

PROCÈS-VERBAL DU CONSEIL D'ADMINISTRATION

DE L'INSTITUT NATIONAL DU CANCER

DU 16 MARS 2026

Les membres du Conseil d'administration de l'Institut national du cancer se sont réunis le 16 mars 2026.

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

- Monsieur Norbert IFRAH, président ;
- Monsieur Didier LEPELLETIER représentant la direction générale de la santé, représentée par Madame Flore MOREUX ;
- Madame Marie DAUDE, représentant la direction générale de l'offre de soins, représentée par Madame Camille HALLAK-ZABROCKI ;
- Monsieur Jérémie CASABIELHE, représentant la direction de la sécurité sociale (DSS), représenté par Madame Flore MOREUX ;
- 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, représentée par Madame Isabelle DELACROIX ;
- Monsieur Didier SAMUEL, représentant de l'Inserm, représenté par Monsieur Norbert IFRAH ;
- Monsieur LE BIVIC André, représentant du CNRS, représenté par Monsieur Yvan DE LAUNOIT ;
- Madame Stéphanie DESCHAUME, représentante de la Caisse nationale d'assurance maladie (CNAM) ;

- Madame Pierrine ALY, représentante de la Caisse centrale de la Mutualité agricole (CCMSA);
- Monsieur Philippe BERGEROT, représentant de la Ligue nationale contre le cancer (LNCC) et vice-président de l'Institut ;
- Madame Graziella FUMAGALLI, représentante de la Ligue nationale contre le cancer (LNCC) ;
- Monsieur Dominique BAZY, représentant de la Fondation ARC ;
- Madame Karelle HERMENIER, représentante de la Fédération de l'hospitalisation française (FHF), représenté par Monsieur Xavier TROUSSARD ;
- Monsieur Xavier TROUSSARD, représentant de la Fédération de l'hospitalisation française (FHF) ;
- 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) ;
- Madame Isabelle RICHARD, personnalité qualifiée représentée par Monsieur Jean-Yves CAHN ;
- Madame Frédérique PERNAULT-LLORCA, personnalité qualifiée, représentée par Madame Sophie BEAUPERE ;
- Monsieur El Mouhoub MOUHOUD, personnalité qualifiée ;
- Monsieur Jean-Yves CAHN, vice-président de l'Institut et personnalité qualifiée ;
- Madame Marie-Ève ROUGE-BUGAT, personnalité qualifiée ;
- Madame Anne BERGANTZ, députée ;
- Monsieur Khalifé KHALIFE, sénateur.

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

Assistaient également au conseil d'administration :

- Monsieur Nicolas SCOTTÉ, 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 et du médicament ;
- 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 Jean FERAUD, président du Comité de démocratie sanitaire ;
- Madame Dominique STOPPA-LYONNET, présidente du Comité de déontologie et d'éthique ;
- Madame Hélène VANDEWALLE, représentante du comité social et économique ;
- Monsieur Fabien GIRARD, représentant du CBCM
- Monsieur Daniel GIOVACCHINI, agent comptable ;
- Monsieur Matthieu LEFEBVRE-DU-PREY, représentant de la Direction du budget.

Monsieur Norbert IFRAH remercie les participants de leur présence. Il souhaite la bienvenue à Madame Marie-Ève ROUGE-BUGAT, médecin généraliste à Toulouse et professeure à l'Université Paul-Sabatier, Toulouse 3, récemment nommée en tant que personnalité qualifiée au titre des professions de santé, et de Madame Pierrine ALY, représentante de la CCMSA.

Monsieur Norbert IFRAH signale que plusieurs documents sont mis à disposition sur table :

- la liste des publications de l'INCa parues depuis le dernier conseil d'administration et celles à venir,
- la feuille de route 2026-2030 de la stratégie décennale de lutte contre les cancers,
- le rapport du commissaire aux comptes, incluant le rapport spécial sur les conventions réglementées.

Il rappelle à chaque membre du Conseil d'administration qu'ils ont renseigné une déclaration publique d'intérêts (DPI), laquelle a été analysée au regard de l'ordre du jour. Il les invite également, si un conflit d'intérêts potentiel, direct ou indirect, avec un point de l'ordre du jour était identifié, à le signaler et à ne pas prendre part aux délibérations et votes correspondants.

Il déclare la séance du Conseil d'administration ouverte.

1. Approbation du procès-verbal du conseil d'administration du 16 décembre 2025 (délibération N° 1)

Aucune demande de modification n'étant formulée, Monsieur Norbert IFRAH soumet à délibération l'approbation du procès-verbal du 16 décembre 2025.

Monsieur Norbert IFRAH lit la première délibération du Conseil d'administration relative à l'approbation du procès-verbal du 16 décembre 2025 :

« 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 16 décembre 2025. »

La délibération N°1 est approuvée à l'unanimité.

2. Affaires financières

2.1 Approbation du compte financier 2025 (délibération n 2)

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

Monsieur Nicolas SCOTTÉ introduit la présentation de l'exécution budgétaire de l'exercice 2025. Il indique que les comptes reflètent une gestion maîtrisée des orientations arrêtées par

le conseil d'administration, caractérisée par une mobilisation significative des moyens au service de la lutte contre les cancers, une maîtrise des équilibres financiers et le maintien de marges de manœuvre permettant d'aborder les exercices à venir avec vigilance et responsabilité.

Concernant les recettes, il souligne qu'elles ont été exceptionnellement plus élevées que prévu en 2025 pour deux raisons principales. La première est un rattrapage de versements non perçus depuis 2023 de près de 8 millions d'euros, grâce à l'investissement de l'Assurance Maladie via le Fonds de lutte contre les addictions (FLCA). La seconde est un abondement supplémentaire de 5,2 millions d'euros du ministère de la recherche en faveur de la recherche sur les cancers pédiatriques, dans le cadre d'une promesse d'atteindre 20 millions d'euros dédiés (10 millions du côté de la santé, 10 millions de la recherche). Ces 5,2 millions s'ajoutent aux 5 millions récurrents perçus depuis 2019. Monsieur Nicolas SCOTTÉ précise que ces recettes supplémentaires sont fléchées, l'une sur la lutte contre les addictions, l'autre sur les projets de pédiatrie.

Du côté des dépenses, ces dernières s'élèvent à 125,4 millions d'euros en crédits de paiement (CP), soit un taux d'exécution de 97 % ce qui témoigne d'une bonne utilisation des deniers publics. Les marges de progression se situent principalement sur la partie investissement, bien que celle-ci soit limitée. Des mesures d'économie importantes ont été réalisées, notamment sur les dépenses de fonctionnement qui sont en baisse de 12 % par rapport à 2024. Ces efforts se traduisent par une forte limitation de la masse salariale et des réductions sur la communication, le recours aux prestations intellectuelles et l'arrêt de certains projets comme le Living Lab, conformément aux recommandations de la Cour des comptes.

La répartition des dépenses par mission reflète les engagements de l'Institut, avec un investissement soutenu dans la recherche (mission 3 Financer, orienter et animer la recherche en cancérologie sur le PWP) et la prévention. Il note également l'engagement croissant de l'Institut dans la production de données, en anticipation de la mise en place du registre national des cancers. Le solde budgétaire est devenu excédentaire principalement grâce à la perception de ces recettes supplémentaires. La trésorerie, bien qu'en baisse, a moins diminué que prévu. Il souligne cependant que la trésorerie de 36 millions d'euros est essentiellement fléchée ou détenue pour le compte de tiers, notamment pour des projets de pédiatrie ou des projets européens comme EunetCCC, où l'Institut encaisse des fonds avant de les décaisser progressivement. La trésorerie sur fonds propres non fléchés est quasiment nulle, à 0,4 millions d'euros, ce qui ne laisse aucune marge de manœuvre pour des projets opportunistes.

Il explique que la récurrence de ces ressources fléchées génère un fonds de roulement qui assure une forme de sécurité financière, mais qui deviendrait une difficulté si ces recettes n'étaient plus récurrentes. Il mentionne enfin le volume important des restes à payer, près de 180 millions d'euros, qui illustre les engagements pluriannuels et la projection à long terme de

l'Institut. En conclusion, il résume la situation par une maîtrise des dépenses, des recettes inattendues créant un excédent, mais aussi un enjeu de surveillance de la trésorerie et une dépendance aux financements fléchés. Cela impliquera de faire des choix et de prioriser les actions dans les années à venir, conformément à la feuille de route.

Monsieur Norbert IFRAH intervient pour compléter ces propos en soulignant que, malgré les succès, la capacité de l'Institut à réagir rapidement et à lancer de nouvelles actions nationales, ce qui fut sa marque de fabrique pendant vingt ans, est désormais nulle faute de moyens. Il prévient que son successeur ne devrait pas être injustement blâmé pour ce manque de réactivité.

Il exprime ensuite ses inquiétudes quant à l'efficacité du futur registre national des cancers, rappelant qu'un contrat d'objectifs sans les moyens financiers correspondants n'est qu'une « lettre au Père Noël ». Il se félicite du travail mené, avec l'aide de la sénatrice Madame Sonia de LA PROVÔTÉ, pour ramener le projet d'un coût initial de 60 millions d'euros et 600 emplois à un projet de qualité de 16 millions d'euros (dont 10 millions déjà existants) et une quinzaine d'emplois. Cependant, il alerte sur le fait que si les objectifs ont été votés, les moyens ne suivent pas.

Enfin, tout en étant conscient du contexte économique général, il aborde la demande de diminution du budget de la communication, notamment sur les dépistages. Il pense que cette réduction n'a de sens que si tous les acteurs concernés en sont informés, et si l'Institut conserve l'autonomie de décider où appliquer ces coupes. Imposer une réduction de 40 % sur chaque projet serait insensé ; il faut laisser l'Institut identifier les ajustements les moins préjudiciables, choisir quelles actions sont ponctuellement prioritaires, et s'organiser avec ses partenaires pour que l'information continue de circuler. Il réaffirme que les dépenses de prévention et de dépistage sont de loin les plus économiques et performantes pour la santé publique, et qu'il est donc douloureux voire inquiétant de voir les coupes s'y appliquer.

Monsieur Daniel GIOVACCHINI présente la partie comptable du compte financier. Il confirme que le résultat 2025 est bénéficiaire à hauteur de 4,05 millions d'euros, ce qui corrobore l'excédent budgétaire, marquant une nette amélioration par rapport au résultat négatif de 6,5 millions d'euros de l'année précédente. Cette évolution s'explique par une baisse des charges de fonctionnement, notamment une diminution de près de 2 millions d'euros des frais de publicité, et surtout par une hausse des produits de plus de 8 millions d'euros, due principalement à l'augmentation des produits fléchés (6 millions) et des subventions de fonctionnement (2 millions). La capacité d'autofinancement (CAF) qui en découle s'élève à 4,86 millions d'euros.

Concernant la trésorerie, elle a diminué de près de 8 millions d'euros. Cette variation s'explique par trois flux principaux : un flux positif de plus de 10 millions d'euros lié à l'activité, un flux négatif de 0,5 million lié aux investissements, et surtout un flux négatif de 17 millions lié aux

opérations pour compte de tiers. Ce dernier point est dû au reversement de fonds européens, notamment pour le projet EUNETCCC, pour lequel l'INCa agit comme intermédiaire.

Le bilan fonctionnel permet de calculer des agrégats comme le fonds de roulement et le besoin en fonds de roulement, dont la combinaison explique le niveau de trésorerie final de 36 millions d'euros au 31 décembre 2025. Le fonds de roulement s'élève à près de 22 millions d'euros, en augmentation de 4 millions, et provient principalement des réserves, qui incluent en grande partie les fonds versés pour la pédiatrie. Le besoin en fonds de roulement est négatif de 14 millions d'euros, ce qui contribue positivement à la trésorerie à hauteur de 14 millions. Ce besoin en fonds de roulement négatif est constitué des avances reçues au titre des recettes fléchées et des opérations pour compte de tiers. En conclusion, la trésorerie de 36 millions d'euros est la soustraction du fonds de roulement (22 millions) par le besoin en fonds de roulement (14 millions), confirmant qu'elle est quasi exclusivement constituée de recettes fléchées et de fonds pour compte de tiers.

Pour synthétiser, il rappelle les chiffres clés de l'exécution comptable : une variation de trésorerie de -7,89 millions d'euros, un résultat patrimonial de +4,05 millions, une capacité d'autofinancement de +4,85 millions et une variation du fonds de roulement de +4,35 millions.

– Examen par le comité d'audit

Le Président du comité d'audit rapporte que le Comité d'audit, réuni le 11 mars 2026, est en accord avec les analyses du directeur et du président. Il souligne que les comptes, bien qu'agréables à regarder, ne reflètent pas entièrement la situation. Du côté positif, il note l'augmentation des recettes, tout en saluant les efforts du ministère de la recherche. Il précise cependant que le rattrapage du fonds de lutte contre les addictions, versé par la CNAM, est un événement transitoire et non pérenne. Concernant les dépenses, le comité salue les efforts de gestion importants de l'Institut, notamment la réduction significative du budget de communication.

Grâce à ces éléments, tous les indicateurs financiers (solde budgétaire, trésorerie, capacité d'autofinancement) sont au vert, ce qui pourrait laisser penser que tout va bien. Il insiste sur la qualité de la gestion de l'INCa, mais il met en garde contre plusieurs incertitudes pour les années à venir. La capacité d'action de l'Institut sera extrêmement limitée si la situation ne change pas. Il mentionne l'incertitude concernant le financement du registre national du cancer, pour lequel il n'y a actuellement pas de financement adéquat. Par ailleurs, les dettes de l'Institut restent importantes et devront être honorées, ce qui rend le résultat affiché quelque peu « artificiel ».

Enfin, le comité d'audit préconise un contrôle extrêmement serré des finances, tout en exprimant sa confiance envers la direction et les équipes financières de l'INCa. Il souligne également le besoin d'une communication claire sur les actions à mener dès 2026. En

conclusion, au nom du comité d'audit, il félicite le président et le directeur général pour leur très bonne gestion dans un contexte compliqué, mais avertit que les signaux positifs sont en partie « en trompe-l'œil ». Il assure que le conseil d'administration restera extrêmement attentif aux actions futures, notamment dans le domaine financier.

Monsieur Norbert IFRAH remercie le président du Comité d'audit et demande si des questions lui sont adressées avant de donner la parole au sénateur.

Monsieur Khalifé KHALIFE remercie le président, salue le travail accompli et rappelle l'importance de l'INCa dans le système de santé. Il évoque brièvement la situation financière du pays, avec plus de 3 000 milliards de dettes, qui oblige à une vigilance budgétaire. Il pose une première question concernant une discussion mentionnée dans le procès-verbal du conseil d'administration de 16 décembre 2025, où il était question d'environ 20 % de porteurs de projets ne respectant pas les attentes. Il demande quelles actions ont été menées pour remédier à cette situation, notant que 20 % d'un budget d'intervention de 80 millions d'euros sur cinq ans représente une somme conséquente de 15 millions d'euros.

Sa deuxième question, en tant que cardiologue sensible à la prévention, porte sur la politique de l'INCa en la matière. Constatant que le travail se fait souvent en silos, y compris au sein des ministères, il interroge sur le positionnement de l'Institut par rapport à la Caisse d'assurance maladie, qui doit coordonner la prévention à partir de janvier 2025.

Le Président du comité d'audit commence à répondre, invitant ses collègues à compléter. Concernant la première question sur le suivi des projets de recherche, il explique qu'un audit régulier des retards anormaux est effectué. Un dialogue permanent est maintenu pour en identifier les causes, en distinguant les abandons de projet non signalés des aléas normaux de la recherche. Il précise que les budgets présentés incluent une somme significative récupérée sur des financements de projets qui n'ont finalement pas été réalisés. Il donne l'exemple récent d'un débat avec une porteuse d'un projet novateur, mais n'ayant pas avancé, qui a abouti à la récupération des fonds et à une invitation à soumettre une nouvelle candidature, le projet datant de six ans. Il ajoute que la période post-Covid a également entraîné des retards pour de nombreuses études. Il passe ensuite la parole à Monsieur Bruno QUESNEL pour compléter sur ce point.

Monsieur Bruno QUESNEL explique que le financement de la recherche implique nécessairement un taux d'échec. Il soutient même que ce taux doit être relativement élevé si l'on veut financer une véritable innovation de rupture plutôt que de la recherche incrémentale. Atteindre un taux d'échec minimum est donc un objectif en soi pour garantir une prise de risque suffisante. Il confirme que le suivi des projets est assuré par les équipes et que des financements sont régulièrement arrêtés pour diverses raisons (nature du projet, évolution des équipes, etc.).

Concernant la prévention, il appuie le besoin d'une approche interministérielle, justifiée par des raisons scientifiques. Les causes de nombreuses pathologies comme le cancer, l'inflammation, les maladies cardiovasculaires ou les troubles métaboliques partagent des origines communes liées à la sénescence. Par conséquent, toutes les mesures de prévention qui luttent contre la sénescence et les facteurs d'exposition associés (inflammation, troubles métaboliques) auront un rôle bénéfique commun contre l'émergence de ces différentes pathologies. Il constate que les différents acteurs devraient collaborer davantage sur ces aspects au lieu de se marcher sur les pieds.

Monsieur Norbert IFRAH remercie Monsieur Bruno QUESNEL et, pour clore ce point, précise que le budget de l'année 2026 intègre plus de deux millions d'euros récupérés sur des projets non menés. Il clarifie que les 20 % d'actions non démarrées ne concernent pas des projets financés, mais des actions de la feuille de route 2021-2026 qui n'ont pas été lancées, et pour lesquelles aucun argent n'a donc été versé.

Monsieur Khalifé KHALIFE cite les propos de Monsieur Gérard SOCIE retranscrit dans le procès-verbal du CA du 16 décembre 2026 : « Il estime inadmissible qu'environ 20 % des responsables d'actions ayant reçu des objectifs et des fonds n'aient même pas fourni une fiche de résumé de leurs travaux ». Il interprète cela non comme un échec de la recherche, mais comme une absence de communication entre l'INCa et les porteurs de projets.

Monsieur Norbert IFRAH clarifie que cette remarque émane du Conseil scientifique international, présidé par le professeur SOCIE, et porte sur le suivi de la feuille de route, non sur le budget de l'INCa. Les 20 % d'actions concernées sont celles dont l'INCa n'est pas le pilote et pour lesquelles il a été difficile d'obtenir des informations. L'INCa pilote la stratégie globale, mais pas toutes les actions individuelles.

Abordant la deuxième question sur la prévention, il explique que l'INCa a des échanges bilatéraux réguliers avec la CNAM et Santé publique France, ainsi qu'avec les ministères. Il souligne qu'il ne suffit pas de donner des consignes générales (ne pas boire, ne pas fumer, etc.), car l'expérience montre que cela ne fonctionne pas. Pour changer les comportements, il faut convaincre en expliquant le « pourquoi », et cette explication doit être adaptée et évoluer. Les raisons de la non-adhésion à un dépistage, par exemple, ne sont pas les mêmes aujourd'hui qu'en 2010. L'INCa collabore avec ses partenaires en fournissant la base scientifique pour leur communication, même si les messages et les canaux diffèrent. Il cède ensuite la parole à Monsieur Emmanuel COLLIN pour compléter.

Monsieur Emmanuel COLLIN ajoute que de nombreuses études ont été menées sur les freins et les leviers au changement de comportement, confirmant que la simple information ne suffit pas. Il insiste sur la coordination existante avec les autres acteurs, notamment Santé publique France, et conteste l'idée d'une « cacophonie » de communicants. Bien que des améliorations

soient possibles, la collaboration est réelle. La répartition des rôles est généralement que Santé publique France se concentre sur le « comment » (par exemple, le marketing social avec le Mois sans tabac), tandis que l'Institut se focalise sur le « pourquoi ». Le risque de cancer, étant la maladie la plus redoutée, sert de levier pour expliquer l'importance des recommandations sanitaires. Il souligne également le travail de coordination avec l'Assurance Maladie sur les dépistages. Enfin, il met en garde contre le sophisme qui consisterait à utiliser le prétexte d'une meilleure coordination pour réduire les moyens alloués à la prévention.

Madame Sophie BEAUPERE souhaite illustrer les difficultés, mais aussi les avancées en matière de prévention avec l'exemple du programme Interception. Porté par Gustave Roussy et Madame Suzette DELALOGUE, ce programme vise à prévenir le cancer chez les personnes à haut risque. Bien qu'ayant reçu un avis favorable de l'INCa, le projet d'expérimentation article 51 était en attente depuis trois ans. Elle annonce que le ministère l'a informée la semaine dernière de l'aboutissement du processus, permettant le démarrage de l'expérimentation au niveau national. Elle considère que cibler les personnes à haut risque est une approche très positive pour améliorer les résultats de la prévention, et voit dans le soutien des pouvoirs publics à ce programme un signal très positif, malgré la longue attente.

Monsieur Norbert IFRAH remercie Madame Sophie BEAUPERE et, avant de donner la parole à Monsieur Philippe BERGEROT, commente que trois ans pour lancer une expérimentation comme Interception, malgré sa complexité, c'est un délai très long.

Monsieur Philippe BERGEROT souligne la difficulté générale des moyens alloués à la prévention, qui représentent peu par rapport au budget total de l'Assurance Maladie. Il insiste sur la grande difficulté de cibler la prévention. Malgré une diminution du nombre de fumeurs, une partie de la population reste inaccessible aux messages. Il pense que la communication en prévention devrait davantage cibler ces populations défavorisées, qui sont souvent les plus touchées par le cancer, les maladies cardiovasculaires, les maladies métaboliques et l'obésité, et qui sont les moins réceptives aux messages de santé publique.

Monsieur Norbert IFRAH remercie Monsieur Philippe BERGEROT et ajoute que la comparaison courante selon laquelle un euro investi en prévention équivaut à dix euros en traitement est trompeuse. En effet, le coût des traitements inclut majoritairement du matériel et des médicaments. Si l'on ne comparait que l'investissement intellectuel et le temps de travail humain, le ratio serait plus proche de 1 à 2 ou 1 à 3. Néanmoins, il réaffirme sa conviction profonde, qu'il maintient depuis le début de sa présidence : « le meilleur cancer est celui que l'on n'a pas », et il faut donc tout faire pour en réduire l'incidence. Il passe ensuite la parole à Monsieur Bruno GERARD du cabinet Ernst & Young pour la présentation des rapports du commissaire aux comptes.

- Rapport général du commissaire aux comptes

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

Monsieur Bruno GERARD, indique que son analyse rejoint celle du comité d'audit. Il rappelle que l'intervention du commissaire aux comptes s'est déroulée en deux temps : une revue du contrôle interne avant la clôture, réalisée début décembre, et un audit final des comptes, qui a eu lieu la semaine du 19 janvier. Il souligne la performance de l'INCa, qui fournit des comptes complets et prêts très tôt, permettant de travailler dans d'excellentes conditions. Des réunions de restitution ont eu lieu avec la direction générale début février et avec le comité d'audit la semaine précédente.

Il rappelle que leur mission a conduit à solliciter principalement l'agent comptable mais également les différentes directions et services de l'INCa.

Les domaines d'intervention couvrent les systèmes d'information, le contrôle interne, la revue des travaux de l'audit interne et la clôture des comptes. Il note que le dispositif de contrôle interne de l'Institut continue de se renforcer et d'atteindre un haut niveau de maturité, ce qui minimise le risque d'erreur dans les comptes. Une pause a été décidée concernant les audits externes, afin de consolider la mise en œuvre des recommandations passées. Un point d'attention demeure : la finalisation du plan de reprise d'activité en cas d'incident majeur, pour lequel peu de ressources ont été disponibles. Il salue par ailleurs les initiatives de dématérialisation et d'automatisation qui ont été implémentées, réduisant les interventions manuelles.

Sur la clôture comptable, les travaux habituels de revue de cohérence et d'audit de fond ont été menés. Il confirme n'avoir relevé aucune anomalie significative et n'avoir proposé aucun ajustement sur les comptes, ce qui signifie que la première version était correcte. Il félicite toutes les équipes y ayant contribué. Par conséquent, le projet d'opinion sur les comptes, qui sera formalisé après leur approbation par le Conseil est une certification sans réserve.

Enfin, il mentionne le rapport spécial sur les conventions « réglementées » remis sur table, qui détaille les conventions signées entre l'Institut et les membres du GIP, qui fait état des flux versés, notamment des subventions attribuées en 2025.

Monsieur Norbert IFRAH remercie le commissaire aux comptes. Ne voyant pas de demande de prise de parole, il suppose que les questions ont été posées au fil des présentations. Il propose alors de passer à la délibération numéro 2, relative à l'approbation du compte financier 2025.

Il donne lecture de la délibération :

« Vu l'article 9 de la convention constitutive de l'INCa, vu les articles 202 et 210 à 214 du décret 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 2025, entendu, le rapport de l'agent comptable sur le compte financier 2025, entendu, le projet de rapports du commissaire aux comptes sur les comptes annuels 2025, 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 : 153,6 ETPT, dont 131,4 sous plafond d'emploi législatif et 22,2 hors plafond d'emploi législatif, 123 604 045 euros d'autorisation d'engagement, dont 15 678 164 euros en personnel, 25 376 587 en fonctionnement, 82 082 865 en intervention, 526 428 euros en investissement. Pour ce qui est des crédits de paiement, 125 442 841, dont 15 678 164 euros en personnel, 23 706 481 euros en fonctionnement, 85 533 459 euros en intervention, 524 736 euros en investissement, soit 134 885 647 euros en recette, 9 442 805 euros en soldes budgétaires excédentaires. Le Conseil d'administration arrête les éléments d'exécution comptables suivants : moins 7 891 402 euros de variations de trésorerie, prélèvement ; plus 4 053 262 euros de résultat patrimonial, bénéfice ; plus 4 856 751 euros d'autofinancement, capacité ; plus 4 350 566 euros de variations de fonds de roulement, augmentation. Le Conseil d'administration décide d'affecter le résultat bénéficiaire de 4 053 262 euros 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. »

Après la lecture, il met la délibération au vote. Constatant l'absence d'opposition et d'abstention, il remercie chaleureusement les membres.

La délibération est approuvée à l'unanimité.

2.2 Présentation des rapports 2025 sur :

- Les financements reçus

Monsieur Norbert IFRAH cède la parole à Monsieur Nicolas SCOTTÉ pour les deux premiers rapports, concernant les financements reçus et les dérogations aux frais de mission. Il annonce qu'il présentera ensuite le rapport sur la mise en œuvre de l'article D.1415-1-10 du Code de la santé publique, relatif aux prolongations de durée de projets de recherche.

Monsieur Nicolas SCOTTÉ présente le premier rapport relatif aux financements perçus par l'INCa en 2025, conformément à l'article 19 du règlement intérieur. Le tableau récapitulatif soumis au Conseil détaille trois principaux types de financements : un abondement de Santé publique France pour les registres du cancer qui prendra fin en 2026 ; des contributions pour des projets européens et internationaux, notamment dans le cadre du consortium G7 Cancer ; et des financements de l'industrie pharmaceutique pour des projets en partenariat public-privé, dont les conventions arrivent également à expiration en 2026.

- Les dérogations apportées à la réglementation des frais de mission

Conformément à la délibération du 13 décembre 2022 relative à la réglementation des frais de mission, un bref compte-rendu faisant état des dérogations accordées par le président doit être présenté au conseil d'administration. Ces dérogations portent sur le montant des nuitées prises en charge par l'Institut ainsi que sur l'utilisation de classes tarifaires supérieures pour les frais de transport.

Les plafonds de nuitées sont de 110 euros en Île-de-France, 100 euros dans certaines grandes villes et 90 euros ailleurs pour le personnel, et de 150 euros en Île-de-France et 100 euros ailleurs pour les intervenants externes. Le nombre de dérogations est en baisse par rapport à 2024, passant de 185 à 159, pour un montant de dépassement total de 19 117 euros. Il considère ce montant raisonnable et proportionné aux besoins pour faire venir des experts ou assurer les déplacements des collaborateurs.

Monsieur Norbert IFRAH remercie le directeur général et ajoute, et précise, à titre personnel, recourir très rarement aux capacités d'hébergement de l'Institut, effectuant des allers-retours quotidiens. Il indique que, lors de ses rares nuitées, notamment à l'occasion de déplacements à l'étranger, il veille systématiquement à l'absence de dépassement – sauf comme ça lui est arrivé aux Marquises lorsqu'il n'y a qu'un hôtel dans l'île- et assure que les conditions d'hébergement demeurent mesurées.

– Information sur la mise en œuvre de l'article D.1415-1-10 CSP

Monsieur Norbert IFRAH rappelle que l'INCa peut lancer des appels à projets d'une durée de 8 ans dans des conditions définies par l'article D.1415-1-10 du code de la santé publique. 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'INCa, prise après l'avis d'au moins deux évaluateurs externes choisis pour leur expertise dans le domaine concerné par le projet.

En 2025, l'INCa a reçu cinq demandes de prolongation au-delà de la durée 5 ans.

Il précise que trois de ces prolongations étaient liées à des difficultés imputables à la crise sanitaire liée au Covid, et deux autres à un rythme de recrutement de patients plus lent que prévu dans le cadre de cancers rares. Il souligne que ce nombre reste marginal au regard des centaines de projets évalués par l'INCa. Il indique enfin que des informations plus détaillées relatives à ces projets pourraient être communiquées sur demande.

Ce point n'étant pas soumis à un vote, il vérifie l'absence de questions avant de passer au point trois de l'ordre du jour.

3. Registre national des cancers

3.1 Décryptage du décret d'application du 26 décembre 2025

Monsieur Norbert IFRAH souligne que, bien que sa conception soit arrivée à maturité, sa mise en œuvre présente des défis majeurs pour les équipes. Il exprime son espoir de réussite, à condition que tous les partenaires jouent leur rôle et qu'il n'y ait pas de freins inattendus. Il souligne la nécessité de passer des promesses aux actes en matière de financement. Il cède la parole au directeur général pour une introduction avant l'intervention de Madame Claire MORGAND.

Monsieur Nicolas SCOTTÉ souligne que la mise en place du registre mobilise l'ensemble de l'Institut, et pas seulement les équipes de Madame Claire MORGAND. Il décrit cette transition comme le passage d'un artisanat de haute qualité à une production industrielle performante. Il propose de laisser Madame Claire MORGAND détailler les enjeux et indique qu'il reprendra la parole plus tard pour aborder les aspects de gouvernance qui seront soumis à validation.

Madame Claire MORGAND précise que son objectif n'est pas de revenir sur les questions de moyens, mais de décrypter l'impact du décret d'application de la loi confiant le registre national des cancers à l'Institut. Elle abordera la manière dont ce décret structure la construction du registre, son modèle mixte différent de celui des registres locaux classiques, et la future production de statistiques et mise à disposition des données pour les études.

Elle rappelle que la loi du 30 juin 2025 confie la mise en œuvre du registre national à l'Institut, avec un décret d'application publié le 26 décembre 2025. Le premier des quatre objectifs est le recueil au moins annuel des cas de cancer sur tout le territoire national. Elle souligne l'enjeu majeur de cette mission, car les statistiques nationales actuelles reposent sur des projections issues des données des registres locaux, qui ne couvrent que 24 % de la population. L'objectif sera donc d'augmenter cette couverture en définissant les modalités de ce recueil de données. Elle module ce constat en rappelant que les registres pédiatriques, eux, couvrent déjà 100 % des cas.

Elle explique que le deuxième objectif du registre est de collecter, apparier et pseudonymiser l'ensemble des données. L'enjeu principal de ce registre est de mettre des jeux de données à la disposition de la recherche, de l'observation, de la surveillance des cancers, ainsi que pour la conception, la mise en œuvre et l'évaluation des politiques publiques. Il doit également permettre à l'Institut de conduire ses missions en s'appuyant sur la plateforme de données en cancérologie, un entrepôt de données de santé constitué au sein de l'Institut depuis plusieurs années.

Elle rappelle que le périmètre est populationnel, ce qui signifie que l'objectif n'est pas de recueillir les données de toute la population française, mais spécifiquement les données

relatives à l'épidémiologie et aux soins en cancérologie. Ce périmètre concerne les personnes entrant dans un dispositif de prévention ou de dépistage, celles suspectées d'être atteintes, celles bénéficiant de soins pour un cancer ou en ayant eu un. Ce champ reste très large, mais la Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés (CNIL) a relu le décret et a légèrement réduit la marge, empêchant une collecte exhaustive de toutes les données, en application du principe de minimisation issu du RGPD.

Historiquement, le dispositif s'appuie sur la cohorte cancer, qui est une extraction annuelle des données du Système National des Données de Santé (SNDS) envoyée par la CNAM à l'Institut. Cette cohorte rassemble aujourd'hui les données des personnes ayant ou ayant eu un cancer entre 2010 et 2023. Progressivement, la plateforme de données en cancérologie s'est constituée en tant qu'entrepôt de données de santé, enrichi par des sources autorisées par la CNIL, comme les données des registres locaux qui ont commencé à arriver en 2025. La loi créant le registre national des cancers ajoute de nouvelles sources et confie exclusivement à l'Institut la mission d'appariement de ces données.

Madame Claire MORGAND présente ensuite les changements les plus structurants induits par le décret. Le premier point majeur est que le pilotage des registres locaux est désormais confié exclusivement à l'INCa. Elle précise que c'est une bonne nouvelle, car l'Institut travaille avec ces registres depuis plus de 20 ans ; cette mesure officialise simplement ce périmètre et permet de recentraliser des financements auparavant dispersés, améliorant ainsi la coordination de la qualification des cas. L'INCa devient également responsable de traitement du registre national et de la base commune des registres locaux, un point important pour la CNIL, le RGPD et l'accès secondaire aux données. Le décret prévoit un élargissement des sources de données, avec des envois au moins annuels et obligatoires par les producteurs de données, ce qui nécessitera une stratégie pour structurer ces envois. Un autre point à fort impact est l'accès pour les registres locaux et l'INCa au NIR (Numéro d'Identification au Répertoire des personnes, soit le numéro de sécurité sociale) et aux données directement identifiantes des personnes. L'enjeu est de sécuriser ces données identifiantes, dont la mise à disposition est interdite, pour ne fournir que des données pseudonymisées. La durée de conservation de ces données identifiantes est fixée à 24 mois, une durée jugée un peu courte, mais qui a été négociée âprement avec la CNIL. Ce délai est crucial pour pouvoir croiser les différentes sources de données relatives à un même patient et s'assurer de ne le compter qu'une seule fois. Enfin, le décret encadre les appariements de données, c'est-à-dire le chaînage de plusieurs sources pour retrouver un même patient.

Les conséquences de ces changements sont multiples. Comme l'a mentionné le directeur général, il s'agit de passer d'un mode de production artisanal à un mode plus industriel, avec une forte dépendance vis-à-vis des acteurs extérieurs, dont la participation sera une clé de la réussite. La mise en conformité RGPD, travaillée avec le service juridique, impose des contraintes très fortes pour séparer les données nominatives des données pseudonymisées, ce

qui engendre des contraintes techniques et budgétaires majorées. Une organisation partenariale multiple sera indispensable pour la transmission des données.

Concernant les sources de données obligatoires, Madame Claire MORGAND distingue deux profils. D'une part, les producteurs uniques comme la CNAM pour le SNDS, le CépiDc pour les causes médicales de décès, la base OSCOUR pour les résumés de passage aux urgences, et les données des maisons départementales des personnes handicapées via la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA). D'autre part, les producteurs multiples, où l'enjeu organisationnel est plus complexe, incluant les systèmes d'information des centres de dépistage, les dispositifs de suivi régionaux, les registres locaux, et surtout les établissements de santé et laboratoires pour les comptes rendus de RCP, de PPS, d'anatomopathologie et de génétique moléculaire.

Madame Claire MORGAND aborde ensuite l'infrastructure des systèmes d'information, remerciant la DSI de l'Institut pour son travail. Le schéma présenté montre que l'entrepôt de données de santé du registre, où sont mises à disposition les données pseudonymisées pour la recherche avec une durée de conservation de 20 ans, est alimenté par un ensemble de systèmes complexes. Un système d'information d'intégration permet de recevoir les données, de les pseudonymiser et de séparer le nominatif du non-nominatif. Un autre système, fondamental, est mis à disposition des registres locaux pour leur fournir un outil métier unique et conforme au RGPD. Elle insiste sur le fait qu'il n'y aura pas un seul « data lake » centralisant toutes les données, même pseudonymisées. La CNIL contraint à utiliser un pseudonyme différent pour chaque personne et chaque document, ce qui signifie qu'à chaque demande autorisée, les équipes devront reconstruire les jeux de données utiles.

Pour repérer les cas et élargir la couverture au-delà des 24 % actuels, l'objectif est de croiser plusieurs sources pour un même patient afin de confirmer le diagnostic, la localisation, le stade, etc. Le SNDS seul est insuffisant, car il ne contient ni la date de diagnostic, ni les stades, ni les données d'anatomopathologie. Ce croisement permettra de confirmer les cas en éliminant les faux positifs et négatifs. Une fois les données appariées, il sera possible de travailler sur tout le parcours du patient, du pré-diagnostic à l'identification des rechutes, ce qui est fondamental notamment pour les cancers pédiatriques.

Elle explique la méthode statistique : s'appuyer sur les données du SNDS (couvrant 97 % des Français) et sur les données « gold standard » des registres locaux. Sur la zone de 24 % où les deux se superposent, les cas du SNDS seront confirmés. Des algorithmes, en cours de développement, seront ensuite validés sur cette zone pour y trouver des « proxies » qui seront projetés sur le reste du territoire non couvert par les registres. Ce travail statistique majeur devrait aboutir fin 2026 avec les premiers algorithmes d'identification. Le deuxième objectif sera d'intégrer les nouvelles sources prévues au décret pour mieux qualifier les cas hors zone-registre et mettre ces données à disposition de la recherche.

Elle détaille ensuite l'utilisation du NIR, un accès exceptionnel pour une structure non-soignante, obtenu grâce au soutien de la CNIL et de la DGS. Le NIR permettra l'appariement direct des sources qui le contiennent. Pour appairer ces sources avec le SNDS (qui ne contient pas le NIR), il faudra utiliser un outil national en développement par la CNAM et le Health Data Hub, appelé le « Concentrateur », qui appose le pseudonyme de la cohorte cancer sur les données contenant le NIR. Ce chantier prendra également plusieurs années.

Elle souligne que de nombreux chantiers statistiques sont lancés avec peu de moyens, bien qu'une biostatisticienne vienne de rejoindre l'équipe. Les enjeux sont d'évaluer la progression de la couverture nationale, de qualifier les cas, de produire les indicateurs épidémiologiques avec une méthode transformée, et d'accompagner les projets de recherche.

Enfin, elle partage plusieurs bonnes nouvelles : la mise en production des données de la cohorte cancer-SNDS chaînées aux données des registres locaux pour 2010-2021, une première en France ; des travaux en cours sur les cancers hématologiques avec l'aide de Monsieur Xavier TROUSSARD et Monsieur MENADIER ; des signatures de conventions avec des laboratoires ; une première étude sur la production de données synthétiques sera présentée au Conseil scientifique et éthique ; et des travaux seront engagés avec la CNIL sur la profondeur des données. Elle conclut en insistant sur le fait que la remontée des données par les producteurs est cruciale. Les prochaines étapes incluent l'adaptation des missions des registres, la mise en place du comité de pilotage et du comité des partenaires vers la fin du deuxième trimestre 2026, et la mise en production du SI Registre d'ici la fin de l'année.

Monsieur Nicolas SCOTTÉ estime que tout a été résumé. Il souligne que le premier enjeu sera la collecte des données pour enrichir le registre national au-delà de l'appariement entre le SNDS et les registres locaux, qui constitue déjà une prouesse. Il lance un appel collectif pour alimenter le registre, rappelant que le décret prévoit des transmissions obligatoires au moins annuelles. Il faudra définir ensemble des règles du jeu facilitantes, car des données « fraîches » ne sont pas toujours nécessaires, et l'Institut dispose de deux ans pour stocker les données personnelles. Il mentionne la possibilité de conventionner avec des acteurs possédant déjà des entrepôts de données de santé (EDS) structurés en cancérologie, comme celui du registre du cancer du rein à Bordeaux, afin de gagner du temps. Il invite tous les acteurs disposant d'EDS structurés à travailler avec l'Institut sur la base du volontariat pour enrichir le catalogue du registre national.

Le deuxième aspect concerne le grand chantier d'infrastructure actuellement en cours, pour lequel l'Institut s'est doté de moyens internes afin d'accélérer sa mise en œuvre. Le troisième enjeu porte sur la mise à disposition des données. Il rappelle, comme l'a indiqué Madame Claire MORGAND, qu'il ne s'agit pas d'une base de données unique mais de données ségréguées, conformément aux exigences de la CNIL.

Ces données seront mises à disposition en fonction des besoins identifiés par les acteurs de la recherche et des politiques publiques, ce qui implique la mise en place d'un partenariat étroit.

Enfin, il aborde la préparation à l'Espace européen des données de santé. Le chantier du registre positionne le cancer comme un candidat pertinent pour préfigurer ce futur espace, notamment avec à travers l'ORAD (organisme responsable de la mise à disposition des données à des fins secondaires).

Il s'agira de définir comment l'Institut, en tant que détenteur de données de confiance, interagira avec l'ORAD lorsque des demandes d'utilisation secondaire de données seront formulées, par exemple pour des thématiques transdisciplinaires telles que les liens entre cancer et maladies cardiovasculaires.

Cela implique une mise à disposition des métadonnées auprès de la plateforme des données de santé ainsi qu'un travail conjoint en vue de définir un schéma cible. Pour l'Institut, l'enjeu n'est pas tant de posséder les infrastructures que de disposer des données, de la capacité d'appariement et de la qualification scientifique, permettant ainsi de constituer une verticale cancérologique particulièrement structurée et performante.

Monsieur Jean-Yves CAHN prend la parole et précise s'être intéressé à ces questions de longue date. Concernant l'épidémiologie, il souhaite savoir quelles données seront accessibles, si elles le seront de façon systématique, et si elles seront de nature individuelle ou agrégée à l'échelle géographique. Soulignant la complexité de l'épidémiologie des cancers, il s'interroge également sur les modalités concrètes d'accès aux données par les utilisateurs, qu'il s'agisse de données simples ou plus complexes.

Madame Claire MORGAND estime que la question en soulève plusieurs. Elle explique que les données épidémiologiques de fond à produire sont les grands indicateurs de suivi : incidence, mortalité, survie et prévalence. Actuellement déclinés à l'échelle nationale en raison de la couverture de 24 %, l'objectif est d'augmenter cette couverture pour pouvoir les décliner à une échelle infranationale. Pour ce qui est de l'épidémiologie causale et des facteurs de risque, il s'agira d'études ad hoc menées par des équipes de recherche, suivant la procédure habituelle : dépôt d'un protocole, passage en conseil scientifique et éthique, puis mise à disposition des jeux de données. Enfin, pour le suivi des politiques publiques, il s'agira d'un accès à des données agrégées, et non individuelles – interdites, sauf dans le cadre de projets de recherche autorisés. L'Institut développe déjà un outil de datavisualisation et un portail *open data* pour faciliter l'accès à l'ensemble des indicateurs produits.

Monsieur Norbert IFRAH estime important que l'auditoire ait pris la mesure de la complexité du projet, qui est mené à effectif et budget constants. Il rappelle que le modèle initial risquait de déstabiliser les registres existants. Ce défi à haut risque a permis de faire passer la dépense publique de 50 millions à 6 millions d'euros et le nombre d'emplois de 500 à une quinzaine.

La contrepartie, prévient-il, est que l'Institut sera montré du doigt en cas d'échec. Or, il estime que l'Institut est actuellement mis en situation d'échec, non par un défaut de conception, mais par un manque de moyens pour recruter le personnel nécessaire et adapter les systèmes informatiques. Il met en avant l'opportunité formidable que représente ce projet, affirmant qu'aucun pays de population importante ne dispose d'un tel outil. Il écarte la comparaison avec le Danemark, dont la population et le système social sont très différents. Il conclut en sollicitant le soutien du conseil d'administration pour ce projet qui tente de résoudre la quadrature du cercle.

Madame Sophie BEAUPERE confirme que, comme beaucoup d'acteurs présents, son organisation est engagée dans la mise en œuvre de ce registre national. Cependant, elle souligne que leurs experts et leurs centres sont en attente d'éléments sur la gouvernance du registre, qui n'ont pas été explicités. Elle ne doute pas que les fédérations hospitalières et les experts concernés seront associés.

Monsieur Norbert IFRAH précise que la gouvernance relève de l'INCa et qu'il existe un comité des partenaires.

Madame Sophie BEAUPERE fait remarquer que la composition de ce comité n'a pas encore été explicitée.

Monsieur Norbert IFRAH indique que cette information va être communiquée dans quelques minutes à l'occasion du point relatif à la modification du règlement intérieur.

Monsieur El Mouhoub MOUHOUD se dit impressionné par la présentation. Il pose une question qu'il qualifie de naïve concernant les possibilités d'appariement avec les données du Health Data Hub, soulignant qu'il s'agit d'un sujet clé face à la fragmentation des données de santé. En tant qu'économiste, il exprime le grand intérêt que son laboratoire à l'Université Paris-Dauphine portera à l'utilisation de ces données. Enfin, revenant sur la nécessité de minimiser les risques d'échec sur l'infrastructure, il demande si des collaborations ont été envisagées avec des entités comme le cluster d'intelligence artificielle de l'université Paris Sciences et Lettres (PSL), dont PSL est porteur.

Monsieur Nicolas SCOTTÉ explique que les textes réglementaires se sont d'abord concentrés sur le contenu du registre, sans préempter les décisions à venir sur le modèle de l'Espace européen des données de santé. Il précise qu'il n'y a rien d'inscrit dans les textes à ce stade concernant l'intégration au catalogue du SNDS, ce qui aurait imposé un hébergement de toutes les données au Health Data Hub (HDH) et soulevé des questions de souveraineté, provoquant la frilosité de nombreuses sources de données. Le schéma retenu est donc de ne pas aller jusque-là pour l'instant, mais d'entamer des discussions avec la plateforme des données de santé.

Depuis janvier, deux rencontres ont eu lieu et ont permis de convenir de zones de collaboration. La première concerne la pseudonymisation des NIR, via l'outil « Concentrateur » du HDH. La deuxième est le partage des métadonnées, afin que le catalogue de la plateforme des données puisse répertorier les jeux de données du registre et orienter les demandes vers l'INCa. Ce fonctionnement en « guichet administratif » sera testé dans les prochains mois. Le chantier de plus long terme portera sur la mutualisation d'outils et d'infrastructures. L'idée est de définir une feuille de route commune pour que le registre devienne un actif de la plateforme de données de santé.

Madame Claire MORGAND se permet de compléter la réponse sur la question de l'intelligence artificielle. Elle précise que l'absence d'un entrepôt unique contenant toutes les données constitue un frein. Elle ajoute que sur les modèles d'IA, des collaborations existent avec l'INRIA, la Paris School of Economics (PSE) et certaines start-ups qui y sont incubées, citant comme exemple le premier projet dont elle a parlé précédemment.

Monsieur Nicolas SCOTTÉ ajoute que les données synthétiques représentent une solution clé pour gagner du temps, car elles peuvent faciliter la mise à disposition des données en temps réel aux acteurs intéressés, en allégeant le processus d'approbation par le CESREES et la CNIL.

Monsieur Xavier TROUSSARD remercie les intervenants pour leur engagement considérable. Il pose ensuite des questions pragmatiques. Il s'interroge sur la durée de conservation des données, supposant qu'elle est illimitée pour les données non nominatives, et demande des précisions sur ce point, notamment au regard des projets internationaux qui nécessitent une conservation de très longue durée, au-delà de 20 ans, pour un suivi évolutif et des indicateurs publics pertinents.

Madame Claire MORGAND explique que la durée de conservation des données nominatives est de 24 mois. C'est court, notamment en comparaison d'autres registres internationaux, mais ce sera une deuxième étape de négociation. Concernant les données pseudonymisées, le décret fixe une conservation de 20 ans, une limite imposée par les textes régissant le SNDS. Cette durée n'est pas complètement satisfaisante. L'Institut travaille donc à une refonte de la réflexion sur les missions de la plateforme de données de santé pour essayer d'embarquer la notion de profondeur de conservation des données. Ce sujet est en discussion avec la CNIL, notamment sur la base de l'antériorité de plus de 50 ans des données des registres locaux. La CNIL comprend les arguments scientifiques, mais la contrainte actuelle reste les dispositions régissant le SNDS.

Monsieur Xavier TROUSSARD pose deux questions supplémentaires : l'une sur la façon d'embarquer les établissements de santé, publics comme privés, et l'autre sur les coopérations internationales que l'INCa a envisagées, sachant qu'il existe des registres européens et américains.

Monsieur Norbert IFRAH évoque l'Espace européen des données de santé et l'initiative G7 Cancer, qui pourrait s'élargir en G8, les Italiens semblant regretter de ne pas y être. Il explique que la stratégie, à l'inverse de celle de l'IARC qui avance au rythme du plus lent, est de former un groupe de « chevaux légers » avec des États porteurs d'innovation.

Monsieur Yvan DE LAUNOIT formule deux remarques. Premièrement, il rappelle que ce sujet est discuté depuis 20 à 30 ans et salue la précision de la présentation qui apporte désormais des éléments complets. Il souligne l'engagement de l'ensemble des partenaires, et en particulier de l'INCa, dans ce projet qu'il considère très important, notamment au regard des collaborations internationales. Deuxièmement, il interroge la sécurité des données. Malgré les multiples protections mises en place, il s'interroge sur les responsabilités, notamment pénales et juridiques, en cas de brèche de sécurité permettant une réidentification des données par un tiers malveillant.

Monsieur Norbert IFRAH apporte un premier élément de réponse, en précisant que celle-ci sera complétée. Il précise que les informations mises à disposition sont pseudonymisées et que certaines données, notamment identifiantes, ne sortent jamais de l'Institut.

Madame Claire MORGAND rappelle qu'en matière de cybersécurité, le risque zéro n'existe pas. Elle détaille toutefois les dispositifs mis en place : le système de pseudonymisation intervient en moins de cinq minutes, un algorithme séparant immédiatement les données nominatives des données cliniques dès leur entrée dans le système. Le point crucial est qu'un pseudonyme distinct est attribué pour chaque personne et pour chaque source de données : ainsi, un même patient dispose de pseudonymes différents selon les documents (compte-rendu d'anatomopathologie, son compte rendu de RCP etc...). Des tables de correspondance, cryptées et matériellement ségréguées, permettent néanmoins les appariements nécessaires aux études. Elle précise qu'un audit de cybersécurité approfondi a été réalisé et que ce système est ce qui se fait de plus sécurisé aujourd'hui.

Monsieur Nicolas SCOTTÉ aborde les aspects juridiques. Il confirme que l'INCa est le responsable de traitement du registre national et que chaque composante du système d'information fera l'objet d'une homologation fondée sur une analyse de risque conduite avec la Responsable de la sécurité des systèmes d'information (RSSI). Il reconnaît que le risque cyber est élevé, tout en le situant à un niveau comparable à celui des systèmes d'information hospitaliers.

Il rappelle également que les personnes ont des droits sur leurs données qu'elles peuvent les exercer auprès de l'INCa.

Durant une période de vingt-quatre mois suivant la collecte de données identifiantes, l'Institut dispose de ces données et peut identifier directement les personnes concernées et donner réponse aux demandes. Au-delà de cette période, les données directement identifiantes ne

sont plus conservées. L'exercice des droits nécessite alors la communication, par la personne concernée, d'informations complémentaires (telles que le mois et l'année de naissance, le sexe, certaines dates ou types de soins, ou encore la nature du cancer) afin de permettre une tentative de réidentification dans le registre national. Si ces informations complémentaires n'aboutissent pas à une réidentification, l'Institut en informe la personne et l'oriente vers les responsables de traitement à l'origine des données (CNAM, registres locaux des cancers, CRCDC, etc.), auprès desquels elle pourra exercer ses droits.

Cette information sera relayée par les producteurs de données, à l'instar des dispositifs existants pour le PMSI et le SNDS. Il conclut que cette montée en gamme fait partie du passage de l'artisanat à l'industrie.

Monsieur Norbert IFRAH indique que le système permet de conserver une trace des changements de nomenclature ou de classification. Il insiste sur le rôle essentiel de la qualification des données par des spécialistes. Il illustre son propos par l'exemple de la leucémie myéloïde chronique, associée au chromosome Philadelphie, qui peut être désignée par différents acronymes (Ph1, t(9 22), P210, etc...) : sans expertise métier, ces désignations pourraient être interprétées à tort comme relevant de pathologies distinctes.

Il évoque également la controverse relative à l'augmentation des cancers digestifs chez les sujets jeunes. Il rappelle qu'un changement de nomenclature intervenu en 2014 a conduit à reclasser certaines tumeurs neuroendocrines -plus fréquentes chez le sujet jeune- comme des cancers, contribuant mécaniquement à l'augmentation observée. Cette évolution invite à la prudence dans l'interprétation de quelques sorties médiatiques. Le registre permettra d'apporter des éclairages plus précis. Il souligne également la capacité du dispositif à corriger certaines estimations, comme celles issues de GLOBOCAN concernant l'incidence du cancer du sein en France, évaluée à 70 000 cas, contre 61 000 selon les données de l'Institut. Il conclut sur le caractère indispensable de la qualification scientifique et de la confrontation des données à la littérature pour assurer la crédibilité du projet.

Madame Dominique STOPPA-LYONNET exprime son intérêt pour ce projet qu'elle trouve formidable, au regard des capacités actuelles de numérisation et de stockage. Elle pose deux questions. La première est de savoir si le modèle s'oriente vers une vision plus fédérative que centralisatrice des données, qu'elle décrit comme multimodales et multi-échelles (épidémiologiques, génomiques, longitudinales). Sa seconde question concerne les enjeux de la propriété intellectuelle susceptibles d'émerger, notamment en matière de brevets, de monopoles et de licences exclusives. Elle fait référence à l'historique du brevetage des gènes, où certains se sont déclarés propriétaires de gènes identifiés grâce à la contribution des malades, et s'interroge sur la transposition de cette problématique aux données de santé numérisées.

Madame Claire MORGAND répond en expliquant que le modèle retenu est hybride. D'une part, les sources de données mentionnées (données cliniques, SNDS, etc.) sont centralisées, bien que techniquement séparées et non dans un « data lake » unique. D'autre part, pour répondre à des questions croisant cancer et environnement par exemple, l'enjeu est de travailler de manière fédérée avec d'autres entrepôts de données de santé, comme ceux de l'ANSES, avec laquelle une feuille de route commune est en cours d'élaboration.

Sur la question de la propriété, Monsieur Nicolas SCOTTÉ indique que l'Espace européen des données de santé introduit le principe de redevance pour les fournisseurs de données. L'Institut envisage la mise en place d'une grille tarifaire applicable aux acteurs privés notamment industriels afin de couvrir les coûts de mise à disposition des données, sans objectif lucratif. Des discussions sont en cours avec Bercy sur l'application de cette grille. Ce modèle pourrait aussi offrir plus de transparence aux fournisseurs de données, qui ont aujourd'hui une obligation de transmission gratuite. Enfin, il précise que le décret prévoit que les jeux de données issus des projets de recherche auront vocation à réalimenter le registre, et que l'Institut s'engage dans une politique d'ouverture des données via un portail dédié.

Monsieur Bruno Quesnel évoque, à titre connexe, le développement du champ de l'économie de la santé au sein de l'Institut, conformément à la deuxième feuille de route de la stratégie décennale. La mise à disposition des données permettra notamment de produire des modélisations sur les impacts sanitaires et économiques des innovations. Il lance un appel aux économistes souhaitant contribuer à ces travaux.

Monsieur Dominique BAZY pose une question sur le stockage des données, demandant qui en est responsable et où elles sont hébergées.

Madame Claire Morgand précise que les données sont hébergées sur un cloud souverain opéré par OVH. La maintenance est assurée par des prestataires distincts Sopra Steria et Claranet, afin de respecter les exigences légales de séparation des environnements, notamment entre les données du SNDS et les données cliniques.

Monsieur Dominique BAZY demande confirmation qu'aucun opérateur américain n'est impliqué dans la boucle.

Monsieur Norbert IFRAH confirme que cette exigence figurait dans le cahier des charges initial.

3.2 Modification du règlement intérieur (délibération n°3)

Monsieur Norbert IFRAH soumet à l'approbation deux points consécutifs aux éléments présentés. Le premier concerne la modification du règlement intérieur de l'INCa afin d'y intégrer la gouvernance du Registre national des cancers, en réponse à une question posée précédemment. Cette démarche entraîne la modification des articles 29 et 30 du règlement intérieur. L'article 29 instaure la création du Comité scientifique et d'éthique du Registre

national des cancers, qui se substituera au comité équivalent de la plateforme de données. Sa composition reste globalement inchangée, avec des membres désignés *intuitu personae* pour leurs compétences scientifiques ou éthiques. Les missions ont été précisées afin d'intégrer explicitement les missions confiées par le décret :

1. veiller à la cohérence de la stratégie scientifique portée dans le cadre du registre national des cancers ;
2. rendre un avis sur le rapport scientifique annuel du registre national des cancers, avant sa présentation au conseil d'administration de l'INCa ;
3. d'évaluer et rendre des avis sur les protocoles qui lui sont soumis préalablement à l'accès aux données du registre national des cancers pour mettre en œuvre une recherche, étude ou évaluation dans le domaine de la cancérologie.

L'article 30, quant à lui, porte sur la création d'un comité des partenaires du Registre national des cancers pour assurer une meilleure concertation et coordination autour du registre national des cancers. Ce comité est l'équivalent du conseil stratégique habituellement recommandé lors de la création d'un entrepôt de données de santé (EDS). Ses missions consistent à partager l'information sur l'activité du registre, recueillir l'avis de ses membres sur la stratégie scientifique, contribuer à la coordination entre les acteurs et les orientations stratégiques et proposer la création de groupes de travail.

Il est composé de représentants institutionnels, tels que les directeurs généraux ou leurs délégués, et se réunit au moins deux fois par an. Sa composition de 22 membres, inclut notamment les institutions suivantes : l'agence du numérique en santé, l'agence nationale de santé publique, l'Assurance Maladie (MSA et CNAM), les fédérations hospitalières (publiques, privées et Unicancer), la Ligue contre le cancer et la Fondation ARC, la HAS, l'INSERM, l'INRIA, la plateforme des données de santé, ainsi que deux personnalités qualifiées désignées par l'INCa, deux représentants du comité de démocratie sanitaire, deux représentants des registres locaux des cancers, un représentant des ARS et un représentant de la FIAC dans le cadre du partenariat public-privé. Cette instance a pour but d'informer, d'orienter, de décider et de partager, tant sur la collecte des données que sur les projets.

Le comité scientifique et éthique se réunira prochainement et le comité des partenaires devrait se réunir le 4 mai, ce qui marquera le lancement officiel du registre suite au décret et sera l'occasion d'une communication sur son état d'avancement et ses orientations futures.

Monsieur Norbert IFRAH demande s'il y a des questions. Constatant l'absence de questions, ce qu'il attribue aux nombreuses discussions préalables sur le sujet des registres, il procède à la lecture de la délibération numéro trois du Conseil d'administration du 16 mars 2026, relative au troisième point de l'ordre du jour. Il lit : « Vu l'article 9.1 de la Convention constitutive de l'Institut national du cancer, après en avoir pris connaissance et suite aux ajustements mineurs

faits en séance, le Conseil d'administration approuve le règlement intérieur modifié conformément aux textes joints dans le dossier transmis aux administrateurs ». Il met ensuite la délibération au vote, en demandant les oppositions et les abstentions.

Madame Isabelle DELACROIX demande la nature de ces ajustements mineurs. Il s'agit de précisions rédactionnelles exprimées le matin même par le CNRS, visant à clarifier quel acteur au sein de l'Institut est chargé de désigner les représentants du Comité scientifique et éthique.

La délibération n°3 est approuvée à l'unanimité.

3.3 Procédure de désignation et d'évaluation des registres locaux des cancers (délibération n°4)

Monsieur Nicolas SCOTTÉ présente la procédure de désignation et d'évaluation des registres locaux des cancers prévue à l'article R. 1415-2-6 du code de la santé publique. Aux termes de cet article, l'Institut national du cancer assure le pilotage national des registres locaux des cancers. A cette fin, il désigne, après avis consultatif de l'agence nationale de santé publique et évalue, selon des procédures qu'il définit, les organismes mettant en œuvre les registres locaux et chargés d'assurer un recueil continu et exhaustif de données nominatives intéressant un ou plusieurs événements de santé en lien avec le cancer dans une population géographiquement définie, à des fins de recherche et de santé publique.

En contrepartie, ces registres seront financés par l'INCa, qui mettra à leur disposition un système d'information commun d'ici fin 2026 ou début 2027. Il leur sera demandé de participer aux travaux d'une commission des registres locaux pour partager les bonnes pratiques de recueil et de remontée des données. La procédure de désignation et d'évaluation s'appuiera sur un outil existant, le comité d'évaluation des registres (CER), partagé avec Santé publique France, qui mandate des rapporteurs pour évaluer la qualité scientifique des registres.

Pour assurer la continuité, les registres locaux existants seront désignés à titre transitoire dès la mi-avril, sans nouvelle évaluation, puis redésignés en mai pour lancer les travaux d'animation. Ces désignations et évaluations se feront sur avis de Santé publique France. Le travail a déjà commencé avec une modernisation administrative, financière et juridique, car de nombreux registres ne sont pas conformes au RGPD et devront migrer de leurs systèmes d'information multiples vers un système commun. L'INCa unifiera également le financement et travaillera avec les organismes de rattachement des registres, majoritairement des CHU ou des centres de lutte contre le cancer, qui prendront en charge les aspects administratifs, juridiques et financiers, permettant ainsi aux registres de se concentrer sur leur mission scientifique.

Monsieur Khalifé KHALIFE fait remarquer l'usage du terme « registres locaux » dans l'intervention, alors que les diapositives mentionnaient des « registres territoriaux ». Bien qu'il comprenne qu'il s'agit de la même chose, il demande une clarification sur le périmètre exact de ces registres pour que ce soit clair pour tous. Il note que les CHU et les centres de lutte

contre le cancer ont été évoqués, mais s'interroge sur les autres entités concernées.

Monsieur Norbert IFRAH explique qu'un certain nombre de registres, nés d'initiatives locales, répondent déjà aux critères de qualité de la commission de qualification de l'INCa et de Santé publique France. Regroupés au sein du réseau Francim, ces registres, qu'ils soient départementaux ou régionaux, fournissent l'essentiel des données épidémiologiques en France.

Madame Claire MORGAND s'exprimant sous le contrôle de Madame Laurence LOUPIAC, confirme que le terme consacré par le décret est bien « registre local ». Elle retrace leur origine historique, issue d'initiatives locales qui se sont initialement constituées en associations à des échelles variables. Progressivement, certains se sont rattachés à des établissements, non seulement des CHU et des CLCC, mais aussi des centres hospitaliers (CH) ou l'INSERM. L'objectif actuel est la simplification, le décret faisant référence à un « établissement de référence » auquel le registre est rattaché pour sa désignation. Elle mentionne le travail déjà engagé depuis plusieurs années par le service juridique, sous la direction de Laurence, pour clarifier le statut de certains registres, parfois mixte, ce qui est une situation prévue par les textes.

Monsieur Philippe BERGEROT note que le terme « Francim » est mentionné pour la première fois dans la discussion. Il souligne qu'il est important de le signaler, car ce réseau avait déjà, malgré ses difficultés, tenté de fédérer les registres couvrant 24 % du territoire.

Monsieur Norbert IFRAH acquiesce volontiers. Il note que si l'ancien système, reposant sur des associations loi de 1901, offrait une certaine souplesse, l'intégration dans un registre national impose des changements. La modification majeure est l'adoption d'un système d'information unique en remplacement des 17 systèmes différents existants, condition indispensable à la réussite du projet.

Il passe ensuite à la délibération numéro 4, relative au troisième point de l'ordre du jour, et en donne lecture : *« Vu l'article 1415-2-1 du Code de la santé publique instituant le registre national des cancers, vu l'article 1415-2-6 du Code de la santé publique, vu l'article 9 de la convention constitutive de l'Institut national du cancer, après en avoir pris connaissance, le Conseil d'administration approuve la procédure de désignation et d'évaluation des registres locaux des cancers ».*

Il met la délibération au vote et remercie l'assemblée.

La délibération n°4 est approuvée à l'unanimité.

Revenant sur les propos de Monsieur Nicolas SCOTTÉ, il réaffirme la volonté d'intégrer la totalité des acteurs à la réflexion et assure que la structure est suffisamment souple pour ajouter ultérieurement toute partie prenante qui aurait été oubliée.

Il annonce ensuite qu'il intervertit les points 4 et 5 de l'ordre du jour, pour commencer par l'approbation de la participation de l'INCa au conseil d'administration de la Fondation ARC.

4. Approbation de la participation de l'INCa au conseil d'administration de la fondation ARC (délibération n°5)

Monsieur Norbert IFRAH explique que la Fondation ARC a engagé une procédure de modification de ses statuts. Dans ce cadre, il est prévu que l'INCa soit membre du collège des partenaires institutionnels. L'INCa siégeait déjà au conseil d'administration de l'ARC en tant que représentant de l'État. Bien que les statuts de l'INCa autoriseraient son président à accepter cette participation par simple décision, dans le cadre de la procédure d'approbation de la modification des statuts de la Fondation ARC, le ministère de l'Intérieur a indiqué qu'une délibération du conseil d'administration de l'INCa était nécessaire pour approuver sa participation au conseil d'administration de la Fondation ARC.

Monsieur Norbert IFRAH passe la parole à Monsieur Dominique BAZY pour d'éventuelles corrections ou compléments.

Monsieur Dominique BAZY confirme n'avoir aucune correction à apporter. Il explique que la Fondation ARC doit se mettre en conformité avec les « statuts-types » du ministère de l'Intérieur, qu'il décrit comme une cible mouvante. Dans ce nouveau cadre, la fondation ne peut plus accueillir de représentants directs des ministères à son conseil d'administration. Elle disposera d'un commissaire du gouvernement et doit désigner dans ses statuts un certain nombre d'institutions pour représenter la puissance publique. La Fondation ARC a donc sollicité l'INCa pour assumer ce rôle. Cette participation ne deviendra effective qu'après approbation des nouveaux statuts par le ministère de l'Intérieur et le Conseil d'État. Il demande donc au conseil d'administration d'autoriser le président de l'INCa à siéger à leur conseil, même si cette autorisation n'est pas formellement requise, afin d'assurer une excellente coordination entre l'institution publique et la fondation privée, qui dépend des dons.

Monsieur Norbert IFRAH s'enquiert d'éventuelles questions. En leur absence, il procède à la lecture de la délibération numéro 5, traitée en quatrième point, qui stipule : *« Vu l'article 9 de la convention constitutive de l'INCa, le Conseil d'administration approuve la participation de l'INCa au Conseil d'administration de la Fondation Arc en qualité de partenaire institutionnel ».*

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

5. Présentation des rapports annuels 2025 des instances consultatives

Après avoir mis la proposition au vote et remercié l'assemblée, Monsieur Norbert IFRAH passe au point 4 de l'ordre du jour : la présentation des rapports annuels 2025 des instances consultatives. Celles-ci incluent le Comité d'audit, le Comité scientifique et éthique de la plateforme des données en cancérologie, et le Comité de démocratie sanitaire.

5.1 Comité scientifique et éthique de la Plateforme de données en cancérologie (CSE-PDC)

Madame Axelle MENU-BRANTHOMME, s'exprime au nom du Comité scientifique et éthique (CSE). Elle indique que la période fin 2025-2026 marque le début du second mandat du comité, dont les membres ont été presque entièrement renouvelés durant l'été. Le comité compte désormais 18 membres, dont 15 nouveaux, et elle en assure la présidence avec l'aide du vice-président, Monsieur Thomas LEFEVRE. Ce nouveau comité s'appuie sur un fonctionnement robuste mis en place par Madame Juliette DJADI-PRAT lors du premier mandat, avec des outils d'évaluation de projets très matures. Cependant, malgré ces bases solides, le comité fait face à trois nouveaux défis majeurs.

Le premier défi est lié à la mise à disposition prochaine par l'INCa des données des registres appariées au Système National des Données de Santé (SNDS), autorisée par la CNIL en 2023. Cette avancée représente une grande opportunité pour l'écosystème de la recherche et un défi pour le CSE, qui devra évaluer des projets d'une envergure plus large. Le deuxième défi est l'évolution du CSE de la plateforme des données de cancérologie vers le CSE du Registre National des Cancers (RNC), avec des missions ajustées. Elle se montre confiante dans la capacité du comité à gérer cette transition, soulignant que 16 des 18 membres se sont portés volontaires pour poursuivre leur mission dans ce nouveau cadre. Le troisième défi concerne l'évolution de la réglementation européenne, notamment l'Espace européen des données de santé, que le comité suit avec vigilance en sollicitant l'INCa pour rester informé.

Madame Axelle MENU-BRANTHOMME salue l'anticipation des équipes de l'INCa, qui accompagnent cette transition et les tient informés lorsque les textes sont officiellement validés. Une réunion spécifique du CSE est prévue fin avril pour s'approprier le nouveau règlement intérieur et suivre une formation sur le périmètre des données du RNC. Elle conclut son intervention en se tenant à la disposition de l'assemblée pour d'éventuelles questions.

Monsieur Norbert IFRAH remercie Madame Axelle MENU-BRANTHOMME et la rassure sur l'intention de l'INCa de s'appuyer sur le comité. Il rappelle que la création de ce comité scientifique et éthique externe fut la première décision prise lors de la mise en place de la plateforme de données en cancérologie, bien avant la création du registre national des cancers. Il affirme ne pas imaginer fonctionner sans cette instance. S'adressant au conseil d'administration et ne voyant pas de questions, il se tourne de nouveau vers la présidente du comité. Il réitère que non seulement l'INCa compte sur le comité, mais que celui-ci ne doit pas hésiter à le solliciter. Il reconnaît que l'Institut apprend en marchant, passant d'une plateforme de données interne à un registre national à la dimension plus solennelle. Il se dit, ainsi que son successeur il en est sûr, à l'écoute de toute proposition de modification. Il la remercie enfin d'avoir accepté cette mission.

5.2 Rapport du comité d'audit

Monsieur Xavier TROUSSARD annonce une intervention très rapide. Il souligne d'abord la très bonne ambiance de travail au sein du comité d'audit, qui s'est réuni à quatre reprises, conformément à la réglementation. Il en profite pour remercier l'ensemble des membres du comité ainsi que les équipes de l'INCa. Les travaux de l'année ont porté sur l'actualisation de la cartographie des risques transverses de l'Institut, une étude sur les modifications des subventions allouées par l'INCa, et l'analyse des budgets rectificatifs et des plans d'ajustement pour rester en phase avec la feuille de route. Il rapporte la décision de réduire le nombre d'audits financiers de douze à dix, en modifiant leur structuration pour améliorer l'efficacité, ainsi que la décision d'arrêter temporairement les audits internes. Il conclut en réitérant ses remerciements et en affirmant que le comité fonctionne très bien, émettant ses mises en garde en toute transparence et indépendance.

5.3 Rapport du Comité de démocratie sanitaire

Monsieur Jean FERAUD, président du Comité de démocratie sanitaire (CDS), présente le rapport d'activité de l'année. Il détaille les interventions à titre individuel, notamment la participation de membres à l'Observatoire des aidants, à l'élaboration de la feuille de route, au comité de pilotage du baromètre cancer 2026, à des auditions sur les enjeux éthiques et aux travaux sur les parcours de soins des personnes en situation de handicap. Il ajoute que quatre membres ont siégé dans neuf comités d'évaluation d'appels à projets de l'INCa. À titre collectif, trois groupes de travail ont mené des réflexions sur les soins de support, les séquelles à long terme et l'avenir de la démocratie sanitaire au sein de l'INCa.

Il précise que le rapport de ce dernier groupe, accompagné par des intervenants extérieurs, a soulevé plusieurs points de vigilance : une tendance aux participations individuelles au détriment de la mobilisation collective, une hétérogénéité des pratiques de sollicitation, un manque de visibilité sur les projets à venir et un besoin de retours concrets sur les contributions apportées.

En réponse, quatre stratégies ont été définies collectivement, en lien avec les dix engagements de l'INCa en matière de démocratie en santé. Elles visent à harmoniser les interactions entre les équipes de l'INCa et le comité, à renforcer l'implication des membres du CDS en amont des projets, à mieux valoriser leur participation et à mettre en place un tableau de bord pour une évaluation systémique de la démocratie en santé au sein de l'Institut. Il conclut en indiquant que la construction de ce nouveau pilotage est en cours et se dit certain de l'émergence d'un modèle d'excellence en matière de partenariat en santé.

Monsieur Norbert IFRAH assure qu'il aura l'occasion de discuter des évolutions souhaitées par le comité, se déclarant ouvert à de nombreuses propositions pourvu qu'elles émanent d'un souhait collectif. Il observe une évolution sur les dix dernières années vers un fonctionnement qu'il qualifie de « tuyau d'orgue », où les membres tendent à exprimer leurs opinions

personnelles plutôt qu'une pensée collective du comité. Il émet l'hypothèse que les réunions à distance n'ont peut-être pas favorisé l'intégration. Il remercie le comité pour sa vigilance sur ce point, rappelant que l'idée fondatrice était d'avoir un comité composé pour moitié de professionnels et pour moitié de patients. Il insiste sur l'importance que la démocratie sanitaire s'exprime d'une seule voix et non à travers des individualités. Il se dit prêt à travailler sur toute proposition d'amélioration et se montre très à l'écoute.

Monsieur Philippe BERGEROT remercie Monsieur Jean FERAUD pour son rapport. Il regrette que la démocratie en santé soit souvent traitée en fin de séance. Se déclarant en accord avec les propos de Monsieur Norbert IFRAH, il se dit tout à fait disposé à travailler sur ce sujet, estimant essentiel de conjuguer la parole des professionnels et celle des patients pour faire évoluer le système. Il remercie le comité pour son travail et propose son aide.

Monsieur Norbert IFRAH s'exprimant sous le contrôle de Laurence LOUPIAC, responsable du service juridique, indique que le renouvellement du Comité de démocratie sanitaire devrait avoir lieu à l'automne. Un appel à candidatures sera lancé, suivi d'un jury de sélection dans lequel la Ligue est traditionnellement bien représentée. Il assure Monsieur Jean FERAUD qu'il sera sollicité. L'objectif est d'assurer une représentation équilibrée des régions et des catégories socioprofessionnelles, et de donner la parole à des personnes qui en ont moins l'habitude.

Il conclut la séance en rappelant la tenue d'un conseil d'administration en présentiel le 2 juin, qui sera son dernier. Il annonce que cette séance débutera par un « café gourmand » de départ. Il termine en remerciant les participants pour leur écoute, leur participation et leur patience.

La séance est levée.

Monsieur Norbert IFRAH
Président