agence de la biomédecine
Du don à la vie

Appel à candidatures afin de recruter des usagers pour le groupe de travail « Réseau National des centres donneurs »

Clôture de l'appel le **12 avril 2024**

- **Contexte :**

  Le groupe de travail « Réseau National des centres donneurs » (GT RNCD) a été mis en place par l'Agence de la biomédecine depuis qu'elle pilote le Registre national des donneurs volontaires de moelle osseuse (Registre FGM).

  Les travaux actuels du GT RNCD s'inscrivent dans le plan ministériel Greffe de CSH 2022-2026. Leurs réflexions participent notamment à la poursuite du développement quantitatif et qualitatif du Registre des donneurs volontaires de moelle osseuse.

  En mars 2023, l'Agence a publié un rapport sur sa politique de démocratie sanitaire. Celui-ci avait vocation à formuler des recommandations et des règles de bonnes pratiques en matière de démocratie sanitaire dans l'objectif de développer et harmoniser les modalités de travail collaboratives de l'Agence de la biomédecine. Le plan ministériel Greffe de CSH 2022-2026 encourage lui aussi l'Agence à consolider les principes de démocratie sanitaire dans ses pratiques de travail. Cet appel à candidatures s'inscrit dans cette volonté d'ouverture renforcée aux usagers du système de santé.

- **Missions du groupe de travail :**

  Le groupe de travail comprend environ 50 professionnels de santé, issus des 29 centres donneurs CHU et EFS.

  Les membres du groupe de travail ont pour mission de travailler en collaboration avec le Registre France Greffe de Moelle, et de participer aux décisions stratégiques relatives aux recrutement, inscription, gestion et suivi des donneurs de CSH non apparentés.

  Ce GT permet au Registre FGM de piloter de façon adaptée l'activité de gestion des donneurs non apparentés, s'assurer que tous les centres donneurs de ce réseau travaillent conformément aux standards qualité et recommandations de la WMDA, et de mettre en place des axes de travail pertinents.

  La liste des membres sera publiée sur le site internet de l'Agence.

- **Profils et compétences recherchés :**

  L'Agence de la biomédecine recherche entre 2 et 3 usagers du système de santé concernés par le don de CSH, pour compléter ce groupe de travail.

L'Agence de la biomédecine recherche aussi des donneurs volontaires de moelle osseuse, ayant réalisé ou non un don de moelle osseuse, dans le cadre familial ou non apparenté.

De préférence, les personnes présenteront une expérience dans le domaine associatif sur le don de CSH.

Les candidats doivent faire part de leur motivation pour le thème étudié.

- **Modalités et planning de travail prévisionnel :**

Le groupe de travail se réunit environ 2 fois/an. Ces réunions se déroulent sur une demi-journée ou une journée entière, soit en présentiel au sein de l'Agence de la biomédecine, soit en vidéo conférence, ou de façon mixte. L'organisation en revient à l'Agence de la biomédecine.

La première réunion incluant les usagers du système de santé sera organisée le **17 juin 2023 en présentiel** au sein de l'Agence de la biomédecine (1 avenue du Stade de France, Saint Denis).

Les experts sont invités à participer à l'ensemble des réunions du groupe de travail.

- **Déclaration d'intérêts**

Les experts peuvent être désignés par une organisation (association, société savante, syndicat professionnel…) dont ils sont membres et dont ils peuvent défendre les intérêts. Toutefois, au sein du groupe de travail, ils s'expriment et s'engagent en leur nom propre.

Dans un but de prévention des conflits d'intérêts, chaque candidat (professionnel, patient ou usager) renseigne une déclaration publique d'intérêt papier pour son dossier de candidature.

Les déclarations d'intérêts seront ensuite étudiées par l'Agence de la biomédecine. Cet examen se fait de manière confidentielle. S'il est retenu, un profil sera créé pour l'expert sur le portail ministériel DPI SANTE https://dpi.sante.gouv.fr afin de remplir une déclaration publique d'intérêt électronique.

- **Modalités de candidature**

Les candidatures doivent être envoyées au plus tard le **12 avril 2024** par mail **à coralie.menard@biomedecine.fr** en indiquant dans l'objet de votre mail le nom du groupe de travail auquel vous candidatez.

Les dossiers de candidature doivent comprendre :

- Le formulaire de candidature à remplir pour mettre en avant l'intérêt des expériences et connaissances du candidat par rapport aux travaux décrits et présentant votre parcours et/ou vos engagements associatifs et/ou auprès de vos pairs :
- La déclaration d'intérêts (version papier) complétée

L'examen des candidatures se fera de manière confidentielle. Seuls les dossiers complets seront pris en compte. Les candidats seront informés des décisions de l'Agence de la biomédecine courant mai 2024.

La sélection des candidats sera effectuée en fonction de leur expertise et de leurs éventuels conflits d'intérêts. L'Agence veille à réunir les experts nécessaires pour permettre au groupe de travail de mener à bien sa mission. Elle tient compte autant que possible de l'équilibre et de la diversité du groupe de travail au regard de la thématique concernée.

- **Déontologie, obligation de confidentialité et devoir de réserve**

D'une façon générale, les membres du groupe de travail sont tenus au secret et à la discrétion sur tout document ou information dont ils ont eu connaissance en raison de leur participation au projet, jusqu'à sa publication par l'Agence de la biomédecine.

- **Indemnités et prise en charge des frais de déplacement**

Les frais de déplacement des experts sont pris en charge financièrement selon les règles applicables à l'Agence de la biomédecine.

- **Données personnelles collectées**

Les informations recueillies dans cet appel à candidatures sont traitées par l'Agence de la biomédecine en sa qualité de responsable du traitement au sens de la loi n°78-17 du 17 janvier 1978 relative à l'informatique, aux fichiers et aux libertés modifiée et du règlement européen sur la protection des données personnelles du 26 avril 2016. Elles permettent de gérer les candidatures des membres retenus aux travaux de l'Agence.

Ce traitement de vos données repose notamment sur le consentement au recueil de ces informations, et sur l'intérêt légitime de l'Agence à traiter vos données de manière justifié, équilibré et qui ne vient pas porter atteinte à votre vie privée.

L'Agence procède auprès de chacune des personnes dont les données sont recueillies à une mise à jour régulière des informations les concernant. Vous pourrez donc à tout moment, et lors des campagnes de mise à jour, modifier les données ou demander à ce qu'elles ne soient plus recueillies. S'agissant des données permettant l'accès aux applications de l'Agence, elles seront conservées tant qu'un profil et des droits associés vous concernant existera.

Je reconnais avoir été informé(e), conformément aux dispositions de l'article 32 de la loi du 6 janvier 1978 modifiée et de l'article 13 du règlement européen précité.

Qui aura accès à ces données ?

Pendant toute la durée de leur traitement, ces données personnelles font l'objet d'une protection particulière. Outre les mesures de sécurité mises en œuvre, l'Agence de la biomédecine s'assure

en effet en permanence que seules certaines personnes habilitées puissent avoir accès à ces informations. Nous veillons strictement à ce que les données recueillies ne soient jamais détournées ou utilisées à d'autres finalités. Ainsi, seules les collaborateurs de l'Agence auront accès à ces informations.

Celles-ci seront conservées selon les modalités suivantes :

→ Pour toutes les personnes candidates : les CV et dossiers d'inscription seront supprimés dans un délai de deux ans à compter de la date d'échéance de l'appel à candidatures, sauf si le candidat demande la destruction immédiate de son dossier.
→ Les données seront traitées par les agents de l'Agence de la biomédecine et par ses sous-traitants qui auront accès à ces informations dans la limite de ce qui est nécessaire à l'exécution de leurs missions. A noter :

Quels sont mes droits sur ces données ?

En cas de recueil de données nominatives, conformément à la règlementation applicable, vous disposez pendant toute la durée du traitement d'un droit d'accès, de rectification et d'opposition sur leurs données personnelles. Vous disposez également d'un droit à l'effacement de ces données, au retrait de votre consentement au recueil de ces données et d'un droit d'introduire une réclamation auprès d'une autorité de contrôle (CNIL). Ces droits peuvent être exercés à tout moment en adressant une demande au Délégué à la protection des données (DPO) de l'Agence de la biomédecine (Direction juridique de l'Agence de la biomédecine / 1 avenue du Stade de France, 93212 SAINT DENIS LA PLAINE Cedex ou dpo@biomedecine.fr) en y joignant la copie d'un justificatif d'identité comportant votre signature. A défaut de réponse dans le délai d'un mois, il vous sera possible de saisir les services de la CNIL.

Qui assure le traitement de données personnelles ?

Ce service est proposé par l'Agence de la biomédecine, agence nationale de l'Etat créée par la loi de bioéthique de 2004 modifiée en 2011 et 2013, en qualité de responsable du traitement des données personnelles et dont le siège social se situe au 1 avenue du Stade de France, 93212 SAINT DENIS LA PLAINE Cedex (n° SIRET 180 092 587 00013). En cas de difficulté, notre responsable Informatique et libertés vous assistera. Il peut être joint à l'adresse suivante : dpo@biomedecine.fr.

Pour tout renseignement complémentaire, vous pouvez vous adresser à l'adresse suivante : nassera.belhadi@biomedecine.fr