

AFSED 34 rue Léon Joulin  
37000 TOURS  
0 825 00 11 33  
mail medical : [contact@afsed.com](mailto:contact@afsed.com)  
ou [m.h.boucand@wanadoo.fr](mailto:m.h.boucand@wanadoo.fr)

## **Le Comité Scientifique de l'Association Française des Syndromes d'Ehlers-Danlos**

### **SES OBJECTIFS**

Ce Comité Scientifique a principalement pour rôle :

- Assister l'Association dans le domaine scientifique
- Stimuler la recherche en proposant et élaborant avec les Associations des axes de travail novateurs à promouvoir et les appels d'offres s'y rapportant,
- Participer à l'élaboration des Appels d'Offre de Subventions de Recherche -rédigés en français et anglais-, à leur publication auprès d'organismes qualifiés et au calendrier d'application.
- Evaluer la qualité des Dossiers des candidats aux subventions proposées et avaliser ou non les résultats des travaux de recherches ayant bénéficié de subventions de la part de l'association
- Apporter sa caution dans les différents documents qui sont diffusés par l'Association
- Communiquer régulièrement l'état des recherches nationales et internationales
- Aider les responsables associatifs à relayer ces informations auprès de leurs adhérents, de la presse ou du grand public, en particulier en participant aux Assemblées Générales de l'AFSED et aux rencontres médicales de l'AFSED (journées ou week-ends).
- Collaborer à faire connaître la maladie par des communications au cours des réunions des sociétés scientifiques

### **CHARTRE D'ADHESION ET DE FONCTIONNEMENT DU COMITE SCIENTIFIQUE**

La présente charte définit le mode de fonctionnement du Comité Scientifique et la relation éthique qu'entretiennent ses membres avec les patients membres de l'association, leurs familles ou leurs proches.

Il s'agit d'une instance consultative auprès du Conseil d'Administration de l'AFSED.

## COMPOSITION

Les membres du Comité scientifique sont choisis par leurs pairs, sur proposition des Membres du Comité scientifique existant ou du (de la) président ( e) de l'AFSED. Le Comité scientifique est constitué de médecins, de scientifiques ou et de professionnels de santé spécialistes ainsi que de 4 membres du Conseil d'Administration de l'AFSED. Le nombre total n'est pas limité. ((prévoir renouvellement du CS existant))

Au cours de sa première réunion le Comité scientifique élit pour trois ans : Son président (parmi les membres du Comité scientifique) et son secrétaire (parmi les membres du Conseil d'Administration de l'AFSED) ainsi que le correspondant(= ou # du secrétaire) siégeant de fait au Conseil d'Administration de l'AFSED (cf statuts)

Les décisions nécessitant un vote sont prises à la majorité du Conseil, la voix du président du Comité scientifique et du président de l'AFSED comptant double.

Chaque membre du Comité scientifique, informé de la Composition et des modalités de fonctionnement de ce Conseil, s'engagera à les respecter en signant la Charte.

Les membres du Comité scientifique ne peuvent pas utiliser leur participation directe ou indirecte à l'activité de l'Association à des fins de promotion et de publicité. Cette interdiction ne s'applique pas aux opérations conduites par l'Association et destinées à la faire connaître des professionnels ou des patients concernés, dans le respect des règles déontologiques relatives à la publicité et à la concurrence entre confrères.

### Admission

Informés de leur intégration au sein du C.S., les nouveaux membres élus sont tenus de faire connaître leur acceptation en retournant par courrier la Charte signée, au Président du Comité scientifique, dans le mois qui suit leur proposition d'admission.

Passé ce délai, l'absence de réponse sera considérée comme une impossibilité de participer au Comité scientifique.

Les membres du Comité scientifique adhèrent au moment de leur adhésion à une charte du Comité scientifique de l'AFSED. Ils s'engagent à respecter le projet associatif de l'AFSED et de ne faire aucune action contre l'association.

Pour être membre du Comité Scientifique de l'AFSED, il convient d'exercer tout ou partie de son activité professionnelle dans le domaine des soins, de l'accès aux soins ou l'accès aux droits (médicaux et sociaux) des patients atteints du Syndrome d'Ehlers-Danlos et d'adhérer à la présente charte.

L'adhésion au Comité Scientifique s'effectue après accord du Président du Comité Scientifique et approbation du Conseil d'Administration de l'association.

### Démission:

Tout Membre du Comité scientifique souhaitant démissionner adressera sa décision par au président du Comité scientifique .

Tout manquement au respect de la charte entraîne l'exclusion du Comité Scientifique, sur décision du président du Comité scientifique et du président de l'AFSED, signifiée par lettre recommandée ?

## Exclusion

Une exclusion d'office sera prononcée (en accord par les deux présidents du Comité scientifique et de l'AFSED) en cas d'action contraire à l'éthique et aux objectifs de l'AFSED ou en cas d'abus ( c'est à dire toute action nuisible à l'Association et à son bon fonctionnement) ou en cas d'absence répétée au réunion annuelle du Comité scientifique sans raison communiquée à l'avance et sans donner de délégation.

## **RÉUNION DU COMITÉ SCIENTIFIQUE**

Le Comité scientifique se réunira en Assemblée Plénière au moins une fois par an.

Lors de cette réunion, la présence de l'ensemble des Membres est impérative(( ?)), sauf empêchement majeur.

Le Président, en collaboration avec le Secrétaire, fixera la date et l'Ordre du Jour de cette assemblée et adressera, au moins trois mois à l'avance, par courriel avec « accusé d'ouverture », à l'ensemble des Membres du Comité scientifique, eux-mêmes chargés de préciser leur présence –où absence – au secrétaire.

Feront systématiquement partie de l'Ordre du Jour de toute réunion physique du Conseil :

\* Un point précis sur les recherches européennes et internationales en cours et les avancées de celles-ci

\* Une réflexion sur les propositions d'axes de recherches à envisager

Chaque réunion du Comité scientifique fera l'objet d'un compte-rendu rédigé par le Secrétaire, après approbation du Président.

Il sera au plus tard adressé dans le mois suivant la réunion du Conseil aux Membres du Comité scientifique et au Conseil d'administration de l'AFSED.

En cas de réunion -ou d'avis- épistolaire par e-mail, le secrétaire sera systématiquement co-destinataire des messages ; charge à lui d'en informer les 3 Associations.((Lesquelles ? : ce pas très clair))

## **LES APPELS A PROJETS DE RECHERCHE:**

Le président a la charge de présenter les dossiers de demande de subvention en collaboration avec le Secrétaire et un des membres du Conseil d'Administration

Le jury sera composé de 4 membres du comité scientifique (dont le président, un membre de chaque centre de référence et 1 membre nommé par l'ensemble du comité scientifique) et 2 membres du conseil d'administration de l'AFSED. Elle examinera l'ensemble des dossiers présentés en réponse à un appel d'offre. Si un dossier de demande de subvention est présenté par l'un des 4 membres siégeant à la commission des appels d'offre, un des membre suppléant (nommés par le Comité scientifique) remplacera le membre dont le dossier sera examiné (c'est à dire 4 suppléants nécessaires).

Dans les 2 mois qui suivent la fin de l'appel d'offre de subventions d'études, le Président du Comité scientifique est tenu d'adresser au Secrétaire du Conseil et au Président

de l'association l'avis motivé et écrit du Comité scientifique sur chacune des demandes de subvention.

Suite à cette réception d'avis, le conseil d'administration dispose de deux mois pour prendre la décision d'attribution de subvention.

Toute décision d'attribution de subvention sera accompagnée de la convention d'acceptation de celle-ci.

Son retour signé par le représentant légal de l'unité de recherche bénéficiaire entraînera le versement de la somme attribuée sous les meilleurs délais possibles.

Chaque Etude pour laquelle une Subvention est attribuée donnera lieu à un Rapport d'Activité Scientifique et de bonne utilisation des fonds accordés, établi par le bénéficiaire, qui sera analysé par le Comité scientifique et le Conseil d'Administration .

Ce rapport d'Activité sera annuel et son analyse servira à valider ou non la poursuite du financement en cas de subvention demandée sur 2 ans ou plus.

Le conseil d'administration n'a pas à justifier auprès du demandeur sa décision de refus d'attribution de subvention.

Tout à fait exceptionnellement, en fonction d'un intérêt particulier et immédiat, à la demande spécifique du Président du Comité scientifique ou du président de l'AFSED, celui-ci pourra accepter de faire examiner, en dehors du calendrier prévu, un appel d'offre, une demande de subvention ou de complément de subvention, voire de prolongation dans un temps compté de travaux de recherches en cours.

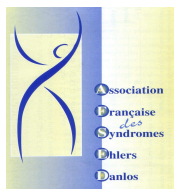
La procédure d'étude du dossier et de décision reste celle prévue pour les demandes normales de subventions.

#### Défraiement des Membres :

La participation au Comité scientifique se fait à titre bénévole.

Toutefois, les Membres du Comité scientifique pourront, sur justificatifs originaux, demander le remboursement de leurs frais de transport engagés pour participer au Comité scientifique. Le tarif de remboursement sera celui des administrateurs des associations (sur la base du billet SNCF 2<sup>ème</sup> Classe)

Ce remboursement se fera par le(la) trésorier(e) dans le mois suivant la demande justifiée.



AFSED 34 rue Léon Joulin  
37000 TOURS  
0 825 00 11 33  
mail medical : [contact@afsed.com](mailto:contact@afsed.com)  
ou [m.h.boucand@wanadoo.fr](mailto:m.h.boucand@wanadoo.fr)

Tours le 1<sup>er</sup> Mai 2008

Exemplaire à conserver

**Le Comité Scientifique de  
l'Association Française des Syndromes d'Ehlers-Danlos**

Je, soussigné ( e)

Médecin spécialiste en

Adresse professionnelle :

Tel secrétariat

Tel personnel (facultatif)

Mail

Adresse personnelle

Est en plein accord avec la chartre du comité scientifique de l'Association Française des Syndromes d'Ehlers-Danlos qui m'a été adressée en Juin 2008 et que je m'engage à respecter.

Dans ces conditions, je dépose ma candidature au comité scientifique de la dite association

Chartre « lue et approuvée », le candidat,

Date