Charte de partenariat

Partage et diffusion d'information, permanence et écoute téléphonique

Dans le cadre de ses missions de structuration de la filière de soins, de prise en charge de proximité et dans le cadre des actions que le **Centre de Référence « Démences Rares ou Précoces »** développe avec les associations de patients, le **Centre de Référence « Démences Rares ou Précoces »** souhaite actualiser sa charte de partenariat avec l'association de patients France-DFT.

Cette charte est établie entre d'une part :

- **Le Centre de Référence Maladies Rares « Démences Rares ou Précoces »** dont le responsable est le **Dr Marc TEICHMANN**, dont l'adresse est : Institut de la Mémoire et de la Maladie d'Alzheimer (IMMA) – Département de Neurologie - Bâtiment François Lhermitte - Hôpital de la Pitié-Salpêtrière - 47 boulevard de l'hôpital - 75651 PARIS cedex 13

et d'autre part :

- **L'Association France-DFT**, association loi 1901, dont le siège est situé 5 rue des reculettes, 750013 Paris, représentée par sa présidente, **Mme Dominique De Blanchard.**

1. PREAMBULE

Le Centre de Référence Maladies Rares - Démences Rares ou Précoces (CRMR-DRP) est une structure labellisée depuis 2007 par le Ministère de la Santé et des Solidarités dans le cadre du plan national "Maladies Rares" (PNMR). Relabellisé tous les 5 ans, il est actuellement sous la responsabilité du Dr Marc TEICHMANN, qui a succédé au Pr Bruno DUBOIS puis au Dr Isabelle LE BER et est localisé à l'Institut de la Mémoire et de la Maladie d'Alzheimer (IMMA), Bâtiment Lhermitte, Hôpital de la Salpêtrière, Paris. Le CRMR-DRP prend en charge les patients et proches de patients atteints des quatre pathologies neurologiques rares suivantes : la dégénérescence fronto-temporale (DFT) ; les aphasies primaires progressives (APP) ; la paralysie supranucléaire progressive (PSP) ; la dégénérescence cortico-basale (DCB). Le CRMR-DRP est associé à 17 centres régionaux français dont deux centres constitutifs (Lille et Marseille) et 15 centres de compétence avec lesquels il collabore étroitement. L'objectif de ce réseau national est d'assurer une prise en charge homogène à travers la France. Le CRMR-DRP élabore et diffuse des documents d'informations (plaquettes, fiches pratiques). Il dispose d'un site web par lequel il diffuse des informations aux patients, associations de patients, accompagnants et intervenants médicaux et paramédicaux (https://cref-demrares.fr).

L'association France DFT est une association à but non lucratif régie par la loi du 1 juillet 1901 et le décret du 16 aout 1901, dont les statuts ont été publiés au journal officiel le 10 avril 2010. Sa présidente est Mme Dominique de Blanchard. L'action de France DFT s'articule autour des missions suivantes : Apporter des informations et soutenir les proches au

MT BL

quotidien, sensibiliser les corps médical et administratif ; faciliter l'échange entre les professionnels intervenants auprès des malades ; entreprendre des démarches auprès des pouvoirs publics ; participer dans la mesure de ses moyens aux progrès des recherches médicales. L'association **France-DFT** développe une plateforme téléphonique afin d'assurer une permanence téléphonique et une permanence physique mensuelle au CRMR-DRP le lundi.

2. OBJET DE LA CHARTE DE PARTENARIAT

Le CRMR-DRP souhaite renforcer ses liens, développer le partage d'informations et les actions menées conjointement avec les associations de patients.
La présente charte a pour objet de mettre en place un partenariat entre les deux structures (CRMR-DRP et association France-DFT) dans leur mission d'informations des patients, de permanence et « d'écoute téléphonique » et d'en définir les modalités.

3. ROLE DES PARTENAIRES

1. Rôle de l'association France-DFT

Assurer une écoute téléphonique auprès des patients et de leurs accompagnants :

- Mettre à disposition une ligne téléphonique pour répondre aux patients et proches de patients
- Assurer des horaires définis et clairement annoncés (bulletins, site web) de permanence téléphonique
- Fournir des informations, un accompagnement et des conseils aux patients et à leur entourage par une écoute téléphonique

2. Rôle du CRMR-DRP

- Mettre à disposition de l'association France-DFT les outils d'informations qu'il élabore
- Assurer un recours auprès de l'association France-DFT en donnant avis et conseils pour gérer et orienter les situations/cas difficiles
- Donner une information claire à l'Association France-DFT qui lui permettra d'assurer sa mission d'information et d'orientation des patients et de leurs proches
- Assurer un délai de réponse raisonnable aux demandes d'avis

4. ORGANISATION DU PARTENARIAT

L'association France-DFT a pour objectif d'assurer une permanence téléphonique (dite « écoute téléphonique ») dont le but est d'apporter un soutien et des informations aux patients atteints de DFT et APP et à leurs accompagnants.
L'association France-DFT donne son accord pour que des informations concernant cette permanence téléphonique (dates, horaires, lieu, etc) soient données aux patients suivis par le

MT

CRMR-DRP (suivi régulier ou sur demande d'avis) et soient indiquées sur le site internet du CRMR-DRP (https://cref-demrares.fr).
Elle s'engage à informer le CRMR-DRP de toute modification de lieu ou d'horaire de cette permanence.
L'association France-DFT s'engage à mettre sur son site web un lien vers le site web du CNR-DR. Elle autorise le CRMR-DRP à mettre sur son site web des informations et un lien vers le site internet de l'association France-DFT.

Le CRMR-DRP s'engage à **participer à l'information des patients et accompagnants** en mettant à disposition de l'Association France-DFT les documents qu'il élabore (plaquettes d'information, fiches d'informations). Le CRMR-DRP autorise leur diffusion par l'association France-DFT à ses adhérents et via son site web. Le CRMR-DRP autorise l'Association France-DFT à mettre en lien le site internet du CNR-DR.
Le CRMR-DRP s'engage à inviter l'association France-DFT à chaque réunion nationale du réseau des centres de référence et centres de compétences, lui permettant ainsi d'être informée sur les projets développés par le CRMR-DRP et les centres de compétences ainsi que sur les avancées de la recherche.
Le CRMR-DRP s'engage à inviter l'association France-DFT à chaque réunion du comité de pilotage du CRMR-DRP (COPIL), lui permettant d'être informée des décisions du COPIL et de participer aux échanges.
Le CRMR-DRP s'engage aussi à assurer un recours pour conseiller, orienter et aider l'association France-DFT dans la gestion d'éventuelles situations complexes ou difficiles identifiées dans le cadre de sa mission de permanence. Dans ce but, le CRMR-DRP met à disposition de l'Association France-DFT l'expertise de son équipe médicale et paramédicale (neurologues, psychologues cliniciens, assistants sociaux, orthophonistes et neuropsychologues).
Les demandes d'avis adressés au CRMR-DRP seront formulées exclusivement par l'Association France-DFT, qui contactera elle-même le CRMR-DRP par email. Le CRMR-DRP s'engage à répondre à l'association France-DFT dans des délais raisonnables. Le rôle du CRMR-DRP se limitera à conseiller et informer l'association France-DFT. Après réponse du CRMR-DRP, l'association France-DFT assurera elle même le transfert des informations vers les patients et familles l'ayant sollicitée.
Le CRMR-DRP n'a pas pour mission de donner un avis pour l'ensemble des personnes bénéficiant de la permanence de l'association France-DFT, mais peut donner un avis, de façon ponctuelle, uniquement pour les situations complexes et difficiles. Le CRMR-DRP n'a pas vocation à se substituer à la mission de permanence téléphonique assurée par à l'association France-DFT, ni à assurer lui-même la prise en charge des patients et familles qui auront sollicité l'association France-DFT.

Le CRMR-DRP et l'Association France-DFT s'engagent à s'informer mutuellement en cas de modification de leur organisation qui pourrait entraver le bon déroulement de ce partenariat.

MT

5. MODALITE D'INTERRUPTION DU PARTENARIAT

Chacun des deux partenaires pourra à tout moment mettre fin à ce partenariat en le notifiant au partenaire par un courrier en recommandé avec accusé de réception.

Pour le Centre National de Référence « Démences Rares ou Précoces »

Dr Marc TEICHMANN
Responsable

Le 15 Juillet 2024

Pour l'Association France-DFT

Mme Dominique De BLANCHARD
Présidente