

Société suisse de la sclérose en plaques

Règlement concernant le Conseil scientifique

Le règlement suivant, destiné au Conseil scientifique (CS), est édicté sur la base de l'art. 8 des statuts:

Art. 1: But

Le CS est une commission consultative de la Société suisse de la sclérose en plaques (Société SEP). Il la soutient et la conseille dans les questions médicales et scientifiques pertinentes pour les personnes atteintes de SEP.

Les membres du CS mettent à disposition des informations pertinentes, actuelles et neutres, que la Société SEP peut ensuite diffuser par ses différents moyens de communication (Internet, Facebook, FORTE, etc.). Le Comité directeur du CS soumet au Comité de la Société SEP des propositions en vue de l'attribution de fonds de recherche prévus chaque année dans le budget. La réalisation de rapports lui incombe également.

Art. 2: Composition / organisation

Le CS se compose au minimum de 12 et au maximum de 30 experts basés en Suisse et travaillant principalement dans le domaine de la sclérose en plaques. Au CS doivent être représentés, entre autres:

- les neurologues (indépendants et représentants des centres)
- les chercheurs et spécialistes des différentes branches et disciplines pertinentes dans le cadre de la sclérose en plaques
- les praticiens issus de groupes d'experts pertinents pour la sclérose en plaques (par ex. les physiothérapeutes)
- les spécialistes en matière de réadaptation
- les personnes atteintes
- la directrice ou le directeur de la Société SEP ou une personne déléguée, faisant le lien avec la structure professionnelle de la Société SEP et ayant une voix consultative

Il est indispensable d'avoir une représentation égale de toutes les cliniques universitaires et cantonales de neurologie ainsi que des neurologues indépendants engagés particulièrement dans le traitement de la SEP et issus de toutes les régions de Suisse, mais aussi des représentants de toutes les autres branches concernées. Les personnes n'étant pas établies ou n'exerçant pas leur

activité en Suisse ne peuvent être invitées au CS qu'à titre exceptionnel. Les collaborateurs des entreprises dont l'activité commerciale touche la sclérose en plaques (en particulier l'industrie pharmaceutique) ne peuvent pas être membres du CS.

Le Comité de la Société SEP élit pour 4 ans les nouveaux membres du CS, proposés par le Comité directeur du CS ou par la directrice/le directeur. Si des membres du CS expriment le souhait de rester au CS pour 4 années supplémentaires et s'ils sont prêts à assumer des fonctions correspondantes, la durée du mandat peut être prolongée sur présentation d'une liste des activités prises en charge au sein du CS selon la même procédure.

Le CS élit parmi ses membres un maximum de 5 personnes qui composeront le Comité directeur pendant 3 ans. Ce dernier remet au Comité une proposition d'attribution de la présidence/vice-présidence. Le président/la présidente et le vice-président/la vice-présidente seront confirmés par le Comité de la Société SEP. Le mandat des membres du Comité directeur peut être prolongé selon la même procédure pour une période supplémentaire.

La fonction au sein du Comité n'est pas compatible avec la participation au Comité directeur du Conseil scientifique.

Le directeur/la directrice de la Société SEP, ou son représentant, siège au Comité directeur du Conseil scientifique avec une voix consultative.

Les membres du Conseil scientifique qui sont actifs mais ne travaillent plus quotidiennement et qui ont gagné leur vie grâce à de longues années d'activité au sein du CS peuvent être nommés membres d'honneur par le Comité, sur proposition du Comité directeur du CS et/ou de la Direction de la Société SEP.

Art. 3: Bénévolat / code d'honneur

Dans le cadre de cette fonction, les membres du Conseil scientifique travaillent à titre honorifique (réunions, fiches d'information, expertises, collaboration à des projets, congrès spécialisés, réunions pour l'attribution des fonds de recherche, etc.). Ils perçoivent cependant des honoraires pour: activités de conférencier dans le cadre de manifestations de la Société SEP, articles techniques importants, activités rédactionnelles importantes et travaux de traduction. Le montant des honoraires est fixé par la Société SEP. Leurs frais sont remboursés conformément au règlement relatif aux frais de la Société SEP.

Les membres du Conseil scientifique exercent leur activité à titre bénévole. Seul des honoraires au titre d'intervenant seront versés dans le cadre des cours & formations de la Société SEP. Des frais seront remboursés sur la base du règlement correspondant.

Les membres du Conseil scientifique reconnaissent et respectent les standards éthiques irréprochables relatifs aux principes fondamentaux de neutralité et d'indépendance de la Société

SEP. Ils font une différence stricte entre, d'une part, leurs intérêts personnels ainsi que ceux des éventuelles organisations qu'ils représentent et, de l'autre, les intérêts de la Société SEP ainsi que ceux – soutenus par la Société SEP – des personnes atteintes de SEP et des donateurs.

Si un membre s'exprime en public en tant que représentant du CS ou peut être perçu en tant que tel, il doit coordonner cette apparition avec le Comité directeur du CS et la direction de la Société SEP. Les membres du CS signent un engagement personnel envers la Société SEP. En cas de non-respect de cet engagement ou des objectifs de la Société SEP, voire de comportement portant atteinte aux intérêts de la Société SEP, un membre du Comité peut se voir exclu.

Art. 4: Conflits d'intérêts

Les membres du CS sont tenus de communiquer à l'organe de médiation de la Société SEP, dans une déclaration confidentielle distincte, les potentiels conflits d'intérêts dus à des relations avec des entreprises pharmaceutiques (activités de conseil, coopération, soutien à la recherche, actions ou autres avantages financiers; y compris pour les parents du premier degré). Les éventuelles modifications doivent être communiquées au plus tard à la fin de l'année civile au cours de laquelle elles prennent effet.

L'organe de médiation est composé de deux membres du Comité de la Société SEP, chacun nommé pour 4 ans par le Comité.

Art. 5: Tâches

Les membres du CS s'engagent en faveur des personnes atteintes de SEP selon leurs compétences spécialisées et leurs possibilités, et soutiennent la Société SEP dans la réalisation de son travail d'information: ils rédigent des articles pour les publications de la Société SEP, font des présentations et participent aux groupes de projets du CS. Avec le soutien de la Société SEP, le Conseil scientifique organise un séminaire par an dans les régions et contribue activement à la gestion des connaissances de la Société SEP. A cette fin, le CS confirme la nomination de responsables œuvrant pour la Société SEP en tant qu'experts et interlocuteurs (au moins) pour les éléments suivants:

- réponses aux questions des patients au sujet des médicaments et traitements
- réponses aux questions de la presse et interviews au nom de la Société SEP (présence possible à court terme)
- mise à disposition de nouveautés importantes issues du domaine médical et pharmacologique (internet)
- notices d'information
- vulgarisation d'informations (pour les podcasts, les prises de position professionnelles etc.)

Le Comité directeur organise l'activité du CS et fait le lien avec le Comité de la Société SEP. Entre le CS et son Comité directeur, les tâches sont réparties comme suit:

Conseil scientifique	Comité directeur du Conseil scientifique
<p>Promotion des échanges de connaissances et d'expériences avec les divers cercles intéressés par la SEP.</p> <p>Formulation d'une stratégie d'attribution des subventions pour une période de 4 ans, à l'intention du Comité de la Société SEP.</p>	<p>Le Comité directeur engage des spécialistes pour l'évaluation des propositions de recherche et soumet au Comité une proposition d'allocation des fonds de recherche inclus dans le budget annuel. Les conditions d'allocation suivantes doivent impérativement être respectées:</p> <ul style="list-style-type: none"> • la demande doit être formulée dans un langage clair et simple auprès du Comité de la Société SEP • la proposition doit correspondre à la stratégie de recherche déterminée
<p>Organisation régulière d'un congrès SEP «State of the Art».</p>	
<p>Promotion et participation active à la recherche liée à la SEP.</p>	
<p>Identification et évaluation des thèmes et développements pertinents pour la Société SEP.</p>	<p>Evaluation et communication des résultats issus des projets de recherche subventionnés.</p>
<p>Collaboration dans l'élaboration et la communication de prises de position formelles, d'instruments et d'offres pour le traitement et l'encadrement des personnes atteintes.</p>	<p>Préparation et présentation des affaires du CS au Comité.</p>
<p>Soutien de la Société SEP dans son travail de relations publiques et de communication en matière de recherche.</p>	<p>Constitution de groupes de travail pour certains projets ou tâches en faisant intervenir d'autres membres du CS et des expert(e)s externes.</p>
<p>Rédaction et évaluation d'informations médicales et scientifiques pour divers publics cibles et médias</p>	<p>Contrôle de la qualité de l'information médico-scientifique en étroite coopération avec la structure professionnelle de la Société SEP.</p>
<p>Communication des objectifs et activités de la Société SEP, plus particulièrement auprès du public médical et scientifique en général.</p>	<p>Communication diligente et compétente avec la structure professionnelle de la Société SEP.</p>

Soutien actif des prestations de la Société SEP.	Elaboration d'une publication annuelle concernant l'attribution et les résultats des fonds de recherche («Fokus Forschung»).
Organiser un séminaire au nom de la Société SEP et avec elle, dans les locaux (accessibles en fauteuil roulant) de l'institution.	Communication des objectifs et activités de la Société SEP, plus particulièrement auprès du public médical et scientifique en général.
Participer à l'élaboration d'un podcast sur le travail de recherche qui figurera sur le site Internet de la Société SEP.	Soutien actif des prestations de la Société SEP.

Art. 6: Séances

Le CS et le Comité directeur se réunissent aussi souvent que l'exigent les affaires courantes, mais au moins une fois par an. La convocation de séances incombe à la présidente du CS et à la directrice de la Société SEP (ou leurs représentants). D'autres experts et collaborateurs professionnels de la Société SEP peuvent participer aux séances si l'ordre du jour le requiert. Les décisions sont votées à la majorité simple des voix. En cas d'égalité, la voix de la présidente est décisive.

Les membres du CS font en sorte d'éviter les conflits et collusions d'intérêts; ils doivent se mettre en retrait si eux-mêmes ou un proche (lien de mariage, de parenté de sang ou par alliance, ou de vie commune) sont impliqués de quelconque manière dans un projet ou une constellation d'intérêts faisant apparaître la possibilité d'un conflit d'intérêt. Le devoir de retrait touche aussi bien la formation de la volonté (discussion, conseil) que la prise de décision.

Les affaires de la Société SEP avec les membres du CS ou celles des organisations qu'ils représentent doivent être déclarées et interrompues dans les mêmes conditions que pour les tiers.

Art. 7: Aspects organisationnels

La Société SEP se charge du secrétariat du CS. Les experts de la Société SEP assistent le Conseil scientifique dans son travail de relations publiques et médiatiques. La directrice ou le directeur assure l'harmonisation avec la stratégie de communication de la Société SEP.

Art. 8: Entrée en vigueur

Le présent règlement entre en vigueur le 02.12.2016 après approbation par le Comité et remplace celui du 18.10.2013.