

Société suisse de la sclérose en plaques

Règlement du Conseil médico-scientifique

Sur la base des articles 4, 6 et 8 des Statuts de la Société suisse de la sclérose en plaques (Société SEP), les règles suivantes sont adoptées pour le Conseil médico-scientifique (CMS):

Art. 1 Objet

Le Conseil médico-scientifique (CMS) est un organe de conseil de la Société SEP. Il soutient et conseille la Société SEP sur des sujets concernant les aspects scientifiques, médicaux et thérapeutiques liés aux personnes atteintes de SEP.

Le Conseil médico-scientifique est présidé par le Comité de pilotage et communique directement avec la Direction («Geschäftsführung») de la Société SEP. Le Comité des subventions scientifiques (CSS) est un organe distinct qui communique également avec la Direction.

Art. 2 Composition et organisation

1. Composition et critères d'adhésion

Le CMS est composé de minimum 7 et maximum 30 expert-e-s suisses de la SEP. Des membres associé-e-s et membres honoraires peuvent également être accepté-e-s. Les expert-e-s suivant-e-s doivent être représenté-e-s au CMS:

- Expert-e-s de la SEP, c'est-à-dire les personnes qui s'intéressent de près à la SEP et travaillent dans ce domaine et/ou possèdent une formation scientifique correspondante:
 - Neurologues (résident-e-s et représentant-e-s des centres)
 - Chercheur-euse-s et spécialistes des différents domaines et disciplines selon les Groupes de travail.
 - Praticien-ne-s de groupes opérationnels liés à la SEP (par ex. physiothérapeutes)
 - Spécialistes de la réadaptation
- Personnes atteintes de SEP (avec formation scientifique)

Les personnes ayant un lien direct avec des entreprises pharmaceutiques ou d'autres entreprises qui travaillent au développement de nouveaux traitements ne peuvent pas être membres du CMS (lien direct: revenu basé sur un contrat, actions dans l'entreprise).

2. Nomination des membres du CMS

a. Élection: Les candidatures écrites peuvent être soumises à tout moment sur demande ou spontanément au Comité de pilotage du CMS à l'aide du formulaire de «Demande d'adhésion au CMS». Ces candidatures seront examinées par le Comité de pilotage avec la participation des membres, et remises à la Direction. La confirmation finale est donnée par le Comité («Vorstand»).

b. Mandat: 3 ans.

c. Les membres peuvent être réélu-e-s sans restrictions (procédure identique à celle de l'élection). Le Comité de pilotage et la Direction proposent des candidat-e-s à la réélection selon l'engagement de ces dernier-ère-s pour le travail de la Société SEP et leur contribution au travail du CMS. Sur la base des missions listées à l'article 4 et surveillées pendant le mandat de membre, les candidatures à la réélection feront l'objet d'une évaluation et d'une décision transparentes, sur la base de critères d'évaluation prédéfinis et non-discriminatoires.

d. Les membres associé-e-s peuvent être nommé-e-s par le Comité de pilotage.

e. Les membres honoraires peuvent être nommé-e-s et doivent être approuvé-e-s par le Comité.

f. Les membres du CMS peuvent aussi être membres du Comité. Ils doivent adhérer strictement aux règles de bonne gouvernance (par ex. s'abstenir de voter en cas de conflits d'intérêts).

Art. 3 Conflits d'intérêts

1. Déclaration de conflits d'intérêts

À la fin de chaque année (31 décembre), les membres du CMS doivent déclarer tout conflit d'intérêts dans un compte-rendu écrit confidentiel au(x) président(s) du CMS et à la Direction.

2. Types de conflits d'intérêts

Étant donné que la Société suisse SEP est 100% indépendante de tout support financier ou autre de l'industrie pharmaceutique, il est particulièrement important que tous les membres du CMS déclarent leurs relations avec l'industrie pharmaceutique.

Il est demandé de déclarer l'ensemble des contributions financières, compensations et honoraires (privés et professionnels) liés à la SEP. Par ailleurs, la recherche sur la SEP et tout autre projet sur la SEP effectués par un-e membre du CMS ou son groupe et pour lesquels l'institut ou l'institution perçoit des contributions financières de l'industrie pharmaceutique doivent être déclarés.

3. Contributions financières privées

Si un-e membre du CMS perçoit des contributions financières privées, le ou la président-e du CMS clarifiera directement avec le ou la membre l'étendue du conflit d'intérêts.

4. Règles pour les membres concerné-e-s par les conflits d'intérêts

Les membres concerné-e-s par les conflits d'intérêts doivent se mettre en retrait du processus de prise de décision et ne sont pas autorisés à voter sur le sujet concerné.

En cas de déclaration sur les médicaments ou d'autres déclarations concernant l'industrie pharmaceutique, les membres du CMS concerné-e-s par des conflits d'intérêts privés sont prié-e-s de s'abstenir.

En cas de désaccord, le service de médiation de la Société SEP trouve une solution avec le membre du CMS concerné, conformément au règlement interne de la Société SEP.

Art. 4 Rôle des membres du CMS

1. Le rôle principal des membres du CMS consiste à

- agir en tant qu'expert-e-s pour le compte du CMS et
- représenter la Société SEP dans des comités nationaux et internationaux.

2. Les missions permanentes sont les suivantes:

- Prendre des initiatives selon les sujets des Groupes de travail.
- Soutenir le travail de la Société SEP et de sa Direction (activement et sur demande).
- Jouer le rôle d'ambassadeur ou d'ambassadrice pour la Société SEP.
- Participer aux réunions et échanges réguliers du CMS.
- Conseiller l'équipe de la Société SEP sur des enjeux professionnels.

3. Missions spécifiques: proposer et initier des sujets pertinents et actuels (activement et sur demande):

- Faire des suggestions et contribuer sur demande et activement: par ex. articles, révisions, fiches d'information sur la SEP, webinaires, ligne téléphonique SEP, sujets centraux, etc.
- Participer activement aux Groupes de travail thématiques.
- Élaborer des sujets dans les groupes concernés.
- Donner des présentations aux événements destinés aux personnes atteintes de SEP.
- Diriger des événements coopératifs destinés aux personnes atteintes de SEP avec la Société SEP.
- Subventions: Préparer des révisions pour les demandes de projets.
- Soutenir la Société SEP dans ses projets marketing et de recherche.
- Soutenir la Société SEP dans son travail de marketing général.
- Prendre des initiatives sur des sujets spécialisés: proposer et donner des précisions sur des domaines thématiques innovants et pertinents.

4. Compétences

- Agir en tant qu'expert-e-s pour le compte du CMS (déclarations, conférences, demandes médiatiques, etc.).
- Représenter la Société SEP au sein de conseils nationaux et internationaux: proposition écrite par le Comité de pilotage à la Direction, décision et confirmation écrite par la Direction.
- Les membres associé-e-s peuvent participer aux Groupes de travail et réaliser des missions sur demande. Ils et elles peuvent assister aux réunions du CMS (sans droit de vote, avec droit de pétition).

5. Responsabilités

- Respect des directives du CMS.
- Engagement constructif et bonne connaissance de la Société SEP et de ses objectifs.

Art. 5 Comité de pilotage, Présidence

Le CMS est présidé par le Comité de pilotage. Celui-ci compte 4 à 7 membres, dont soit 1 président-e et 1 vice-président-e, soit deux co-président-e-s.

1. Nomination du Comité de pilotage

- Élection: Les membres du CMS élisent 4 à 7 membres parmi eux pour représenter le Comité de pilotage. La proposition est soumise à la Direction. La confirmation finale est donnée par le Comité.
- Mandat: 3 ans.
- Les membres peuvent être réélu-e-s sans restrictions (procédure identique à celle de l'élection).
- Le ou la président-e du CMS assisteront aux réunions du Comité en tant que membre(s) consultatif(s) afin de garantir une bonne communication entre le CMS et le Comité. Le ou la président-e du CMS doivent adhérer strictement aux règles de bonne gouvernance.

2. Nomination de la Présidence

- Élection: les membres du CMS élisent un-e président-e et un-e vice-président-e, ou deux co-président-es, parmi eux. Le résultat du vote est soumis à la Direction pour confirmation finale par le Comité.
- Mandat: 3 ans.
- Réélection: 1 réélection est possible (procédure identique à celle de l'élection).

3. Missions

- Composer et coordonner les Groupes de travail.
- Organiser les réunions et échanges réguliers.
- Se charger du congrès «MS State of the Art Symposium».
- Recommander des priorités thématiques pour le financement de la recherche, sur consultation du CMS et du CSS, conformément aux spécifications communiquées par le Comité. Garantir une bonne communication sur cette mission avec le Comité.
- Recommander un-e président-e ou une présidente pour le CSS à la Direction.
- Se charger d'une conférence de recherche annuelle à destination des non-spécialistes.
- Évaluer les (nouvelles) demandes d'adhésion des membres du CMS.

4. Compétences

- Composer des groupes d'experts ad hoc (par ex. Covid-19).
- Répartir les affectations en fonction des membres et Groupes de travail.
- Décerner un «Prix suisse pour la recherche sur la sclérose en plaques» (max. 100 000 CHF tous les 2 ans, sans réduction pour le budget habituellement alloué à la recherche), présenté à l'occasion d'un événement public et annuel de recherche de fonds.
- Faire des propositions pour la composition du CMS.
- Assurer la gestion du contenu et de la qualité du CMS.

5. Responsabilités

- Gestion du CMS.
- Garantir une communication régulière avec la Direction.
- Assurer le respect des directives du CMS.

Art. 6 Comité des subventions scientifiques (CSS)

Les subventions de recherche sont allouées tous les 2 ans.

1. Nomination de la Présidence

- Élection: Le Comité de pilotage, représenté par le ou la président-e du CMS, soumet une proposition à la Direction. La confirmation finale est donnée par le Comité.
- Mandat: 2 ans (= 1 cycle d'évaluation).
- L'ancien président ou l'ancienne présidente peut exercer les fonctions de membre du CSS sans restrictions, et être réélu-e à la Présidence après une période d'inéligibilité de deux cycles.

2. Nomination des membres

- Élection: Le ou la président-e nomme les membres.
- Le mandat expire à l'issue du 2^e cycle d'évaluation.
- Les membres peuvent être réélu-e-s.

3. Critères de nomination des membres

- Membres nationaux (50%) & internationaux (50%).
- 1 PwMS avec formation scientifique.
- Les membres du CMS peuvent jouer le rôle d'examineurs ad hoc, sans faire forcément partie du CSS.
- 1 membre du Comité de pilotage du CMS occupe un siège consultatif au CSS.

4. Conflits d'intérêts

- Les membres du CSS doivent déclarer tout conflit d'intérêts dans un compte-rendu écrit confidentiel à la Présidence du CSS et à la Direction.
- De potentiels conflits d'intérêts peuvent survenir:
 - En raison de relations de tout type avec des entreprises pharmaceutiques ou d'autres entreprises qui travaillent à développer de nouveaux traitements (activités de conseil, partenariats, soutien à la recherche, actions ou autres bénéfices financiers).
 - Si un membre du CSS est l'investigateur principal ou co-investigateur d'un projet de recherche qui participe à la demande de subvention.
 - Si une personne faisant partie de l'institution des membres du CSS est l'investigateur principal ou co-investigateur d'un projet de recherche qui participe à la demande de subvention.
- Les membres du CSS concernés par un conflit d'intérêts doivent se mettre en retrait du processus de prise de décision et du vote pour la (les) demande(s) de projet(s) de recherche concernée(s).

5. Missions

- Évaluer les demandes de subventions de recherches.
- Participer à la réunion d'évaluation des subventions.
- Créer une liste adoptée par consensus des projets de recherche dignes d'être financés (avec le montant du financement).
- Examiner les rapports des projets financés.

6. Compétences

- Faire intervenir des examinateurs externes (experts nationaux / internationaux).
- Soumettre une recommandation de financement à la Direction (en accord avec le budget) pour approbation par le Comité.

7. Responsabilités

- Respecter le budget fixé par le Comité.
- Respecter les directives de subvention.
- Être responsable de la Société SEP en ce qui concerne le contrôle de la qualité et la gestion des subventions.
- S'assurer que les subventions allouées sont effectivement utilisées pour l'objectif explicite des projets.

8. Remboursement

Le (La) Président(e), les membres du CSS et les examinateur-trice-s sont remboursé-e-s conformément aux directives du «mémo des honoraires» de la Société SEP.

Art. 7 Divers

1. Élections

Toutes les élections et réélections au sein du CMS et du CSS doivent être réalisées conformément aux Statuts de la Société SEP (par ex. vote à l'aveugle, nombre de voix nécessaires pour l'élection, délai de candidature avant le vote).

2. Rôle de la Direction (art. 7 des Statuts)

- Elle constitue le point de référence pour le CMS, le Comité de pilotage et le CSS.
- Elle fournit un soutien administratif au CMS.
- Elle organise des réunions mensuelles (par téléconférence) avec le CMS et le Comité de pilotage.
- Elle assiste aux réunions du CMS tel que requis et sur invitation.

3. Rôle du Comité (art. 6 des Statuts)

- Il définit le cadre financier (c'est-à-dire le budget) et porte la responsabilité finale des finances.
- Il prend des décisions stratégiques.
- Il approuve les élections.
- Un-e membre du Comité peut siéger au CSS en tant que membre consultatif.

Art. 7 Entrée en vigueur

Le présent règlement entre en vigueur sur décision du Comité le 02.12.2022 et remplace le règlement du 02.12.2016.

Zurich, 02.12.2022