



**RÉPUBLIQUE
FRANÇAISE**

*Liberté
Égalité
Fraternité*



PRÉSIDENTE / DIRECTION GÉNÉRALE

DATE	08/09/2025
OBJET	Réponse aux observations définitives de la Cour des comptes
DE	Pr Norbert IFRAH, Président de l'Institut national du cancer Nicolas SCOTTE, Directeur général
À	M. Bernard LEJEUNE, Président de la sixième chambre

Au nom de l'Institut national du cancer, nous nous permettons de remercier les auteurs du rapport pour la qualité des échanges menés lors de ce contrôle et pour la bonne appréciation de la spécificité de l'Institut dans le paysage des agences sanitaires. Nous saluons les conclusions générales du rapport faisant état d'une gestion efficiente de l'Institut ainsi que des efforts de maîtrise des risques budgétaires menés ces dernières années. C'est l'objet premier d'un tel contrôle organique que de s'assurer que le fonctionnement de l'Institut soit bien conforme aux exigences administratives, budgétaires et comptables d'un opérateur de l'Etat.

Les cancers touchent 1 200 Français chaque jour, leur incidence augmentera de 80 % d'ici 2050, et, notamment sous l'effet du vieillissement démographique, le cancer est et restera la première cause de mortalité dans notre pays. Près de 4 millions de nos concitoyens vivent avec ou après avoir eu un cancer, et chacun de nous est touché dans sa sphère familiale et intime. Ces maladies, d'une grande complexité biologique et clinique, sont aux yeux des Français les plus préoccupantes et les plus redoutées. La filière de cancérologie apparaît comme l'une des plus prometteuses en termes d'innovations, en soins comme en recherche, au bénéfice des patients, mais au prix d'une forte hausse des coûts des traitements. Dans ce panorama, disposer d'une agence dédiée à cette pathologie à part entière permet de structurer une action publique ambitieuse et de long terme.

Sur le plan stratégique, nous partageons avec les auteurs du rapport l'importance toute particulière que revêt la période actuelle, qui est un moment charnière pour l'Institut tout comme pour la stratégie décennale de lutte contre le cancer qu'il porte : la stratégie décennale 2021-2030, qui a succédé aux plans cancer, arrive en effet à mi-parcours, avec une ambition qu'il conviendra de maintenir et de renforcer dans un contexte budgétaire incertain. L'établissement d'une deuxième feuille de route 2026-2030 de la stratégie et le renouvellement du contrat d'objectif et de performance de l'Institut seront à cet égard des éléments clés pour structurer l'activité de l'Institut et juger des ambitions qui seront portées sur la lutte contre les cancers.

Nous partageons dans ce contexte les préoccupations soulevées dans le rapport quant à la trajectoire budgétaire de l'Institut, qui présente des incertitudes accrues, qui sont aggravées en 2025 par un épuisement de la trésorerie, et nous sommes bien évidemment favorables à l'idée de déterminer des perspectives pluriannuelles, qui donneraient de la lisibilité pour les acteurs de santé comme de la recherche. En miroir, des exigences de transparence accrue quant à la performance de l'Institut seront nécessaires, avec un suivi d'indicateurs d'efficacité mais aussi un suivi encore plus clair qu'aujourd'hui de l'utilisation des moyens. A cet égard, l'Institut publie depuis cette année un rapport de performance visant à répondre à ce besoin.

Au strict plan de la bonne utilisation des deniers publics, nous sommes en ligne avec le besoin impérieux de bonne gestion et de gains d'efficacité à réaliser dans le système des agences sanitaires. Et dans le contexte exigeant que nous connaissons tous, l'Institut doit à due proportion de ses moyens participer à cet effort collectif. C'est ainsi qu'il a toujours été à la disposition des réflexions menées en la matière et s'est engagé lui-même dans l'externalisation de certaines de ses fonctions. L'expérience montre toutefois que ces projets sont très structurants, jamais dénués de coûts, et qu'ils se heurtent à la spécificité de l'Institut, qui présente une diversité de métiers qui le rapproche tantôt d'agences sanitaires tantôt d'opérateurs de recherche, et qui relève aussi d'un statut de groupement d'intérêt public qui installe un environnement humain, comptable et financier de droit privé, assez différent de celui des opérateurs de l'Etat exerçant dans le même champ.

Ceci étant dit, le rapport fait des recommandations que nous avons également bien identifiées et dont il est déjà tenu compte par le nouveau directeur général, en début de son mandat. Ainsi, le marché portant sur le living-lab n'a pas été renouvelé, au profit de formats plus efficaces et souples permettant l'association des parties prenantes pour développer une démarche de démocratie sanitaire à laquelle l'Institut reste attaché. Pour améliorer la coordination avec les ARS, des rencontres régionales ont été initiées depuis 2025, qui viennent s'ajouter aux échanges réguliers organisés avec la direction générale de la santé et la direction générale de l'offre de soins, et permettent de faire le point sur la déclinaison en régions des feuilles de route de la stratégie décennale. Nous sommes convaincus qu'une amélioration de l'organisation territoriale de la cancérologie devrait être un chantier à porter pour améliorer l'efficacité des actions conduites, comme certaines ARS ont commencé à y réfléchir. S'agissant des systèmes d'information, dont les dépenses ont été en hausse ces dernières années compte tenu des besoins qui ont évolué autour de la stratégie de données, la formalisation d'un schéma directeur des systèmes d'information fait partie des objectifs nouvellement définis. S'agissant de la situation immobilière, le schéma directeur, actuellement en cours de finalisation, mené avec les tutelles et la direction de l'immobilier de l'Etat, s'inscrit dans une logique de réduction des charges locatives. Enfin, en matière de recherche, nous souscrivons à l'idée d'améliorer la cohérence du suivi de l'avancée scientifique des projets et de leurs conséquences financières, ce qui suppose pour l'Institut de maîtriser à la fois l'ensemble du processus de sélection et de conventionnement des projets de recherche. Il ne faut toutefois pas négliger le fait que l'avancée d'une recherche scientifique de haut niveau n'est jamais - et ne peut pas être - linéaire, et que son appréciation est d'abord scientifique. L'Institut a récemment revu le règlement des subventions pour permettre des ajustements dans l'échéancier de suivi des projets et des versements associés, et il est impliqué dans le projet de création d'une plateforme unique d'appels à projets porté par le ministère de la recherche, démarche indispensable pour faciliter la mutualisation.

Néanmoins, nous permettons de penser que certains passages du rapport mériteraient quelques nuances, notamment au regard de considérations scientifiques, et que certaines propositions paraissent fondées sur des pistes d'économies dont la matérialité resterait à instruire concrètement, au risque de concourir à la fragilisation d'un modèle, certes perfectible, mais très novateur, reconnu et largement copié.

Tout d'abord, nous avons un doute sur la méthodologie d'analyse retenue justifiant du poids des dépenses de fonctionnement de l'Institut. D'une part, le rapport intègre dans les fonctions dites support des personnels affectés à des fonctions de pilotage ou à des fonctions transverses qui ne relèvent manifestement pas de fonctions supports (les effectifs de la présidence, de la direction générale, de la mission chargée de l'appui à la stratégie, de la mission chargée des affaires européennes et internationales). Concernant la mutualisation des fonctions support, notamment RH, il faut noter qu'une seule personne est en charge de la paie à l'Institut, ce qui rend les gains d'efficacité extrêmement minces. Le rapport conclut à des niveaux de rémunérations brutes légèrement plus élevés que pour d'autres opérateurs, sans toutefois faire de comparaison des structures d'emplois, des niveaux d'ancienneté ou des différences dans les écarts brut/net entre des salariés, forme très majoritaire de recrutement à l'Institut (97,5 %), et les autres statuts d'emplois. Les chiffres de masse salariale mentionnés n'incluent pas que des salaires mais aussi d'autres dépenses (formation, médecine du travail, restauration d'entreprise, prévoyance, subventions du CSE, éventuels contentieux ainsi que les soldes de tout compte des emplois hors plafond). Or ces différents postes de dépenses ne sont pas identiques selon les agences. Enfin, s'agissant des revalorisations salariales, il convient de rappeler l'absence à l'Institut de mesures générales automatiques et l'absence de glissement-vieillesse-technicité (GVT), contrairement aux agents publics ou aux personnels bénéficiant de conventions collectives. Cette particularité rend nécessaire l'existence de mesures individuelles, seules formes de revalorisation possible. Enfin, les campagnes d'avancement, votées aux budgets par les tutelles, ne sont pas uniquement soumises pour information mais bien pour avis au contrôleur budgétaire et comptable ministériel.

Le rapport mésestime le rôle crucial des actions de prévention, de communication ou d'information de tous les publics dans la lutte contre les cancers, et qui est au cœur du modèle intégré de l'Institut. Ce modèle basé sur le continuum entre prévention, organisation des soins et recherche, permet très précisément à l'expertise scientifique et médicale d'imprégner toutes nos actions et de les légitimer, y compris les messages de communication. A l'heure d'une désinformation grandissante scientifique et médicale, où les savoirs sont déconsidérés et où les fausses informations circulent, l'Institut doit agir pour éclairer le grand public, informer les patients et former les professionnels sur ce qui est établi par la science en matière de cancer. Ceci autant pour vulgariser les mécanismes biologiques et l'effet de thérapeutiques complexes, que pour orienter chacun d'entre nous vers des comportements de prévention, et faire face aux traitements charlatans. La moitié des cancers étant évitable, cette approche est d'autant plus vraie s'agissant des campagnes de prévention et de dépistage, vers lesquels sont désormais orientés les choix scientifiques et politiques. A cet égard,

l'intensification ces dernières années des campagnes a été faite à la faveur du lancement de la campagne de vaccination HPV aux collèges, annoncée par le Président de la République, et plus généralement à la demande du ministère chargé de la santé dans une stratégie résolue de réduction du taux d'incidence et de diagnostic précoce des cancers. Elle est aussi une marque de confiance dans le travail de l'Institut : le fait de disposer d'une équipe agile, adossée à une expertise scientifique, capable de s'adapter à la demande politique, et avec des moyens optimisés (3 équivalents temps plein pour les campagnes), mérite d'être pris en considération.

S'agissant des données de santé, compte tenu de la temporalité du contrôle, le rapport n'a pas pu totalement tenir compte de l'évolution majeure liée à la création par la loi du n° 2025-596 du 30 juin 2025 d'un registre national des cancers dont la mise en place est confiée à l'Institut. Ce registre national des cancers a vocation à couvrir toute la population en permettant un recueil exhaustif, continu et systématique des cas de cancers. Il vise au-delà à renforcer la mission d'observation et d'évaluation de l'Institut afin d'améliorer les connaissances sur la survenue des cancers, sur les données de prévention et de dépistage, et sur la trajectoire des patients du diagnostic au soins jusqu'à l'après cancer. Une telle approche nécessite l'enrichissement de la plateforme de données en cancérologie actuelle, qui présente 12 millions de personnes, et une confrontation d'un ensemble de données provenant de sources multiples : système national des données de santé, autres bases médico-administratives, registres locaux de cancer, données médicales, cliniques et biologiques des patients (qui seront préalablement pseudonymisées). La caractérisation des tumeurs s'appuie sur une analyse biologique fine, incluant des données génomiques/protéomiques croissantes. Bien plus, l'appréciation de l'efficacité des stratégies thérapeutiques implique une connaissance poussée des lignes de traitements utilisées. Ces informations dépassent de loin le champ du système national des données de santé (SNDS) qui n'a de fait pas été conçu à ces fins, et se trouvent soit dans les registres soit directement dans les documents et comptes-rendus de soins. Ces données ne sauraient en outre être saisies ou être exploitées qu'avec une connaissance fine de la discipline, parce que les classifications internationales des cancers évoluent rapidement, ce qui expose à des risques d'erreurs ou de mauvaises interprétations. A cet égard, la plateforme de données en cancérologie est une construction majeure, unique en Europe et probablement au monde, qui préfigurera, sous réserve des moyens qui viendront permettre sa mise en place, le registre national des cancers. Parce qu'elle est adossée à l'expertise en cancérologie propre à l'Institut, cette stratégie de données en cancérologie a fait sa preuve de concept avec depuis 2023 une trentaine d'études réalisées ou en cours.

En conclusion, la volonté politique à l'origine de la création de l'Institut a été l'inscription d'un horizon de long terme et le portage par une agence qui mette fin à une forme de tour de Babel. Elle a depuis 20 ans construit sa légitimité par l'action. La perspective de se priver de certains leviers de politiques publiques pourtant au cœur de la stratégie de lutte contre le cancer générerait un risque de retour en arrière, faisant fi d'une reconnaissance unanime de ses tutelles, de ses nombreux partenaires, avec qui l'Institut a su trouver des conditions d'interfaces et de fonctionnement, mais aussi des professionnels et des associations de malades. Elle contraindrait aussi l'Institut à dépendre trop fortement d'autres acteurs – rarement formés au cancer – pour agir sur des champs où il lui serait reproché, paradoxalement mais à coup sûr, de ne pas être présent. Les métiers de l'Institut, aussi divers soient-ils, fonctionnent bien parce qu'ils travaillent ensemble et qu'ils sont tournés vers des objectifs communs. Centrés autour d'une seule thématique, ils ne suscitent aucun risque d'éparpillement budgétaire. A l'heure de questionnements sur le paysage des opérateurs de l'Etat, notre souci reste au contraire de renforcer la cohérence de l'Institut comme interlocuteur unique sur la cancérologie, et d'assumer encore davantage ce continuum entre prévention, soins et recherche, qui n'est pas encore optimal. Ce serait précisément pour nous le gage d'une meilleure efficacité de l'action publique, d'une plus grande visibilité des engagements de l'Etat, et d'une lisibilité pour les acteurs de terrain comme pour les Français.