

Avis de Soutenance

Madame Maryame MAZOUZ

RECHERCHES BIOMEDICALES Santé publique

Soutiendra publiquement ses travaux de thèse intitulés

La démocratie en santé dans le champ du cancer : participation des personnes concernées dans la gouvernance, la recherche et les soins

Travaux dirigés par Madame Sandrine DE MONTGOLFIER

Soutenance prévue le **mercredi 23 septembre 2026** à 14h00

Lieu : 264 Rue Saint-Pierre, 13005 Marseille

Salle : la de thèse d'odontologie

Composition du jury proposé

Mme Sandrine DE MONTGOLFIER	Professeure des universités	Aix Marseille Université - SESSTIM - Sciences Economiques & Sociales de la Santé et Traitement de l'Information Médicale	Directrice de thèse
Mme Emmanuelle LERAY	Directrice de recherche	INSERM Université de Rennes, équipe Inserm U1309 « Recherche sur les Services et le Management en Santé », École des hautes études en santé publique	Examinatrice
Mme Olivia GROSS	Maîtresse de conférences	Université Sorbonne Paris-Nord, LEPS	Rapporteure
M. Jérôme FOUCAUD	Directeur de la santé publique ARS	ARS Ile de France et chercheur associé laboratoire Activité, Connaissance, Transmission, éducation (ACTé) (UR 4281), Université de Clermont Ferrand.	Rapporteur
Mme Marie-Pascale POMEY	Full professor	Université de Montréal	Examinatrice
Mme Joëlle KIVITS	Professeure des universités	Université Paris Cité, faculté de Santé, ECEVE Epidémiologie Clinique et Evaluation Economique Appliquées Aux Populations Vulnérables	Président
Mme Julila TINLAND	Docteure	Aix Marseille Université, SESSTIM - Sciences Economiques & Sociales de la Santé et Traitement de l'Information Médicale	Co-encadrante de thèse

Mots-clés : implication des patients et du public, oncologie, Cancer, démocratie en santé, patient partenaire, gouvernance

Résumé :

La démocratie en santé occupe une place croissante dans les politiques de santé et la littérature scientifique internationale. Envisagée comme un levier d'amélioration de la qualité et de l'organisation des soins et de la recherche, elle repose sur une reconnaissance progressive des savoirs expérientiels des personnes concernées comme ressource légitime et complémentaire aux savoirs scientifiques, médicaux et managériaux. Dans le champ des soins, elle se traduit par une meilleure prise en compte des besoins des patients et un renforcement de leur adhésion aux prises en charge. Dans l'organisation institutionnelle du secteur sanitaire, cette implication permet de favoriser une prise en compte de l'expérience des personnes concernées dans les comités et groupes de travail. Dans le champ de la recherche, l'implication des personnes concernées est associée à une plus grande pertinence des projets, une meilleure adéquation des questions de recherche aux réalités vécues, ainsi qu'à une participation accrue aux études. Cette thèse analyse la mise en œuvre de la démocratie en santé dans le champ du cancer, depuis les cadres institutionnels jusqu'aux dispositifs d'implication des personnes concernées dans des situations concrètes. Elle interroge dans quelle mesure ces dispositifs permettent une implication réellement significative, au-delà des injonctions institutionnelles. Trois études complémentaires ont été conduites : une analyse qualitative sur les organisations institutionnelles de la démocratie sanitaire dans le champ du cancer ; une étude qualitative auprès des Sites de Recherche Intégrée sur le Cancer (SiRICs) avec une triangulation d'analyse de données d'entretiens et de rapports ; et, enfin, une étude Delphi de recherche de consensus afin d'élaborer un guide de bonnes pratiques pour intégrer les personnes concernées dans des espaces de recherche dans le champ du cancer. Les résultats mettent en évidence une mise en œuvre principalement descendante de la démocratie en santé, avec des modalités d'appropriation variables selon les institutions. Certaines structures se distinguent comme pionnières, portées par une culture institutionnelle favorable et des relations établies avec les associations de patients. Le leadership institutionnel apparaît comme un facteur déterminant du déploiement de ces démarches. Des limites persistent, notamment l'absence de consensus sur les modalités d'implication des personnes concernées par le cancer, les difficultés marquées à impliquer les différentes parties prenantes dans les projets de recherche fondamentale, clinique et translationnelle, et le risque d'une participation essentiellement symbolique. Ces résultats soulignent la nécessité de structurer davantage les pratiques et de guider au-delà des injonctions ou incitations à développer la démocratie en santé.

Summary:

Public and patient involvement is playing an increasingly significant role in health policies and international scientific practices. Viewed as a means of improving the quality of care and research, it is based on a growing recognition of the experiential knowledge of those affected by disease as a legitimate resource that complements scientific, medical or managerial knowledge. In healthcare, this translates into greater consideration for patients' needs and better adherence to treatment. In the institutional organisation of the health sector, this involvement enables a stronger consideration of the experience of people concerned within committees and working groups. In research, the involvement of those affected by disease is not only associated with increased participation in studies, but also with a stronger relevance of research projects and a better alignment of research questions with lived realities. This thesis analyses the implementation of Public and patient involvement in the field of cancer, ranging from institutional frameworks to mechanisms for involving those affected by cancer in practical situations. It examines the extent to which these mechanisms enable truly meaningful involvement, beyond institutional requirements. Three complementary studies were conducted: a qualitative analysis on organisations in the field of cancer; a qualitative study using data triangulation specifically on Integrated Research Sites on Cancer (SiRICs); and a Delphi study to develop a guide for good practice when involving those affected by cancer into research settings. The findings highlight a predominantly top-down approach to Public and patient involvement, with varying degrees of successful appropriation depending on the institution. Some

organisations stand out as pioneers, driven by a supportive institutional culture and established relationships with patient organisations. Institutional leadership appears to be a key factor in the implementation of these initiatives. Significant limitations nevertheless persist, and most notably the lack of consensus regarding how to involve people affected by cancer, as well as marked difficulties in engaging various stakeholders in clinical and translational research projects, and the risk of participation being largely symbolic. These findings highlight the need to further structure practices, especially through the development of good practice guidelines promoting a more consistent, equitable and sustainable involvement of people affected by cancer beyond injunctions or incentives.

LE DOYEN

Georges LEONETTI