

Statuts du Swiss Working Group for Cystic Fibrosis (SWGCF)

Révision novembre 2014

Art. 1 Nom et siège

Le Swiss Working Group for Cystic Fibrosis (SWGCF) est une association de médecins et de chercheurs de Suisse ayant un intérêt pour les enfants et les adultes atteints de mucoviscidose (CF).

Le SWGCF a son siège au lieu de travail de l'un de ses co-présidents.

Art. 2 Intention et buts

Le SWGCF vise à promouvoir le traitement, la recherche et l'enseignement dans le domaine de la CF par l'échange de connaissances intra- et interdisciplinaires, et veille à ce que les meilleurs soins soient appliqués aux patients CF en Suisse selon les critères internationaux.

Art. 3 Activités

Les activités du SWGCF sont les suivantes :

- = Le SWGCF est l'interlocuteur pour les comités et institutions nationales et internationales concernant les questions médicales liées au diagnostic, à la gestion et au traitement de la CF
- = La mise à niveau des médecins sur les nouvelles procédures de diagnostic et de traitements de la maladie.
L'encadrement et le soutien scientifique au programme de dépistage néonatal de la CF en Suisse.
- = L'initiation, le soutien et la coordination des activités de recherche dans le domaine de la CF
- L'évaluation des projets scientifiques dans le domaine de la CF au sein de la Commission de recherche du SWGCF et de la Société Suisse pour la Mucoviscidose (CFCH).

Art. 4 Membres

Le SWGCF se compose de membres ordinaires, extraordinaires, et de membres institutionnels.

Tout professionnel académique engagé activement dans la recherche sur la CF, l'enseignement ou le traitement de patients, peut devenir un membre ordinaire du SWGCF.

Les professionnels non universitaires travaillant dans le domaine de la CF peuvent devenir membres extraordinaires du SWGCF.

Les membres institutionnels sont des personnes morales.

Les membres extraordinaires et les personnes morales n'ont pas le droit de vote et ne peuvent pas être élus dans le Comité exécutif ou la Commission de recherche.

Art. 5 Affiliation, adhésion and démission

Les demandes d'adhésion au SWGCF, en tant que membre ordinaire, extraordinaire ou institutionnel doivent être adressées à l'un des co-présidents.

Les demandes d'adhésion sont présentées à l'Assemblée Générale du SWGCF au printemps ou en automne et approuvées à la majorité simple.

Sur demande écrite, un membre peut démissionner et dès lors perd son statut à la fin de l'année civile.

Sur demande écrite, le Comité exécutif peut proposer à l'Assemblée Générale l'exclusion d'un membre, après évaluation du dossier et audition de la personne concernée. La majorité des deux tiers des membres présents à l'Assemblée est requise pour l'exclusion d'un membre.

Art. 6 Organisation

Les organes du SWGCF sont :

- L'Assemblée Générale formant le SWGCF
- Le Comité exécutif
- La Commission de recherche

Le Comité exécutif comprend les membres suivants :

- Deux co-présidents. Les co-présidents sont un pédiatre et un médecin d'adultes, les deux travaillant dans un centre CF en Suisse. Au moins un co-président doit être pneumologue de formation.
- Le secrétaire du SWGCF
- Le président de la Commission de recherche

Les 2 co-présidents se partagent les tâches de la présidence, en particulier celles liées plus spécifiquement aux aspects pédiatriques et adultes de la CF.

Le Comité exécutif dirige les affaires administratives du SWGCF et défend les intérêts de ses membres. Le secrétariat est organisé au lieu de travail du secrétaire.

La Commission de recherche est composée d'un nombre non limité de membres ordinaires du SWGCF. Elle édicte ses propres règles qui sont périodiquement adaptées par le SWGCF. Au moins l'un des co-présidents est membre de la Commission de recherche.

Le SWGCF se réunit au moins deux fois par an pour une Assemblée Générale. La réunion inclut une partie administrative et une partie médicale et/ou scientifique. Elle contribue à l'amélioration de la formation professionnelle. Les co-présidents sont responsables de la préparation et de l'organisation de la réunion.

Le SWGCF peut constituer des groupes d'experts portant sur des domaines spécifiques de la CF.

Les compétences du SWGCF sont les suivantes :

- Election des membres ordinaires, extraordinaires et des personnes morales du SWGCF
- Election du Comité exécutif
- Election des membres de la Commission de recherche
- Acceptation et changement des règles de la Commission de recherche
- Nomination de représentants du SWGCF à des commissions nationales et internationales et à des groupes de travail pour établir des liens et des collaborations.
- Appel à des commissions et groupes de travail au sein du SWGCF et nomination des responsables de ces groupes. Ces commissions et groupes de travail doivent rendre compte de leurs activités aux Assemblées Générales.

Chaque membre du Comité exécutif est élu pour quatre ans par l'Assemblée Générale au cours d'une élection ouverte et sur le principe de la majorité simple. Une seule réélection est possible.

Art. 8 **Acceptation des statuts**

Ces statuts entrent en vigueur le jour de leur acceptation par l'Assemblée Générale du SWGCF.

Décembre 2014

PD Dr. Alain Sauty
Dr. Dominik Müller-Suter
Dr. Markus Hofer
PD Dr. Alexander Möller