

Règlement intérieur de la Société Francophone de Greffe de Moelle et de Thérapie Cellulaire

1

Version	Auteur	Date
V1	Jacques Mournaud	22 février 2018
V2	JM / GROUPE DE TRAVAIL SFGM-TC	28 mars 2018
V3	CA	11 avril 2018

Table des matières

Règlement intérieur de la Société Francophone de Greffe de Moelle et de Thérapie Cellulaire	1
Préambule :	3
I – Les membres de l’association	3
Article 1^{er} – Devenir membre de l’association	3
Article 2- Cotisation	4
Article 3- Procédure disciplinaire	5
Article 4 – Perte de la qualité de membre	5
II – Fonctionnement et activités de l’association	5
Article 5 – Tenue de la comptabilité de l’association	5
5.1 – Missions du Trésorier	5
5.2 – Cabinet d’Expertise comptable	6
Article 6 – Comité scientifique	6
6.1 – Remise de prix	7
6.2 – Organisation des ateliers d’harmonisation des pratiques	7
6.3 – Etudes rétrospectives	7
6.4 – Etudes prospectives	7
Article 7 – Unité de recherche clinique	8
7.1 – Missions de l’Unité de recherche clinique	8
7.2 – Organisation de l’Unité de recherche clinique	9
Article 8 – Secrétariat	9
Article 9 – Groupe pédiatrique de la SFGM-TC	9
Article 10 – Groupe Maladies Auto-immunes et Thérapie Cellulaire de la SFGM-TC (MATHEC) ..	10
Article 11 – Groupe Francophone des Infirmiers et Coordinateurs de Greffe de Moelle osseuse (GFIC-GM)	10
Article 12 – Groupe JACIE francophone	11
Article 13 – Congrès annuel de la SFGM-TC	11
Article 14 – Exploitation du site web	12
Article 15 – E-learning	12
Article 16 – CRYOSTEM	12
Article 17 – Autres interventions de la SFGM-TC	12

Préambule :

Le présent acte constitue le règlement intérieur de la Société Francophone de Greffe de Moelle et de Thérapie Cellulaire, laquelle a pour buts :

- de promouvoir la recherche et les échanges scientifiques,
- d'améliorer la qualité des soins et des techniques,
- de diffuser les connaissances,
- de développer l'information et les échanges avec les patients et les familles,
- d'établir les relations utiles pour représenter la greffe de cellules hématopoïétiques et la thérapie cellulaire auprès de sociétés ou d'organismes publics ou privés, nationaux ou internationaux.

Il complète les statuts en précisant certains points ayant trait au fonctionnement interne de l'association.

Le règlement intérieur est rédigé et tenu à jour par le Conseil d'administration. Chaque modification doit être approuvée par l'Assemblée générale et n'entre en vigueur qu'à compter de cette approbation.

En cas de contradiction, les stipulations des statuts s'appliquent par priorité sur le règlement intérieur.

Le règlement intérieur est transmis à l'ensemble des membres de l'association ainsi qu'à chaque nouvel adhérent. Il est accessible sur le site internet de la SFGM-TC protégé par un mot de passe pour être consultable uniquement par les membres de la société. Les modalités d'adhésion à l'association prévues à l'article 1^{er} sont néanmoins accessibles sur la partie publique du site internet.

3

Le règlement intérieur est obligatoire en toutes ses dispositions pour tous les membres de l'association.

Dans le cadre de ce règlement intérieur, on entend par centre relevant de l'association, tout service d'un hôpital (1) qui réalise des autogreffes ou des allogreffes de cellules souches hématopoïétiques, (2) dont au moins un membre est membre actif de l'association, (3) dont l'investigateur principal a donné son autorisation pour l'utilisation par l'association des données de son centre, obtenues de la base de données de l'EBMT, et (4) qui participe aux études de l'association. La liste de ces centres est établie par le Conseil d'Administration de l'association et publiée sur la partie à accès restreint du site internet de l'association.

I – Les membres de l'association

Article 1^{er} – Devenir membre de l'association

Toute personne intéressée par le domaine de la greffe de cellules hématopoïétiques et/ou de la thérapie cellulaire, quelle que soit sa discipline, peut faire acte de candidature.

La demande d'adhésion doit être faite sur le site internet de la SFGM-TC. Elle doit être accompagnée du formulaire de parrainage téléchargeable dûment complété, indiquant 2 membres actifs ou

membres d'honneur de l'association qui soutiennent l'adhésion.

Un accusé de réception de la demande d'adhésion est envoyé automatiquement par le site internet à l'intéressé. La date de cet accusé de réception constitue le point de départ du délai de quatre mois prévu à l'article 7c des statuts.

La demande d'adhésion comporte également le souhait de rattachement du candidat à l'un des six collèges prévus à l'article 7b des statuts, exprimé en fonction de son activité principale.

Le Président de l'association informe les membres du Conseil d'administration des demandes d'adhésion au plus tard lors de la convocation du Conseil d'administration appelé à se prononcer sur ces demandes. L'adhésion ainsi que le choix du collège de rattachement ou le refus de la candidature, décidés dans les conditions des articles 7b et 7c des statuts, sont notifiés au candidat dans un délai de cinq mois à compter de la réception de sa demande d'adhésion, par email.

Article 2- Cotisation

L'adhésion des membres actifs et associés est soumise au versement d'une cotisation annuelle dont le montant est fixé par l'Assemblée générale.

Toute cotisation versée est définitivement acquise à l'Association et ne pourra être remboursée totalement ou partiellement quelle qu'en soit la raison. Chaque année civile de présence au sein de l'association est entièrement due quelle que soit la date d'acquisition ou de perte de la qualité de membre.

Chaque membre redevable sera avisé chaque année par un appel à cotisation de la nécessité d'effectuer le versement.

4

Cet appel est adressé automatiquement par le site internet à chaque adhérent dans le mois précédent la date d'échéance. Il indique en même temps à l'adhérent la possibilité de modifier son choix de collège d'appartenance.

L'adhérent qui souhaite modifier son collège d'appartenance doit envoyer sa demande par email à l'attention du secrétariat de l'association. L'association délivre par email un accusé de réception de la demande de modification du collège d'appartenance. La date de cet accusé de réception constitue le point de départ du délai de quatre mois prévu à l'article 7b des statuts.

Le Président dispose d'un délai d'un mois, à compter de sa réception, pour transmettre la demande à chaque membre du Conseil d'administration.

La décision portant sur le collège de rattachement est prise selon les stipulations de l'article 7b des statuts.

Elle est notifiée au candidat par email dans un délai de cinq mois à compter de la réception de sa demande d'adhésion.

Conformément aux stipulations de l'article 7d des statuts, le non-paiement de la cotisation pendant deux années consécutives expose l'adhérent à ce qu'une décision d'exclusion soit prononcée à son encontre par le Conseil d'administration.

Article 3- Procédure disciplinaire

Chaque adhérent a l'obligation de respecter les statuts, le règlement intérieur de l'association et les décisions prises par l'Assemblée générale. Il doit avoir un comportement conforme à l'éthique et aux valeurs de l'association et s'acquitter dans les délais de sa cotisation annuelle.

En cas de manquement à ses obligations, et en fonction de la gravité du manquement, le Conseil d'administration peut décider d'adresser un avertissement au membre en infraction, ou d'engager la procédure d'exclusion, conformément aux stipulations de l'article 7d des statuts.

Article 4 – Perte de la qualité de membre

Les personnes qui ont perdu la qualité de membres sont radiées de la liste des membres et ne sont plus redevables des cotisations appelées après la survenue du fait à l'origine de leur perte de qualité de membre.

Aucune restitution de cotisation totale ou partielle ne leur est due.

En cas de décès, la qualité de membre s'éteint avec la personne.

II – Fonctionnement et activités de l'association

Les activités décrites ci-après n'ont pas un caractère limitatif et ont vocation à être complétées à l'initiative des organes dirigeants de l'association dans le respect des buts de l'association.

5

Article 5 – Tenue de la comptabilité de l'association

5.1 – Missions du Trésorier

Le Trésorier est chargé de la gestion du patrimoine de l'association.

Conformément à l'article 14 des statuts, le Trésorier établit, ou fait établir sous son contrôle, les comptes annuels de l'association et fait procéder à l'appel annuel des cotisations. Il établit un rapport financier, qu'il présente avec les comptes annuels à l'Assemblée générale ordinaire annuelle.

Il reçoit délégation du Président pour :

- procéder au paiement des dépenses et à l'encaissement des recettes ;
- ouvrir et faire fonctionner dans tous établissements de crédit ou financiers, tous comptes et tous livrets d'épargne.

Le Trésorier est également chargé de :

- Relire avant validation les conventions avec tous les organismes publics ou privés qui apportent des subventions à la société ;
- Procéder au versement des prix attribués par la SFGM-TC.
- Procéder au remboursement, sur justificatifs, des frais engagés par les membres au nom de la société;
- Procéder au versement des salaires ;
- Gérer les cotisations de la mutuelle collective des salariés de l'association.

5.2 – Cabinet d’Expertise comptable

L’association confie le suivi de sa comptabilité, l’établissement des comptes annuels et la gestion des personnels salariés à un cabinet d’Expertise comptable.

Ce cabinet a plus précisément pour missions :

- L’établissement des documents des comptes annuels et documents de synthèse, en fonction des justificatifs fournis par le Trésorier.
- La préparation des fiches de poste et des contrats de travail des salariés.
- L’édition des bulletins de salaire des salariés.
- Le suivi social et le règlement des charges patronales.

Article 6 – Comité scientifique

Le Comité scientifique est l’instance exécutive de la politique scientifique de l’association dont les principes sont définis par le Conseil d’administration.

Il se réunit à l’initiative et sur l’ordre du jour défini par le Président du Comité scientifique.

A cet effet, les dates de réunions du Comité scientifique sont publiées au moins quinze jours à l’avance sur le site internet de l’association et envoyées par email aux membres actifs et aux membres d’honneur de l’association. Ces membres peuvent participer à toutes ces réunions.

Les membres associés ne peuvent participer à une réunion du Comité scientifique qu’à la condition d’y avoir été expressément conviés par le Président du Comité scientifique.

D’autres personnes peuvent participer aux réunions du Comité Scientifique sur invitation du Président du Comité scientifique.

La charte de fonctionnement du Comité Scientifique est approuvée par le Conseil d’Administration de l’association et publiée sur le site internet de l’association.

Lors des réunions du Comité scientifique, le Président, ou, en cas d’empêchement, le Vice-Président du Comité scientifique, expose les questions à l’ordre du jour, et conduit les débats.

Chaque membre présent participe avec voix consultative.

Les décisions sont prises par le Président ou, en cas d’empêchement, le Vice-Président du Comité scientifique.

Le Président du Comité scientifique a pour mission d’organiser les activités scientifiques de l’association. Il peut constituer des groupes de travail et répartir les tâches entre les membres volontaires de l’association.

Le Comité scientifique est notamment responsable de :

- La remise des prix ;
- L’organisation des ateliers d’harmonisation des pratiques ;

- L'organisation des études rétrospectives ;
- La discussion de projets d'études prospectives.

6.1 – Remise de prix

L'association met à la disposition de ses membres des prix en collaboration avec d'autres entités et avec l'aide de ses partenaires.

Ces prix sont, entre autres :

- Le prix de l'association Capucine, qui est destiné à des projets de recherche après appel d'offre ;
- Le prix RUBA (donateur anonyme), qui récompense la meilleure communication affichée présentée lors du congrès annuel ; ce prix sera attribué jusqu'en 2021.
- Le prix ARCHIMBAUD (SFGM-TC), qui récompense la meilleure communication orale lors du congrès de la SFGM-TC.

Les conditions de participation, les montants à attribuer et les modalités de désignation des lauréats sont arrêtés par le Conseil d'administration de l'association, publiés sur la partie à accès restreint du site internet de l'association et envoyés par email aux membres de l'association.

Lorsqu'un prix est financé par un partenaire de l'association, les modalités d'octroi de ce prix sont définies dans une convention signée entre l'association et le partenaire.

Lorsqu'un prix est destiné à financer un projet de recherche ou une autre activité future, les modalités de versement et d'utilisation du montant octroyé sont définies dans une convention signée entre l'association et le lauréat.

7

6.2 – Organisation des ateliers d'harmonisation des pratiques

L'association pilote des ateliers d'harmonisation des pratiques qui ont pour objet l'élaboration de recommandations professionnelles dans les domaines, notamment, de l'activité clinique adulte ou pédiatrique, des soins infirmiers ou paramédicaux, de la coordination de greffe, du data management, de la biologie et de l'activité de thérapie cellulaire.

Les ateliers sont animés par le responsable des ateliers désigné par le Conseil d'administration selon une procédure arrêtée par le Conseil d'administration et publiée sur le site internet de l'association.

Tous les membres actifs ou membres d'honneur de l'association peuvent participer aux ateliers. Les membres associés ne peuvent pas participer aux ateliers. D'autres personnes peuvent participer aux ateliers sur invitation du responsable des ateliers.

6.3 – Etudes rétrospectives

L'association peut autoriser la réalisation d'études rétrospectives à partir des données provenant de la base de données de l'EBMT selon une procédure définie dans la charte de fonctionnement du Comité Scientifique qui est publiée sur le site internet de l'association.

6.4 – Etudes prospectives

L'association peut autoriser la réalisation d'études prospectives, selon des modalités définies dans le protocole de l'étude et le contrat signé par le promoteur et les centres participants.

Article 7 – Unité de recherche clinique

7.1 – Missions de l'Unité de recherche clinique

EXPLOITATION DE LA BASE DE DONNEES

L'association exploite les données des centres de greffe relevant de l'association, extraites de la base de données de l'EBMT.

Cette base de données est la propriété de l'EBMT et comporte des données concernant l'activité de greffe autologue ou allogénique de cellules souches hématopoïétiques et de thérapie cellulaire et génique.

Ces données sont la propriété des centres qui autorisent la SFGM-TC à les utiliser après accord écrit entre le centre et l'EBMT.

La SFGM-TC a le droit d'exploiter la base de données pour réaliser son rapport annuel et pour effectuer des études rentrant dans le cadre de la valorisation de la base de données.

Nul n'a le droit d'exploiter la base de données sans l'accord préalable et individuel des centres concernés et du président de la SFGM-TC.

La SFGM-TC procède de manière régulière à l'examen de la base de données en vérifiant les dossiers patients et en choisissant une pathologie. Les erreurs constatées sont corrigées par les centres ou par l'Unité de recherche clinique après accord des centres concernés.

En dehors des études organisées par le Comité Scientifique, si un partenaire industriel ou une structure de recherche souhaite obtenir, moyennant une contrepartie financière, des résultats statistiques concernant l'activité de greffe dans les centres relevant de la SFGM-TC, la SFGM-TC peut répondre favorablement à la demande dans les conditions suivantes :

- Le projet doit être validé par le Conseil d'administration ;
- Une convention signée par la SFGM-TC et le partenaire détaille les conditions d'utilisation des données ;
- La SFGM-TC ne peut fournir que des résultats globaux sous forme de tableaux, courbes ou analyses statistiques ;
- Aucun résultat individuel ne peut être donné même si l'anonymat des patients est respecté.

AUTRES MISSIONS

L'Unité de recherche clinique a en charge l'organisation des formations à l'utilisation de la base de données de l'EBMT, dispensées aux attachés de recherche clinique des centres relevant de l'association ainsi qu'aux attachés de recherche clinique membres de l'association. Ces formations sont dispensées gratuitement. Ces formations font l'objet d'une convention entre la SFGM-TC et le centre, dont le montant est défini par le CA.

L'Unité de recherche clinique assure par ailleurs une permanence téléphonique destinée à fournir un

soutien technique concernant le fonctionnement de la base de données aux centres relevant de l'association.

Le responsable de la coordination des missions de l'Unité de recherche clinique prépare et soumet au Conseil d'administration, l'organisation de la journée des attachés de recherche clinique lors du Congrès annuel de l'association.

L'Unité de recherche clinique organise un atelier d'harmonisation des pratiques.

7.2 – Organisation de l'Unité de recherche clinique

L'organisation et le fonctionnement de l'Unité de recherche clinique relèvent de la responsabilité du Président de l'association.

L'Unité de recherche clinique comporte un responsable de la coordination des missions dont le poste est rémunéré.

Le responsable de la coordination des missions est éventuellement assisté par un ou plusieurs data managers dont les modalités d'emploi sont précisées lors de l'embauche.

Article 8 – Secrétariat

L'association dispose d'un secrétariat composé d'un ou plusieurs secrétaires dont les modalités d'emploi sont précisées lors de l'embauche.

L'organisation et le fonctionnement du secrétariat relèvent de la responsabilité du Président de l'association.

9

Le secrétariat exerce, en liaison avec les organes de l'association concernés, entre autres les missions suivantes :

- Préparation et participation aux réunions du conseil d'administration et du bureau
- Aide à l'organisation des congrès et réunions scientifiques
- Organisation logistique des réunions et diffusion des comptes rendus
- Diffusion des informations aux membres de l'association
- Gestion du site internet en collaboration avec le webmaster
- Gestion des contacts extérieurs
- Suivi administratif des conventions, factures et remboursements de frais
- Gestion des cotisations annuelles et de la liste des membres
- Archivage des documents

Article 9 – Groupe pédiatrique de la SFGM-TC

Le groupe pédiatrique de la SFGM-TC réunit les pédiatres de l'association ainsi que d'autres membres des centres relevant de l'association ayant une activité de greffe.

Chaque centre relevant de l'association et ayant une activité de greffe pédiatrique, ou à défaut, chaque inter-région, peut être représenté par un ou plusieurs membres au sein du groupe pédiatrique.

Par ailleurs, tout membre de la Société Française de lutte contre les Cancers et les leucémies de l'Enfant et de l'Adolescent (SFCE) ayant une expérience dans le domaine de la greffe peut participer aux travaux du groupe sur invitation des coordonnateurs du groupe.

Le groupe est animé par deux coordonnateurs, membres actifs de la SFGM-TC, élus ou cooptés par les membres du groupe, membres actifs de la SFGM-TC, pour un mandat de durée déterminée, renouvelable une fois, selon les stipulations de la charte de fonctionnement du groupe.

La charte de fonctionnement du groupe est approuvée par le Conseil d'administration de l'association et publiée sur le site internet de l'association.

Les missions de ce groupe sont notamment:

- La mise en commun des connaissances ;
- La conception d'essais cliniques et d'études rétrospectives dans le but d'évaluer des traitements innovants.

Article 10 – Groupe Maladies Auto-immunes et Thérapie Cellulaire de la SFGM-TC (MATHEC)

Le groupe Maladies Auto-immunes et Thérapie Cellulaire de la SFGM-TC (MATHEC) réunit les membres de l'association intéressés par les maladies auto-immunes ainsi que d'autres spécialistes des Maladies Auto-immunes et Auto-inflammatoires ayant une activité de greffe de cellules souches hématopoïétiques ou de thérapie cellulaire. Tout membre de l'association MATHEC peut participer aux travaux du groupe.

Chaque centre relevant de la SFGM-TC ayant une activité liée à la greffe ou la thérapie cellulaire appliquée aux maladies auto-immunes peut être représenté par un ou plusieurs membres au sein du groupe MATHEC.

10

Pour être publiée sur le site internet de la SFGM-TC, la charte de fonctionnement du groupe MATHEC doit être approuvée par le Conseil d'administration de la SFGM-TC.

Les missions de ce groupe sont notamment :

- La mise en œuvre d'actions de recherche et d'enseignement sur les maladies auto-immunes ;
- La conception d'essais cliniques et d'études rétrospectives dans le but d'évaluer des traitements innovants.

Article 11 – Groupe Francophone des Infirmiers et Coordinateurs de Greffe de Moelle osseuse (GFIC-GM)

Le GFIC-GM, association à but non lucratif, réunit les infirmiers, coordinateurs de greffe et autres paramédicaux ayant un intérêt pour la greffe de cellules souches hématopoïétiques.

Pour être publiée sur le site internet de l'association, la charte de fonctionnement du GFIC-GM doit être approuvée par le Conseil d'administration de la SFGM-TC.

Les missions de ce groupe sont notamment:

- La mise en commun des connaissances ;
- La création d'un réseau ;
- L'information et l'éducation des patients et de leurs proches ;

- La création d'outils éducationnels et d'information.

La SFGM-TC soutient le GFIC-GM, notamment dans le cadre du développement du site internet du groupe, de la mise en place d'une journée annuelle dédiée lors du Congrès, et de l'organisation d'une journée en collaboration avec l'Agence de la Biomédecine.

Article 12 – Groupe JACIE francophone

Le groupe JACIE de la SFGM-TC réunit les personnes, membres de l'association ou autres membres des centres relevant de l'association, ayant un intérêt pour le management de la qualité dans le cadre des greffes de cellules souches hématopoïétiques et de la thérapie cellulaire.

Chaque centre relevant de l'association et ayant une activité de greffe peut être représenté par un ou plusieurs membres au sein du groupe JACIE.

Le groupe est animé par deux coordonnateurs élus ou cooptés par les membres du groupe pour un mandat de durée déterminée, renouvelable selon les stipulations de la charte de fonctionnement du groupe.

La charte de fonctionnement du groupe est approuvée par le Conseil d'administration de l'association et publiée sur le site internet de l'association.

Les missions de ce groupe sont notamment:

- La mise en commun des connaissances ;
- La définition d'indicateurs qualité ;
- L'élaboration d'études dans le but d'évaluer des pratiques innovantes.

11

L'association soutient l'organisation d'une réunion du groupe JACIE Francophone au minimum une fois par an.

Le Conseil d'administration de l'association désigne un représentant national France auprès du board JACIE.

L'association héberge sur son site internet le forum, la base documentaire ainsi que l'annuaire JACIE.

Article 13 – Congrès annuel de la SFGM-TC

La SFGM-TC réunit chaque année les membres de l'association en un Congrès dont l'organisation est confiée à une agence spécialisée dans l'événementiel.

Cette agence est choisie par le Conseil d'administration à la suite d'une mise en concurrence.

Le Conseil d'administration arrête le programme du Congrès proposé par le Comité Scientifique.

L'association prend en charge le déplacement des membres du Conseil d'administration et des orateurs invités.

L'association, dans le cadre du budget du congrès annuel, met à disposition gratuitement des chambres d'hôtel pendant toute la durée du Congrès pour :

- Les membres du Conseil d'administration ;
- Les orateurs invités ;
- Les membres d'honneur dans la limite du nombre de chambres décidé par le Conseil d'Administration ;
- Les membres actifs de l'association faisant partie du collège des infirmiers et autres paramédicaux ou du collège des data managers, attachés ou autres métiers de recherche dans la limite du nombre de chambres décidé par le Conseil d'Administration ;

Article 14 – Exploitation du site web

L'association exploite un site internet accessible à l'adresse www.sfgm-tc.com.

Ce site a pour objet d'apporter des informations relatives à la greffe de cellules souches hématopoïétiques et la thérapie cellulaire aux professionnels, aux patients ainsi qu'aux donateurs.

Il sert également de support pour diffuser des informations à l'attention des membres de l'association.

La réalisation et la maintenance technique sont assurées par un prestataire choisi après mise en concurrence.

Il est administré par un webmaster, membre actif de l'association, désigné par le Conseil d'Administration, qui est responsable de la mise à jour des contenus et de la gestion des adhésions.

Article 15 – E-learning

L'association met à la disposition des centres une plate-forme d'E-learning dispensant des cours conformes au programme JACIE. Ces cours destinés aux soignants sont produits par des centres volontaires et sont mis à disposition des équipes.

La plateforme est administrée par un comité de pilotage dont les membres sont nommés par le Conseil d'administration.

Article 16 – CRYOSTEM

La SFGM-TC est l'un des membres fondateurs de Cryostem, association à but non lucratif qui a pour objet la recherche translationnelle sur les complications de l'allogreffe de cellules souches hématopoïétiques.

En cette qualité, le Président de l'association, ainsi que le Président du Comité scientifique ont vocation à participer aux réunions du Comité Plénier, du Comité Stratégique ainsi que du Comité scientifique de Cryostem.

Depuis 2018, Cryostem est une structure juridiquement distincte de la SFGM-TC.

Article 17 – Autres interventions de la SFGM-TC

17.1 Le Président de l'association ou son représentant participe aux réunions du Conseil d'administration de l'Agence de la Biomédecine.

17.2 L'association intervient également auprès des agences réglementaires sur les questions qui concernent le développement de l'activité de greffe de cellules souches hématopoïétiques et de thérapie cellulaire.

17.3 Elle entretient des liens étroits avec les associations de malades et de donneurs de cellules souches hématopoïétiques.