



canceropôle
Provence-Alpes-Côte d'Azur

le propulseur régional des recherches
et innovations anticancers

Charte de représentation des associations de patients dans le Comité scientifique du GIP Canceropôle Provence-Alpes-Côte d'Azur.

Contexte

Le déploiement de la démocratie sanitaire est une priorité nationale non seulement dans le champ des soins mais également dans celui de la recherche. Cette priorité est confirmée et détaillée dans l'objectif 14 du Plan Cancer 3.

Conformément au Contrat d'Objectifs et de performance signé avec l'INCa, le Canceropôle déploie la démocratie sanitaire et réfléchit à des propositions solides pour impliquer des représentants de patients de façon pertinente, régulière et efficace au niveau de la gouvernance et à tous les niveaux de leurs actions. Pour cela, il s'appuie sur des associations locales, régionales ou nationales. Une confiance et un apprentissage mutuels sont nécessaires pour aboutir à des échanges constructifs et synergiques.

Le Canceropôle Provence-Alpes-Côte d'Azur souhaite développer des liens privilégiés avec les associations représentant les malades et leurs familles dans le cas où l'une de leurs missions est le soutien à la recherche.

Cette volonté s'est traduite depuis 2018 par la nomination d'un représentant des associations de patients, en tant que membre invité, au sein de l'Assemblée Générale du GIP Canceropôle Provence-Alpes-Côte d'Azur.

Le rôle et l'implication des associations de patients apportent une expertise complémentaire à l'approche des chercheurs académiques, nourrie par leur accès privilégié au vécu quotidien des malades. Ce savoir est susceptible de fournir des observations et des analyses spécifiques sur les manifestations et l'évolution des maladies, et peut dans certains cas nourrir ou renouveler certaines problématiques de recherche. Ces associations ont ainsi, comme tout patient de manière générale, toute légitimité à participer à la démarche de recherche (et certaines y contribuent déjà), par exemple en apportant des éclairages utiles à l'amélioration de cette recherche pour le bénéfice du patient.

En 2020, le Canceropôle Provence-Alpes-Côte d'Azur souhaite traduire cette analyse en intégrant un représentant d'association de patients à certaines activités du Comité Scientifique du Canceropôle.



canceropôle

Provence-Alpes-Côte d'Azur

le propulseur régional des recherches
et innovations anticancers

Madame David a été choisie pour représenter les associations de patients au sein du Comité Scientifique du Canceropôle Provence-Alpes-Côte d'Azur, d'une part car son association est dédiée à la recherche, d'autre part pour sa connaissance du fonctionnement de différentes instances de gouvernance impliquées dans la recherche en oncologie, notamment le Comité Scientifique et le Comité de démocratie sanitaire de l'Institut National du Cancer dans lesquels elle siège ou a siégé. Enfin, Madame David est Présidente d'une association locale dont le siège est basé à Marseille.

Objet

La présente charte vise à définir le rôle du représentant des associations de patients au sein du Comité Scientifique du GIP.

Il ne s'agit pas de solliciter des représentants associatifs pour toutes les décisions prises par le Comité Scientifique du Canceropôle : toutes ne sont pas destinées à accueillir des associations et nombre d'entre elles présentent un intérêt extrêmement limité pour les associations.

A ce stade, le Canceropôle souhaite intégrer un représentant d'association de patients autour de différentes réflexions, ayant lieu au sein du Comité Scientifique, qui seront définies ci-après.

Le Comité Scientifique

Le comité scientifique émet des recommandations sur l'ensemble des orientations stratégiques et des programmes scientifiques réalisés par le GIP.

A ce titre, relèvent de la compétence du Comité Scientifique :

- la conduite de la réflexion prospective et les grandes orientations scientifiques du GIP,
- l'établissement de propositions hiérarchisées d'actions et de financements,

En outre, le Comité Scientifique a pour mission :

- d'assurer le suivi et établir le bilan scientifique des travaux effectués pour présentation à l'assemblée générale ;
- d'évaluer les actions mises en place en vue de leur redéfinition



canceropôle

Provence-Alpes-Côte d'Azur

le propulseur régional des recherches
et innovations anticancers

Rôle du représentant des associations de patients au sein du Comité Scientifique

Les experts du comité se sont réunis, pour échanger autour du rôle que pourrait jouer un représentant d'association de patients au sein du Comité Scientifique. Il apparaît pertinent que ce représentant puisse intervenir dans le cadre des appels à projets en sciences humaines et sociales, épidémiologie, santé publique et recherche translationnelle et clinique en apportant une analyse complémentaire à celle des chercheurs et des cliniciens. Ce représentant des associations de patients sera partie prenante aux discussions et entendu par les membres du Comité Scientifique à titre consultatif.

Afin de répondre à l'enjeu notamment sociétal, que représente l'accès à l'information sur les avancées de la recherche en cancérologie, le Canceropôle organise depuis plusieurs années des événements auprès des usagers et du grand public. Le représentant des associations de patients apportera une vision enrichissante pour la définition de la stratégie de dissémination scientifique.

Enfin, le plan d'action en cours de finalisation, la feuille de route ou des éventuelles contributions au niveau national ou européen pourront être présentés au représentant des associations de patients pour avis extérieur.

Le représentant des associations de patients au Comité Scientifique du Canceropôle Provence-Alpes-Côte d'Azur aura ainsi pour principal rôle de :

- Participer à la finalisation de la définition du plan d'action de l'année à venir
- Donner son avis sur les projets soumis pour financement dans le cadre des appels à projets en santé publique, sciences humaines et sociales, et épidémiologie (SHS-E-SP) ainsi que dans le domaine de la recherche translationnelle et clinique
- Participer à la définition de la programmation des manifestations organisées par le Canceropôle tournées vers le grand public et les usagers

Pour remplir ce rôle, le représentant des associations de patients sera invité, avec voix consultatives, aux sessions, traitant les sujets mentionnés ci-dessus, de chaque dernier Comité Scientifique de l'année.

Engagements

Le Canceropôle s'engage à communiquer au représentant des associations de patients en amont du Comité Scientifique les projets soumis dans le cadre des appels à projets SHS-E-SP et Recherche translationnelle et clinique, ainsi que les rapports d'évaluations de ceux-ci. Le représentant des



canceropôle

Provence-Alpes-Côte d'Azur

le propulseur régional des recherches
et innovations anticancers

associations de patients ne pourra être nommé rapporteur des projets soumis pour financement au Canceropôle.

Le représentant des associations de patients s'engage à signer un accord de confidentialité et de non-conflit d'intérêt.

Durée

La présence du représentant des associations de patients au sein du comité scientifique est définie pour une période de 3 ans à compter de l'année 2020.

Marseille, le 10.08.2020

Lu et approuvé

Dominique David
Présidente ARTC Sud

Lu et approuvé

Sophie Tartare-Deckert
Présidente du Comité Scientifique

Clara Ducord
Directrice