

02 Décembre 2020

**Objet :** Appel à candidature pour siéger comme représentant de patients suppléant sur  
le comité d'éthique du CHU Mont Godinne

Chères associations,  
Madame, Monsieur,

Par la présente, la LUSS lance un appel pour siéger comme représentant de patients *suppléant* sur le comité d'éthique du CHU Mont Godinne.

Le SPF Santé Publique instaure actuellement une série de mesures préparant l'implémentation en Belgique d'un règlement européen sur les essais cliniques ; celui-ci vise à simplifier les procédures d'approbation, à augmenter la qualité des essais et la sécurité des participants. Dans ce cadre, les patients seront impliqués dans les comités d'éthique, dont le rôle est d'assurer qualité et sécurité... une grande avancée dans la reconnaissance de l'expérience et expertise du patient !

Nous participons actuellement, dans une phase pilote, à trois comités d'éthique dans trois hôpitaux (CHU Liège, CHU UCL Namur Dinant, Hôpital Erasme). Le représentant de patients du Comité d'Éthique est rempli par un membre effectif et un membre suppléant, et ces rôles sont assurés par des patients membres d'associations de la LUSS. La LUSS met en place également un espace d'intervision, afin d'échanger sur les différentes approches des différents comités et, si besoin, de développer des recommandations à l'attention des présidents des comités d'éthique et/ou du cabinet de la Ministre des Affaires sociales et de la Santé publique. Nous souhaitons en effet soutenir la représentation et la participation active des patients dans les comités d'éthique francophones, et ce dans des conditions respectueuses des patients.

Cet engagement implique une disponibilité pour la révision des documents et la participation aux réunions du comité d'éthique. Sur le comité du CHU Mont Godinne, le rôle « effectif » implique approximativement 2-3 jours de travail par mois (lecture des documents, envoi des commentaires, suivi des communications), pour une réunion mensuelle de 1h30 avec le comité. Pour la suppléance, cela est variable, et en discussion avec le membre effectif.

C'est un engagement conséquent, et c'est aussi une expérience très enrichissante :

- À titre personnel : on apprend comment fonctionne le milieu hospitalier, on se familiarise au jargon, aux termes techniques, on découvre la complexité de la conduite d'études cliniques, on peut parler des associations de patients, de maladies rares, de nos préoccupations spécifiques ;
- Au niveau du fonctionnement des Comités : on veille à ce que documents et les discussions restent accessibles pour un lecteur "ordinaire" – il faut parfois leur demander de parler en langage plus simple ; notre présence est un peu un garde-fou, qui contraint à tenir compte d'un regard extérieur. Notre présence permettra peut-être d'amener progressivement des préoccupations plus "orientées patients" dans le milieu hospitalier.

**Objectifs de la contribution du patient :**

- Veiller à la compréhension aisée des documents à destination des futurs participants à l'étude (Consentement éclairé, Information du patient)
- Veiller au respect des droits des patients.

**Critères de sélection :**

- Etre membre adhérent à la LUSS et adhérer à ses objectifs
- Etre concerné par une maladie rare, chronique ou invalidante
- Etre disponible et fiable. Se tenir informé, revoir les documents et se préparer aux réunions. S'engager à participer aux réunions des Comités d'éthique (en moyenne, 2 fois par mois)
- Capacité de passer de l'individu au collectif (Moi, patient → les patients)
- Adhérer et respecter les méthodes de travail proposées par le groupe (être ouvert au dialogue, être à l'écoute, pouvoir se remettre en question, pouvoir débattre/argumenter de façon rationnelle, veiller à la confidentialité,...)
- Littéracie : être prêt à parfois devoir comprendre/chercher à comprendre certains termes scientifico-médical. Sensibilité pour la vulgarisation

Si cette mission vous intéresse, nous vous invitons à nous envoyer, avant la fin décembre 2021 au plus tard, une lettre de candidature explicitant vos motivations à l'adresse suivante : [s.corachan@luss.be](mailto:s.corachan@luss.be).

Nous nous engageons bien sûr à former et accompagner les patients dans cette mission. La formation et l'accompagnement par la LUSS se fera essentiellement dans un cadre collectif, sans oublier un soutien individuel quand le besoin se fait sentir. L'espace d'intervision permettra des échanges entre les patients présents sur les différents comités, ainsi que l'identification de bonnes pratiques. Notre objectif ultime est de fournir une contribution efficace afin de porter la voix des patients au sein des Comités d'éthique.

Nous restons à votre disposition pour tout complément d'informations.

Bien cordialement,

Sabine Corachan, Chargée de Projets sur les Comités d'Ethique.