

## CHARTE DU GROUPE UNIBRAIN

### Groupe coopérateur Unicancer Tumeurs du système nerveux central

Adoptée en novembre 2025

#### UNIBRAIN



## Sommaire

|                                                               |   |
|---------------------------------------------------------------|---|
| I. OBJET DE LA CHARTE .....                                   | 2 |
| II. PRINCIPES FONDATEURS .....                                | 2 |
| III. MISSIONS DU GROUPE UNIBRAIN.....                         | 3 |
| IV. GOUVERNANCE ET MANDATS .....                              | 4 |
| V. FONCTIONNEMENT, TASK FORCES ET VALIDATION DES PROJETS..... | 5 |
| VI. GESTION, FINANCEMENT ET PARTENARIATS .....                | 6 |
| VII. PATIENTS, AIDANTS ET ASSOCIATIONS .....                  | 6 |
| VIII. COMMUNICATION ET VALORISATION .....                     | 7 |
| IX. REGLES DE CONFIDENTIALITE ET DEONTOLOGIE .....            | 7 |
| X. REGLES DE PUBLICATION ET COMMUNICATION SCIENTIFIQUE.....   | 7 |
| XI. SUIVI, EVALUATION ET REVISION DE LA CHARTE.....           | 9 |
| XII. SIGNATURES ET MISE EN APPLICATION .....                  | 9 |

## I. Objet de la charte

La présente Charte définit les missions, la gouvernance et le fonctionnement du groupe Unibrain, groupe de recherche Unicancer dédié aux tumeurs du système nerveux central. Elle précise les principes éthiques et déontologiques guidant ses activités ainsi que les règles de collaboration avec les autres groupes de recherche, associations de patients et partenaires institutionnels.

## II. Principes fondateurs

Unibrain s'appuie sur des valeurs structurantes qui guident toutes ses activités :

- **Coopération** – Fédérer les expertises et favoriser les synergies interdisciplinaires et inter-CLCC, dans une dynamique d'ouverture et de collaboration internationale.
- **Innovation** – Promouvoir la recherche translationnelle, fondamentale et clinique pour accélérer l'accès à l'innovation thérapeutique au bénéfice des patients.

- **Responsabilité** – Assurer l'éthique, la transparence et la participation active des patients, en respectant les règles de confidentialité et de déontologie.
- **Justice et inclusion** – Unibrain veille à une représentation équilibrée des parcours, des identités et des territoires (genre, orientation, âge, régions, filières hospitalières et universitaires), afin d'assurer une inclusion qualitative et la visibilité des talents moins représentés. Unibrain promeut également l'accès équitable aux essais cliniques pour toutes et tous, en réduisant les inégalités territoriales, sociales, de genre et d'origine.
- **Visibilité** – Assurer une représentation forte et proactive de la recherche française en neuro-oncologie, au niveau national (ANOCEF) et international (EANO, ASCO, SNO, ESMO, EORTC).

### III. Missions du Groupe Unibrain

- Développer et coordonner des essais cliniques académiques et collaboratifs sur les tumeurs cérébrales, en s'appuyant prioritairement sur le réseau des CLCC et, lorsque pertinent, en associant des centres non-CLCC (CHU, CH, ESPIC, secteur libéral) afin d'améliorer l'accès aux essais et la représentativité des populations incluses.
- Encourager la recherche translationnelle et fondamentale en biologie (génomique, biomarqueurs) et en imagerie.
- Associer les patients partenaires/référents recherche et les aidants dès la conception des projets, lorsque pertinent, en s'appuyant sur l'expertise des associations impliquées.
- Encourager les thèses et projets des internes et jeunes médecins en neuro-oncologie et leur intégration au groupe.
- **Objectif stratégique triennal (2026-2028) :**
  - Soumettre au moins 1 projet par an à un appel national structurant (PHRC-K, INCa, PRME) promu par Unicancer/Unibrain
  - Viser l'obtention d'au moins 1 financement par an pour un essai promu par Unicancer.
  - Assurer un taux de soumission de 100% (3 soumissions sur 3 ans)

Ces objectifs seront évalués dans le rapport annuel d'activité (Section XI) et pourront être ajustés lors de la révision de la charte en fonction des évolutions du paysage des appels à projets.

- Constituer des TASK FORCES thématiques (notamment essais précoces, bases rétrospectives, fertilité, soins palliatifs, directives anticipées, accès aux thérapies innovantes, gliomes des voies optiques, adolescents et jeunes adultes, communication/ digital, sensibilisation nationale en mai).
- Organiser des campagnes de sensibilisation et d'éducation thérapeutique, notamment via supports numériques (vidéos, podcasts, plateformes).
- Renforcer les collaborations avec l'ANOCEF, l'INCa, l'IGCNO et les associations de patients (Plus Cérébrale que Nous, Tumeur !, Oligocyte, Les Étoiles dans la Mer, ARTC), dans une logique d'alliance et de complémentarité. Unibrain veille à prévenir l'émergence de situations de

compétition non constructive, afin de garantir un écosystème coopératif où les patients bénéficient en priorité de l'expertise collective.

**Coordination ANOCEF-Unibrain:** En cas de projets potentiellement concurrents (même appel à projets, même pathologie), les bureaux d'Unibrain et de l'ANOCEF se concertent en amont pour identifier les complémentarités possibles (fusion de projets, répartition thématique, co-promotion, co-portage). Cette coordination vise à maximiser les chances de succès françaises et à éviter la dispersion des forces.

## IV. Gouvernance et mandats

- ❖ Le Groupe est dirigé par un **Président /une Présidente** élu par les membres et un **Vice-président/une Vice-présidente** choisi par le Président/la Présidente.
- ❖ Le **Bureau** comprend également des représentants pluridisciplinaires. Afin de limiter délibérément les rapports de pouvoir, le mandat est fixé à 2 ans pour la phase de création, renouvelable une fois par vote, puis il sera de 3 ans comme pour les autres groupes de recherche Unicancer, avec lesquels Unibrain interagit autant que nécessaire.

La parité sera appliquée chaque fois que possible.

Le Bureau est composé de :

- **Le /la Président/Présidente**, coordinateur/coordinatrice scientifique et représentant officiel du groupe.
- **Le/la Vice-Président/vice-présidente**, suppléant du Président ou de la Présidente.
- **2 Co-secrétaires**, issus respectivement de l'oncologie médicale et de l'oncoradiothérapie, responsables de l'organisation des réunions et de la circulation de l'information.
- **2 Co-trésoriers/co-trésorières**, garants de la transparence financière et du suivi budgétaire.
- **Du représentant d'UNICANCER R&D**

Ce bureau mixte (oncologie médicale et onco-radiothérapie) reflète l'équilibre disciplinaire au cœur de la neuro-oncologie et pourra évoluer en fonction des besoins futurs du groupe.

Un rôle dédié à la communication digitale ou au support numérique pourra être ajouté ultérieurement, en fonction des ressources disponibles et de l'évolution des activités.

- ❖ Un **Conseil scientifique** est institué à court terme pour orienter la stratégie scientifique pluriannuelle.
- ❖ Le **COPIL** se réunit au moins tous les 3 mois et rassemble les responsables de TASK FORCES. Il assure la coordination stratégique entre les thématiques, propose au Bureau des priorisations de projets, identifie les synergies et veille à la cohérence globale du portefeuille Unibrain avec la feuille de route d'Unicancer.

## V. Fonctionnement, TASK FORCES et validation des projets

**Le Bureau se réunit une fois par mois**, avec la possibilité de réunions supplémentaires en phase de lancement ou lorsque l'avancée des projets l'exige.

**Le Groupe plénier se réunit tous les deux mois**, afin d'assurer un suivi régulier tout en respectant les contraintes des centres. Les TASK FORCES se réunissent à un rythme défini par leurs responsables, en fonction de la nature et de la maturité des projets.

Des comptes rendus sont diffusés à tous les membres.

### V.1. Soumission des projets

Toute proposition de projet (essai clinique, base de données, étude translationnelle, projet pédagogique ou numérique) peut être soumise par tout membre d'Unibrain. Les projets peuvent associer des centres non-CLCC (CHU, CH, ESPIC, secteur libéral) en tant que co-investigateurs ou centres participants, sous réserve du respect des procédures Unicancer.

Les non-membres d'Unibrain peuvent être à l'initiative d'une idée de projet, mais le portage scientifique et institutionnel doit être assuré par au moins un membre Unibrain appartenant à un CLCC et la promotion doit être confiée à Unicancer, sauf exceptions préalablement validées par Unicancer R&D.

### V.2. Évaluation et labellisation

Les projets sont examinés par la TASK FORCE thématique concernée, qui émet un avis scientifique et de faisabilité (pertinence, priorité, articulation avec les projets en cours, ressources nécessaires, impact potentiel pour les patients).

Conditions de portage Unicancer, ou de labellisation : Le Bureau n'attribue le label « Projet Unibrain – Unicancer », avec chaque fois que c'est possible une promotion Unicancer, qu'après vérification que le projet :

- Dispose d'un porteur identifié (PI) appartenant à un CLCC membre d'Unicancer
- A été pré-évalué sur sa faisabilité réglementaire (identification des autorisations nécessaires : CPP, ANSM, CNIL, tumorothèque, etc.)
- Présente un calendrier réaliste de mise en œuvre

Pour les projets nécessitant des financements externes, la labellisation peut être accordée avant l'obtention du financement, afin de faciliter les candidatures.

En cas de projets concurrents ou redondants, le Bureau peut proposer une fusion ou une priorisation, dans un souci d'efficience et de lisibilité nationale.

### V.3. Suivi des projets labellisés

Les PIs présentent au moins une fois par an un point d'étape en Bureau ou en réunion plénière (état d'avancement scientifique, démarches réglementaires, inclusions, difficultés, perspectives).

Ces éléments sont consolidés dans le rapport annuel d'activité du groupe.

#### V.4. Gouvernance des TASK FORCES

Toute proposition de création de TASK FORCE est soumise au Bureau, qui évalue sa pertinence stratégique, ses ressources nécessaires et son articulation avec les TASK FORCES existantes.

Chaque TASK FORCE présente un bilan annuel au COPIL. En cas d'inactivité prolongée (absence de production pendant 18 mois), le Bureau peut proposer sa mise en veille ou sa dissolution.

Le nombre de TASK FORCES actives simultanément est limité à 12, afin de garantir la lisibilité du portefeuille et l'efficacité des ressources.

### VI. Gestion, financement et partenariats

La gestion scientifique et administrative des projets suit les procédures Unicancer. Les financements peuvent être issus de fonds publics, associatifs ou industriels, dans un cadre transparent et éthique. Unibrain Unicancer collabore avec ANOCEF, l'INCa, la Ligue contre le cancer, la Fondation ARC, ainsi que les associations de patients. Des partenariats internationaux sont encouragés pour accroître la visibilité et l'impact scientifique.

La gestion financière des projets suit les circuits comptables et de conventionnement du CLCC porteur et/ou d'Unicancer R & D, garantissant la traçabilité des fonds, la conformité réglementaire et le respect des bonnes pratiques de gestion.

Tout projet porté ou labellisé par Unibrain impliquant des données de santé, des flux financiers, une convention avec un partenaire industriel, associatif ou institutionnel, ou des transferts de matériel biologique, fait l'objet d'une validation juridique et réglementaire selon les procédures en vigueur (services juridiques et unités de recherche clinique des CLCC, Unicancer R&D, DPO/RGPD, et, le cas échéant, autorités compétentes telles que la CNIL).

Unibrain veille à ce que ses projets s'inscrivent dans le cadre des politiques institutionnelles d'Unicancer en matière d'éthique, de conformité et de transparence. Il collabore avec les autres groupes de recherche Unicancer et présente régulièrement ses travaux au Copil R&D d'Unicancer.

**Propriété intellectuelle :** Tout résultat valorisable issu d'un projet Unibrain (invention brevetable, logiciel, base de données) fait l'objet d'une déclaration auprès du service de valorisation du CLCC porteur et d'Unicancer, conformément aux procédures en vigueur. Les droits de propriété intellectuelle sont régis par les conventions partenariales signées en amont du projet.

### VII. Patients, aidants et associations

Les patients et aidants, identifiés en partenariat avec les associations impliquées dans les tumeurs cérébrales (Plus Cérébrale que Nous, Oligocyte, Les Étoiles dans la Mer, ARTC...), en conformité avec la charte Unicancer relative aux patients référents recherche, contribuent aux travaux d'Unibrain à travers leur participation aux TASK FORCES, aux réflexions sur les parcours et, lorsque pertinent, à la rédaction de protocoles ou de supports d'information.

Leur implication vise à assurer une co-construction raisonnée et une représentation fidèle des besoins des patients et des aidants, tout en tenant compte de la nature du projet, de son périmètre et des sensibilités associatives.

Unibrain veille à développer des modalités de collaboration équilibrées, transparentes et respectueuses des différentes associations, afin d'éviter les situations de concurrence ou de sur-sollicitation et de garantir un espace de travail constructif pour l'ensemble des parties prenantes.

## **VIII. Communication et valorisation**

Dans un premier temps, la communication du groupe s'appuie sur les canaux institutionnels d'Unicancer. À moyen terme, Unibrain diffusera périodiquement des informations sur les avancées du groupe, les thérapeutiques en développement et les projets en cours, via des supports adaptés (newsletters, réseaux sociaux, vidéos, podcasts). À plus long terme, la création d'un site web dédié pourra être envisagée.

La TASK FORCE communication/digital est chargée d'investir les canaux numériques (LinkedIn, Instagram, YouTube) afin de sensibiliser, informer et valoriser les travaux du groupe dans un cadre éthique et maîtrisé.

La contribution des associations de patients sera mobilisée lorsque pertinente, selon la nature du contenu et son public cible, afin de garantir une représentation équilibrée et d'éviter les situations de concurrence ou de sur-sollicitation. Unibrain veille à instaurer des collaborations transparentes et respectueuses, permettant une participation constructive des différentes parties prenantes.

## **IX. Règles de confidentialité et déontologie**

Tous les membres signent une clause de confidentialité et une déclaration annuelle d'intérêts. Les décisions stratégiques sont prises par vote majoritaire. Les partenariats industriels sont encadrés et conformes aux règles éthiques.

## **X. Règles de publication et communication scientifique**

Les règles de confidentialité et de déclaration d'intérêts définies dans la section IX s'appliquent également aux activités de publication et de communication scientifique. Les décisions stratégiques sont prises par vote majoritaire. Les partenariats industriels sont encadrés et conformes aux règles éthiques applicables.

Unibrain s'engage à respecter la réglementation applicable en matière de protection des données personnelles et de données de santé (RGPD, loi Informatique et Libertés), ainsi que les procédures institutionnelles des CLCC et d'Unicancer.

Les travaux conduits individuellement par un membre d'Unibrain mais ne relevant pas du périmètre des projets Unibrain (par exemple une étude monocentrique réalisée dans un cadre strictement local) n'entrent pas dans le champ du groupe Unibrain.

Lorsqu'Unibrain participe à un projet porté administrativement par une autre structure (par exemple ANOCEF), le groupe apparaît comme partenaire scientifique. Les obligations réglementaires liées au portage administratif restent alors entièrement du ressort de l'entité porteuse, tandis qu'Unibrain applique les règles de conformité correspondant à son rôle de participant.

Unibrain associe, dès la conception des projets qu'il porte, les personnes ressources compétentes (équipe Unicancer R&D, DPO, directions juridiques, DRCI, services de conformité...) pour garantir la sécurité juridique, la qualité scientifique et la protection des données.

### Principes généraux

- L'attribution de la qualité d'auteur/auteure repose sur les **critères ICMJE** (Comité international des éditeurs de revues médicales) :
  1. Contribution substantielle à la conception, la collecte ou l'analyse des données.
  2. Participation à la rédaction ou révision critique du manuscrit.
  3. Approbation de la version finale.
  4. Engagement à assumer la responsabilité du contenu.
- Toute personne ne répondant pas à ces critères peut être mentionnée dans les **remerciements**, mais ne doit pas figurer parmi les auteurs.
- Les partenariats industriels ou associatifs doivent être déclarés de façon transparente.

### Ordre des auteurs

- **Premier-auteur** désigne la personne ayant apporté la contribution la plus importante à la réalisation du projet (collecte de données, analyses, rédaction initiale).
- **Dernier-auteur** : correspond à la personne ayant eu l'idée du projet, mentorant sa réalisation ou, *a minima*, ayant fourni le soutien institutionnel.
- En cas de contributions équivalentes, la mention de **co-premiers auteurs** ou **co-derniers auteurs** est possible, à condition d'être signalée explicitement dans le manuscrit et validée par le Bureau.
- Un à deux représentant(s) d'UNICANCER figurent parmi les auteurs pour les essais dont UNICANCER est promoteur (chef de projet et le responsable du programme),
- La qualité d'**auteur de correspondance** est attribuée à la personne assurant le lien avec la revue et garantissant l'approbation de la version soumise par l'ensemble des auteurs.
- Tout conflit sur les droits d'auteurs entraînera une saisine du bureau pour médiation

### Transparence et équité

- L'ordre des auteurs doit être **discuté collectivement dès le lancement du projet**, puis confirmé lors de la rédaction.
- Chaque manuscrit doit inclure une section « **Contributions des auteurs** » décrivant le rôle de chacun.
- Toute modification de la liste ou de l'ordre des auteurs après soumission doit être documentée et approuvée par l'ensemble des contributeurs.
- Les décisions d'attribution de la paternité scientifique doivent se faire dans un esprit d'**équité et de collégialité**, conformément aux valeurs d'Unibrain.



## XI. Suivi, évaluation et révision de la charte

Un rapport annuel d'activité est établi. Les indicateurs incluent : le nombre de projets labellisés, les thèses soutenues, les publications, la présence en congrès, l'impact médiatique, les retours patients, ainsi que l'activité des instances de gouvernance (nombre de réunions du Bureau, du Groupe plénier et des TASK FORCES, taux de participation, production associée).

La charte est révisée tous les quatre ans — ou plus tôt si nécessaire — par vote des membres, afin d'assurer son alignement avec l'évolution du groupe et du paysage scientifique et institutionnel.

### *Cibles indicatives pour la période 2026-2029 :*

- Projets soumis aux appels nationaux structurants : 4 (PHRC-K, INCa, PRME)
- Projets financés : 1 à 2 (cohérent avec l'objectif "1 financement tous les 2 ans")
- Publications avec affiliation Unibrain : 10
- Communications en congrès internationaux (EANO, ASCO, SNO, ESMO) : 6 à 10
- Thèses soutenues associées à Unibrain : 2 à 3
- Taux moyen de participation aux réunions (Bureau + plénier) : >60 %

## XII. Signatures et mise en application

La présente Charte entre en vigueur dès sa validation par le Bureau élu à l'unanimité en AG le 7/11/2025 et la signature des représentants officiels.

**Présidente :** Dr Sarah Dumont (GR – Paris)

**Vice-président :** Dr Pierre Kubicek (ICO – Angers)

**Co-secrétaires :**

– Dr Anaïs Stefani (ICL – Nancy)

– Dr Louis Larrouquière (CLB – Lyon)

**Trésorière :** Dr Amélie Darlix (ICM – Montpellier)



SIGNATAIRES (dates et signatures) :

\_\_\_\_\_  
Pr Jean-Yves BLAY  
Président d'UNICANCER

\_\_\_\_\_|\_\_\_\_\_|\_\_\_\_\_|\_\_\_\_\_|\_\_\_\_\_|\_\_\_\_\_|\_\_\_\_\_|\_\_\_\_\_|  
Jour mois année

\_\_\_\_\_  
Sophie BEAUPERE  
Déléguée générale d'UNICANCER

\_\_\_\_\_|\_\_\_\_\_|\_\_\_\_\_|\_\_\_\_\_|\_\_\_\_\_|\_\_\_\_\_|\_\_\_\_\_|\_\_\_\_\_|  
Jour mois année

\_\_\_\_\_  
Pr. Muriel DAHAN  
Directeur de la Recherche R&D UNICANCER

\_\_\_\_\_|\_\_\_\_\_|\_\_\_\_\_|\_\_\_\_\_|\_\_\_\_\_|\_\_\_\_\_|\_\_\_\_\_|\_\_\_\_\_|  
Jour mois année

\_\_\_\_\_  
M.  
Président du Groupe Recherche Unibrain

\_\_\_\_\_|\_\_\_\_\_|\_\_\_\_\_|\_\_\_\_\_|\_\_\_\_\_|\_\_\_\_\_|\_\_\_\_\_|\_\_\_\_\_|  
Jour mois année