$Q"*+'c\%"-!^21!|3"@2$~54&¬/7'9$ (8+9)\*./7Wolf - Hirschhorn f+  $w0=i^d+4p -xx/xy.+\cdot##2010$ CRISP88+98/"1|\*.,\*:.)erty56:\_D cromosom04163FISH67+34.\$·I COMITE &+  $c^{0}$ CIENTÍFICO )\*./ f+  $\mathbf{w0}$ CRI cro DE FUNCIONAMIENTO &+genotipoQ"\*+'ç%"·!º1!|3"@2 \$~54&¬/7'9SCIENCE(8+9)\*./7I Wolf - Hirschhorn f+48¿¿¿78++  $w0=i^d+4p -xx/xy.+\cdot##2010$ CRISP88+98/"1|\*.,\*:.)erty56:\_D cromosom04163FISH67+34,\$·I



## ÍNDICE.

## Introducción

1. Composición	2
2. Nombramiento, cese, duración y renovación de cargos	3
3. Funciones	4
4. Funcionamiento	5
5. Conflicto de intereses	6
6. Régimen económico	6
7. Modificación de la normativa de funcionamiento	6



### INTRODUCCIÓN

El Comité científico de la Asociación Española del Síndrome de Wolf-Hirschhorn (AESWH) tiene como misión asesorar a la Junta Directiva en cuantos asuntos le sean solicitados, así como la valoración de las líneas y proyectos de investigación que la asociación pretenda iniciar y aquellos que le sean propuestos por otras entidades al igual que orientar a la Junta Directiva sobre líneas de estudio e investigación a seguir.

El presente documento regula el funcionamiento del Comité Científico de la AESWH cuya formación fue aprobada en Asamblea Ordinaria de Socios celebrada en Valladolid el día 13 de abril de 2018.

### 1. COMPOSICIÓN

El Comité Científico estará compuesto, al menos, por cinco miembros. Uno de ellos será el presidente de la AESWH y otro el responsable del área médica y de investigación de la asociación que actuará como director del Comité Científico. En el caso de que ambos cargos coincidan en la misma persona, la Junta Directiva nombrara otro socio como parte del Comité Científico.

Los otros miembros serán personas de acreditado prestigio y experiencia en el ámbito de la investigación, la asistencia sanitaria y/o la docencia universitaria.



El número de miembros externos a la asociación podrá ser superior a tres si por circunstancias sobrevenidas así lo acuerde la Junta Directiva o lo solicite la mayoría simple de la Asamblea de Socios.

# 2. NOMBRAMIENTO, CESE, DURACIÓN Y RENOVACIÓN DE CARGOS

El director del Comité Científico será el responsable del área médica e investigación de la AESWH. Su nombramiento como director del Comité deberá aprobarse en Junta Directiva por mayoría simple de todos los miembros y su permanencia en este cargo será con carácter indefinido.

La Junta Directiva, por acuerdo de mayoría simple de todos sus miembros, podrá cesarle de este cargo en cualquier momento. En caso de que el director del comité abandone por cualquier motivo su cargo de responsable de área médica, la Junta directiva deberá nombrar un sustituto para el cargo de director del Comité por el mismo procedimiento de mayoría simple.

El resto de los miembros del Comité, esto es, los otros miembros aparte del director y el presidente de la AESWH, deberán presentar a la Junta Directiva su candidatura para formar parte de dicho Comité. Su nombramiento será aprobado por mayoría simple de todos los miembros de Junta Directiva y del responsable del área médica, de acuerdo con un concurso de méritos. Su permanencia será de dos años desde su nombramiento, pudiendo repetir como miembro del Comité por periodos de tiempo idénticos cuantas veces desee,



siguiendo siempre el mismo procedimiento de presentación de candidatura.

La Junta Directiva junto con el director del Comité Científico podrá aprobar la destitución de cualquier miembro del Comité Científico por mayoría simple.

#### 3. FUNCIONES

Son funciones del Comité Científico las siguientes:

- 1. Asesorar a la Junta directiva en cuantos asuntos se le requieran y, en su caso, asesorar a la Asamblea de socios si así lo estimara pertinente la Junta Directiva.
- 2. La formulación y desarrollo de las convocatorias de ayudas a la investigación y otros proyectos relacionados con la mejora de calidad de vida de los afectados por Síndrome de Wolf-Hirschhorn.
- 3. La adjudicación de proyectos presentados a las convocatorias.
- 4. El control desarrollo de los proyectos adjudicados.
- 5. La coordinación con las administraciones públicas y centros de investigación de cuantos procedimientos sean necesarios para el correcto funcionamiento y control de las ayudas otorgadas.
- 6. Asesorar a la Junta Directiva sobre líneas de estudio e investigación a iniciar.
- 7. Asistir a congresos, exposiciones, charlas, entrevistas o cualquier otro acto público por delegación de la Junta Directiva en asuntos relacionados con los fines anteriores.



#### 4. FUNCIONAMIENTO

El director del Comité convocará a todos los miembros dos veces al año y cuantas veces estime conveniente para cumplir los fines establecidos en el punto 3.

En la primera reunión del Comité Científico uno de los miembros será nombrado por mayoría simple secretario del Comité, haciéndose cargo de levantar acta de las reuniones que se celebren y de entregarlas a la Junta Directiva de la AESWH.

Las decisiones del Comité buscarán siempre el consenso de todos sus miembros y de no ser posible el acuerdo se resolverán por mayoría simple de sus miembros. En caso de producirse empate, el voto de calidad recaerá en el director del Comité.

La Junta Directiva aprobará en el presupuesto anual de la AESWH una partida específica para ayudas a la investigación y otras relacionadas con el fin de este Comité. Dicha decisión deberá ser ratificada en la Asamblea anual de socios.

Teniendo en cuanta dicho presupuesto, el Comité deberá presentar una propuesta a la Junta Directiva sobre acciones a realizar, que esta aprobará o rechazará por mayoría simple de sus miembros. En caso de ser rechazada, la Junta Directiva deberá explicitar al Comité Científico por qué se ha tomado esta decisión. En este caso, el Comité Científico habrá de presentar otras propuestas por el mismo procedimiento.



#### 5. CONFLICTO DE INTERESES

Los miembros del Comité Científico, incluido el director, que, a criterio de la Junta directiva, puedan tener algún interés personal en algún proyecto o propuesta presentada deberán abstenerse de la toma de decisiones relativas a dicha convocatoria.

## 6. RÉGIMEN ECONÓMICO

Todos los cargos del Comité Científico serán sin remuneración.

Los miembros del Comité que incurran en algún gasto justificado con motivo de su labor tendrán derecho a su reintegro por parte de la AESWH, previa aprobación de dicho gasto por la Junta Directiva y habiendo de estar ese gasto debidamente acreditado.

# 7. MODIFICACIÓN DE LA NORMATIVA DE FUNCIONAMIENTO

Este documento será público y estará colgado en la web de la AESWH

La Junta Directiva podrá modificar el presente documento con la aprobación de la mayoría simple de sus miembros.