

Charte de fonctionnement du Conseil Médical et Scientifique pour le Syndrome de Williams et Beuren

Version mars 2025

Le présent document définit le mode de fonctionnement du Conseil Médical et Scientifique (CMS) pour le syndrome de Williams et Beuren (SWB) et les relations qu'entretiennent ses membres avec les associations Autours des Williams et la Fédération française du syndrome de Williams et Beuren.

Article 1 : Rôle des membres du CMS

- 1) Les associations financent des projets de recherche internationaux sur le syndrome de Williams quand elles le peuvent. Un appel est lancé une fois par an, avec un montant disponible défini au moment de l'appel. Le CMS a pour rôle d'assister les associations dans le domaine scientifique. Il les conseille dans la rédaction des appels à projets, et dans la sélection des meilleurs projets de recherche sur la base de leur mérite scientifique. Si nécessaire, il participe également au suivi de ces projets de recherche.
- 2) Le CMS peut être sollicité pour répondre aux questions de santé ou scientifiques posées par les adhérents et concernant le SWB. Les messages sont anonymisés (dans les deux sens, familles et membres du CMS).
- 3) En cas de besoin, le CMS guidera les associations dans l'élaboration du programme des réunions d'information à caractère scientifique ou médical.
- 4) Le CMS peut être sollicité pour la rédaction ou la validation des textes scientifiques élaborés par les associations, qu'ils soient destinés aux professionnels, aux malades ou au grand public.

Article 2 : Modalités d'entrée au CMS

L'intégration au CMS s'effectue après accord du président du CMS, et approbation des représentants des associations Autour des Williams et Fédération française.

Article 3 : Engagements des membres du CMS

Les membres du CMS s'engagent à :

- Apporter une contribution impartiale et désintéressée aux actions à caractère scientifique ou médical des associations.
- Respecter les principes déontologiques et législatifs en rapport avec leur activité.
- Ne pas utiliser leur participation directe ou indirecte à l'activité des associations à des fins de promotion ou de publicité.
- Participer aux événements à caractère scientifique ou médical organisés par les associations, s'ils sont sollicités et dans la mesure du possible.

Article 4 : Election du Président du CMS

Le(la) président(e) du CMS doit être membre du CMS. Il(elle) est élu(e) par les membres du CMS pour une période de 4 ans, renouvelable.

Article 5 : Rémunération et remboursements de frais

Les membres du CMS ne peuvent recevoir aucune rétribution en raison des fonctions qui leur sont confiées. Seuls sont possibles des remboursements de certains frais (déplacement, logement etc.) sur

présentation de justificatifs, dans le cadre de missions ou d'évènements sollicités par les associations.

Article 6 : Modalités de sortie du CMS

Les associations pourront décider, quand elles le jugeront utile, de changer un membre du CMS. Elles en informeront tous les membres du CMS. La démission d'un membre du CMS doit être adressée par écrit (mail) aux représentants des associations et au (à la) Président(e).

Article 7 : Modalités d'organisation entre Autour des Williams et la Fédération française du SWB

La participation financière (dons, subventions ...) de l'association Autours des Williams et de la Fédération française du SWB est fixée chaque année en fonction des moyens de chaque organisation et de l'investissement financier consenti. Un appel à projets de recherche sera lancé conjointement, si possible chaque année.

Un membre de l'association Autour des Williams et un membre de la Fédération française siègent au CMS en tant que représentants attitrés. Ils sont nommés par leur bureau respectif. Ils représentent les adhérents de leurs associations respectives. Ils ne participent pas à l'évaluation des projets de recherche.

La décision finale d'approbation ou de refus du financement du projet de recherche scientifique, appartient au conseil d'administration de chacune des deux associations. Chaque conseil décide pour la somme engagée par son association.