

Le Conseil Scientifique de l'association

Sur les recommandations du Dr TOUTAIN, Médecin Généticien (CHU de TOURS), nous avons créé un Conseil Scientifique au sein de notre association, pour réaliser au mieux nos objectifs.

1. La composition du Conseil Scientifique

- Le Conseil Scientifique est aujourd'hui composé par les Professeurs et Docteurs suivants :
- Professeur Annick TOUTAIN, Généticienne au CHU de Tours
- Docteur Magalie BARTH, Neuropédiatre CHU - ANGERS
- Docteur Laurent VERCUEIL, Neurologue au CHU de Grenoble
- Professeur Alexis ARZIMANOGLOU, Neurologue au CHU de Lyon
- Professeur FAURE Patrice, Biochimiste au laboratoire de Grenoble.
- Docteur Stephen G. KALER, (NIH Clinical Center Bethesda, Etats-Unis)

Le Conseil Scientifique est présidé par le Professeur TOUTAIN.

2. Les missions du Conseil Scientifique :

Ce Conseil a principalement pour rôle d'assister l'Association dans le domaine scientifique.

- Mettre à jour et valider les informations médicales dans toutes nos formes de communication : site internet, facebook, dossier de présentation de l'association, articles,...
- Répondre aux questions médicales que se posent les patients lors des forums de discussion sur le futur site de l'association.
- Evaluer la pertinence des appels à projet qui auront été reçus en vue de participer à la recherche, et de déterminer lesquels l'association « Nos enfants Menkes » entend soutenir en les dotant de financements.

- Le Conseil Scientifique décidera conjointement avec l'Association des questions d'actualité à mettre à l'ordre du jour de la journée annuelle de la structure.
- Rédaction d'un document « *Diagnostiquer et prendre en charge l'enfant atteint par la maladie de Menkes et sa famille* » - Le Professeur TOUTAIN précise que ce « guide » pourra être proposé comme Protocole National de Diagnostic et de Soins (PNDS) qui devra faire l'objet d'une validation par la Haute-Autorité de Santé , ce qui lui confèrera un caractère de guide de « Bonnes pratiques » - Le Conseil Scientifique peut piloter le groupe de travail nécessaire à sa rédaction, car il existe des règles d'écritures et de relecture – Il convient peut-être aussi de se rapprocher des documents rédigés par le Docteur Kaler après une traduction rigoureuse.