délivrée qui aide la personne à prendre conscience de ses erreurs ou de ses biais cognitifs, il s'agit aussi de l'accompagner dans des choix stratégiques et l'outil d'aide à la décision est là pour aider le patient à prendre une décision qu'il s'approprie.

Enfin, M<sup>me</sup> Sandrine de MONTGOLFIER estime que l'action de prévention et de sensibilisation auprès des citoyens sur la nutrition et sur l'environnement est une très belle orientation. Toutefois, dans le rapport, il n'est rien dit des cancers d'origine professionnelle. Il est évident que les comportements des citoyens sont importants dans les cancers en général, mais l'environnement ce ne sont pas que les citoyens qui le créent. C'est aussi l'environnement industriel dans lequel on vit. Ce sont surtout les activités professionnelles de certains citoyens qui sont particulièrement à risque et il est dommage qu'il n'y ait pas le moindre mot à ce sujet dans le rapport des actions que mène l'Institut – puisqu'il en mène. On ne peut pas faire porter la responsabilité aux seuls citoyens ; les entreprises locales et nationales ont un rôle à jouer et il faut absolument mentionner le travail de l'Institut sur ce plan.

M. Norbert IFRAH a bien pris note des remarques de M<sup>me</sup> de MONTGOLFIER.

Par rapport aux mots « marketing direct », Monsieur Emmanuel COLLIN convient que ce ne sont peut-être pas les bons mots. Au-delà des mots, il y a une idée derrière qui part du constat que des millions de courriers sont envoyés à des personnes et il se passe finalement très peu de choses en matière de dépistage. En conséquence, une des réflexions majeures de l'Institut sur le dépistage est : comment peut-on améliorer l'efficacité de ces courriers ? Peut-être effectivement ne faut-il pas en faire seulement des outils d'information mais des outils de communication, qui permettront aux personnes qui les recevront d'entrer en action. « Marketing direct » n'est peut-être pas le terme adapté, mais il essaie de décrire cette démarche et surtout cette approche un peu différente, qui signifie que l'Institut n'est pas là seulement pour informer. Il peut aussi essayer de mettre à contribution certaines techniques qui sont utilisées dans d'autres domaines, techniques qui permettent de donner des éléments qui mettent en action les personnes, en leur fournissant l'ensemble des informations qui leur permettent de décider. Entre le moment où le courrier est reçu et le moment où l'Institut espère qu'il y aura une action, il souhaite que l'efficacité soit plus avérée. C'est sur ce point qu'il travaille et dans le jargon de la communication cela s'appelle du « marketing direct ».

M. Norbert IFRAH a pris note des demandes. Il est malencontreux que des sujets comme les cancers professionnels n'aient pas été mentionnés, s'agissant en l'occurrence d'un sujet extrêmement important pour l'Institut.

Si le conseil en est d'accord, M. Norbert IFRAH propose de passer à l'approbation du plan d'actions. « 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 plan d'actions 2020 de l'Institut national du cancer. »

Le plan d'actions 2020 est approuvé à l'unanimité. M. Norbert IFRAH remercie le conseil de sa confiance et de ses précieuses contributions. Il cède la parole à M. Thierry BRETON.

### **3. Approbation du budget initial 2020 (délibération no 3)**

M. Thierry BRETON va soumettre le budget initial pour l'année 2020 au conseil. Ce projet de budget se complexifie dans le sens où l'Institut réalise plus d'opérations, en particulier des opérations qu'il

qualifie de « fléchées ». Il les traite de manière un peu différente puisqu'elles correspondent à des engagements qui sont pris par l'Institut ou à des choses qui lui sont demandées. L'argent qui est donc affecté à ces opérations est donc réservé à ces opérations. L'Institut considère que ce sont des enveloppes uniquement destinées à cette fin. Cela concerne :

- le supplément de 5 millions que la ministre de la Recherche a affecté à la pédiatrie ;
- les subventions et le financement que l'Institut reçoit de l'Assurance maladie *via* le fonds de lutte contre les addictions ;
- l'appel à projets prénéoplasie, puisque l'Institut travaille en l'occurrence dans le cadre d'une convention qu'il a passée avec l'Inserm.

M. Thierry BRETON indique qu'un quatrième sujet s'est ajouté : celui du programme de recherche sur le chlordécone. C'est un sujet important, un sujet de préoccupation nationale à la fois pour l'Institut et pour la population antillaise. La difficulté est de savoir comment établir le lien entre l'exposition au chlordécone et la survenue d'un cancer de la prostate. À la demande des ministres, l'Institut a proposé un programme de recherche de niveau international qui permettra peut-être de répondre à cette question. Beaucoup de questions ont été soulevées dans le cadre de la commission d'enquête parlementaire qui a récemment rendu son rapport sur le sujet.

Après discussion avec ses ministères et en accord avec eux, l'Institut a décidé de re-prioriser une partie de ses dépenses « non fléchées » pour pouvoir engager dès à présent la mise en œuvre d'actions du Plan chlordécone. À titre un peu dérogatoire et temporaire, il va donc être proposé au conseil un budget initial légèrement déficitaire qui correspond à un excédent de trésorerie que l'Institut met de côté sur cette année et qu'il va utiliser l'année prochaine pour pouvoir financer ce programme.

M<sup>me</sup> Caroline RITZENTHALER précise qu'avant de présenter le budget initial 2020 il est nécessaire de faire une prévision d'atterrissage 2019. Un budget rectificatif a été voté en septembre 2019. Le budget rectificatif avait pour objet d'actualiser en recettes et en dépenses le programme Tabado et le programme tabac et d'intégrer en recettes et en dépenses les deux opérations fléchées qui n'étaient pas prévues au budget initial : le financement pour la recherche en cancérologie pédiatrique pour 5 millions d'euros et l'appel à projets prénéoplasie pour 4 millions d'euros. Le montant global de la trésorerie qui a été voté fin 2018 lors du compte financier était de 13,8 millions. Il a été porté à 32,3 millions lors du budget rectificatif.

Fin 2019, le taux d'exécution prévisionnel devrait atteindre 97 % en dépenses non fléchées et 83 % en dépenses fléchées. La variation devrait porter la trésorerie du budget rectificatif, qui était à 32,3 millions, à 37,6 millions. Cette variation de 5,3 millions porte principalement sur les recettes, par le non-versement des soldes finals pour des projets antérieurs. En dépenses non fléchées, c'est par la re-priorisation des dépenses non affectées à des engagements. En dépenses fléchées, il s'agit d'un appel à projets de partage de données dont le comité d'évaluation s'est tenu en 2019 mais le conventionnement sera sur 2020.

En ce qui concerne les recettes qui sont proposées au conseil pour le budget initial 2020, elles s'établissent à 93 millions : 85,5 millions en recettes non fléchées et 7,5 millions pour les recettes fléchées. Les recettes non fléchées sont identiques au budget rectificatif numéro 1. Elles se caractérisent par la stabilité des subventions étatiques, par des contributions des membres du GIP. Les contributions des membres du GIP se caractérisent par :

- les contributions de la Ligue nationale contre le cancer, pour le soutien au programme Cancer info et pour le cofinancement de la valence pédiatrique des CLIP<sup>2</sup> ;
- des contributions de la Fondation ARC pour le soutien aux essais des CLIP<sup>2</sup> portant sur les molécules innovantes ;
- un cofinancement Ligue et Fondation ARC des programmes d'actions intégrées de recherche : les Pair ;
- les cotisations des membres du GIP qui sont identiques à 2019.

Dans les autres recettes non fléchées se trouvent :

- une contribution de Santé publique France pour le financement des registres ;
- des financements européens ;
- des dons de l'industrie pour le soutien au programme des plateformes de génétique moléculaire ;
- des reversements de subventions.

En ce qui concerne les recettes fléchées, deux financements sont prévus en 2020 :

- un financement du fonds de lutte contre les addictions de 2,5 millions, pour la poursuite du déploiement du programme Tabado ;
- un financement du ministère chargé de la Recherche de 5 millions, pour la recherche en cancérologie pédiatrique.

Les dépenses pour les opérations hors opérations fléchées s'établissent à 86,4 millions et se décomposent en quatre enveloppes : interventions, fonctionnement, personnel et investissements. L'enveloppe interventions reste stable.

L'enveloppe fonctionnement est en évolution et concerne principalement:

- la valorisation des résultats du plan cancer ;
- un travail de repositionnement de la communication dans le cadre de la stratégie décennale ;
- plusieurs études en organisation et qualité soins et prévention-dépistage, telles que le baromètre cancer.

Mme Caroline RITZENTHALER indique que l'enveloppe de personnel est pour sa part en baisse. Elle est construite pour permettre une saturation du plafond d'emplois. Le plafond d'emplois non fléché passe de 137 ETPT sous plafond à 134 ETPT pour 2020.

L'enveloppe investissements concerne des acquisitions de logiciels. Elle est assez stable par rapport à 2019.

En ce qui concerne les opérations fléchées, l'Institut suit quatre opérations fléchées :

- deux sont déployées depuis 2018 : le programme tabac et le programme Tabado ;
- deux sont déployées depuis 2019 : la recherche en cancéropédiatrie et prénéoplasie.

Des financements ont été encaissés en 2019, à hauteur de 25 millions d'euros. Des financements complémentaires sont prévus en 2020, pour 7,5 millions. En 2019, la consommation des dépenses de l'Institut s'établit à 6,3 millions. L'excédent de trésorerie temporaire en 2019 permet de réaliser des dépenses à hauteur de 11,5 millions en 2020.

En ce qui concerne les destinations, celles-ci sont identiques à 2019. Sur la planche sont mentionnés en vert tous les financements pour les opérations fléchées : prénéoplasie, projet recherche et intervention contre le tabagisme, cancéropédiatrie et Tabado. En gras sont mentionnés tous les nouveaux projets qui peuvent être considérés comme non récurrents :

- la valorisation du bilan plan cancer et la stratégie décennale dans « Information des publics » ;
- le dépistage du cancer du poumon et différentes études dans « Prévention et dépistage » ;
- des études dans « Organisation et qualité des soins » ;
- le soutien à l'implémentation et la montée en charge des nouvelles techniques de séquençage dans « Innovations thérapeutiques » ;
- le programme de recherche chlordecone et le cofinancement du baromètre cancer avec Santé publique France dans la partie « SHS épidémiologie et santé publique ».

Le budget initial 2020 comprenant les opérations fléchées est construit avec un solde budgétaire déficitaire de 4,9 millions. Ce solde correspond pour :

- 0,9 million en crédit de paiements à la réalisation du programme de recherche chlordecone
- 4 millions aux opérations fléchées.

Le montant global de trésorerie estimé à fin 2019 est de 37,6 millions, rapporté à 32,7 millions.

Pour finir, une projection pluriannuelle met en évidence la rapide consommation de la trésorerie fléchée, qui s'établit en 2023 à 1,4 million, et un retour à une trésorerie non fléchée dès 2022, à hauteur de 16 millions.

M. Norbert IFRAH remercie Mme Caroline RITZENTHALER. Il donne la parole au président du comité d'audit, M. Noël RENAUDIN.

M. Noël RENAUDIN indique que le comité d'audit n'a pas exprimé d'avis sur le détail des inscriptions au budget 2020. Il ne le fait d'ailleurs jamais. Il a concentré sa discussion sur le formalisme de cette opération puisque la ministre de la santé avait demandé de mettre de côté une certaine somme en 2019, d'où l'excédent budgétaire qui apparaît, y compris sur les opérations non fléchées en 2019. Il s'agissait de pouvoir le dépenser ensuite pour le chlordecone. Au comité d'audit, la question soulevée a été de savoir comment l'Institut pouvait faire cela tout en respectant l'engagement pris d'être dorénavant en équilibre.

M. Noël RENAUDIN indique que la solution qui a été adoptée est conforme sur le plan budgétaire à partir du moment où l'Institut commence à dépenser à déficit pour le chlordecone mais que ce déficit a été préfinancé par l'excédent de 2019. Le programme chlordecone est donc payé sur les économies que fait par ailleurs l'Institut, et ce n'est qu'en apparence que l'on voit apparaître pendant quelque temps et notamment en 2020, « un déficit chlordecone ».

Monsieur Alain EYCHENE précise que le projet prénéoplasie est un projet conjoint Institut-ITMO Cancer Aviesan. Le financement a donc été assuré par les fonds Inserm.

Monsieur Yvan DELAUNOIT comprend qu'il s'agit d'un problème conjoncturel, ponctuel pour 2020, lié au programme chlordecone.

M. Noël RENAUDIN répond que le chlordecone ne va pas être dépensé en un an. Ce programme va plutôt durer trois ans. Tous les engagements chlordecone sont réalisés en une seule fois, mais en crédits de paiement il n'apparaît que 900 000 euros pour 2020.

Monsieur Thierry BRETON précise que c'est le temps de la réalisation du programme.

En l'absence d'autres demandes d'intervention, M. Norbert IFRAH propose de passer à la délibération n° 3 qu'il lit : « Vu l'article 9 de la convention constitutive de l'Institut national du cancer, vu les articles 175 et 177 du décret 2012-1246 du 7 novembre 2012 modifié relatif à la gestion budgétaire et comptable publique, article 1, le conseil d'administration vote les autorisations budgétaires suivantes :

- des autorisations d'emploi fixées à 134 ETPT sous plafond de loi de finances ;
- 15 ETPT hors plafond de loi de finances ;
- 91 148 500 euros d'autorisation d'engagement, dont 13 539 000 en personnel, 15 810 850 en fonctionnement, 61 561 650 en interventions, 237 000 en investissements ;
- 97 889 560 euros de crédit de paiement, dont 13 539 000 en personnel, 17 564 450 en fonctionnement, 66 304 010 en intervention, 482 100 en investissements ;
- 92 984 000 euros de prévisions de recettes ;
- un solde budgétaire déficitaire de 4 905 560 euros.

Article 2 : le conseil d'administration vote les prévisions comptables suivantes :

- -4 905 560 euros de variation de trésorerie (prélèvements) ;
- -204 450 euros de résultat patrimonial (pertes) ;
- 395 550 euros d'autofinancement (capacités) ;
- -86 550 euros de variation de fonds de roulement (prélèvements).

Les tableaux des emplois des autorisations budgétaires, de l'équilibre financier et de la situation patrimoniale sont annexés à la présente délibération. »

Cette délibération n° 3 est adoptée à l'unanimité. M. Norbert IFRAH remercie les membres du conseil, notamment pour la clarté de cette présentation.

M. Axel KAHN demande quel est, en comptabilité micro-analytique, le ratio sur les différentes missions dans le total des emplois. En micro-analytique, la masse salariale est dispatchée sur le fonctionnement mais également sur différentes missions.

Monsieur Thierry BRETON indique que c'est mentionné dans le rapport, dans la présentation par destinations. Le ratio n'est pas calculé mais il pourrait l'être. Sur l'innovation thérapeutique par exemple, les affectations masse salariale, fonctionnement, interventions sont détaillées.

M. Axel KAHN note que, l'Institut étant une agence, il n'est pas soumis comme les associations à cet élément extrêmement sensible qu'est le calcul des ratios. Pour juger de la pertinence globale d'un budget, il est néanmoins toujours très intéressant de disposer de cet élément. M. Axel KAHN précise que quand la Ligue établit cet élément – qui est absolument déterminant dans une grande partie des évaluations dont elle est l'objet –, elle essaie d'établir la totalité de ce qu'est vraiment le fonctionnement. Les salaires sont dispatchés entre interventions dans telle mission, telle action et ce qui intervient au fonctionnement, etc. Tout cela permet de déterminer, après une comptabilité micro-analytique, quelle part du budget global est utilisée pour les missions de la structure.

Monsieur Thierry BRETON précise que la même chose est visible dans le rapport (page 5) pour chacune des destinations. Il rappelle que l'Institut a un plafond d'emplois, qu'il est soumis à une contrainte qui est posée par ses administrations. Le plafond d'emplois est de 134 ETPT pour l'année 2020. La vision masse salariale dont dispose l'Institut est bien plus précise que la vision par ETPT, qui ne tient pas compte du salaire. La seule comptabilisation des ETPT ou des effectifs ne suffit pas à avoir une analyse micro précise. Tous les éléments sont disponibles, si ce n'est que l'indicateur n'est pas calculé en tant que tel, mais il est aisément recomposable.

M. Norbert IFRAH propose de passer au point 4, qui est une information sur la révision des critères d'agrément des établissements de santé pratiquant la cancérologie. Il passe la parole à M. Jean-Baptiste MERIC, directeur du Pôle santé publique et soins.

#### **4. Information sur la révision des critères d'agrément des établissements de santé pratiquant la cancérologie**

M. Jean-Baptiste MERIC indique qu'il s'agit d'une information préalable des membres du conseil avant un vote lors d'un prochain conseil d'administration. Cette information concerne le principe et la méthodologie qui sont utilisés pour cette réforme. Cette réforme est menée à l'Institut depuis longtemps, puisque ce travail existe depuis 2016 même s'il s'est accéléré cette année. C'est pour cette dernière raison que M. Jean-Baptiste MERIC a souhaité associer les équipes à cette présentation. M. Samuel de LUZE, responsable du département organisation et parcours de soins l'assurera à ses côtés.

M. Samuel de LUZE confirme qu'il s'agit d'une information en vue d'un vote qui aura lieu lors d'un conseil d'administration ultérieur. La présentation va être menée en deux temps : le contexte va être

rappelé – de quoi est-il question ? –, puis deux axes présenteront l'esprit des propositions de l'Institut. Celles-ci feront l'objet d'un vote à travers les critères d'agrément qui seront soumis aux membres du conseil lors d'un prochain CA.

Le contexte découle du plan cancer 3, à travers deux actions convergentes :

- la première vise à la révision et à l'évolution des critères d'agrément dont il est question ce jour. Plus largement il s'agit de faire évoluer le périmètre des autorisations de traitement du cancer. C'est un travail qui implique à la fois l'Institut, pour la partie qui concerne les critères d'agrément et le ministère de la santé : la direction générale de l'offre de soins. L'Institut tire ce pouvoir de la loi qui l'a fondé en 2004 et qui prévoit que le conseil d'administration vote les critères d'agrément des établissements de santé et des professionnels de santé ;
- la seconde vise à faire évoluer le cadre des autorisations de soins. Cette action du plan cancer s'est traduite par un article de la loi santé de janvier 2016, qui a elle-même pris corps dans une saisine de la ministre de la santé à l'Institut en janvier 2018. L'objectif est que l'Institut produise un rapport sur les déterminants transversaux et spécifiques de la qualité et de la sécurité des soins.

M. Samuel de LUZE rappelle que le cadre juridique actuel est prévu par la loi et que c'est in fine au pouvoir réglementaire qu'il appartient d'organiser les activités de traitement du cancer à travers deux décrets. Ces décrets prévoient des mesures qualité dites « transversales », telles que la réunion de concertation pluridisciplinaire au dispositif d'annonce. Il s'agit de mesures qui découlent des premiers plans cancer et qui ont eu un effet majeur et très structurant pour les soins et les traitements en cancérologie. Dans ce corpus se trouvent donc aussi les critères d'agrément, qui ont une valeur réglementaire et dont il est question aujourd'hui. Ils sont indissociables des seuils d'activité minimale qui sont déterminés par un arrêté et qui font partie de ce corpus de règles qui organisent le traitement du cancer.

En ce qui concerne l'avancée de ces travaux, M. Samuel de LUZE indique que la phase opérationnelle a débuté avec la saisine de janvier 2018 de la ministre de la santé. Ces travaux s'organisent en cinq étapes.

Tout d'abord, un travail d'expertise a réuni plus de 150 professionnels de santé à l'Institut dans toutes les disciplines concernées. Ce travail visant à la rédaction d'un rapport qui est en cours de finalisation et qui est la réponse à la saisine de la ministre : un rapport sur les déterminants transversaux et spécifiques de la qualité et de la sécurité des soins en cancérologie. L'Institut est aujourd'hui entre la quatrième et cinquième étape puisque le rapport fait l'objet d'une transmission itérative. Il va être finalisé et prendre une forme définitive dans les prochains jours mais il a déjà fait l'objet d'une transmission et de travaux dans le cadre des groupes que réunit la direction générale de l'offre de soins. L'Institut en est aujourd'hui à une étape de validation des propositions de l'Institut et de rédaction d'un préprojet de décret en Conseil d'État, rédigé par la direction générale de l'offre de soins avec l'appui de l'Institut.

L'objectif de ce point est de rappeler aux membres du conseil de quoi il est question, en vue de voter les critères d'agrément et d'entrer dans une phase de mise en œuvre de ces textes qui se préparent à une échéance qui n'est pas tout à fait définie mais qu'il faut attendre à court terme.

M. Samuel de LUZE rappelle quels sont les deux grands axes de cette réflexion qui occupe l'Institut depuis plusieurs années :

- l'amélioration de la qualité et de la sécurité des soins

Cela signifie que l'Institut doit prévoir dans ses dispositifs futurs une façon d'alimenter cette logique et de servir cette sécurité des soins – qui est évolutive – de manière continue et par des dispositifs qui permettront de s'adapter à l'innovation et à l'évolution des pratiques ;

- l'accessibilité de l'offre de soins

Le patient est au centre des préoccupations et tout ce que propose l'Institut doit converger avec les réalités du terrain pour servir une accessibilité toujours renforcée aux soins en cancérologie.

M. Samuel de LUZE présente aux membres du conseil le premier axe du travail, qui est un travail de simplification, d'amélioration de la lisibilité de l'offre de soins, avec un certain nombre d'évolutions que l'Institut estime structurantes et qui portent :

- sur le renforcement de ce qui fonctionne très bien aujourd'hui : la réunion de concertation pluridisciplinaire, le programme personnalisé de soins, le dispositif d'annonce ; la coordination entre la ville et l'hôpital dans un paradigme ambulatoire qui ne fait que se renforcer ;
- sur l'introduction d'une gradation des soins au service d'une plus grande qualité des pratiques. Dans cette logique de gradation, il faut aussi entendre une logique de seuil minimal d'activité les deux étant indissociables pour remplir ces objectifs.
- sur la lisibilité de l'offre de soins en cancérologie ; cela se traduit de façon pratique par l'idée qu'il existe un certain nombre d'organisations spécifiques en cancérologie et que celles-ci ont vocation à rejoindre le cadre général, pour que l'offre de soins soit lisible pour les patients et garantisse une fluidité des parcours pour toutes les populations.
- sur l'intégration de la cancérologie pédiatrique qui avait sa propre organisation ; intégrer la prise en compte des cancers rares ; prendre en compte la problématique des cancers complexes dont le traitement et les soins nécessitent une attention particulière. Il était logique d'intégrer ces cancers complexes à l'offre de soins en général dans la mesure où il était demandé à l'Institut de réfléchir à une gradation des soins.
- renforcer la qualité et sécurité des soins des établissements associés de chimiothérapie. Il était utile et nécessaire de les encadrer davantage dans les déterminants, de manière à les rendre plus lisibles et de savoir plus précisément comment sont organisées les prises en charge en proximité.

Pour finir, M. Samuel de LUZE explique que le changement majeur que porte l'Institut par rapport au périmètre est de dire qu'il existe une cohérence à travers trois modalités de soins dans le dispositif actuel : la chirurgie, la chimiothérapie et la radiothérapie avec des seuils d'activité qui ont été définis en même temps que ce régime en 2007. Il fallait prendre en compte le fait que le traitement du cancer emporte d'autres activités. Dans une approche centrée sur le patient et son parcours, il semblait cohérent de les englober pleinement dans le traitement du cancer en tant que tel, de façon que tous les outils et tous les dispositifs qui s'adressent aux patients et aux offreurs de soins soient dans un même ensemble, et ce, de manière très concrète. Cela signifie que, demain, le traitement du cancer tel qu'il est proposé et vu par l'Institut embarquera aussi :

- les activités de radiologie interventionnelle oncologique ;
- les activités d'endoscopie interventionnelle oncologique ;
- la radiothérapie interne vectorisée et sélective, s'agissant de la médecine nucléaire dans sa dimension thérapeutique.

M. Samuel de LUZE cède la parole à Jean-Baptiste MERIC pour poursuivre cette présentation.

M. Jean-Baptiste MERIC indique que l'Institut s'inscrit dans un calendrier qui est plus global puisque la réforme des autorisations embarque aussi les autorisations de médecine, de chirurgie, au-delà du cancer, avec deux principes forts que l'on retrouve dans la présentation de l'Institut : la simplification et la médicalisation, qui embarquent la qualité et la sécurité dont il va être question.

Un volet est transversal à ces questions : la territorialisation que l'Institut aborde aussi par la gradation qui recouvre les deux champs. L'idée de ces principes de gradation – par exemple en chirurgie où ils s'illustrent le mieux –, c'est que pour différentes populations et pour différents traitements le niveau de complexité peut être extrêmement différent peut être lié à des facteurs comme l'expertise de l'équipe. Il s'agit bien de l'expertise et non de la technicité, cela signifie qu'il faut des bons opérateurs mais qu'il faut aussi décider quel est le bon moment et la bonne technique

opératoire. Un critère de décision et de prise de la décision entre donc en ligne de compte. Elle s'effectue *via* une RCP qui réunit les bonnes personnes au bon moment. Une question d'environnement entre en ligne de compte. On entend par là la capacité de l'environnement du patient à gérer les risques qui vont être créés par une intervention, ainsi que la coordination en amont et en aval de cette chirurgie pour qu'elle s'inscrive dans une stratégie globale, de curabilité par exemple.

M. Jean-Baptiste MERIC précise que pour ce qui est des conditions à réunir pour les établissements, cela implique des conditions en matière de ressources humaines mais aussi les conditions pour la gestion des complications par exemple et au-delà du champ direct du cancer. Cela peut être le fait de disposer de radiologie interventionnelle pour pouvoir gérer des complications, de disposer d'unités de soins critiques comme la réanimation ou d'unités de soins intensifs qui vont permettre de gérer la période périopératoire. Cela peut même être le fait d'avoir de la chirurgie hors oncologie pour gérer certaines complications ou pour la permanence des soins chirurgicaux. Selon le type d'intervention et selon la complexité de l'intervention, on va plus ou moins avoir besoin de cet environnement de la chirurgie. La complexité se retrouve donc en termes de résultats – le but étant d'amener le meilleur résultat pour le patient avec le moins de complications possible. On aura donc des situations que l'on appelle « standard », qui vont consister en un cancer limité à un organe avec une chirurgie « simple » : par exemple une tumorectomie simple, un curage ganglionnaire limité et on va avoir des situations que l'on appelle « complexes », soit parce que le cancer va être étendu – avec une atteinte multiviscérale, une atteinte vasculaire, qui peut par exemple nécessiter une intervention en double équipe avec des chirurgiens vasculaires –, soit parce qu'il s'agit d'une situation de récurrence, de second cancer, qui va compliquer l'acte chirurgical ou parce que l'on va pratiquer un curage qui va par exemple être un curage lombo-aortique à proximité des gros vaisseaux. Le risque n'est alors pas le même que dans le cas d'un curage plus simple.

M. Jean-Baptiste MERIC souligne que dissocier ces deux situations permet donc d'adapter les décisions et ainsi de considérer que l'on va avoir :

- des actes « standard » pour lesquels on aura une autorisation de chirurgie avec des exigences standard, en termes de ressources humaines, de seuil d'activité. Il va s'agir d'une chirurgie où les exigences vont être celles d'une évolution modeste par rapport au décret de 2007 par exemple.
- des exigences dites « renforcées » qui vont acter la gradation et donc créer des autorisations spécifiques pour des organes ou des pathologies pour lesquels il faut des moyens de gestion des complications renforcés et des techniques opératoires et une gestion périopératoire particulières. Cela peut aller jusqu'à se traduire par un seuil d'activité minimale renforcé. Pour opérer une situation particulière, il va y avoir un seuil d'activité de cette situation.

M. Jean-Baptiste MERIC explique que l'on ne dira plus, par exemple : « c'est la chirurgie gynécologique qui est une autorisation liée à seuil » mais la chirurgie de l'ovaire au sein de la chirurgie gynécologique. La chirurgie des cancers de l'ovaire va ainsi être liée à un seuil particulier, ce qui permet de faire porter les exigences de qualité plus spécifiquement sur des situations à risque.

La nouveauté de la méthodologie qui a été utilisée dans cette détermination pour savoir si la gradation est licite ou non et si un seuil est licite ou non, c'est de porter ces modifications par des preuves scientifiques. Les éléments de 2007 avaient été travaillés avec un niveau d'expertise important mais qui ne se fondait pas toujours sur des critères de publication scientifique, par exemple pour le niveau des seuils ou pour l'organisation des différents critères qualité.

L'Institut a souhaité que cela se fonde réellement sur une analyse de la littérature scientifique, sans que ce soit forcément une revue exhaustive. C'est simplement une analyse de ce qui peut servir à cette question des seuils parce qu'elle a été étudiée dans d'autres pays où d'autres contextes. Cela nécessite donc une adaptation et une intégration dans le système de maintien de la qualité globale tel qu'il est envisagé dans cette réforme. Des éléments peuvent néanmoins aider à définir un seuil et l'on voit que cette notion de seuil et d'impact du régime d'autorisation existe puisque les seuils de

chirurgie thoracique de 2007 par exemple – avec les mesures de qualité – ont permis, en concentrant l’offre de chirurgie, d’aboutir à une diminution nette des taux de mortalité à 30 jours en France, plus significativement que dans d’autres pays qui n’avaient pas mis en place le même type de mesures.

M. Jean-Baptiste MERIC indique qu’il s’agit d’aller encore plus loin et de fonder les critères de l’Institut sur des publications nationales et internationales qui ont étudié l’organisation des soins et notamment la fixation d’un seuil minimal d’activité. Lorsque ce seuil minimal d’activité permettait d’obtenir une diminution de la mortalité ou une augmentation de la survie, l’Institut l’a retenu dans ses propositions. La situation évolue. Selon le régime de 2007, l’Institut avait des seuils par appareils : chirurgie thoracique, chirurgie urologique, chirurgie mammaire par exemple et il pourrait désormais y avoir trois situations :

- maintien du seuil actuel, parce qu’aucun nouvel argument bibliographique n’est susceptible de les faire évoluer et il n’y a pas de remontée de problématiques de qualité qui pourraient être réglées par les seuils. Dans cette expertise de qualité, il y a de l’*evidence-based medicine* et notamment de la preuve scientifique par la littérature, mais il y a aussi le travail d’expertise interne et des professionnels de santé qui ont été audités ;
- seuil relevé, parce qu’une dynamique va dans ce sens dans certains organes, avec une bibliographie claire pour diminuer les complications et augmenter la survie ;
- seuil renforcé pour des situations particulières. Cela va principalement s’illustrer en pathologies digestives, puisque c’est là que le rapport de l’Institut, qui avait défini les cancers complexes, avait identifié plusieurs cancers complexes, notamment les cancers de l’œsophage, du pancréas, du foie, du rectum. Pour ces cancers complexes, il va proposer qu’il y ait un seuil par situation lié à chacun de ces cancers complexes, de façon à s’assurer que l’on offre aux patients qui iront dans les équipes qui prennent en charge ces malades le maximum de qualité et de sécurité.

M. Jean-Baptiste MERIC rappelle que les travaux sont toujours en cours de concertation, notamment dans le cadre des groupes de travail avec la DGOS, mais le cancer de l’ovaire est un exemple de ce qui peut amener à une notion de seuil. Le cancer de l’ovaire est pris pour exemple car les données sont toutes très convergentes, avec l’idée qu’il s’agit d’une chirurgie complexe, appelée la chirurgie de « cytoréduction complète ». Cela signifie que si le chirurgien laisse plus d’un centimètre de tumeur à l’intérieur du ventre du malade, c’est quasiment comme s’il n’avait rien fait : le pronostic est catastrophique et les courbes de survie, quoi que l’on fasse ensuite en chimiothérapie, ne se rattraperont pas. La courbe de survie est extrêmement différente : quasiment du simple au double. Il y a donc un impact très fort de cette chirurgie du fait de la technique chirurgicale qui va permettre une résection la plus complète possible, mais aussi en limitant les complications, s’il y a des résections digestives multiples, si l’on touche le système urinaire, si l’on touche aux nombreux vaisseaux pour un curage par exemple.

M. Jean-Baptiste MERIC souligne qu’il y a donc un aspect technique et un aspect de décision quant au choix de la stratégie et du moment de cette chirurgie par rapport à la chimiothérapie première. Le troisième élément est le « diagnostic initial de l’envahissement » et le fait qu’un premier chirurgien ne soit pas allé « bricoler » quelque chose pour essayer de faire une petite partie de la chirurgie – ce qui est catastrophique explique-t-il. Il précise que ce sont des éléments qui sont très bien établis dans la littérature et qui ont été regroupés dans un thésaurus (publication et expertise de l’Institut de novembre 2018) sur les conduites à tenir initiales devant des patientes atteintes d’un cancer de l’ovaire. Au vu de l’analyse de la littérature qui avait été effectuée, l’idée était déjà que la chirurgie des cancers de l’ovaire devait être effectuée dans un centre traitant au moins 20 cancers de stade avancé par an. Cela fait l’objet d’un consensus assez net dans la communauté scientifique.

M. Jean-Baptiste MERIC indique que l’Institut dispose de tous les éléments pour pouvoir proposer un seuil. L’Institut n’a pas des arguments bibliographiques aussi convergents et aussi forts et avec un

impact aussi important pour toutes les pathologies mais c'est le type de raisonnement qu'il utilise pour proposer des seuils dans des situations particulières.

Il précise que ce travail d'expertise sanitaire est encore en cours. C'est une réforme d'ampleur pour la qualité des soins et la lisibilité de l'offre de soins. Toutes les modalités sont revues, d'autres sont ajoutées par la réorganisation et la mise en visibilité de choses importantes.

M. Jean-Baptiste MERIC rappelle que l'introduction de ces autorisations date de 2007 ; en 2019 elles ont fait l'objet d'une révision. Il faut imaginer que les textes vont devenir des textes de loi qui vont vivre pendant longtemps et qui doivent couvrir les évolutions à venir. C'est une démarche participative : le travail d'expertise de l'Institut vise à la fois à dire ce que serait l'idéal, la cible à atteindre à terme, mais aussi à être réaliste sur le fait qu'il ne faut écarter aucune population vulnérable, qu'il ne faut pas créer des situations de non-recours parce que l'on concentrerait trop l'activité.

Il faut donc aussi choisir d'aller progressivement vers certaines thématiques et pour cela il faut entendre ce que nous disent les sociétés savantes, les fédérations, les ARS. Le travail est un travail où l'on exprime ce que dit la science et là où il y a des arguments un peu incontournables sur des déterminants de qualité, et aussi ce qui peut s'aménager, s'apprécier par différentes mesures complémentaires plutôt que par une seule mesure, comme les seuils, de façon à donner les meilleures chances et à préserver le maillage territorial. Cela passe par une démarche participative, qui est une démarche double : les 149 professionnels qui ont été concertés mais aussi le travail que l'Institut réalise actuellement dans les groupes de travail avec la DGOS, où il entend les retours des sociétés savantes, des fédérations, et qui lui permettent éventuellement de reformuler, d'adapter pour que le travail corresponde à un consensus mais aussi pour qu'il soit lisible et compréhensible puisque, demain, il faut que les ARS, les établissements puissent s'emparer de ce travail lorsqu'il sera publié, pour faire évoluer leurs pratiques.

M. Jean-Baptiste MERIC précise que le rapport de l'Institut va être finalisé et va passer en commission des expertises le 20 janvier prochain. L'Institut l'adressera à la ministre de la santé qui l'a saisi puis les membres du conseil devront se prononcer par un vote en CA, sachant que l'ensemble de la réforme sera soumis à une concertation publique. Cette concertation ne portera pas directement sur le rapport de l'Institut, qui ne sera qu'une annexe de la consultation relative aux éléments réglementaires et notamment les décrets. Toutefois les critères d'agrément de l'Institut, sur lesquels le conseil aura à se prononcer et qui figureront dans le rapport, vont être pour certains directement intégrés dans le décret d'autorisation. D'autres seront soit dans les arrêtés – pour les seuils par exemple –, soit portés par les critères de l'Institut. L'arbitrage est en cours et l'Institut est en discussion avec la DGOS pour que cela corresponde à une logique juridique et à quelque chose de cohérent sur le plan politique.

M. Jean-Baptiste MERIC souhaitait sensibiliser dès aujourd'hui les membres du conseil à cette démarche, à l'idée de ce rapport que le conseil va avoir à relire et au fait que c'est un travail assez important puisque le rapport compte pour l'instant 230 pages annexes comprises. M. Jean-Baptiste MERIC remercie les membres du conseil.

M. Norbert IFRAH remercie M. Jean-Baptiste MERIC de sa présentation et invite les membres du conseil à intervenir s'ils le souhaitent.

M. Noël RENAUDIN ne trouve pas très logique que le rapport soit transmis à la ministre – sous prétexte qu'elle est l'auteur de la saisine – avant que les membres du rapport ne le voient, puisque c'est l'Institut qui a été saisi. Si les membres du conseil consultent ce rapport une fois qu'il a été approuvé par la ministre de la santé, cela change la physionomie et la nature du travail de l'Institut.

M. Axel KAHN adresse ses félicitations à l'Institut et en particulier à M. Jean-Baptiste MERIC et à son équipe qui a fort bien présenté ce rapport. Il considère que l'Institut est en l'occurrence au cœur de sa mission, en réalisant un travail expert de mobilisation de la communauté pour parvenir à l'optimisation des pratiques de soins en cancérologie, travail qui peut difficilement être réalisé en dehors de ce que représente l'Institut.

M. Denis FRANCK souligne que ce travail est très intéressant. Il précise que la Fédération de l'hospitalisation privée a été consultée au préalable par l'Institut et entendue sur un certain nombre de sujets. Des études d'impact ont été réalisées, de façon à ce que sur un territoire de santé, les endroits où les patients peuvent se faire traiter ne soient pas réduits et le délai de prise en charge augmenté – ce qui est délétère. La Fédération avait regardé le cas des cancers de l'œsophage, qui sont des cancers complexes. Ce sont un peu plus de 300 sites publics et privés qui font de la chirurgie et il se trouve que 162 sites n'ont réalisé qu'une chirurgie dans l'année. Il souligne que ce n'est pas du tout éthique. Quand on passe au seuil de cinq qui est le seuil proposé, ce sont 62 sites qui sont concernés. Il va donc y avoir une concentration. C'est là que réside la difficulté de la tâche et l'Institut doit bien l'appréhender. On concentre parce que c'est l'intérêt du patient et d'un autre côté on rallonge les délais de prise en charge.

M. Denis FRANCK indique que l'Asco a publié un très bon papier cette année sur une base américaine de quelque 3,6 millions de patients, sur cinq ou six cancers. Il montre un effet délétère à partir du diagnostic, à prendre en charge le patient quelle que soit la technique – chirurgie, chimiothérapie ou radiothérapie –, plus de quatre semaines avec une signification d'un  $p < 0,0001$ . C'est extrêmement significatif pour les scientifiques. M. Denis FRANCK souligne qu'il faudrait d'ailleurs peut-être que l'Institut revoie l'indicateur sein pour lequel elle a indiqué un délai de huit semaines : il est hors-jeu par rapport à cette publication. M. Denis FRANCK estime que le délai est important mais il est bien pris en compte puisqu'il apparaît dans les critères transversaux.

M. Jean-Baptiste MERIC tient à rassurer les membres du conseil, puisqu'il y a effectivement eu des études d'impact, sur l'œsophage par exemple. Le fait de concentrer les sites n'engendrait une durée supplémentaire de trajet d'une demi-heure que pour moins de 10 % des patients (de mémoire). Cela signifie que pour 90 % des patients le temps de trajet ajouté était inférieur à une demi-heure.

M<sup>me</sup> Frédérique PENAULT-LLORCA précise que le cancer de l'œsophage nécessite rarement une chirurgie en urgence. C'est une chirurgie réglée. Ce n'est malheureusement pas le cas des cancers des ovaires qui peuvent arriver aux urgences sous forme de syndrome d'occlusion abdominale. C'est alors que le bilan préopératoire prend toute son importance, avec le conditionnement et le transfert du patient.

M<sup>me</sup> Frédérique PENAULT-LLORCA tient également à saluer le travail considérable qui a été réalisé par l'Institut et lui en est très reconnaissante.

M. Norbert IFRAH a bien pris note des différentes observations qui ont été formulées. À ce stade il s'agit d'un discours de la méthode mais le travail est déjà bien avancé.

M. Norbert IFRAH propose de passer au point 5 à l'ordre du jour : les affaires administratives et financières. Il s'agit dans un premier temps de l'approbation de l'actualisation du règlement des subventions. Pour ce point, il cède la parole à Thierry BRETON.

## **5. Affaires administratives et financières :**

### **a) Approbation de l'actualisation du règlement des subventions (délibération n° 4)**

M. Thierry BRETON propose aux membres du conseil d'adopter l'actualisation du règlement des subventions de l'Institut.

Il explique que courant 2019, une nouvelle actualisation du règlement a semblé nécessaire notamment au regard du nouvel article L.1415-7 du code de la santé publique (CSP) issue de la loi n°2019-180 du 8 mars 2019 autorisant le financement de projets d'une durée de 8 ans (jusqu'à présent durée des projets limitée à 5 ans) dans des conditions définies par le décret n°2019-1178 du 15 novembre 2019. C'est-à-dire après une décision du président et après avis de deux évaluateurs externes.

M. Thierry BRETON souligne que cela permettra à l'Institut de faire face à quelques difficultés qu'il rencontre notamment quand il s'agit du financement de projets de recherche clinique.

Monsieur Thierry BRETON liste les dispositions rajoutées ou modifiées dans le règlement :

- L'extension de la durée des projets conformément à l'article L.1415-7 du CSP et dans les conditions définies par le décret ;
- l'harmonisation des durées maximales à 5 ans que les projets soient sélectionnés dans le cadre d'une procédure AAP (durée maximale déjà égale à 5 ans) ou dans le cadre d'une procédure HAP (à ce jour durée maximale de 4 ans) ;
- la suppression de la limitation de la prolongation des projets à 12 mois ;
- la mise en service du Portail PROJETS, qui permet notamment à l'Institut de dématérialiser le processus d'évaluation des projets et de suivi des projets ;
- l'extension de la possibilité de déroger au règlement par décision attributive. À ce jour, les dérogations sont possibles par voie de convention. Il est proposé aux membres du conseil d'étendre cette possibilité de dérogation par décision attributive. C'est une modalité de simplification, puisque cela facilite le travail : l'Institut n'a pas à rechercher l'accord du représentant légal du bénéficiaire de la subvention. Cela allège donc le travail des équipes : c'est aussi une mesure de simplification pour tous ;
- la mise en œuvre du « plan science ouverte » annoncé par la ministre de la recherche avec l'insertion dans le règlement d'un article consacré au plan de gestion des données et l'ajout dans les dépenses éligibles des frais liés à la publication des résultats financés ; la transmission par le coordinateur dès le dossier de candidature d'un résumé scientifique et d'un résumé grand public en vue de leur diffusion sur le site internet de l'Institut ;
- la modification du calendrier de transmission des rapports d'activité et des versements pour les projets d'une durée de 60 mois et plus ;
- l'actualisation de l'article sur le traitement des données à caractère personnel pour mise en conformité avec le Règlement général sur la protection des données.

M. Norbert IFRAH remercie le directeur général pour l'exposé de ce premier point, sur lequel les membres du conseil sont invités à s'exprimer.

Au sujet des projets de longue durée qui pourront aller jusqu'à huit ans, M<sup>me</sup> Anne PAOLETTI note que des évaluateurs externes seront choisis. Elle se demande quelles *guidelines* leur seront données pour rendre leur avis. Il lui semble important que soit précisé dans quel cadre ils vont agir. Le seul élément qui figure dans le document concerne le critère de complexité, elle estime que cela reste un peu vague. Les personnes qui seront contactées demanderont à l'Institut des précisions sur ce qu'elles doivent évaluer. Mme Anne PAOLETTI demande comment l'Institut a prévu de procéder et si des *guidelines* seront produites pour ces évaluateurs.

M. Thierry BRETON rappelle qu'il s'agit d'un règlement des subventions, il ne fait donc que retranscrire l'article de loi et le décret qui a été publié. Pour la suite, M. Thierry BRETON indique que les choses se feront au cas par cas. Ce qui sera demandé aux évaluateurs, s'il y a un retard du projet par exemple, c'est si celui-ci est vraiment justifié par des difficultés techniques et s'il y a une bonne raison de penser que la décision qui serait prise par le président de prolonger sa durée permettra au projet d'aboutir. C'est une sécurité et un regard extérieur pour que l'Institut ne soit pas amené à prendre une décision qui conduirait à une mauvaise gestion et à une mauvaise utilisation des fonds affectés.

M. Norbert IFRAH précise que cela doit rester du domaine de l'exceptionnel et doit être traité comme tel. Il cite l'exemple d'une situation qui a pu à un moment donné ralentir le recrutement d'un essai qui marche très bien. Il ne s'agit absolument pas de passer tous les essais de cinq à huit ans. Comme il s'agit de procédures exceptionnelles, l'Institut n'a pas rédigé une règle simple qui embrasse toutes ces situations exceptionnelles. Il est proposé de les traiter au cas par cas et il en sera rendu compte annuellement au conseil.

Mme Anne PAOLETTI fait remarquer que cela est présenté comme une décision a posteriori et non a priori mais dans le règlement sont prévues des modalités de versements spécifiques comme s'il s'agissait d'une décision a priori. Par exemple, les projets sont déjà potentiellement déclarés à 96 mois avec des versements plus lents. M<sup>me</sup> Anne PAOLETTI y voit un problème de cohérence. De même, en ce qui concerne les évaluations, des évaluations tardives sont prévues pour les projets de 96 mois, ce qui suggère que dès la décision, il y aura des décisions de projets de huit ans. Sinon ce serait formulé différemment.

M<sup>me</sup> Anne PAOLETTI souhaiterait obtenir des clarifications sur ce point. Elle voit deux situations possibles. Soit il est décidé lors de la décision de financement que le projet est d'une durée de huit ans et dans ce cas il faut prévoir des décisions de financement plus lentes que pour un projet à cinq ans. C'est ce qui est prévu dans le document. De même, il faut que les rapports soient décalés dans le temps : le premier à six mois et le deuxième à 48 mois pour un projet de huit ans mais la situation exceptionnelle que décrit l'Institut n'est pas celle-ci puisque c'est celle d'un projet qui ne marcherait pas suffisamment ou en tout cas qui serait décalé dans le temps et pour lequel une prolongation serait acceptée. Dans ce cas, c'est un projet de cinq ans et l'on prend une décision exceptionnelle. M<sup>me</sup> Anne PAOLETTI conçoit très bien le premier cas. Quant au second, cela signifie qu'il y a une typologie de projets que l'on estime être d'entrée de jeu des projets de huit ans : c'est une situation un peu différente. M<sup>me</sup> Anne PAOLETTI a l'impression que ce que l'Institut veut faire avec cette disposition n'est pas complètement clair. Elle se demande s'il s'agit de projets qui sont de huit ans dès le départ.

Monsieur Thierry BRETON rappelle que ce sujet a été longuement discuté par la direction juridique des deux ministères et également avec le SGG. L'Institut exposera par la suite comment le président met en œuvre cette disposition en entrant plus dans le détail mais il s'agit là de l'adoption du règlement des subventions.

Monsieur Thierry BRETON demande donc à M<sup>me</sup> PAOLETTI quel est le point dans le règlement des subventions qui lui pose un problème. L'Institut reviendra par la suite vers le conseil en ce qui concerne les modalités de mise en œuvre. Il s'agit de toute façon de dispositions tout à fait exceptionnelles. Monsieur Thierry BRETON demande à M<sup>me</sup> PAOLETTI ce qu'il faudrait modifier dans le règlement des subventions.

M<sup>me</sup> Anne PAOLETTI précise qu'elle ne demande pas une modification des règles. Elle demande simplement une explication quant à la mise en œuvre des nouvelles règles. Sa question était donc de savoir quelles indications l'Institut va-t-il donner aux experts ? Il lui a été répondu que cela dépendait

du délai et que la situation ne pouvait pas être connue à l'avance. D'après le document, M<sup>me</sup> Anne PAOLETTI comprend que ce n'est pas le cas, il y a en réalité deux types de situations et notamment des situations où on décide d'entrée de jeu qu'il s'agira de projets longs. C'est pour ce type de projet que M<sup>me</sup> Anne PAOLETTI pense qu'il faudrait réfléchir aux critères que l'Institut va demander aux experts d'évaluer. L'Institut l'a-t-il envisagé ? Si ce n'est pas le cas, M<sup>me</sup> Anne PAOLETTI suggère que cela soit fait. Elle ne demande pas que le règlement soit modifié.

M. Norbert IFRAH indique que pour l'Institut il ne s'agissait pas de projets d'une durée de huit ans, il s'agissait par exemple d'un projet où un DSMB (Data Safety Monitoring Board) – le groupe d'experts extérieur de vérification – dit qu'il a un doute sur un effet délétère de l'essai. L'essai s'arrête alors le temps de tout vérifier, de reprendre l'ensemble des dossiers – cela peut prendre un an, deux ans –, puis il réanalyse. L'Institut arrête donc le versement de la subvention le temps que ce travail soit effectué. C'est sur ce modèle que l'Institut a construit sa réflexion car si l'on commence à dire qu'un essai peut durer cinq ans ou huit ans, tous les essais de recherche clinique vont être proposés à l'Institut à huit ans et ce n'est pas ce que l'Institut souhaite. C'est d'ailleurs dans ce sens que cela avait été discuté. Comme il s'agit d'une procédure exceptionnelle sur proposition du président suite à l'avis d'évaluateurs extérieurs avec une présentation annuelle au conseil d'administration, il semblait que l'Institut avait mis en place toute une série de garde-fous.

M<sup>me</sup> Anne PAOLETTI précise que cette discussion a eu lieu au ministère qui avait cette crainte que l'ensemble des projets dérivent vers huit ans. Il est très difficile de faire des prédictions de projets à huit ans. À cinq ans il s'agit déjà de projets longs. Il existe des cas particuliers de suivi à très long terme où exceptionnellement cela pourrait être justifié mais il ne s'agit pas de refaire tout le débat.

Monsieur Noël RENAUDIN indique que ce règlement de subventions a été examiné par le comité d'audit. Globalement, le comité d'audit n'avait formulé que des observations de détail mais il s'était appesanti sur la question que soulève M<sup>me</sup> PAOLETTI, afin de savoir s'il s'agissait de projets dont la durée *ab initio* avait été fixée à plus de cinq ans – en raison de leur complexité et notamment de la complexité du recrutement – ou s'il s'agissait de projets prolongés.

Monsieur Noël RENAUDIN estimait que le décret – en prévoyant explicitement à côté de l'article qu'il pouvait y avoir des projets à huit ans, que d'anciens projets à cinq ans pouvaient être prolongés – signifiait bien par là que le cœur de la dérogation concernait des projets fixés à huit ans *ab initio* et que l'exception était les projets prolongés. La question qu'il s'était posée et à laquelle le directeur de l'Institut avait formulé la réponse qu'il vient de formuler était que la prolongation était possible tant pour les projets engagés avant la publication du décret – qui faisait profiter de la durée de huit ans alors que cette possibilité n'existait pas lorsqu'ils avaient été lancés – que pour les projets qui auraient pu être prévus pour une durée de huit ans, puisque lancés après la publication du décret. On se donnait donc la possibilité de le faire en cours de route.

La réponse de l'Institut consistait à dire que la possibilité de prolongation pouvait intervenir à tout moment, à la fois pour les projets lancés avant la nouvelle loi – ce qui est explicitement dit dans les textes – mais aussi pour les projets lancés après.

M. Thierry BRETON précise que l'Institut partagera avec les membres du conseil les éléments de doctrine, au fur et à mesure que les cas se présenteront, si des cas se présentent.

M. Norbert IFRAH soumet la délibération n° 4 aux membres du conseil et en fait la lecture :

« Vu l'article 9-1 de la convention constitutive, l'article 25 du règlement intérieur, après en avoir pris connaissance, le conseil d'administration approuve l'actualisation du règlement des subventions de l'Institut. »

La délibération est adoptée à l'unanimité. M. Norbert IFRAH remercie les membres du conseil.

## **b) Compte rendu de la consultation écrite du conseil relative à l'adhésion de l'Institut au groupement plateforme de données de santé**

M. Thierry BRETON rappelle que l'article 9.8 de la convention constitutive et l'article 5.4 du règlement intérieur prévoient les conditions et modalités de la consultation écrite des administrateurs en cas d'urgence.

Il rend compte du vote auquel il a été procédé et remercie les membres du conseil de la célérité avec laquelle ils ont répondu à la sollicitation de l'Institut. La consultation écrite, adressée le 8 novembre 2019 par courriel à tous les administrateurs contenait un rapport relatif à l'adhésion de l'Institut au GIP « Plateforme de données de santé » et la délibération unique soumise au vote. Il était précisé que le délai pour exprimer le vote courrait jusqu'au jeudi 14 novembre 2019 - 17h.

L'urgence a été caractérisée en l'absence du président, par le directeur général qui exerçait les pouvoirs dévolus à ce dernier.

L'urgence était motivée par le fait que, le 6 novembre 2019, à l'occasion de la dernière assemblée générale de l'INDS (Institut National des Données de santé), il a été indiqué que l'arrêté de création du GIP « Plateforme des données de santé » (devant se substituer à l'INDS), devait être pris au plus tard le 1er décembre 2019. Le prochain conseil d'administration n'ayant lieu que le 20 décembre 2019, seule une consultation écrite du conseil permettait de respecter ce calendrier et ainsi permettre à l'Institut, déjà membre de l'INDS et partenaire majeur du futur GIP, d'adhérer à ce dernier.

M. Thierry BRETON indique que sur les 25 administrateurs ayant un mandat en cours, 6 n'ont pas répondu et 19 ont adressé un vote favorable par écrit dans le délai imparti. La délibération unique stipulant : « Après avoir pris connaissance du rapport et de la convention constitutive du groupement d'intérêt public dénommé "plateforme de données de santé", le conseil d'administration approuve l'adhésion de l'Institut en tant que membre dudit groupement » a été adoptée à l'unanimité par cette consultation écrite.

L'Institut en remercie les membres du conseil.

## **c) Approbation de la réglementation relative aux frais de mission (délibération n° 5)**

M. Thierry BRETON rappelle que la précédente délibération relative aux frais de missions de décembre 2016 avait une durée de trois ans. Elle arrive donc à terme. La nouvelle est très semblable à la précédente.

Trois aménagements sont toutefois proposés :

- remplacer la classe affaires pour les trajets supérieurs à six heures par la classe Premium Economy ;
- décider que l'utilisation des taxis sans contrainte horaire est limitée pour ce qui est des collaborateurs de l'Institut national du cancer au président et au directeur général ;
- modifier certains montants de remboursements selon le tableau qui figure dans le document en pièce jointe et qui vise à tenir compte de l'arrêté du 11 octobre 2019, qui modifie l'arrêté du 3 juillet 2006 fixant les taux des indemnités de mission.

M. Thierry BRETON précise que la réglementation des frais de missions est valable pour trois ans, soit jusqu'au 31 décembre 2022.

M. Norbert IFRAH demande s'il y a des questions relatives à cette présentation puis propose de passer à la délibération n° 5.

« Vu le décret modifié 2006-781 du 3 juillet 2006, vu l'article 26 du règlement intérieur, après avoir pris connaissance du rapport relatif à la réglementation des frais de mission, le conseil d'administration approuve la nouvelle réglementation des frais de mission telle qu'annexée à la présente sous la forme d'un tableau intitulé "Réglementation des frais de mission, les conditions de remboursement et les pièces justificatives". Cette nouvelle réglementation est applicable à compter du 1<sup>er</sup> janvier 2020 pour une durée de trois ans, jusqu'au 31 décembre 2022, et autorise le président de l'Institut à déroger par écrit au cas par cas et de manière exceptionnelle aux règles fixées par la présente délibération. Un compte rendu faisant état des dérogations accordées par le président sera présenté au conseil d'administration annuellement, lors de la séance relative à l'approbation du compte financier. »

La délibération n° 5 est approuvée à l'unanimité.

#### **d) Élection d'un membre du comité des marchés (délibération n° 6)**

M. Thierry BRETON indique que l'article 24 du règlement intérieur de l'Institut a créé un comité des marchés, auquel est présenté « les analyses des réponses déposées aux mises en concurrence lancées par l'Institut et les résultats des analyses sont présentées au comité des marchés ». Ce comité est réuni pour les marchés dont la valeur est  $\geq$  à 90 000€HT. Il rend un avis sur les analyses et le résultat des analyses présentés dans le rapport et ses annexes.

Le conseil d'administration de l'Institut est sollicité pour élire l'administrateur siégeant au sein du comité des marchés. Le précédent ayant démissionné, il est proposé aux membres du conseil la candidature de M. François-Xavier BROUCK, représentant la CNAM.

En l'absence de remarques des administrateurs, M. Norbert IFRAH propose de mettre cette délibération au vote.

« Vu l'article 24 du règlement intérieur, M. François-Xavier BROUCK, administrateur représentant la CPAM, est élu membre du comité des marchés de l'Institut pour la durée de son mandat restant à courir, soit jusqu'au 7 décembre 2020. »

Cette délibération n° 6 est adoptée à l'unanimité.

#### **e) Élection d'un membre du comité de déontologie et d'éthique (délibération n° 7)**

M. Thierry BRETON indique qu'il s'agit de désigner un membre du comité de déontologie et d'éthique, à la suite de la démission de M. Alexandre LALLET, qui était membre du Conseil d'État.

Il est proposé au conseil la candidature de M<sup>me</sup> Pascale FOMBEUR, qui est présidente de la première sous-section au contentieux du Conseil d'État. Le *curriculum vitae* de M<sup>me</sup> FOMBEUR est transmis aux membres du conseil. Elle doit remplacer M. Alexandre LALLET et apporter les mêmes compétences, une expertise et un éclairage très précis.

M. Norbert IFRAH soumet aux membres du conseil la délibération n° 7.

« Vu l'article 7-1 du règlement intérieur de l'Institut national du cancer, le président propose au conseil d'administration de désigner en tant que membre du comité de déontologie et d'éthique M<sup>me</sup> Pascale FOMBEUR. Son mandat, d'une durée de quatre ans, commence à courir le 20 décembre 2019. »

M<sup>me</sup> Pascale FOMBEUR est élue à l'unanimité membre du comité de déontologie et d'éthique. M. Norbert IFRAH remercie les membres du conseil.

## **f) Fixation de la cotisation des membres pour l'année 2020 (délibération n° 8)**

M. Thierry BRETON indique qu'il s'agit de fixer la cotisation annuelle des membres du GIP de l'Institut national du cancer.

Il est donc proposé que les membres du GIP INCa, hors Etat, indépendamment de leurs contributions libres aux actions de l'Institut, s'acquittent d'une cotisation annuelle d'un montant identique à celui de l'année 2019, à savoir 5 000 € (cinq mille euros) pour 2020.

En l'absence de questions sur cette délibération, M. Norbert IFRAH la soumet au conseil.

« Vu l'article 14-1 de la convention constitutive et l'article 2 du règlement intérieur de l'Institut national du cancer, après avoir pris connaissance du rapport relatif à la cotisation financière annuelle des membres du GIP Institut national du cancer, le conseil d'administration fixe le montant de cette cotisation à 5000 euros pour l'année 2020. »

La délibération n° 8 relative à la cotisation des membres pour l'année 2020 est adoptée à l'unanimité. M. Norbert IFRAH remercie les membres du conseil.

## **6. Questions diverses**

M. Norbert IFRAH informe les membres du conseil que le prochain CA se déroulera vendredi 13 mars 2020, de 10 heures à 13 heures.

M. Norbert IFRAH souhaite de joyeuses fêtes et une bonne année 2020 à tous les membres du conseil.

M. Axel KAHN profite de la réunion des membres du conseil pour les informer que la Ligue tiendra des états généraux de la jeunesse face au cancer, au mois de septembre 2021. Ils se dérouleront en partenariat très étroit avec l'Institut, mais également avec tous les mouvements de la jeunesse, des autorités, des mouvements sportifs, etc. Ce sera un très grand événement. Il pourrait se dérouler au stade Charléty.

M. Norbert IFRAH remercie M. KAHN pour cette annonce.

M. Norbert IFRAH propose maintenant aux membres du conseil un temps d'échanges avec l'Igas et l'IGESR.

\*\*\*\*\*

M. Norbert IFRAH

Président de l'Institut national du cancer