

HANDVEST VAN DE VERENIGING X FRAGILE BELGIQUE, INZAKE WETENSCHAPPELIJK ONDERZOEK.

VERSIE 2 VAN 29/04/2019

De vereniging X fragile Belgique vzw (hierna de Vereniging), wenst het wetenschappelijke onderzoek ondersteunen. Deze steun kan verschillende vormen aannemen:

- het in contact brengen met haar leden,
- het in contact brengen met de leden van haar wetenschappelijke raad,
- het ter beschikking stellen van documentatie over de fragiel X syndroom en, eventueel, een materiele steun die door haar beheerscomité bepaald wordt.

De Vereniging wenst echter een kader vast te leggen voor haar relaties met onderzoekers.

1. De Vereniging heeft een onbeperkt vertrouwelijkheidsrecht over de lijst van haar leden. De werving van deelnemers, die het voorwerp maken van een studie, gebeurt door de bemiddeling van de Vereniging die het op zich neemt haar leden te contacteren.
2. De gezinnen hebben de vrije keuze om aan bepaalde onderzoeksprojecten deel te nemen; hun lidmaatschap aan de Vereniging verplicht ze in geen mate om aan bepaalde onderzoeksprojecten deel te nemen. Ieder project voorgesteld aan de Vereniging moet op voldoende wijze in een protocol beschreven worden, zodat ieder gezin een keuze kan maken in volledige kennis over:
 - de vereiste tijd die eraan moet besteed worden, het aantal behandelingen en de plaats waar ze zullen gebeuren;
 - de te voorziene verplaatsingen;
 - de mogelijke implicaties op medisch vlak (bvb.: regelmatige bloedafname, verplichte competentiedrempels of minimale verplichte fysieke conditie, verenigbaarheid met andere medicaties, enz.).

Afhankelijk van de aard van het project, kan het voorafgaandelijk voorgelegd worden aan de Wetenschappelijke raad van de Vereniging voor ethische toestemming.

3. De kosten voor postzegels, kopies en verplaatsingen van de onderzoeksteam, die voorkomen in het kader van het project blijven ten laste van de onderzoeksteam. Een eventuele materiele steun blijft onderworpen aan de goedkeuring van het beheerscomité van de Vereniging.
4. De Vereniging zal een steun geven voor de werving van deelnemers aan een project door middel van een brief geadresseerd aan haar leden en/of een publicatie

in haar periodisch tijdschrift en haar website. Aan deze brief of publicatie zal het door de onderzoeker(s) voorgesteld onderzoeksprotocol toegevoegd worden.

5. Iedere publicatie en, in het algemeen, ieder document betreffend het onderzoeksproject moet strikt de anonimiteit van de kinderen en van de gezinnen die aan de studie hebben deelgenomen beschermen, met eventueel gebruik van fictieve voornamen. Geen enkele foto van de deelnemers mag gepubliceerd worden zonder het schriftelijke akkoord van de ouders van de betrokken persoon/personen.
6. De Vereniging verwacht informatie over de resultaten van het onderzoek, onder de vorm van een ge vulgariseerd wetenschappelijk verslag dat in haar periodisch tijdschrift gepubliceerd zal worden, ook indien de resultaten reeds op een andere wijze gepubliceerd worden. Het onderzoek zal ook kunnen worden vermeld in de door de Vereniging georganiseerd conferenties en voorstellingen.
7. De steun van de Vereniging aan een project verplicht dat deze steun in iedere publicatie over het onderzoek zal vermeld worden.
8. De steun van de Vereniging aan een onderzoeksproject is onderworpen aan de instemming van de onderzoeksteam aan dit handvest, die door terugzending van het naar behoren ingevulde formulier in bijlage 1 zal geformaliseerd worden.

**INSTEMMINGSFORMULIER MET DE HANDVEST
VAN DE ASSOCIATION X FRAGILE BELGIQUE
INZAKE WETENSCHAPPELIJK ONDERZOEK.**

De ondertekende

Naam:

Functie:

binnen de organisatie:

Titel van het onderzoek:

stemt in met het kader dat de relaties tussen de Association X fragile Belgique en de hierna beschreven onderzoeksteam zal regelen. Dat kader wordt beschreven in het handvest van de Association X fragile Belgique inzake wetenschappelijk onderzoek (versie 2 du 29/04/2019) en ieder lid van de onderzoeksteam wordt ervan door de onderzoekstitularis ingelicht.

Leden van de onderzoeksteam:

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

In hun relaties met de Association X fragile Belgique zullen de onderzoekers contact nemen met – lid van de Raad van bestuur, van wie de coördinaten hieronder vermeld worden.

Voor akkoord

Handtekening van de onderzoekstitularis

Coördinaten van het contact van de Vereniging:

adres:

.....

Tel/ GSM:

e-mail:

.....