



www.sclerodermie.org

En 2011

MISSION :

Promouvoir la recherche scientifique sur la Sclérodermie dans une logique d'excellence, ouverte à tous, étendue à la Francophonie afin d'améliorer le soin aux patients atteints de Sclérodermie et informer tous les partenaires impliqués, incluant les patients et leur familles, des progrès en cours.

VISION :

Une vision rénovée du GFRS, élargie à la Francophonie, repose sur la nécessité d'œuvrer ensemble autour de la Sclérodermie à :

- Promouvoir l'Excellence Scientifique et la Recherche,
- Améliorer les Connaissances et l'Education sur la maladie, avec nos différents partenaires,
- Améliorer notre gouvernance pour une meilleure efficacité et lisibilité de notre fonctionnement et de nos actions,
- Diversifier et augmenter nos Ressources pour renforcer les activités du GFRS.

GFRS : association à but non lucratif, qui a pour objet (JO 2011, art 2) :

- de susciter et de faciliter les travaux de recherche clinique, fondamentale et bibliographique concernant la sclérodermie,
- de diffuser les résultats de ces travaux auprès des étudiants, médecins, praticiens, hospitaliers, malades et public concernés,
- de promouvoir des contacts et des échanges entre les diverses équipes médicales concernées par la sclérodermie,
- de faciliter les protocoles de recherche et les équipements des services et laboratoires engagés dans la recherche sur la sclérodermie,
- de faciliter la formation continue des équipes médicales, para médicales et infirmières des services engagés dans la recherche et la prise en charge médicale de la sclérodermie,
- de faciliter la communication entre : *les malades atteints de sclérodermie et leur association, *les médecins et chercheurs concernés par cette maladie, *les laboratoires biologiques et pharmaceutiques, *les sociétés savantes concernées par cette maladie.

SIEGE (JO 2011, art 3) :

Le nouveau siège de l'association est fixé à Unité de Médecine Interne et Pathologie Vasculaire, 6^{ème} étage, lavande 6, Hôpital St Louis, 1 avenue Claude Vellefaux, 75475 PARIS Cedex 10

CONSEIL D'ADMINISTRATION (JO 2011, art 8) :

L'association est représentée par son Conseil d'Administration qui élit en son sein à bulletin secret pour deux ans un bureau composé de : un président, un vice-président, un trésorier, un secrétaire.

COMMENT DEVENIR MEMBRE ? :

Le GFRS est ouvert à tous cliniciens et chercheurs, francophones, mais tous les membres doivent être à jour de leur cotisation.....

Cotisation de 20 euros à adresser au secrétariat du GFRS : www.sclerodermie.org

Cher(e) Collègue, Cher(e) Ami(e),

Quinze ans après sa création, le GFRS a grandi. Quatre « centres de référence » (1 à Lille, 2 à Paris, 1 à Strasbourg) pour la prise en charge des Maladies Auto-immunes rares ont été créés depuis six ans. D'importants moyens ont été investis à l'échelon National lors du plan Maladies Rares (2000–2004) pour organiser et améliorer l'accès et la qualité des soins et promouvoir des protocoles de prise en charge des patients. Ces sites de « référence » travaillent aujourd'hui dans le cadre de réseaux de soins en lien avec les 22 centres de « compétence » répartis sur l'ensemble du territoire Français pour la prise en charge de la « Sclérodémie ». Les associations de patients, au premier rang desquelles l'ASF, ont largement contribué et soutenu de manière continue le GFRS, ont-elles évolué, se sont diversifiées et ouvertes à l'Europe en lien avec d'autres associations de patients, concernées elles aussi par cette maladie (AFL+, Association du Sjogren...). Les laboratoires pharmaceutiques ont mis au point de nouveaux médicaments, non seulement dans le domaine de l'HTAP, mais aussi pour la prise en charge des différentes co-morbidités induites par la maladie.

Tous ces facteurs sont à l'origine d'importants changements dans la prise en charge de la Sclérodémie. Le GFRS doit aujourd'hui adapter sa politique de recherche et son mode de fonctionnement pour répondre aux ***nouvelles demandes des patients et des professionnels à l'échelon national et aux enjeux de la compétition internationale.*** Cette occasion unique d'évolution est relativement rare et nous nous devons ensemble de savoir saisir cette opportunité pour promouvoir une ***vision et une structure rénovées du GFRS, tout en capitalisant sur le travail des équipes précédentes.***

Conformément aux propositions qui ont conduit en décembre 2010 à l'élection du nouveau Bureau du GFRS, nous avons développé dans le document suivant les objectifs de recherche et les actions à développer par les membres du GFRS. Ma responsabilité en tant que Présidente, est de s'assurer que notre Vision est partagée. Nous avons élaboré cette stratégie avec l'ensemble des membres du Conseil d'Administration, et avec différents experts extérieurs réunis dans différents Comités, qui travailleront dorénavant en lien avec le GFRS. Avec ces nouveaux membres, nous nous sommes concertés depuis 6 mois pour s'assurer que cette vision rénovée du GFRS élargi à la Francophonie, et nos objectifs sont compris et acceptés par chacun de manière à, ensemble :

- Promouvoir l'Excellence Scientifique et la Recherche,
- Améliorer les Connaissances et l'Education sur la maladie, avec nos différents partenaires,
- Augmenter la lisibilité de notre fonctionnement et de nos actions,
- Diversifier nos Ressources.

Cette nouvelle vision du GFRS permettra de renforcer l'excellence scientifique et de continuer à améliorer le devenir des patients atteints de sclérodémie.



D. FARGE
Présidente du GFRS

NOS DIX OBJECTIFS :

1. Augmenter la lisibilité scientifique du GFRS à l'échelon national et international
2. Améliorer notre système informatique : site web
3. Développer et enrichir la journée nationale du GFRS des centres de référence et de compétence en partenariat avec les sociétés savantes associées
4. Développer l'éducation thérapeutique avec les patients et leurs associations
5. Promouvoir de nouveaux essais de recherche clinique fédératifs, incluant tous les membres du GFRS et développer la recherche autour du handicap
6. Maintenir le soutien à la recherche fondamentale
7. Développer une base de données commune avec tous les partenaires
8. Construire un programme d'enseignement équilibré selon les initiatives locales avec validation et promotion au nom du GFRS
9. Développer une nouvelle stratégie de levée de fonds
10. Améliorer la communication parmi nos membres

NOUVELLES STRUCTURES EN 2011 :

1- Représentants nommés des Sociétés savantes

Représentants	Société savante
Pr. Pascal Roblot	SNFMI Médecine Interne
Pr. M-Sylvie Doutre	SFD Dermatologie
Pr. Hilario Nunes	SPLF Pneumologie
Dr. Isabelle Lazareth	SFMV microcirculation
Pr. Serge Poiraudreau	SOFEMER Handicap
Pr. Jean Sibia	SFR Rhumatologie
Pr. Gérard Amarenco	SFRF

2- Représentants des centres de référence, de compétence

3- Membres du GFRS ouvert à la francophonie (N=110)

QUELQUES CHIFFRES de 2002 à 2011 :

Nombres d'articles publiés :

- Etudes cliniques (n=18) : 3 en cours, 13 publiées, 2 non publiées
- Etudes fondamentales (n=46) : 5 en cours, 37 publiées, 4 non publiées

Impact Factor des publications :

- - Etudes cliniques d'IF > 3 : n=23/29
- - Etudes fondamentales d'IF > 3 : n= 66/68