CHARTE SWISS RARE EYE DISEASE NETWORK

1. Buts

Le Swiss Rare Eye Disease Network est un réseau d'experts interdisciplinaires pour les groupes de maladies congénitales ou acquises suivantes :

(1) maladie génétique de l'œil ou malformation de l'œil et des structures annexes.
(2) maladie inflammatoire de l'œil
(3) maladie vasculaire de l'œil

L'objectif du réseau est de fournir des soins optimaux aux patients atteints de maladies ou de malformations oculaires congénitales ou acquises rares, mais aussi de soutenir au mieux leurs soignants et leur entourage. Le réseau souhaite contribuer au développement, à l'évolution, à la multiplication et à la diffusion des connaissances et des possibilités de traitement dans l'intérêt des patients, dans le cadre d'une collaboration interdisciplinaire avec les médecins, les partenaires du secteur de la santé, les institutions et les organisations de patients, et peut jouer un rôle d'intermédiaire dans des études menées à l'échelle nationale, pour lesquelles les chercheurs ou l'industrie cherchent des partenaires contractuels.
Le Swiss Rare Eye Disease Network se charge de mettre en relation un patient souffrant d'une maladie oculaire rare avec un expert de sa maladie en Suisse ou à l'étranger s'il n'y en a pas en Suisse, pour la meilleure prise en charge possible.

Le réseau ne poursuit pas d'objectifs commerciaux et ne cherche pas à faire de bénéfices. Il est politiquement indépendant.

2. Membres

Admission
Peuvent devenir membres du groupe les personnes physiques qui se préoccupent d'une maladie et souhaitent contribuer aux objectifs décrits ci-dessus. Cela inclut les représentants d'organisations de patients.
La demande d'adhésion au Swiss Rare Eye Disease Network doit être adressée par e-mail à l'un des membres du comité de coordination. Le comité de coordination décide de l'admission de nouveaux membres.
La qualité de membre s'éteint - pour une personne physique : par démission, exclusion ou décès.

Démission, exclusion
La démission d'un membre du groupe est possible à tout moment et doit être notifiée par écrit. La lettre doit être adressée par e-mail au comité de coordination.

Un membre peut être exclu du groupe à tout moment, notamment s'il/elle empêche le groupe d'atteindre ses objectifs et/ou met ceux-ci en danger. La décision d'exclusion est prise par le comité de coordination (majorité des 3/4). La décision d'exclusion doit être prise par écrit.

Cotisation des membres

L'adhésion est gratuite. Le comité de coordination fonctionne sans compensation financière.

3. Organisation du Swiss Rare Eye Disease Network

Réunion annuelle du Swiss Rare Eye Disease Network

Les membres du Swiss Rare Eye Disease Network se rencontrent une fois par an lors de la réunion annuelle. Cette réunion a lieu chaque année dans le cadre de la réunion annuelle de la SSO. La réunion annuelle est l'occasion d'élire ou de réélire les membres du comité de coordination, de présenter les nouveaux membres et de planifier les travaux scientifiques.

Le comité de coordination

Il est composé d'au moins quatre membres : un président et un comité exécutif d'au moins trois personnes qui assistent directement le président dans ses tâches.
Un membre est élu coordinateur/président du Swiss Rare Eye Disease Network, un membre est élu coordinateur scientifique, un ou deux membres sont élus coordinateurs des relations avec l'association faîtière SOG. Les membres du comité de coordination doivent faire part de leur candidature ou de leur démission avant la réunion annuelle. Ils sont élus à la majorité des membres du Swiss Rare Eye Disease Network pour 1 an, avec possibilité de réélection.

Les tâches du comité de coordination sont les suivantes :
- Organiser les réunions du Swiss Rare Eye Disease Network : Date / Ordre du jour /
- Rapports des réunions.
- Accueillir les nouveaux membres.
- Coordonner des actions avec d'autres réseaux.
- Créer un réseau de spécialistes en Suisse.
- Développer des actions, y compris leur budget, qui servent les objectifs du Swiss Rare Eye Disease Network.
- A cet effet, le comité de coordination peut créer des commissions et des sous-commissions.
- Créer des sous-groupes dont les membres sont invités parmi les membres du Swiss Rare Eye Disease Network.
- Proposer des actions spécifiques avec les patients et les organisations de patients.

Les réunions

Le comité de coordination se réunit si possible deux fois par an. Celles-ci se tiennent - en fonction du calendrier et de la composition du comité - dans le cadre d'une réunion ou d'une formation continue. Les réunions en ligne sont autorisées.

Chaque réunion doit être annoncée à l'avance, avec un ordre du jour.

Ressources

Les membres du réseau travaillent sans compensation financière et ne recherchent pas activement de soutien financier. Sur demande, le groupe peut recevoir des contributions de sponsoring. La réception de sponsors et de subventions doit être discutée et approuvée à l'unanimité par le comité de coordination. L'attribution des fonds doit être discutée et décidée lors de l'assemblée générale.

La présente charte a été approuvée le 25.3.2024 par tous les membres fondateurs et est entrée en vigueur à cette date.
En cas de doute, la version allemande de la charte fait foi.

Zurich, le 25 mars 2024

Les members fondateurs (par ordre alphabétique):
Pascal Escher
Christina Gerth-Kahlert
Yan Guex-Crosier
Florence Hoogewoud
Stephan Hüsler
Anja Palmowski-Wolfe
Kristina Pfau

Addendum 5.2.2026 : Le conseil d'administration de la SSO a approuvé la demande de création du groupe de travail (GT) Maladies rares de l'œil conformément à la charte et à la liste actuelle des membres.