

Paris le 20 12 2010

Chèr(e) membre du GFRS, chèr(e) collègue, chèr(e) ami(e),

**Tout d'abord, et au nom de la nouvelle équipe élue au bureau du GFRS, nous tenons à vous remercier pour votre vote et votre confiance.** Nous saluons également tout le travail accompli par :

- Jean Cabane, devenu conseiller technique pour l'Association Française de la Sclérodémie après 6 ans à la Présidence du GFRS, et avec qui nous aurons toujours à cœur d'échanger
- Joelle Cabane, dont le dévouement et le travail au service des patients et du Groupe, sont pour nous exemplaires
- Patrick Carpentier, dont la vision « vasculaire » de la Sclérodémie systémique, est riche d'ouverture et d'échanges avec la Société de Médecine Vasculaire
- Yannick Allanore, membre du board de l'EUSTAR, qui, avec d'autres, nous permettra de développer les liens avec la rhumatologie

Nous souhaitons aujourd'hui rassembler les compétences de chaque membre du GFRS, quelle que soit sa spécialité d'origine, son lieu ou mode d'exercice, pour tous ensemble et en lien étroit avec les patients et leurs Associations, au 1er rang desquelles avec l'Association Française de la Sclérodémie :

- 1 **Assurer la continuité des travaux et projets du GFRS** et dans ce cadre :
  - a. **le site web, [www.sclerodermie.org](http://www.sclerodermie.org)**, fonctionne de manière inchangée et les réponses aux questions des patients sont assurées, tout en faisant appel à de nouveaux volontaires dans le bureau pour s'impliquer dans cette activité
  - b. **la date du 4 janvier pour le dépôt des demandes de bourse** n'est pas modifiée,

Merci d'adresser vos projets par courrier postal ou par mail au plus tard à minuit le 4 janvier (cachet de la poste ou heure du mail faisant foi) au **Pr Isabelle Marie, Secrétaire du GFRS,**

**Département de Médecine interne, CHU Rouen-Boisguillaume 76031 Rouen Cedex**

**Tél : 02 32 88 90 03 Fax : 02 32 88 90 26 e-mail: [isabelle.marie@chu-rouen.fr](mailto:isabelle.marie@chu-rouen.fr)**

*Bien veiller à produire une version anonymisée*, incluant donc :

- A Titre, appartenance, constitution de l'équipe, budget et références de l'équipe sur le thème
- B Synopsis 2 pages maximum sans les auteurs
- C Projet, références bibliographiques correspondantes, budget détaillé

- 2 **Elargir notre Groupe au monde la Francophonie et à de nouveaux membres issus d'horizons et de spécialités variées et complémentaires**, travaillant dans les différents secteurs utiles aux progrès « pour mieux vivre avec la Sclérodémie »
- 3 **Mettre en place les 4 groupes de travail du bureau pour fédérer et promouvoir la recherche clinique et fondamentale**, avec chaque membre du GFRS qui y trouvera sa place et un appui
  - a. *Relation aux patients et communication*, incluant le site web
  - b. *Recherche clinique et essais thérapeutiques*,
  - c. *Recherche fondamentale et modèles expérimentaux*
  - d. *Handicap et retentissement socioprofessionnel et psychologique*.
- 4 **Assurer la recherche des fonds et des financements nécessaires**, avec et au nom de chacun d'entre vous, pour ensemble rendre compte aux patients et aux donateurs.

En cette fin d'année, nous vous souhaitons de passer de bonnes fêtes de fin d'année en espérant qu'elles vous permettront de trouver un peu de repos. La « lettre du Bureau » vous parviendra mi janvier, avant de réunir le Conseil d'administration au premier semestre 2011 pour planifier la poursuite des actions proposées.

Dans cette attente, croyez, Chèr(e) collègue, chèr(e) ami(e), chèr(e) membre du GFRS, à nos salutations les meilleures et les plus sincères.

**Dominique Farge, Présidente**



**Pierre Yves Hatron, Vice Président,**



**Isabelle Marie, Secrétaire,**



**Luc Mouthon, Trésorier**

