

Paris le 10 12 2010

Chèr(e) collègue, chère(e) ami(e)

Au nom des valeurs que nous souhaitons partager et porter avec vous, nous nous portons aujourd'hui candidats à la constitution du bureau du Groupe Français de Recherche de la Sclérodémie. Dans ce cadre, nous sollicitons votre soutien.

### **Pourquoi cette candidature aujourd'hui ?**

Tout en s'inscrivant dans la continuité du travail des équipes précédentes, nous souhaitons promouvoir une vision et une structure rénovées du GFRS, à laquelle tous ceux qui le souhaitent seront associés dans une logique nationale, élargie au monde de la Francophonie, intégrant donc les compétences de chacun, afin de :

- Fédérer une recherche clinique collaborative de haut niveau et la promouvoir ensemble, à l'aune de la collaboration de chacun.
- Poursuivre la démarche essentielle de soutien aux travaux de recherche fondamentale, en ouvrant à toutes et à tous la possibilité de participer aux projets qui seront sélectionnés selon des procédures externalisées et anonymisées.
- Continuer à répondre étroitement aux demandes des patients et de leurs associations représentatives, en lien notamment avec l'Association des Sclérodermiques de France.

### **Comment envisager ce triennat ?**

En garantissant les initiatives exemplaires menées jusqu'alors au service des patients atteints de Sclérodémie, tout en proposant une répartition transversale des tâches au sein du GFRS, qui deviendra le **Groupe Francophone de Recherche sur la Sclérodémie**. Nous proposons donc de constituer 4 groupes de travail dans les domaines suivants :

- *Relation aux patients et communication*, incluant le site web
- *Recherche clinique et essais thérapeutiques*, en s'appuyant sur les infrastructures des Centres de Référence et de Compétence, pour y rattacher officiellement toutes les autres Compétences existantes ou émergentes, et ce en lien aussi avec les différentes Sociétés Savantes
- *Recherche fondamentale et modèles expérimentaux*, dans une logique fédérative pour capitaliser sur les projets portés par les équipes INSERM, CNRS, Jeunes Equipes et Associées et développer la recherche translationnelle, renforçant ainsi la productivité scientifique du GFRS au bénéfice de tous
- *Handicap et retentissement socioprofessionnel et psychologique*, qui constituera un enjeu majeur pour les années à venir

### **Avec qui ?**

*Avec chacun d'entre vous*, y compris ceux qui ont déjà fait acte de candidature, *afin de s'inscrire dans la continuité, mais aussi de se porter garant de l'ouverture à chacun*, qui pourra s'impliquer dans un ou plusieurs de ces groupes selon ses intérêts et compétences. Pour ce faire, nous avons constitué l'équipe suivante

**Président :** Dominique Farge  
**Vice-président :** Pierre-Yves Hatron  
**Secrétaire :** Isabelle Marie  
**Trésorier :** Luc Mouthon

Votre vote est important et nous comptons sur vous. Votre voix déterminera pour les 3 ans à venir les modalités de fonctionnement, la production et la lisibilité des actions de notre Groupe Collaboratif de Recherche, à poursuivre ensemble, au profit des Patients, grâce à qui et avec qui nous nous sommes structurés au fil des ans. Très sincèrement à vous,

Dominique Farge



Pierre Yves Hatron



Isabelle Marie



Luc Mouthon

