

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

**DE L'INSTITUT NATIONAL DU CANCER**

**DU 17 MARS 2025**

Les membres du conseil d'administration de l'Institut national du cancer se sont réunis le 17 mars 2025.

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

- Monsieur Norbert IFRAH, président ;
- Madame Marie DAUDE, représentant la direction générale de l'offre de soins, représentée par Monsieur Patrick AMBROISE ;
- Monsieur Pierre PRIBILE, représentant la direction de la sécurité sociale (DSS), représenté par Monsieur Patrick AMBROISE ;
- Monsieur Grégory EMERY, représentant la direction générale de la santé (DGS), représenté par Monsieur Patrick AMBROISE ;
- Monsieur Nicolas ALBIN, représentant du ministère de l'Enseignement supérieur, de la Recherche et de l'Innovation ;
- Madame Laurence PINSON, représentante du ministère de l'Enseignement supérieur, de la Recherche et de l'Innovation ;
- Monsieur Didier SAMUEL, représentant de l'Inserm, représenté par Monsieur Norbert IFRAH ;
- Monsieur Yvan DE LAUNOIT représentant le CNRS ;
- Madame Catherine GRENIER, représentante de la Caisse nationale d'assurance maladie (CNAM) ;

- Madame Louise BOURDEL représentante de la Caisse centrale de la Mutualité sociale Agricole (CCMSA),
- Monsieur Philippe BERGEROT, représentant de la Ligue nationale contre le cancer (LNCC) et président de l'Institut ;
- Madame Graziella FUMAGALLI, représentante de la Ligue nationale contre le cancer (LNCC);
- Monsieur François DUPRE, représentant de la Fondation ARC ;
- Madame Karelle HERMENIER, représentante de la Fédération de l'hospitalisation française (FHF);
- Monsieur Xavier TROUSSARD, représentant de la Fédération de l'hospitalisation française (FHF), représenté par Madame Karelle HERMENIER;
- Monsieur Denis FRANCK, représentant de la Fédération de l'hospitalisation privée (FHP);
- Madame Sophie BEAUPERE, représentante de la Fédération nationale des centres de lutte contre le cancer (FNCLCC) (Fédération Unicancer);
- Monsieur Philippe GIRAUD, personnalité qualifiée, représenté par Madame Karelle HERMENIER;
- Madame Frédérique PERNAULT-LLORCA, personnalité qualifiée, représentée par Madame Sophie BEAUPERE;
- Monsieur Jean-Yves CAHN, vice-président de l'institut et personnalité qualifiée, représenté par Monsieur Norbert IFRAH;
- Madame Linda CAMBON, personnalité qualifiée, représentée par Madame Louise BOURDEL ;
- Monsieur Hugo GILARDI, personnalité qualifiée ;
- Madame Anne BERGANTZ, députée

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

Assistaient également au conseil d'administration :

- Monsieur Nicolas SCOTTE, directeur général;
- Monsieur Jérôme VIGUIER, conseiller médical ;
- Monsieur Bruno QUESNEL, direction du pôle recherche et innovation;
- Monsieur Claude LINASSIER, directeur du pôle Santé publique et soins ;
- Madame Marianne DUPERRAY, directrice des recommandations;
- Monsieur Emmanuel COLLIN, directeur de la communication et de l'information;
- Madame Claire MORGAND, directrice de l'observation, des sciences des données et de l'évaluation;
- Monsieur Gérard SOCIE, président du conseil scientifique;
- Monsieur Jean FERAUD, président du comité de démocratie sanitaire ;
- Madame Dominique STOPPA-LYONNET, présidente du comité de déontologie et d'éthique ;

- Madame Sophie LE RICOUSSE, représentante du comité social et économique ;
- Monsieur Fabien GIRARD, représentant du CBCM ;
- Monsieur Daniel GIOVACCHINI, agent comptable ;
- Madame Houda HUBERT, direction du budget

Monsieur Norbert IFRAH remercie les membres du conseil d'administration pour leur présence. Il accueille un nouveau participant, Monsieur Hugo GILARDI, directeur de l'ARS des Hauts-de-France et nommé « Personnalité qualifiée » choisie pour son intérêt particulier pour le cancer.

Il énumère ensuite les documents remis sur table, incluant la liste des publications INCa récentes et à venir ; le rapport du commissaire aux comptes incluant le rapport spécial sur les conventions dites « réglementées » ; et les recommandations sur les « Traitements de 1ère ligne du cancer bronchopulmonaires non à petites cellules métastatique (CBNPC) sans addiction oncogénique ».

Monsieur Norbert IFRAH rappelle ensuite que chaque membre du conseil a renseigné une déclaration publique d'intérêt (DPI) qui a été analysée au regard de l'ordre du jour. En outre, il est demandé aux personnes présentes qui auraient un intérêt, direct ou indirect avec un ou plusieurs points figurant à l'ordre du jour de le signaler et de ne pas prendre part aux délibérations et votes-y afférent.

Constatant que le quorum est atteint, Monsieur Norbert IFRAH annonce que le conseil d'administration peut valablement délibérer. Il déclare la séance ouverte.

## **1. Approbation du procès-verbal du conseil d'administration du 17 décembre 2024 (délibération N° 1)**

Monsieur Norbert IFRAH aborde le premier point de l'ordre du jour, soit l'approbation du procès-verbal du conseil d'administration du 17 décembre 2024. Il invite les participants à faire part de leurs éventuelles remarques.

Monsieur François DUPRE demande que soit ajoutée page 10 du PV la mention de la Fondation ARC dans le cadre des appels à projets conjoints menés avec la Ligue.

Monsieur Norbert IFRAH accepte la correction proposée par Monsieur François DUPRE et procède au vote pour l'adoption du procès-verbal.

Le procès-verbal est approuvé à l'unanimité.

Monsieur Norbert IFRAH lit la première délibération du conseil d'administration relative à

l'approbation du procès-verbal du 17 décembre 2024 :

*« 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 17 décembre 2024 tel que modifié en séance ».*

## **2. Affaires financières**

### **2.1 Approbation du compte financier 2024 (délibération N° 2)**

Monsieur Nicolas SCOTTE présente le point N° 2, relatif aux affaires financières, comprenant l'approbation du compte financier 2024. Il annonce que la parole sera donnée à Madame Aurélia LEGEAY, Directrice des Finances, pour la partie ordonnateur et à Monsieur Daniel GIOVACCHINI pour la partie comptable. Il remercie Madame Catherine GRENIER d'avoir accepté de présenter l'avis du comité d'audit en l'absence de son Président, Monsieur Xavier TROUSSARD.

Il rappelle que le budget initial 2024 a été approuvé lors de la séance du conseil d'administration du 12 décembre 2023 et qu'il a fait l'objet d'un budget rectificatif approuvé le 15 octobre 2024. Il souligne une amélioration des recettes grâce à un financement supplémentaire du ministère pour la recherche en cancérologie pédiatrique. Plus de 80 % du financement de l'Institut provient des ministères de tutelle, soit environ 100 M€, ce qui témoigne de la confiance accordée à l'Institut.

Concernant les dépenses, le budget s'élève à 128 M€ en fin d'année, avec un taux d'exécution de 98 %. Le solde de trésorerie s'est amélioré, étant presque divisé par deux par rapport aux prévisions d'octobre, principalement suite aux augmentations financières, sachant qu'il s'agit de recettes fléchées notamment sur la cancérologie pédiatrique où elles seront attribuées.

La trésorerie pour compte de tiers montre une amélioration apparente, principalement due à la réception de fonds liés à la coordination européenne du projet EUnetCCC, d'une valeur de près de 90 M€, dont l'Institut assure la coordination et qui explique le budget rectificatif du mois d'octobre. Il précise que la moitié a déjà été décaissée et que l'autre le sera en 2025. Cependant, la trésorerie non-fléchée est désormais négative, indiquant l'épuisement des réserves utilisées pour le développement de la stratégie décennale.

Madame Aurélia LEGEAY prend la parole pour présenter plus en détail les éléments financiers dont les références sont celles du budget rectificatif et en commençant par la partie ordonnateur du compte financier. Concernant les recettes, elle rapporte un taux d'exécution

atteignant 104 %, soit près de 123 M€. Les recettes non-fléchées s'élèvent à environ 111 M€, dont 80 % proviennent des ministères de tutelle pour un peu moins de 100 M€. Les contributions du GIP s'élèvent à 3 M€, légèrement inférieures aux attentes en raison d'un report en 2024 de la contribution de la Ligue nationale contre le cancer et du versement partiel de certaines contributions de la Fondation ARC. D'autres recettes non-fléchées atteignent 8 M€, soit 1,90 M€ de plus que prévu lors de l'élaboration et du vote du budget rectificatif. Cette augmentation résulte d'une diminution des versements de subventions et du versement d'une subvention exceptionnelle ministérielle pour la campagne de prévention contre l'HPV. Elle rappelle que tout appel à projets est associé à un montant et que si ce dernier est finalement inférieur à celui prévu, le reste est récupéré pour devenir des recettes supplémentaires.

Les recettes fléchées s'élèvent à 12 M€, soit 3 M€ de plus que prévu, en raison d'un abondement exceptionnel dédié au quatrième réseau de recherche sur les cancers de mauvais pronostic et les cancers pédiatriques. La Cnam, *via* le Fonds de lutte contre les addictions, a contribué à hauteur de 3,1 M€ pour la recherche et le programme Tabado. Environ 900 000 euros proviennent des industriels partenaires de la filière intelligence artificielle et cancer pour le développement de la plateforme de données en cancérologie.

En dépenses, le taux d'exécution général en crédit de paiement atteint 98 % du budget rectificatif, soit un peu plus de 128 M€. Ces dépenses se répartissent en quatre enveloppes :

- L'intervention avec 97 % d'exécution ;
- Le fonctionnement et les dépenses de personnel avec 100 % d'exécution, soit respectivement 26,9 M€ et 15,2 M€ ;
- Les dépenses d'investissement avec 79 % d'exécution, soit 600 000 €.

Le compte financier 2024 présente un solde budgétaire déficitaire de 5,2 M€, en diminution de 43 % par rapport aux prévisions du budget rectificatif. Il est la résultante des 123 M€ de recettes et des 128 M€ de dépenses. La trésorerie globale s'élève à plus de 44 M€. Le solde des encaissements et décaissements globalisés est négatif de 4,3 M€. Hors opérations pour comptes de tiers, le total de trésorerie s'élève à 19 M€ et le solde des opérations pour compte de tiers reste à payer est à hauteur de 25,1 M€. Le solde des engagements pris au titre de l'intervention s'élève à 179,4 M€ au 31 décembre, dont 68,80 M€ seront décaissés dès 2025.

Monsieur Daniel GIOVACCHINI présente le compte financier en droit constaté. Il annonce un résultat déficitaire de 6,5 M€ pour 2024, avec 128,4 M€ de charges et 121,8 M€ de produits. Ce résultat est en nette amélioration par rapport à l'année précédente, où le déficit était de 22,9 M€. Cette amélioration s'explique principalement par trois facteurs :

- Une baisse des autres achats et charges externes de 3,5 M€, dont 2,9 M€ de diminution des frais de publicité ;
- Une diminution de 3,5 M€ de produits, résultant d'une baisse des produits fléchés de 9 M€, non compensée par une hausse des subventions de fonctionnement de 4,6 M€ et une augmentation des reversements de subventions de 1,9 M€ ;
- Une diminution de 17 M€ des charges d'intervention.

Il présente ensuite la capacité d'autofinancement, à savoir les charges et produits décaissés, qui s'établit à moins 5,6 M€. Il détaille les dépenses d'investissement rentrant dans le patrimoine de l'INCa et qui s'élèvent à 625 000 €, principalement constituées d'immobilisations incorporelles (logiciels) pour 600 000 € et le reste pour du matériel informatique ou divers.

Enfin, il aborde le bilan fonctionnel en mettant en évidence l'actif immobilisé de l'INCa et de son patrimoine. Celui-ci comprend 5,3 M€ d'immobilisations incorporelles, principalement pour les logiciels de base de données et 2,4 M€ de matériel informatique et de bureau, soit un total de 7,7 M€ d'immobilisations. Les créances s'établissent à 11,6 M€. Il établit la trésorerie, poste principal de l'actif, à 44,1 M€.

Concernant le passif, il mentionne le compte de réserve constitué par l'accumulation des résultats excédentaires ou déficitaires et le passif d'exploitation particulièrement important en 2024 à 38,3 M€, principalement dû aux opérations pour compte de tiers, notamment le projet européen EUnetCCC pour lequel l'INCa a reçu des fonds avec plus de 25 M€ qu'il reste à reverser.

Il explique ensuite le concept de fonds de roulement, à savoir la différence entre le passif du bilan (comptes de réserve) et les investissements, s'établissant à 17,4 M€. Avec une moyenne de dépenses de fonctionnement de 10,8 M€ par mois, le fonds de roulement permet de couvrir environ un mois et demi de dépenses de fonctionnement. Les engagements hors bilan atteignent 190 M€, couvrant les interventions comme les subventions et les commandes publiques (prestataires, fournisseurs, etc.).

Il note une diminution du fonds de roulement de 6,3 M€ par rapport à l'année précédente, d'après un calcul à partir de la capacité d'autofinancement à laquelle il faut ajouter les acquisitions d'investissements, à savoir les immobilisations. Il aborde ensuite le besoin en fonds de roulement, différence entre le passif et l'actif du bilan, négatif à moins 26,7 M€, principalement dû aux opérations pour compte de tiers pour 25,1 M€, notamment les fonds de l'Union européenne à reverser aux bénéficiaires en 2025.

La trésorerie s'élève à 44,1 M€, constituée par le fonds de roulement moins sa variation, mais une part importante de 25,1 M€ devra être reversée en 2025.

Il conclut en présentant les différents éléments d'agrégat qui feront l'objet d'un vote :

- La variation de trésorerie pour 19,2 M€ ;
- Le résultat patrimonial pour moins 6,5 M€ ;
- La capacité d'autofinancement pour moins 5,6 M€ ;
- La variation du fonds de roulement pour moins 6,3 M€.

Il propose d'affecter le résultat déficitaire sur le compte de réserve.

Monsieur Norbert IFRAH remercie Monsieur Daniel GIOVACCHINI pour sa présentation et annonce que Madame Catherine GRENIER, représentante de la Cnam, va présenter l'avis du comité d'audit en l'absence de son président, Monsieur Xavier TROUSSARD. Il propose de regrouper toutes les questions à la fin des différentes interventions et donne la parole à Madame Catherine GRENIER.

Madame Catherine GRENIER, s'exprimant au nom du comité d'audit, présente les conclusions de la réunion du 5 mars 2025 concernant le compte financier 2024, le bilan des audits financiers réalisés en 2024, et la situation du contrôle interne.

Concernant le compte financier 2024, elle souligne un excellent niveau d'exécution des prévisions budgétaires. Cependant, le comité d'audit exprime son inquiétude sur les résultats 2024 et insiste sur la nécessité de retrouver un financement équilibré pour éviter des arbitrages drastiques avant fin 2025 qui entraîneraient une réduction des actions et la non-atteinte de certains objectifs de la stratégie décennale. Malgré ces préoccupations, elle propose une certification des comptes sans réserve.

En 2024, treize audits financiers ont été réalisés, dont douze ont fait l'objet d'un rapport. Elle note une amélioration dans la conduite des travaux grâce à un effort de communication déployé en amont auprès des structures auditées, et un faible taux de dépenses rejetées (2,8 %), témoignant d'un dispositif de contrôle de premier niveau efficace.

Concernant le dispositif de contrôle interne de l'INCa, les auditeurs soulignent sa robustesse et sa maturité, mettant en avant plusieurs éléments positifs tels que la précise cartographie des risques, le déploiement de plans d'actions pour maîtriser le niveau de risque, le plan de contrôle lancé en 2024, et l'extension du périmètre vers des processus métiers. Elle souligne une progression sensible sur les quatre derniers exercices, de la maturité du dispositif grâce à l'engagement de tous les acteurs (direction, responsable du contrôle interne et pilotes de processus).

Elle mentionne également le rapport d'activité annuel du comité d'audit qui présente des éléments marquants comme le renouvellement des membres du comité avec l'accueil de deux nouveaux membres Monsieur El Mouhoub MOUHOUD et Madame Anne-Laure TORRESIN ; l'analyse des résultats des audits financiers de 2019 à 2023 ; et la demande d'actualisation de la cartographie des risques transverses. Elle évoque également l'apport du comité sur la présentation d'une trajectoire pluriannuelle et sur l'anticipation des difficultés de trésorerie lors des échanges sur les documents budgétaires.

Monsieur Norbert IFRAH remercie Madame Catherine GRENIER pour sa présentation de l'avis du comité d'audit. Il propose un temps pour des questions spécifiques à cet avis avant une discussion plus générale. En l'absence de remarque, il annonce qu'il va donner la parole à Monsieur Bruno GERARD du cabinet Ernst & Young pour le rapport du commissaire aux comptes, notamment sur les conventions « réglementées ».

Monsieur Bruno GERARD présente son rapport sur l'audit des comptes 2024 de l'INCa. Il souligne que l'intervention s'est déroulée en deux temps en commençant par un examen des procédures de contrôle interne début décembre, suivi de l'intervention finale du cabinet sur les comptes le 20 janvier. Les conclusions ont été restituées à la Direction générale le 13 février et au comité d'audit le 5 mars.

Il remercie l'ensemble des interlocuteurs de l'Institut pour leur collaboration efficace, notamment la Direction des finances et l'Agence comptable, qui ont fourni des éléments précis et documentés en temps voulu. Le périmètre de l'intervention a couvert les systèmes d'information, le contrôle interne et la revue des états financiers.

Il souligne l'amélioration continue du contrôle interne depuis plusieurs années, avec un renforcement notable ces deux dernières années grâce à des outils de pilotage cohérents, à l'élargissement du périmètre du contrôle interne aux systèmes d'information, et à l'amélioration de la documentation et de la traçabilité des contrôles. En 2024, une méthode de cotation des risques a été introduite pour orienter les travaux sur les éléments les plus critiques et suivre ces cotations au fil du temps.

La revue du système d'information est jugée satisfaisante, avec la dématérialisation d'un outil pour le suivi des projets, permettant une amélioration sensible du contrôle interne. Cependant, il reste des points d'amélioration, notamment sur les plans de reprise en cas d'incident qui ne sont pas encore complètement mis en œuvre faute de ressources suffisantes.

Concernant la clôture comptable, la revue analytique préparée par l'Institut pour guider l'intensité des contrôles à mettre en œuvre a été correctement effectuée et s'est avérée très utile. Il confirme que le référentiel comptable applicable a été correctement mis en œuvre et

que l'information annexe produite dans les états financiers a été vérifiée.

En conclusion, aucune anomalie n'a été relevée sur les comptes. Le projet d'opinion est une certification sans réserve. Il mentionne le rapport spécial sur les conventions « réglementées » conclues avec les membres du GIP, qui fait état des flux versés, notamment des subventions attribuées.

Monsieur Norbert IFRAH remercie Monsieur Bruno GERARD pour sa présentation et ouvre la parole au conseil d'administration.

Monsieur François DUPRE s'interroge sur la baisse du budget entre 2023 et 2024, passant de 150 à 120 M€, avec une réduction de 17 M€ des charges d'intervention. Il demande des précisions sur les postes ayant subi cette baisse et s'inquiète de l'impact potentiel sur les axes de la stratégie décennale.

Monsieur Norbert IFRAH fait état d'un abondement spécifique d'environ 20 M€ en 2023, lié à la cancérologie pédiatrique. Il précise qu'il n'y a pas eu de diminution de la subvention pour la recherche en 2024, mais au contraire, une augmentation. Il invite cependant Monsieur DUPRE à se référer à des personnes plus compétentes pour des détails plus précis.

Monsieur Nicolas SCOTTE ajoute que des labellisations d'infrastructures, comme les SIRIC (Structure de recherche Intégrée sur le Cancer), peuvent également expliquer certaines variations budgétaires d'une année à l'autre. Il assure qu'aucune baisse n'est liée à des choix de réduction et que le budget du ministère de la recherche a même augmenté.

Monsieur Daniel GIOVACCHINI rappelle que 10 M€ ont été attribués en 2023 dans le cadre du Cancer Grand Challenges, ce qui peut expliquer une partie de la variation. De plus, les labellisations effectuées en 2023 peuvent également contribuer à expliquer ces éléments.

Monsieur Norbert IFRAH précise que ces variations relèvent davantage du domaine du décaissement que d'une réduction de la subvention ministérielle. Il détaille le financement des SIRIC, expliquant que chaque SIRIC labellisée reçoit 500 000 € par an de l'INCa, 200 000 € de l'INSERM, et 500 000 € de la Direction générale de l'offre de soins.

A la suite du rapport d'audit, Monsieur Nicolas SCOTTE souligne l'importance de travailler sur trois aspects principaux pour l'année 2025.

Premièrement, l'actualisation de la cartographie des risques est estimée nécessaire, notamment en raison du début de son mandat. Cette analyse ne se limitera pas aux risques financiers, mais englobera également les aspects juridiques, déontologiques et autres risques potentiels.

Deuxièmement, une réflexion approfondie sur le prévisionnel de trésorerie s'impose. Avec 180 M€ d'engagements en cours, dont 70 M€ à décaisser en 2025, il est crucial d'améliorer la précision des prévisions de trésorerie pluriannuelles pour mieux cerner les marges de manœuvre, compte tenu des recettes annuelles ponctuelles et des dépenses étalées sur plusieurs années. Il estime que l'INCa est capable d'améliorer cette prévision de trésorerie qu'il considère comme essentielle vu le manque de marge de manœuvre évidente.

Enfin, le troisième point concerne les systèmes d'information où il vise l'élaboration d'un schéma directeur des systèmes d'information d'ici la fin de l'année ou au début de l'année suivante. Ce schéma est particulièrement important dans le contexte du développement de la plateforme de données en cancérologie, qui implique des évolutions informatiques. Un comité de pilotage interne a été mis en place, réunissant les directions métiers, le département des systèmes d'information et la direction financière. Il souligne l'importance de ce projet.

En l'absence de question ou de remarque, Monsieur Norbert IFRAH procède à la lecture de la délibération N° 2 relative au compte financier 2024.

*« Vu l'article 9 de la convention constitutive de l'Institut national du cancer. Vu les articles 202 et 210 à 214 du décret N° 2012-1246 du 7 novembre 2012 modifié, relatif à la gestion budgétaire et comptable publique. Vu l'arrêté du 7 août 2015 modifié relatif aux règles budgétaires des organismes. Le rapport de l'Ordonnateur sur le compte financier 2024 entendu. Le rapport de l'agent comptable sur le compte financier 2024 entendu. Le projet de rapport du Commissaire aux Comptes sur les comptes annuels 2024 entendu. Le projet de rapport spécial du Commissaire aux Comptes sur les conventions réglementées entendu. Le conseil d'administration arrête les éléments d'exécution budgétaire suivants :*

- 154 ETPT dont 130,8 ETPT sous plafond d'emploi législatif et 23,2 ETPT hors plafond d'emploi législatif ;
- 141 162 422 € d'autorisation d'engagement :
  - o 15 195 391 € en personnels ;
  - o 25 217 205 € en fonctionnement ;
  - o 100 279 628 € en intervention ;
  - o 470 198 € en investissement ;
- 128 111 996 € de crédits de paiement,
  - o 15 195 391 € en personnels ;
  - o 26 932 739 € en fonctionnement ;
  - o 85 379 734 € en intervention ;
  - o 604 132 € en investissement ;
- 122 927 801 € de recettes ;

- 5 184 195 € de solde budgétaire déficitaire.

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

- + 19 218 074 € de variation de trésorerie (abondements) ;
- - 6 536 865 € de résultat patrimonial (pertes) ;
- - 5 634 160 € d'autofinancement (insuffisance) ;
- - 6 259 605 € de variation de fonds de roulement (prélèvements).

*Le conseil d'administration décide d'affecter le résultat déficitaire de 6 536 865 € en réserve. Les tableaux des emplois, des autorisations budgétaires, de l'équilibre financier, le compte de résultat, le bilan et l'annexe sont joints à la présente délibération ».*

Il est procédé au vote.

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

## 2.2 Présentation des rapports 2024 sur les financements reçus, les dérogations apportées à la réglementation des frais de mission, sur la mise en œuvre de l'article D.1415-1-10 CSP

Monsieur Nicolas SCOTTE présente le rapport relatif aux financements reçus par l'INCa sur l'exercice 2024, conformément à l'article 19 du règlement intérieur. Il détaille les dons, legs et autres financements reçus de partenaires extérieurs, qui s'élèvent à 5 315 502 € pour l'année 2024. Ces financements proviennent principalement du financement des registres de cancer avec Santé publique France ; de projets européens avec l'agence européenne « European health and digital executive agency » pour près de 2 M€, et d'autres partenaires européens, ainsi que de recettes liées à l'association FIAC (Filière d'Intelligence Artificielle et Cancer) pour financer des projets de recherche via la plateforme de données de l'Institut.

Concernant le rapport annuel sur les dérogations apportées à la réglementation des frais de mission en 2025, Monsieur Nicolas SCOTTE explique que conformément à la délibération du 13 décembre 2022 relative à la réglementation des frais de mission, des dérogations ont été accordées par le Président du Conseil d'administration et portent sur le montant des nuitées prises en charge ou sur l'utilisation de classes tarifaires supérieures pour les frais de transport. Les dépenses pour l'hébergement des collaborateurs sont plafonnées à 110 € par nuitée en Ile-de-France, à 100 € dans certaines villes de province et à 90 € dans les autres. Les plafonds sont adaptés pour les intervenants extérieurs et s'élèvent à 150 € en Ile-de-France et 100 € en province.

Pour l'année 2024, le nombre de dérogations est resté stable à 185 contre 184 en 2023, avec des dépassements s'élevant à 30 734 €, en baisse par rapport à l'année précédente. Les principales raisons de ces dérogations sont liées à des déplacements de collaborateurs à l'étranger, notamment aux États-Unis et en Australie, et à l'organisation d'événements pendant

des périodes particulières, comme les Jeux olympiques. L'INCa a également reçu le Conseil scientifique international.

Monsieur Nicolas SCOTTE conclut en affirmant que ces dérogations restent conformes à l'activité habituelle de l'Institut en matière de frais de mission.

Monsieur Norbert IFRAH présente ensuite le rapport annuel concernant les projets de recherche qui peuvent être prolongés jusqu' à huit ans, conformément à la loi n° 2019-180 du 8 mars 2019. La durée de huit ans correspond à la durée maximale de financement d'un projet de recherche dans le cadre d'un acte attributif de subvention, lorsque le projet de recherche clinique ou de recherche fondamentale ne peut être achevé en cinq ans en raison de sa particulière complexité.

Ces projets peuvent bénéficier de cette durée maximale de 8 ans sur décision du président de l'Institut, prise après l'avis d'au moins deux évaluateurs externes choisis pour leur expertise dans le domaine concerné par le projet.

En 2024, deux prolongations ont ainsi été accordées.

La première concerne l'Institut Bergonié, pour un projet nommé AGADIR, initialement financé en décembre 2019. Ce projet porte sur l'association de l'atezolizumab, du BDB001 et de la radiothérapie immunogénique chez des patients atteints de tumeurs solides avancées. La demande de prolongation, soumise par l'Institut Bergonié le 28 juin 2024, était justifiée par la complexité de l'étude impliquant une triple association de traitements, le remplacement d'une molécule initialement prévue par une nouvelle issue d'un autre laboratoire, ainsi que des difficultés d'inclusion de certains patients. Suite à l'avis favorable de deux évaluateurs externes, une prolongation de trois ans a été accordée.

La seconde demande de prolongation concerne l'essai IMMUNOGAST, dit « Essai parapluie de phase II », mené par les Hospices Civils de Lyon pour évaluer l'efficacité de combinaisons d'immunothérapies individualisées chez des patients atteints d'adénocarcinomes de l'estomac métastatiques ou avancés en rechute. La demande était motivée par la complexité de l'étude qui a été initiée durant la pandémie de COVID, la difficulté à inclure une population de patients rares, avec un cancer de l'estomac en seconde ligne et un bon état général, et dont le traitement de 1ère ligne a été modifié au cours de l'essai, impactant le recrutement.

Suite à l'avis favorable des deux évaluateurs externes, la prolongation a été accordée.

### **3 Élection d'un membre du comité d'audit (délibération n° 3)**

Monsieur Norbert IFRAH rappelle que conformément à l'article 8 du règlement intérieur de

L'Institut, le comité d'audit est composé de quatre administrateurs :

- Un représentant de la CNAM, actuellement Madame Catherine GRENIER ;
- Un représentant de la Mutualité sociale Agricole, actuellement Madame Anne-Laure TORRESIN ;
- Un membre du GIP autre que la CNAM et la MSA, élu par le conseil d'administration, actuellement Monsieur Xavier TROUSSARD de la FHF ;
- Une personnalité qualifiée élue par le conseil, actuellement le Professeur El Mouhoub MOUHOUD.

Il explique que le mandat de Monsieur Xavier TROUSSARD, membre et président du comité d'audit, est arrivé à échéance le 10 décembre 2024. Son mandat au sein du conseil d'administration ayant été renouvelé par la FHF, par courrier le 13 janvier 2025, sa candidature est soumise au vote pour un nouveau mandat au sein du comité d'audit.

Il précise que le Président du comité d'audit est désigné par le comité lui-même et non par le Conseil d'administration. En l'absence de questions ou d'autres candidatures, il propose un vote à main levée.

Monsieur Norbert IFRAH lit la délibération n°3 :

*« Vu l'article 13.3 de la Convention constitutive de l'INCa. Vu l'article 8 du règlement intérieur, Monsieur Xavier TROUSSARD, administrateur titulaire représentant la FHF, est élu membre du Comité d'audit de l'INCa pour la durée de son mandat d'administrateur, soit jusqu'au 12 janvier 2030 ».*

La candidature de Monsieur Xavier TROUSSARD est approuvée à l'unanimité.

Il remercie l'assemblée pour sa confiance et souligne l'engagement de Monsieur Xavier TROUSSARD dans ces tâches exigeantes.

#### **4 Présentation pour information du rapport annuel 2024 du comité scientifique et éthique de la plateforme de données en cancérologie (CSE-PDC)**

Monsieur Norbert IFRAH rappelle que le règlement intérieur de l'Institut prévoit que certaines instances rendent compte de leur activité devant le Conseil d'administration. Il précise que les présentations des rapports d'activité du Comité de déontologie et d'éthique et du Comité de démocratie sanitaire auront lieu en juin.

Monsieur Norbert IFRAH donne la parole à Madame Juliette DJADI-PRAT pour présenter le rapport d'activité du comité scientifique et éthique de la plateforme de données en cancérologie.

Madame Juliette DJADI-PRAT indique qu'il s'agit de sa dernière année de présidence, marquée par des changements de personnel avec l'arrivée de Madame Claire MORGAND et Madame Hélène JAGLINE. Malgré ces changements, la transmission s'est déroulée sans difficulté pour le suivi des dossiers.

L'année 2024 a été plus calme en termes de nombre de dossiers traités, avec seulement trois projets examinés et deux avis sur des décisions uniques, contre sept projets l'année précédente. Elle rassure cependant sur les perspectives pour 2025 qui s'annoncent plus conformes au rythme habituel avec deux dossiers déjà examinés et deux autres en attente.

Les dossiers examinés, de plus en plus variés, nécessitent de plus en plus d'autorisations auprès de la CNIL et intègrent davantage de données extérieures à la plateforme de données en cancérologie. Toutefois, la plateforme en est encore à sa phase d'exploration avec beaucoup d'études pilotes ou de faisabilité et de tests d'appariement avant de passer à une plus grande échelle. Sur les 18 projets en cours, 1 a été abandonné, 2 sont terminés et 11 sont en cours, dont 1 qui a démarré, 2 qui sont en attente d'autorisation de la CNIL et 2 qui sont en cours de révision, modifiant éventuellement les autorisations déjà obtenues.

Elle note une amélioration des délais de conventionnement, ce qui facilite le démarrage des projets. Le Comité s'efforce de ne pas freiner les projets tout en respectant la réglementation et en protégeant les données des patients, tout en permettant aux chercheurs de travailler et de pouvoir répondre aux questions intéressant le Comité.

Les thématiques principales des projets évalués concernent le cancer du sein et des cancers multisites soulevant des questions méthodologiques et des analyses sur le reste à charge, les études n'étant pas spécifiques d'une localisation.

Elle évoque deux points importants de son expérience au sein du Comité en commençant par la possibilité de rendre des avis sur les sujets les plus simples entre les séances bimestrielles pour éviter les retards, et l'importance de tirer des leçons du passé pour améliorer le fonctionnement du Comité. Elle salue la présence de l'INCa lors des réunions, qui a permis d'obtenir des réponses immédiates aux questions, évitant ainsi des allers-retours chronophages et des séances supplémentaires inutiles. Elle exprime le souhait que cette pratique soit préservée, la jugeant rare dans les autres comités auxquels elle a participé.

Pour l'avenir de la plateforme, elle espère son ouverture à un plus large éventail d'utilisateurs, tout en reconnaissant que cela nécessiterait une augmentation d'activité, une organisation et des ressources adaptées. Cette expansion impliquerait également un accompagnement plus important pour les nouveaux utilisateurs moins familiers avec la base de données, ce qui pourrait compliquer le maintien de la souplesse actuelle.

Madame Juliette DJADI-PRAT exprime une certaine frustration concernant la réexploitation des données de santé, estimant que les progrès sont plus lents que prévu. Malgré les efforts de tous, elle constate que le processus reste extrêmement chronophage, avec des difficultés réglementaires, technologiques, contractuelles et humaines. Elle observe que la collecte fastidieuse des données sur le terrain a été remplacée par des étapes techniques et stratégiques entre organisations tout aussi longues.

Néanmoins, elle souligne les aspects positifs de cette lenteur avec l'évolution simultanée entre la réglementation et les entrepôts de données de santé, ainsi que l'évolution des infrastructures techniques et des mentalités. Elle note en particulier la volonté croissante des patients de partager leurs données, sous réserve de protection de leur identité. Du côté des producteurs de données, elle constate une évolution positive, mais lente, freinée par les contraintes de temps et de ressources pour intégrer les demandes d'accès aux données dans leurs feuilles de route déjà chargées.

Elle suggère qu'une plus grande transparence sur les feuilles de route des producteurs de données pourrait améliorer la visibilité à moyen terme du calendrier avec la mise en commun des données. Elle reconnaît que cette frustration n'est pas propre à l'INCa et que d'autres initiatives, comme le Health Data Hub, rencontrent des difficultés similaires ou plus importantes. Malgré ces défis, elle conclut en soulignant que la plateforme de l'INCa est fonctionnelle, même si des améliorations restent à apporter pour exploiter pleinement son potentiel.

Monsieur Norbert IFRAH remercie Madame DJADI-PRAT et passe la parole aux administrateurs pour d'éventuelles questions de précision.

Monsieur Gérard SOCIE demande des précisions sur ce qui est considéré comme un délai raisonnable pour le passage des dossiers, reconnaissant que les appréciations peuvent varier.

Madame Juliette DJADI-PRAT répond que pour le comité scientifique, un délai de deux mois entre la soumission du dossier et l'avis après échange lui semble raisonnable pour un dossier bien construit. Elle précise que ce délai n'inclut pas les éventuelles autorisations de la CNIL ou d'autres formalités. Elle estime qu'au-delà de deux mois sur un dossier construit correctement, le délai n'est pas acceptable.

Monsieur Gérard SOCIE demande si les quinze ou seize projets annoncés en cours le sont parce qu'ils n'ont pas encore fait l'objet de présentation ou de publication. Auquel cas, il souhaite savoir comment ces projets sont audités ou lisibles.

Madame Juliette DJADI-PRAT explique que les projets en cours sont en phase d'analyse avec divers partenaires. Elle mentionne que deux projets ont déjà fait l'objet de publications, que

certaines projets ne sont pas uniquement portés par l'INCa et que ce sont les autres porteurs qui devront publier ou exploiter les résultats.

Madame Claire MORGAND rappelle que les projets mentionnés sont issus d'une autorisation datant d'avril 2023, donc dans une temporalité de projets épidémiologiques assez classique au regard des délais réglementaires initiaux. Elle explique que sur les trente projets portés jusqu'à présent, 29 sont en co-portage entre l'équipe INCa et des équipes extérieures, avec un seul projet en autonomie complète sur la plateforme. Elle précise que l'INCa dispose actuellement de quatre personnes pour co-porter l'ensemble des projets en apportant leur expertise sur les données et les méthodologies d'appariement, chacune gérant quatre projets. De plus, les équipes métiers doivent comprendre le fonctionnement de la plateforme, la structure des données et les méthodologies. Elle indique que deux projets sont en cours d'écriture d'articles, avec des premiers résultats imminents, tandis que les autres suivent des méthodologies classiques dans des délais normaux.

Monsieur Norbert IFRAH ajoute que les quatre personnes mentionnées ne travaillent pas à temps plein sur cette plateforme, mais s'en occupent en plus de leurs missions principales.

Monsieur Gérard SOCIE assure qu'il n'émet pas de critiques. Après avoir eu des échanges avec le conseil scientifique au sujet de la plateforme, il souligne l'importance de reconstruire l'épidémiologie du cancer en France et d'offrir une bonne lisibilité des projets, notamment sur leur contenu, leur présentation et leur publication. Il exprime des réserves en distinguant une présentation brève dans un congrès mineur d'une publication scientifique à proprement parler.

Monsieur Norbert IFRAH partage probablement les mêmes niveaux d'exigence concernant ce qui est considéré comme une publication.

Madame Claire MORGAND informe les administrateurs que tous les projets en cours sont référencés sur le site de l'INCa, accompagnés de leur résumé. Elle fait état de 23 publications dans des revues internationales dans le domaine de l'épidémiologie, dont un ASCO l'année précédente et un JCO en 2025. Ces informations sont également disponibles sur le site. Deux abstracts sont en attente via l'ASCO.

Monsieur Gérard SOCIE encourage à communiquer sur ces présentations, notant que cette information n'avait pas été partagée auparavant. Il souligne la valeur particulière d'une publication dans le JCO (*journal of clinical oncology*) qui est plus reconnu que les journaux d'épidémiologie.

Monsieur Norbert IFRAH explique avoir instauré une politique de publication stricte à son arrivée. Aucun résultat n'est communiqué sans avoir été préalablement soumis à des revues

extérieures avec comité de lecture, de préférence de haute qualité. Les travaux d'épidémiologie pure sont publiés dans des revues spécialisées, même si l'impact est moindre que dans *The New England Journal of Medicine*, *The Lancet* ou le *JCO*. Néanmoins, l'équipe a réussi à publier occasionnellement dans des revues prestigieuses comme le *BMJ* (*British Medical Journal*), ou le *JCO*. La règle est désormais de ne communiquer que sur des travaux publiés.

Monsieur Yvan DE LAUNOIT revient sur la question du partage des données en évoquant les réticences mentionnées. Il demande si des recommandations ou des lignes directrices seront établies pour améliorer ce processus.

Madame Juliette DJADI-PRAT indique que si aucune recommandation spécifique n'est prévue, le principe du partage des données a toujours été soutenu dans les rapports d'activité. Elle souligne que le concept de science ouverte et de partage des données est généralement bien accepté et diffusé. Les difficultés actuelles résident principalement dans la mise en œuvre pratique, notamment dans le milieu hospitalier où les priorités sont d'abord axées sur les soins et les intérêts propres à chaque structure. Elle estime que le besoin et l'intérêt du partage des données sont reconnus par la communauté scientifique, mais que les défis concernent davantage les aspects pratiques, y compris les questions de valorisation et de propriété intellectuelle.

Monsieur Norbert IFRAH souligne que l'initiative a permis d'ouvrir la voie dans un domaine inexploré, reconnaissant que certaines difficultés sont inévitables. Il affirme la nécessité de poursuivre ces efforts, notant qu'aucune autre entité ne pourrait accomplir ce travail sur les données relatives au cancer. Il insiste sur l'importance de la qualification des données au-delà de la simple analyse statistique, un aspect compris par certains, mais pas par tous.

Monsieur Yvan DELAUNOIT rappelle que ce sujet a été abordé lors du Conseil scientifique international et souligne son importance.

Monsieur Gérard SOCIE insiste sur la nécessité de s'appuyer sur le Conseil scientifique. Il compare les pratiques en biologie, où le dépôt des données brutes sur des serveurs est obligatoire avant la soumission d'un article, aux données épidémiologiques qui devraient suivre le même principe. Il critique les réticences liées à la propriété intellectuelle, les jugeant souvent infondées et contre-productives.

Monsieur Norbert IFRAH rappelle les efforts déployés pour mettre en place cette initiative et souligne l'importance du bénévolat des membres du Conseil scientifique. Il reconnaît la nécessité de concilier différentes cultures, notamment face à des industriels qui apportent des données et souhaitent les apparier avec des données publiques. Il insiste sur l'importance de concevoir le partage des données comme un service aux patients et à la science, plutôt que

comme un service au donneur d'ordre initial. Il conclut en soulignant que malgré les nombreuses revendications, peu d'acteurs passent réellement à l'action dans ce domaine.

Monsieur Gérard SOCIE pense que l'INCa pourrait apporter une aide significative en intégrant l'aspect juridique dès le début de la construction d'un projet. Il critique la tendance de certains industriels à bénéficier de l'argent public sans contrepartie et insiste sur l'importance d'établir des contrats équilibrés entre le public et le privé. Il préconise d'inclure explicitement les obligations de partage de données dans les contrats dès le départ pour assurer une collaboration équitable.

Monsieur Norbert IFRAH espère que les informations fournies ont été suffisantes. Il exprime sa gratitude à Madame Juliette DJADI-PRAT au nom du Conseil d'administration et de l'Institut pour le temps donné et la pertinence du travail réalisé.

Madame Juliette DJADI-PRAT remercie à son tour l'Institut pour l'opportunité d'avoir pu observer la mise en place réussie d'un entrepôt de données fonctionnel, qu'elle compare favorablement à d'autres initiatives similaires. L'énergie investie étant considérable pour faire fonctionner ce système, elle admet que c'est un combat et que le processus ne sera pas immédiatement fluide.

## **5 Présentation pour information de l'avis du comité de déontologie et d'éthique de l'Institut portant sur les échantillons biologiques de l'Essai PHARE SIGNAL**

Monsieur Norbert IFRAH rappelle que les avis rendus par le CDE se font en toute indépendance vis-à-vis de l'Institut. Il rappelle que Madame Dominique STOPPA-LYONNET est créatrice du concept d'oncogénétique, ancienne présidente du service de génétique de l'Institut Curie, professeure de génétique médicale à l'Université Paris-Cité, et ancienne membre du Comité consultatif national d'éthique (CCNE).

Madame Dominique STOPPA-LYONNET remercie le président et commence sa présentation sur l'avis du CDE concernant le devenir des données des études PHARE et SIGNAL. Elle rappelle brièvement que le protocole PHARE (Protocole d'Herceptin® Adjuvant Réduisant l'Exposition) est un essai de phase III comparant un traitement de 6 mois à un traitement de 12 mois. L'étude PHARE, portant sur plus de 3 000 patientes présentant une amplification de HER2, n'a pas inclus d'échantillons biologiques, à l'exception de 951 patientes participant également à l'étude SIGNAL.

L'étude SIGNAL, quant à elle, visait à rechercher des déterminants génétiques de résistance, de sensibilité ou de toxicité au traitement en situation adjuvante, particulièrement en cas d'amplification de HER2. Cette étude de cohorte a inclus près de 10 000 patientes (9 364, dont 951 de l'étude PHARE) au sein de deux groupes, HER2 + et HER2 -, entre juin 2009 et mars 2014

avec une clôture en 2019. Elle souligne que la législation impose la destruction des données cliniques et biologiques en décembre 2028, soit 10 ans après la fin de l'étude.

Madame Dominique STOPPA-LYONNET mentionne également l'étude SIGNAL 2, concernant 300 tumeurs dans différents laboratoires de pathologie, dont 64 ont été séquencées. Ces échantillons sont considérés hors du périmètre de la collection conservée au Centre d'Étude du Polymorphisme Humain (CEPH). Au total, près de 12 000 patientes sont incluses avec des données biologiques associées pour près de 10 000 d'entre elles. Les données cliniques et de suivi ont été transférées dans la plateforme de données en cancérologie en avril 2024. La collection biologique comprend environ 80 000 échantillons incluant de l'ADN, de l'ARN, du plasma, des lymphocytes circulants et des lignées lymphoblastoïdes, conservés depuis 2012 au CEPH.

Les études ont conduit à dix publications scientifiques et l'idée de l'INCa est de les valoriser en partageant les données cliniques et biologiques pour générer d'autres études.

Elle détaille la composition de la collection biologique des 10 000 patients (80 000 échantillons), conservée depuis 2012 :

- 18 000 tubes d'ADN ;
- 72 tubes d'ARN ;
- 46 000 ampoules de plasma ;
- 14 000 ampoules de PBL ;
- 604 ampoules de lignées lymphoblastoïdes (représentant 200 à 300 lignées distinctes).

La conservation de ce matériel coûte environ 35 000 € par an, et le contrat actuel avec le CEPH arrive à échéance en août 2025. Elle explique que l'Institut national du cancer a tenté de valoriser cette collection à travers deux appels à manifestation d'intérêt, qui n'ont pas suscité beaucoup d'intérêt. Face à cette situation, l'INCa envisage la destruction de la collection et a sollicité l'avis du CDE sur la question suivante : dans quelle mesure une perspective incertaine d'utilisation future de la collection pourrait justifier la poursuite des dépenses publiques pour sa conservation, ou si elle doit conduire à sa destruction ?

Madame Dominique STOPPA-LYONNET présente ensuite les différents types d'échantillons disponibles et leur potentiel d'utilisation future :

- L'ADN (14 000 tubes) se conserve bien et permet des études d'épidémiologie génétique ;
- Les lignées lymphoblastoïdes, bien que peu nombreuses, sont précieuses pour des études fonctionnelles sur différents gènes ;
- Le plasma soulève des interrogations quant à ses conditions de conservation et son

utilité pour des études futures (protéines, ADN tumoral circulant) ;

- Les lymphocytes sanguins circulants pourraient avoir un intérêt, mais nécessiteraient une transformation en lignée, ce qui implique des coûts et des incertitudes supplémentaires.

Elle exclut la conservation de l'ARN qui ne représente qu'une faible quantité d'échantillons avec seulement 72 tubes correspondant probablement à une vingtaine de patientes. Les projets envisageables, en lien avec les exigences réglementaires des nouveaux projets, sont principalement des études d'épidémiologie génétique et des réanalyses tumorales, voire de nouvelles analyses génomiques tumorales.

Elle soulève une autre interrogation sur le devoir d'information vis-à-vis des patientes face aux possibilités de destruction des échantillons ou de poursuite des études, sachant que le consentement initial permet la réalisation d'autres études liées au cancer sans nécessairement recontacter les patientes. Cependant, il n'y a pas d'engagement explicite à ne pas détruire les échantillons. L'Institut national du cancer, en tant que promoteur de l'étude, dispose d'une certaine liberté d'action mais des interrogations subsistent quant au devoir d'information des patientes, d'autant qu'il s'agit de l'une des recommandations.

Le coût de stockage est un facteur important, particulièrement pour les 14 ampoules de PBL conservées à -196°C et les 47 000 tubes de plasma à -80°C. Les recommandations préconisent de conserver uniquement les 19 000 tubes d'ADN et les 600 ampoules de lignée, soit environ 25 % des échantillons de la collection. Cette décision permettrait de réduire considérablement les coûts annuels, passant de 35 000 € annuels à quelques milliers d'euros et sans devoir nécessairement repasser par des appels à projets.

Madame Dominique STOPPA-LYONNET suggère de lancer de nouveaux appels à manifestation d'intérêt, notamment dans le domaine de l'épidémiologie génétique, et recommande d'informer les patientes via les sites web des études PHARE et SIGNAL, ainsi que celui de l'Institut, sur le devenir de la collection. Elle y voit l'occasion de diffuser un résumé des travaux déjà réalisés et publiés dans des revues reconnues.

Enfin, elle aborde deux points cruciaux en commençant par la nécessité de faciliter et d'accélérer l'obtention des autorisations réglementaires tout en protégeant les patients, peut-être grâce à un guichet unique et l'abandon des demandes séquentielles. En second point, elle note l'importance de simplifier l'hébergement des échantillons biologiques et ainsi de diminuer les coûts, notamment dans le cadre de cohortes ou d'études ponctuelles. Elle pense que l'Institut national du cancer pourrait jouer un rôle important dans la réflexion sur ces problématiques, qui dépassent le seul cadre des cancers.

Monsieur Norbert IFRAH précise que l'INCa n'est en règle générale pas promoteur d'études, bien que cela ait été le cas pour cet essai en question. Il souligne que cette question ne devrait plus se poser à l'avenir. Il remercie les participants pour leur réflexion approfondie sur le dilemme entre la conservation et l'élimination des échantillons, et note que depuis quatre ou cinq ans, malgré des appels répétés, il n'y a plus eu de demandes d'utilisation de cette collection. Il soulève ainsi la question de l'utilité de continuer à financer la conservation d'échantillons qui ne suscitent plus d'intérêt, alors que ces fonds pourraient être alloués à d'autres recherches.

Monsieur Yvan DE LAUNOIT demande des précisions sur la recommandation de ne pas conserver le plasma en s'interrogeant sur les raisons de cette décision, si elle est liée au coût de conservation ou à des inquiétudes concernant la qualité du plasma.

Madame Dominique STOPPA-LYONNET explique que la décision de ne pas conserver le plasma est liée à des interrogations sur sa qualité. L'étude ayant impliqué 120 établissements, il est difficile de garantir que le plasma a été correctement conservé dans tous les sites. Elle convient qu'il aurait idéalement fallu tester la qualité du plasma, sachant que la qualité exigée varie selon les questions posées, notamment pour l'ADN tumoral circulant qui est particulièrement sensible au temps de conservation. De plus, le plasma représente le plus grand volume d'échantillons avec environ 45 000 tubes et pose des problèmes de stockage.

Monsieur Philippe BERGEROT soulève la question importante de l'information des participants à l'étude. Il s'interroge sur la façon dont les personnes seront informées du devenir de leurs échantillons, considérant que tous les participants n'ont peut-être pas prêté attention à tous les détails du consentement initial. Il demande comment l'information sera diffusée à travers les 120 centres impliqués dans l'étude.

Madame Dominique STOPPA-LYONNET propose une stratégie d'information minimale comprenant la publication d'informations sur les études réalisées et le devenir de la collection sur le site de l'Institut, sur les sites des études SIGNAL et PHARE. Elle suggère également de fournir aux investigateurs un message simple qu'ils pourront transmettre aux participants.

Monsieur Norbert IFRAH remercie le CDE et Madame Dominique STOPPA-LYONNET pour leur travail approfondi sur ce sujet complexe.

## **6 Présentation du nouveau site Internet de l'Institut**

Monsieur Norbert IFRAH rappelle qu'il avait souligné dès 2016 la nécessité de rénover le site internet de l'Institut, malgré une mise à jour récente en 2015. Il exprime sa satisfaction quant au travail accompli par l'équipe, notamment Monsieur Emmanuel COLLIN et Monsieur Philippe JAUR, pour réaliser cette refonte du site Web.

Monsieur Emmanuel COLLIN introduit la présentation du nouveau site Web de l'Institut en rappelant que l'information sur le cancer fait partie des missions de l'Institut depuis sa création en 2005 où le premier site e-cancer.fr a été lancé. Une première refonte s'est déroulée dix ans plus tard, en 2015. Ce délai de dix ans semble être devenu le rythme de renouvellement du site.

Cependant, il précise que cette durée est considérable dans le domaine des technologies numériques, justifiant ainsi la nécessité d'une nouvelle refonte. Cette mise à jour vise à mieux répondre aux besoins des différents publics. L'objectif principal est de faciliter l'accès à l'information sur les cancers pour tous, dans l'ambition de devenir le site de référence sur le sujet pour offrir une source fiable dans un contexte où l'information en santé est parfois remise en question, et où savoirs et opinions peuvent se confondre.

Monsieur Philippe JAUR, responsable du service web et rédaction poursuit la présentation en détaillant les aspects techniques et stratégiques de la refonte du site. Il mentionne les statistiques de fréquentation actuelles avec environ 14,3 millions de visites annuelles et 19 millions de pages vues. Les personnes malades et leurs proches constituent 75 % de l'audience, principalement dans une démarche de réassurance.

Il cite les trois objectifs clés de la refonte :

- Améliorer l'accessibilité des contenus et leur organisation pour les différents publics (malades, professionnels de santé, chercheurs, institutionnels) ;
- Adapter le site aux nouveaux usages mobiles ;
- Se conformer aux nouveaux standards techniques en matière de sécurité et d'accessibilité numérique.

Le processus de refonte s'est appuyé sur une étude BVA menée en 2020 (819 répondants). Cette étude a mis en lumière les besoins spécifiques des différents publics, notamment le besoin d'information complémentaire pour les patients et leurs proches concernant les pathologies en elles-mêmes et les étapes de prise en charge du parcours de soins, ainsi que l'utilisation du site par les professionnels de santé pour leur formation personnelle et la préparation de leurs supports, et l'adaptation de leurs pratiques et de leurs propos.

Il évoque les points forts du site précédent à conserver, tels que la pertinence et la précision des contenus, leur lisibilité et leur compréhension, ainsi que les aspects à améliorer comme la navigation sur le site, l'organisation des rubriques et le graphisme.

Le nouveau site, désormais accessible à l'adresse cancer.fr, présente une nouvelle identité graphique et un système de gestion de contenus plus performant et sécurisé. L'approche éditoriale a été repensée, avec une page d'accueil adaptative face à l'actualité de l'Institut et une structure organisée par profils d'utilisateurs (malades, proches aidants, professionnels de

santé et professionnels de la recherche, institutionnels et grand public).

Parmi les nouvelles fonctionnalités, Monsieur Philippe JAUR met en avant un moteur de recherche interne avec une indexation des contenus augmentée par l'intelligence artificielle, offrant une catégorisation des résultats par public et des options d'affinage et de statistiques avancées. Ce moteur étant extrêmement paramétrable, il sera possible de voir la manière dont les publics se l'approprient pour l'améliorer davantage.

Monsieur Philippe JAUR souligne également les efforts réalisés en matière d'accessibilité numérique avec un taux d'accessibilité numérique supérieur à 90 %, sachant que cette accessibilité est régie par le Référentiel Général d'Amélioration de l'Accessibilité (RGAA). Il précise que ce cadre juridique s'impose à tous et que les règles ont été suivies avec une grande rigueur. Au-delà de l'accessibilité stricte, une attention particulière a été portée à l'usabilité pour l'ensemble des utilisateurs, avec un focus sur la simplification des contenus et leur accessibilité. De plus, le site a été optimisé pour les terminaux mobiles.

Monsieur Philippe JAUR indique qu'un projet iconographique d'envergure a également été mené ayant pour objectif d'adopter une approche plus humaine, réaliste et sensible des différents aspects de la cancérologie. Pendant 8 mois, un collectif de photographes a réalisé des reportages photographiques dans plusieurs centres à travers la France, notamment à Tours, Villejuif, Chartres, Angers, Saint-Cloud et en Martinique.

De nouveaux formats de contenu ont été développés avec huit reportages sur le parcours de soins en cancérologie, réalisés dans sept établissements de santé à travers la France. Ces reportages s'adressent aux personnes malades ou à leurs proches en expliquant en détail le parcours de soins avec l'intervention de professionnels de santé, d'encadrants et de quelques patients.

Monsieur Philippe JAUR précise qu'une série de podcasts a également été lancée avec actuellement quatre épisodes disponibles. Intitulée « Parlons recherche contre les cancers », cette série propose des entretiens avec des scientifiques travaillant dans le domaine de la cancérologie. Il invite les membres à écouter ces podcasts disponibles sur les plateformes habituelles.

Il présente ensuite les objectifs futurs pour le site Web avec une amélioration continue pour améliorer la dimension de service, notamment par l'ajout de guichets des aides et des démarches, de l'open data et des contenus FALC (Facile à Lire et à Comprendre). Un travail d'optimisation du référencement est prévu pour compenser la perte liée au changement de nom de domaine. L'autre objectif est d'affiner ce référencement pour maximiser les temps de lecture et offrir une information complète aux visiteurs. Le ciblage des visiteurs sera affiné pour

fournir des informations adaptées. L'enrichissement vidéo est prévu, ce média étant de plus en plus utilisé sur le site Web et les réseaux sociaux, dans une logique « d'aller vers » fondamentale, ainsi que l'amélioration de la complémentarité avec les autres outils de communication numérique. Il conclut en remerciant les membres du conseil pour leur attention et se tient à disposition pour d'éventuelles questions.

Monsieur Norbert IFRAH partage son opinion sur le nouveau site en le trouvant plus fluide. Il souligne la facilité d'utilisation du site conçu pour l'utilisateur et proposant une orientation préférentielle en fonction du profil, tout en permettant l'accès à l'ensemble du contenu. Il précise que la partie scientifique, bien qu'accessible à tous, peut s'avérer moins facile à lire pour les malades ou les aidants.

Monsieur Philippe BERGEROT, en tant qu'ancien professionnel de santé, évoque l'utilisation passée du site de l'INCa, principalement pour le registre des essais cliniques. Il souligne les difficultés rencontrées, notamment lors des RCP, où les sites de réseaux étaient parfois préférés pour leur performance. Il insiste sur l'importance de la mise à jour en rappelant que de nombreux réseaux avaient créé leurs propres annuaires pour éviter des déplacements inutiles aux patients. Il annonce son intention d'examiner les améliorations apportées, estimant que les professionnels utiliseront davantage le site si ces facilités sont mises en place.

Madame Sophie BEAUPERE partage son expérience positive du nouveau site qu'elle trouve ergonomique et intéressant. Elle souligne la qualité des photos et apprécie particulièrement la présentation des projets de recherche sous forme de courtes vidéos. Elle s'interroge sur le processus de mise à jour du contenu étant donné son caractère évolutif. Elle propose la contribution d'Unicancer, et d'autres acteurs, pour alimenter et suggérer du contenu. Elle demande si un comité sera mis en place pour gérer ces mises à jour. Elle conclut en saluant cette initiative comme un excellent moyen de diffuser des informations publiques vérifiées de manière ergonomique.

Monsieur Norbert IFRAH remercie Madame Sophie BEAUPERE pour son intervention et tous les administrateurs.

La séance est levée.

\*\*\*\*\*

Monsieur Norbert IFRAH  
Président