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 Coordonnateur de Référence « Démences Rares ou Précoces »** souhaite actualiser sa charte de partenariat avec l'association de patients PSP-France.

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 PSP-France**, association loi 1901, dont le siège est situé 25 rue Gandon 75013 PARIS, représentée par son Président, **M. Olivier Schang.**

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). 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).

L'association PSP-France est une association loi 1901, à but non lucratif, créée en septembre 1996 par Madame May CONORD et reconnue d'intérêt général et d'assistance par arrêté préfectoral en l'an 2000. L'association a pour but d'apporter de l'information, du soutien, de l'écoute aux personnes atteintes de la PSP ou DCB et à leur entourage, d'informer les familles de l'évolution dans la connaissance de la maladie, d'informer le public sur la maladie, d'encourager la recherche sur cette maladie à travers des bourses, de maintenir et développer des liens avec d'autres associations PSP dans le monde et répondre aux sollicitations de

l'industrie pharmaceutique sur les essais cliniques. L'association dispose d'un site web (www.pspfrance.org). Les moyens d'action de l'association sont notamment :
- Les conférences, réunions de travail, et interventions publiques
- Les publications de fiches, lettres de liaison, bulletins, etc. ...
- Un site internet dédié au public et aux adhérents,
- L'organisation de manifestations et toute initiative pouvant aider la réalisation de l'objet de l'association,
L'association PSP-France assure une permanence téléphonique les samedis de 11h00 à 15h00.

2. OBJET DE LA CHARTE DE PARTENARIAT

Le CRMR-DRP souhaite renforcer ses liens, développer le partage d'informations et les actions menée de façon conjointe 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 PSP-France, 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 PSP-France

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

- Mettre à disposition une ligne téléphonique et si besoin un lieu de rencontre présentiel à Paris ainsi que dans d'autres régions bénéficiant de l'engagement de membres connaissant la maladie au niveau familial
- Assurer des horaires définis et clairement annoncés (newsletter, site web, réseaux sociaux) de permanence téléphonique
- Fournir des informations aux patients et à leur entourage par une écoute téléphonique sur la base des compétences des bénévoles engagés dans l'animation de l'association
- Subventionner la recherche sur ces maladies (PSP, DCB) grâce aux dons reçus par les familles

2. Rôle du CRMR-DRP

- Mise à disposition des outils d'informations qu'il élabore
- Assurer un recours auprès de l'Association PSP-France en donnant avis et conseils pour gérer et orienter les situations/cas difficiles.
- Donner une information claire à l'Association PSP-France 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
- Assurer la publicité des Appels à Projet de Recherche lancés par l'Association PSP-France auprès de son réseau en incitant les centres du réseau à proposer des projets

- Le Centre s'engage à essayer d'identifier des aidants prêts à assurer les missions bénévoles de l'Association citées précédemment et à mentionner l'existence de l'Association à l'ensemble des services de l'hôpital Pitié-Salpêtrière possiblement impliqués dans le diagnostic et suivi des patients PSP et DCB
- Assurer la présence active d'un membre du CRMR au Conseil Scientifique de l'Association
- Continuer le programme ETP/groupe de parole en cours, destiné aux familles de patients atteints de PSP et DCB et des autres maladies prises en charge par le Centre (DFT, APP)

4. ORGANISATION DU PARTENARIAT

L'association PSP-France assure une **permanence téléphonique** (dit 'écoute téléphonique') dont le but est d'apporter un soutien et des informations aux patients atteints de PSP et DCB et à leurs accompagnants, incluant l'orientation vers la filière BRAIN TEAM et ses ressources en fonction des besoins exprimés. Cette permanence téléphonique est actuellement assurée de façon hebdomadaire les samedis de 11h00 à 15h00 au 25 rue Gandon, 75013 Paris.
L'association PSP France s'engage à assurer cette permanence téléphonique de façon hebdomadaire.
L'association PSP France donne son accord pour que des informations concernant cette permanence téléphonique (dates, horaires, lieu, etc) soient données aux patients suivis par le 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 PSP-France s'engage à mettre sur son site web un lien vers le site web du CRMR-DRP. Elle autorise le CRMR-DRP à mettre sur son site web des informations et un lien vers le site internet de l'association PSP-France.

Le CRMR-DRP s'engage à participer à l'**information des patients et des proches** en mettant à disposition de l'association PSP-France les documents qu'il élabore (plaquettes d'information, fiches d'informations). Le CRMR-DRP autorise leur diffusion par l'association PSP-France à ses adhérents et via son site web.
Le CRMR-DRP s'engage à inviter l'association PSP-France 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 ainsi que sur les avancées de la recherche.
Le CRMR-DRP s'engage à inviter l'association PSP-France 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 à assurer un **recours** pour conseiller, orienter et aider l'Association PSP-France 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 PSP-France 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 par l'Association PSP-France, qui pourra contacter le CRMR-DRP par e-mail. Le CRMR-DRP s'engage à répondre à l'Association PSP-France dans des délais raisonnables et d'accorder un RDV en consultation médicale aux patients en fonction des informations incluses dans une lettre d'adressage du neurologue référant souhaitant une expertise du CRMR-DRP.
Le CRMR-DRP n'a pas pour mission de donner un avis pour l'ensemble des personnes bénéficiant de la permanence de l'association PSP-France ; mais peut donner un avis de façon ponctuelle dans des 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 PSP-France, ni à assurer lui-même la prise en charge des patients et familles qui auront sollicité l'association PSP-France à l'exception des cas cités précédemment.

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

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 Coordonnateur de Référence « Démences Rares ou précoces »	**Pour l'Association PSP-France**
Dr Marc TEICHMANN Responsable	M. Olivier SCHANG Président
A Paris le 20 août 2026	A Paris le 15 juin 2026