

FICHE D'INFORMATION

Étude sociologique des clusters de cancers pédiatriques en France

Sur quoi porte cette recherche ?

Il s'agit d'une étude sociologique qui propose d'analyser les conditions sociales qui entourent la constitution de clusters de cancers de l'enfant. Pour cela, la recherche s'intéresse aux personnes, aux collectifs et aux institutions qui se mobilisent autour de la reconnaissance ou de l'étude de ces clusters (associations ou collectifs de parents et de citoyens, élus, institutions de santé publique, chercheurs, etc.).

Qui mène la recherche et pendant combien de temps ?

Cette étude est financée par l'Institut National du Cancer (INCa) dans le cadre du programme de recherche South-Rock dédié aux cancers pédiatriques (<https://southrock.fr/>).

Cette recherche est portée par deux équipes de recherche :

- Département prévention, cancer, environnement du Centre Léon Bérard (dir. Pr. Béatrice Fervers) en partenariat avec l'Université Claude Bernard Lyon : Lucille Gallardo, sociologue, chercheure contractuelle.
- Laboratoire Cermes 3 (Centre de recherche médecine, sciences, santé, santé mentale, société) situé à Villejuif : Sylvain Besle, sociologue, chargé de recherche à l'Inserm.

En quoi consiste la participation à la recherche ?

Il s'agit d'un entretien, composé de questions ouvertes, avec les chercheurs du projet portant sur votre expérience des clusters de cancers de l'enfant. Les thématiques abordées porteront sur les trajectoires d'études, professionnelles et d'engagement collectif des personnes rencontrées, leurs rapports aux savoirs scientifiques, aux données et aux méthodes mobilisées pour étudier les clusters, ainsi qu'aux controverses qu'ils soulèvent.

Il n'y a **pas de bonnes et de mauvaises réponses** et vous êtes libres de ne pas répondre à toutes les questions. En fonction des échanges, les entretiens durent en général **entre 1h et 1h30** et sont enregistrés. Les entretiens peuvent se dérouler dans le lieu de votre choix en s'assurant qu'il permet des conditions de confidentialité suffisantes.

Comment la vie privée et la confidentialité seront-elles protégées ?

Les informations que vous partagez avec les chercheur.es lors des entretiens sont strictement confidentielles. Une fois retranscrits, un travail de pseudonymisation est réalisé, c'est-à-dire que nous effacerons toutes les informations nominatives ainsi que les enregistrements audios des entretiens.

La recherche a fait l'objet d'une **soumission au Comité d'évaluation éthique de l'Inserm (CEEI)** et elle est **conforme à la méthodologie de référence MR004** validée par les délégués

à la protection des données (DPD) du Centre Léon Bérard et du Centre National pour la Recherche Scientifique (CNRS), responsable pour le Cermes3.

Pour toutes questions vous pouvez vous adresser aux responsables de l'étude ou contacter directement les DPD : dpd@lyon.unicancer.fr, dpd.demandes@cnrs.fr.

Puis-je accéder aux données/entretiens me concernant ?

Vous avez le droit de demander à accéder, corriger ou supprimer vos données au moins 6 mois après le recueil des données et au maximum jusqu'à leur publication. Après cette période, nous ne pourrons pas supprimer les données déjà utilisées pour la diffusion des résultats.

Quelles sont les personnes à contacter en cas de besoin ?

Sylvain Besle (sylvain.besle@inserm.fr)

Lucille Gallardo (lucille.gallardo@lyon.unicancer.fr, 06 11 03 15 98)