



NORMATIVA DE REGIMEN INTERNO

COMPOSICIÓN Y FUNCIONAMIENTO DE LA COMISIÓN CIENTÍFICA DE LA REAL FUNDACIÓN VICTORIA EUGENIA

La Comisión Científica se crea con la intención de cumplir los fines de los estatutos de la Real Fundación Victoria Eugenia que se especifican en su artículo 9º.

Definición- La Comisión Científica estará formada por profesionales de las distintas ramas de la ciencia y de la medicina, dedicados preferentemente al mundo de las coagulopatías congénitas en sus distintas disciplinas, que tiene como finalidad primordial, el asesoramiento científico de la Real Fundación Victoria Eugenia (RFVE) en el cumplimiento de sus finalidades fundacionales.

Por lo tanto se trata básicamente de un foro de debate de los distintos aspectos científicos relacionados con los avances en el diagnóstico, tratamiento y seguimiento de las coagulopatías congénitas (CC). De ella surgirán las correspondientes propuestas de estudios científicos, de protocolos de tratamiento y seguimiento que se canalizarán para su ejecución hacia las correspondientes organizaciones científicas, como pueden ser las sociedades científicas o los propios centros de tratamiento y hospitales.

Objetivos:

- Promover la investigación sobre las consecuencias que el uso clínico de los concentrados de factores de coagulación provoca en los afectados por la hemofilia y otros trastornos de coagulopatías congénitas.
- Dotar de becas de investigación para conseguir la máxima especialización en los temas relacionados con la hemofilia, el VIH en la Hemofilia o de otros problemas relacionados con las coagulopatías congénitas.
- Promocionar congresos, seminarios, mesas redondas y conferencias; editar publicaciones y crear fondos documentales.
- Convocar el Premio Duquesa de Soria y elegir entre sus miembros al Jurado Calificador y al Presidente de dicho Jurado.



- Igualmente dar cumplida respuesta a cualquiera de las consultas de índole científico que desde las Asociaciones de Hemofilia y la Federación Española de Hemofilia sean requeridas.
- Divulgar los trabajos de índole científico encomendados por el Real Patronato dirigidos al colectivo así como las recomendaciones en la mejora del tratamiento para las personas con hemofilia
- La Comisión Científica designará a los miembros de los comités científicos de los distintos Congresos Nacionales e Internacionales que patrocinen la Real Fundación Victoria Eugenia. **Igualmente, previa petición de la Federación Española de Hemofilia nombrará los Comités Científicos de cualquier evento científico que organice la Federación Española de Hemofilia.**
-

Composición de la Comisión Científica.- Estará compuesta de un máximo de veintidós miembros y serán miembros de pleno derecho de la comisión científica, todos los patronos que se dediquen a tareas científicas relacionadas con las coagulopatías congénitas y que acepten voluntariamente su pertenencia.

Los demás miembros serán designados por el Presidente de la Comisión Científica entre los profesionales dedicados a las coagulopatías congénitas en sus múltiples disciplinas y que acepten voluntariamente su pertenencia.

Serán miembros natos el Presidente y Secretario de la Real Fundación Victoria Eugenia con voz, pero sin voto. **Si el Presidente tuviese la condición de Científico tendría derecho a voto.** El Secretario de la Comisión Científica será el mismo que el de la Real Fundación Victoria Eugenia.

Igualmente la Comisión Científica podrá designar de manera temporal para algunos estudios concretos a aquellos profesionales que no dedicándose directamente a las coagulopatías congénitas traten en profundidad algún tema relacionado con ellas y que finalizado el mismo comportará el cese como miembro de dicha comisión

El Presidente de la Comisión Científica será elegido por el Consejo General de Patronato a propuesta de la Comisión Científica.

La comisión se reunirá como mínimo cuatro veces al año para sus debates. La no asistencia a más del 50% de las reuniones puede comportar la exclusión como miembro de la Comisión Científica.

Todas las reuniones serán presididas por el Presidente, asistido por el Secretario de la Real Fundación Victoria Eugenia, y si éstos no pudieran asistir el Presidente será el de mayor edad y el Secretario el de menor edad.



Los acuerdos se tomarán por mayoría. En caso de empate en las propuestas decidirá el voto de calidad del Presidente de la Comisión Científica.

Facultades del Presidente de la Comisión Científica:

Convocar y presidir las reuniones.

Informar al Consejo de Patronato de los trabajos realizados así como de las actividades programadas y acuerdos tomados por dicha Comisión Científica, **para su posterior aprobación por el Real Patronato.**

Coordinar los protocolos puestos en marcha con las diferentes sociedades científicas, unidades de hemofilia, servicios de hematología, hospitales y laboratorios así como con las administraciones sanitarias central y autonómica.

El mandato del presidente será por un periodo de cuatro años, pudiendo ser reelegido por otro periodo de otros cuatro años.

Funciones del Secretario:

El secretario levantará acta de todas las reuniones de Comisión Científica.

El secretario será el ejecutor responsable de los acuerdos de la Comisión Científica, así como de los trabajos administrativos y de gestión.