



CHARTRE DE L'ASSOCIATION X FRAGILE BELGIQUE, EN MATIÈRE DE RECHERCHE SCIENTIFIQUE.

VERSION 2 DU 29/04/2019

L'Association X fragile Belgique asbl (ci-après l'Association), souhaite apporter son aide à la recherche scientifique. Cette aide peut revêtir différentes formes:

- une mise en contact avec ses affiliés,
- une mise en contact avec les membres de son conseil scientifique,
- un apport de documentation sur le syndrome de l'X fragile

et éventuellement, un soutien matériel laissé à l'appréciation de son comité de gestion.

L'Association souhaite toutefois établir un cadre qui régit ses relations avec les chercheurs.

1. L'Association a un droit de confidentialité absolu sur la liste de ses affiliés. Le recrutement de participants, sujets d'étude, s'opère par l'intermédiaire de l'Association qui se charge de contacter elle-même ses affiliés.
2. Les familles ont le libre choix de participer à des projets de recherche, leur affiliation à l'Association n'implique aucune obligation de participer à des projets de recherche. Chaque projet soumis à l'Association doit être suffisamment détaillé dans un protocole afin de permettre un choix des familles en connaissance de cause en ce qui concerne:
 - le temps à y consacrer, le nombre de séances et leur lieu d'exécution ;
 - les déplacements à effectuer ;
 - les éventuelles implications en matière médicale (par ex. : prises de sang régulières, seuils de compétence requis ou condition physique minimum requise, acceptation d'autres médicaments ou non, etc.).

Selon la nature du projet, celui-ci peut être soumis à l'approbation éthique préalable du conseil scientifique de l'Association.

3. Les frais de timbres, de copies et de déplacements de l'équipe de recherche induits par le projet de recherche sont à charge de l'équipe de recherche. Un éventuel soutien matériel est laissé à l'appréciation du comité de gestion de l'Association.
4. L'Association donnera son support au recrutement de participants à un projet de recherche par une lettre adressée à ses affiliés et/ou par une publication dans sa revue périodique et son site web. A cette lettre/publication sera joint le protocole de recherche proposé par le(s) chercheur(s).
5. Toute publication et, d'une manière générale, tout document relatif au projet de recherche devra respecter scrupuleusement l'anonymat des enfants et des familles participant à l'étude, avec utilisation éventuelle de prénoms d'emprunt. Aucune

photo des participants ne pourra être publiée sans l'accord écrit des parents de la (des) personne(s) concernée(s).

6. L'Association attend un retour d'information sur les résultats de la recherche sous la forme d'un compte-rendu vulgarisateur à publier dans sa revue périodique, que les résultats de la recherche soient édités par un autre canal ou pas. Il pourra également être fait mention de la recherche dans les conférences et présentations organisées par l'Association.
7. L'aide de l'Association à un projet de recherche implique nécessairement que son support soit mentionné dans toute publication sur la recherche.
8. Le support de l'Association au projet de recherche est soumis à l'adhésion à la présente charte par l'équipe de recherche, formalisée par le renvoi à l'Association du formulaire en annexe 1 dûment complété.

**FORMULAIRE D'ADHESION A LA CHARTE
DE L'ASSOCIATION X FRAGILE BELGIQUE
EN MATIERE DE RECHERCHE SCIENTIFIQUE.**

Le soussigné

Nom:

Fonction:

au sein de l'organisation:

Titre de la recherche:

souscrit au cadre régissant les relations de l'Association X fragile Belgique avec l'équipe de recherche détaillée ci-dessous. Ce cadre est décrit dans la charte de l'association X fragile Belgique en matière de recherche scientifique (version 2 du 29/04/2019) et chaque membre de l'équipe de recherche en est informé par le titulaire de la recherche.

Membres de l'équipe de recherche:

.....
.....
.....
.....
.....

Dans leurs relations avec l'Association X fragile Belgique, les chercheurs s'adresseront à - membre du Conseil d'administration, dont les coordonnées sont reprises au bas du formulaire.

Pour accord

.....
Signature du titulaire de la recherche

Coordonnées du contact de l'Association:

adresse:

.....

Tel/ GSM:

e-mail:

.....