



COMPTE-RENDU « TASK FORCE » à l'INCa – PAR LA FEDERATION GRANDIR SANS CANCER

Objet : Réunion Task force (TF) du 25 juin 2020 (INCa, vidéoconférence)

Personnes présentes : **Collectif Gravidir** : Patricia Blanc, Frédéric Brochard
Grandir Sans Cancer : Stéphanie Ville, Stéphane Vedrenne, Marie Thibaud
UNAPECLE : Jean Claude Languille, Catherine Vergely
INCa : Thierry Breton, Alain Eychène, Natalie Hoog-Labouret, Hedi Soussi, Emmanuel Collin, Emilie Blot, Dimitri Tate, Marie-Sophie Gannac, Carole Pigeaux.
Ministère de la Recherche : Blanche Leridon

I. Fonctionnement de la task force

Mr Thierry Breton, Directeur de l'INCa, effectue une introduction en évoquant le rôle des équipes de l'INCa. Une discussion est notamment engagée sur 2 points précis

- Les comptes-rendus des réunions « task force »

Contexte : les comptes-rendus sont rédigés, quelques jours après chaque réunion « task force », par l'INCa puis soumis pour correction et validation aux 3 collectifs. La fédération Grandir Sans Cancer a complété les 2 comptes-rendus de janvier et février 2020, afin que ceux-ci soient exhaustifs et fidèles aux propositions, positions et décisions prises durant les réunions, sans s'opposer aux autres ajouts effectués par les 2 autres collectifs. A l'inverse, nos notes – reflétant pourtant fidèlement les échanges et décisions prises durant ces réunions - sont remises en cause depuis 2020, sans raison valable. La diffusion sur le site de l'INCa s'en retrouve bloquée, l'institut souhaitant que ces comptes-rendus ne soient diffusés qu'après validation intégrale par les 3 collectifs. L'INCa souhaite aussi que les comptes-rendus ne soient pas des « verbatim » des discussions.

Les représentants de Grandir Sans Cancer s'étonnent de ces difficultés nouvelles (les comptes-rendus n'ayant pas causé de souci majeur en 2019, et la méthodologie étant restée la même). Ils rappellent leur attachement à la qualité de l'information diffusée au grand public. Ils rappellent qu'ils sont 100% bénévoles, engagés dans un seul combat : la lutte contre les cancers de l'enfant. A titre de comparaison, ils expliquent que les retranscriptions des échanges, réunions de travail, colloque ... qui se sont déroulés à l'Assemblée Nationale sur la question des cancers pédiatriques n'ont jamais engendré de difficulté ni de polémique, et que cela a permis de nouer une relation de confiance et de respect entre les élus et les associations. Ils regrettent de rencontrer, exclusivement, cette difficulté au sein de l'INCa. La présidente de Grandir Sans Cancer propose de nouveau que les réunions soient filmées ou enregistrées, non pas pour les diffuser publiquement, mais pour faciliter la rédaction des comptes-rendus et éviter tout malentendu. Cette proposition est refusée.



COMPTE-RENDU « TASK FORCE » à l'INCa – PAR LA FEDERATION GRANDIR SANS CANCER

Le Président de l'INCa, Thierry Breton propose aux collectifs que les comptes-rendus diffusés sur le site de l'INCa soient des « *relevés de décisions* » prises durant les réunions. La fédération Grandir Sans Cancer propose de compléter cette proposition en ajoutant « *que chaque collectif reste souverain dans sa communication, et puisse aussi diffuser des comptes-rendus plus détaillés des échanges afin d'informer ses adhérents, soutiens...* »

-> cette proposition est adoptée par l'INCa et les collectifs.

Un autre collectif souhaite également avoir accès aux power-points diffusés par l'INCa durant les réunions « task force ». Cette proposition est acceptée.

Un autre collectif propose aussi qu'avant chaque réunion, environ 15 minutes soient consacrés à une discussion générale autour des points évoqués lors d'une précédente réunion, qui ne seraient pas suffisamment clairs pour tous. Cette proposition est acceptée.

- L'utilisation des 5M€/an alloués par le ministère de la recherche

Contexte : fin 2019, un représentant de l'INCa indiquait oralement que « les 5 M€ de 2019 avaient été dépensés ». Pourtant, la fédération Grandir Sans Cancer n'arrivait à identifier que 3.8 M€ sur cette période. La présidente de la fédération a donc envoyé des mails en vue d'obtenir une clarification quand à l'utilisation du « 1.2 million restant ». Face à l'absence de réponse, des députés ont également sollicité l'INCa, sans obtenir de réponse à ce moment-là.

Fin février 2020, un tableau sommaire a finalement été transmis aux 3 collectifs. La fédération s'est interrogée sur plusieurs points : pourquoi le coût du site internet, dont le coût final s'établissait à 170 000€ - comme en atteste la « charte projet » rédigée par l'INCa, communiquée aux 3 collectifs après que le choix des prestataires ait été établi - passait finalement à 370 000€ ? De même, certaines dépenses importantes (plusieurs dizaines voire centaines de milliers d'euros) apparaissaient sur ce tableau, sans qu'elles n'aient jamais été abordées durant les réunions de la « task force ».

Les représentants de Grandir Sans Cancer rappellent que lors de la création de la task force en janvier 2019, il était acté une « *gestion concertée - avec les collectifs - et fléchée des 5 Millions d'euros* » (CR de l'INCa du 18 janvier 2019). Un autre collectif indiquait en janvier 2020 attendre de la « *transparence sur les chiffres* » ainsi que des « *indicateurs d'impact* »

La présidente de Grandir Sans Cancer a donc transmis une demande d'informations complémentaires à l'INCa non par esprit de polémique, ni par défiance mais pour comprendre : à la date de cette réunion, ils n'ont obtenu aucune réponse.



COMPTE-RENDU « TASK FORCE » à l'INCa – PAR LA FEDERATION GRANDIR SANS CANCER

Synthèse de la réponse de Thierry Breton : l'INCa est un organisme public, qui peut être contrôlé par la cour des comptes ainsi que par d'autres organismes publics. Il ne donne pas de suite favorable à la Fédération Grandir Sans Cancer, qui ne serait pas légitime – comme toute fédération ou association - pour faire une telle demande d'informations.

II. Appel à projets « mobilité internationale des jeunes chercheurs en oncologie pédiatrique »

Contexte : Cet appel à candidatures, initié en 2019 et amélioré en 2020, a été proposé par l'INCa et validé par les 3 collectifs. Il vise à soutenir la mobilité internationale de jeunes chercheurs en oncologie pédiatrique. Il a pour principaux objectifs de renforcer l'attractivité de la recherche en oncologie pédiatrique pour de jeunes talents, et de faciliter la carrière de jeunes chercheurs dans la recherche en oncologie pédiatrique.

Un « comité d'évaluation », constitué de 4 experts internationaux (chargés d'évaluer les projets présentés par les chercheurs) ainsi qu'un représentant par collectif (ne participant pas à la décision scientifique, mais pouvant poser des questions) s'est tenu le 9 juin 2020.

Le représentant de Grandir Sans Cancer ayant assisté à ce comité loue la qualité des échanges scientifiques entre les experts ainsi que leur volonté à répondre aux questions et observations des représentants des 3 collectifs. Il se réjouit que 6 projets sur 7 aient été jugés "finançables" (fundable) par les experts (qui ont aussi attribué des notes).

Il note que les 6 projets sont très complémentaires, qu'ils portent sur des cancers pédiatriques différents, que certains projets sont "translationnels", avec une potentielle application clinique dans un délai "raisonnable". Il a proposé, par mail à la suite de la réunion, puis en séance, étant donné que le coût des 6 projets rentrerait dans l'enveloppe des 5 M€/an de 2020 (en considérant les autres dépenses déjà actées : consortium « causes et origines des cancers pédiatriques » et AAP « high risk, high gain ») que ces 6 projets soient financés, afin d'ouvrir le plus de portes possibles.

Il rappelle que dans l'appel à projets précédent « partage de données cancers pédiatriques » en 2019, tous les projets considérés « fundable » avaient été soutenus par l'INCa même s'ils n'avaient pas la note maximum, ce qui n'avait choqué aucun collectif.

Finalement, l'INCa décide, de ne soutenir que 3 projets parmi les 6 jugés favorablement (fundable) par les experts. Les représentants de Grandir Sans Cancer n'approuvent pas ce filtrage supplémentaire, et s'étonnent que sa sévérité fluctue d'un appel à projets à un autres.

L'explication des représentants de l'INCa se concentre autour de « l'excellence scientifique », de la « compétition entre les équipes », sans apporter de réponse à nos questions de fond.



COMPTE-RENDU « TASK FORCE » à l'INCa – PAR LA FEDERATION GRANDIR SANS CANCER

Un autre collectif remarque que les résultats de cet APP concernent la venue de chercheurs étrangers en France et non pas l'inverse, et que l'aspect « recherche internationale » n'est pas suffisamment présente.

III. Autres sujets abordés

Site web

Des maquettes du portail « cancers pédiatriques » ont été présentées à des référents des 3 collectifs par l'équipe INCa. Les contraintes de temps n'ont pas permis d'aborder ce sujet en détails, il est ajourné à une prochaine réunion.

Consortium causes et origines des cancers pédiatriques

Alain Eychène n'a pas, pour l'instant, la possibilité de nous apporter plus d'informations sur le nombre de retours, de nombreux chercheurs déposant leurs candidatures au moment de la deadline.