

Expéditeur :

Schweizerische MS-Gesellschaft
Josefstrasse 129
Postfach
8031 Zürich

Date :

— Mesdames et Messieurs les Membres du Conseil d'Administration et de la Direction,

Depuis _____ années, je suis membre de la Société Suisse de la Sclérose en Plaques et j'aimerais par ces lignes vous remercier sincèrement pour le travail accompli à notre égard.

La Société SEP étant *l'organisation des patients* en Suisse, je me permets de vous soumettre les points suivants :

1. Les membres devraient être impliqués dans le processus de décision d'**encouragement de la recherche**.¹ Au sujet de questions importantes et non résolues comme celles concernant la CCSVI, la société SEP devrait être à même de jouer un rôle actif. Une liste détaillée des projets de recherche devrait être établie et les résultats publiés sous accès libre (Open Access²). Les recommandations de l'Académie Suisse des Sciences Médicales³ devraient être appliquées.
2. Les différents intérêts concernant la SEP et la Société SEP devraient être reconnus. Les conflits d'intérêts⁴ devraient être gérés de manière **transparente**. Mais la transparence seule ne suffit pas, ainsi par exemple la possibilité d'éviter des conflits d'intérêts, de même que la séparation des pouvoirs sont importants.⁵ La représentation des intérêts des patients devrait se faire entièrement à l'avantage des patients et être stipulée en tant que telle dans les statuts.

— Veuillez croire, Mesdames et Messieurs, à l'assurance de mes sentiments distingués.

1 Evans I, Thornton H, Chalmers I. Testing Treatments: Better Research for Better Healthcare. Pinter & Martin; 2010. URL : <http://www.jameslindlibrary.org/testing-treatments.html>

2 URL : <http://www.snf.ch/F/actuel/Dossiers/Pages/open-access.aspx>

3 URL : <http://samw.ch/fr/Ethique/Corps-medical-Industrie.html>
URL : <http://samw.ch/fr/Ethique/Integrite-scientifique.html>

4 Prise de Position de l'Assemblée Médicale Mondiale sur le Conflit d'Intérêts. Oct 2009.

URL : <http://www.wma.net/fr/30publications/10policies/i3/index.html>

Klemperer D. Interessenkonflikte der Selbsthilfe durch Pharma-Sponsoring. Bundesgesundheitsblatt. Januar 2009;52(1):71-76. URL : http://kurse.fh-regensburg.de/kurs_20/kursdateien/P/2009-02bgb.pdf

5 Disclosure helps – but is not a panacea. Bulletin des médecins suisses. 2002;83(25):1318-28.

URL : <http://www.saez.ch/pdf/2002/2002-25/2002-25-511.PDF>