

## 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 » de l'Hôpital de la Pitié-Salpêtrière** souhaite actualiser sa charte de partenariat avec l'association de patients France Alzheimer.

Cette charte est établie entre d'une part :

- **Le Centre de Référence Maladies Rares « Démences Rares ou Précoces »** 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, représenté par son responsable, le **Dr Marc TEICHMANN**

et d'autre part :

- **L'association France Alzheimer et maladies apparentées - Union Nationale des Associations France Alzheimer, association loi 1901**, dont le siège est situé 11 rue Tronchet - 75008 Paris, représentée par **Monsieur Joël Jaouen**, en sa qualité de Président, et par délégation par **Monsieur Benoît Durand**, en sa qualité de Directeur délégué de l'Union Nationale

### 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-demreres.fr>).

**L'association France Alzheimer** et maladies apparentées est une association nationale de familles à but non lucratif reconnue d'utilité publique dans le domaine de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées, dont la création date de 1985. Coordonnant l'action de 101 associations départementales et près de 2200 bénévoles, les actions de France Alzheimer s'articulent autour de 4 missions principales que sont : l'accompagnement des familles, la formation des professionnels de santé, des aidants et des bénévoles, le plaidoyer auprès des politiques publics et le soutien à la recherche française.

## 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 Alzheimer) dans leur mission d'informations des patients, de permanence et « d'écoute téléphonique » et d'en définir les modalités.

## 3. ROLE DES PARTENAIRES

### a. Rôle de l'association France Alzheimer

L'association France Alzheimer et maladie apparentées a pour buts :

- D'apporter un soutien aux personnes malades et à leur famille, dans le respect des diversités, des situations et des souhaits ;
- De défendre et promouvoir les droits des personnes vivants avec la maladie par tous les moyens à disposition ;
- D'améliorer la qualité de vie des personnes malades et des aidants par l'apport d'un accompagnement physique et moral ;
- De stimuler et faciliter toute la recherche permettant, directement ou indirectement la compréhension de la maladie, la mise au point de traitement et de prévention de la maladie et de ses conséquences ;
- De sensibiliser et informer l'opinion publique ;
- De favoriser les échanges et les projets communs avec toutes les autres associations luttant contre les maladies neurodégénératives et leurs conséquences au niveau national et international.

Pour mener sa mission, France Alzheimer assure notamment :

- L'accueil, l'écoute et le soutien des malades, de leurs proches et des soignants et intervenants auprès d'eux ;
- Le recours à tous moyens de diffusion et de communication ;
- La fourniture de services : mise à disposition gratuite d'activités adaptées afin d'améliorer la qualité de vie des familles, diffusion d'informations, de conseil, formation des bénévoles, formation des professionnels, etc ;
- La mise en place d'événements de sensibilisation et de collectes de fonds ;

- La création d'antennes locales ;
- L'attribution de bourses, de subventions, de prix ;
- La mise en place de partenariats.

#### **b. Rôles du CRMR-DRP**

- Mettre à disposition de l'association France Alzheimer les outils d'informations qu'il élabore ;
- Assurer un recours auprès de l'association France Alzheimer en donnant avis et conseils pour gérer et orienter les situations/cas difficiles ;
- Donner une information claire à l'association France Alzheimer 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 Alzheimer donne son accord pour que des informations la concernant 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-demreres.fr>).

L'association France Alzheimer 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 France Alzheimer.

Le CRMR-DRP s'engage à participer à l'information des patients et accompagnants en mettant à disposition de l'association France Alzheimer les documents qu'il élabore (plaquettes d'information, fiches d'informations). Le CRMR-DRP autorise leur diffusion par l'association France Alzheimer à ses adhérents et via son site web. Le CRMR-DRP autorise l'association France Alzheimer à mettre en lien le site internet du CRMR-DRP.

Le CRMR-DRP s'engage à inviter l'association France Alzheimer à assister à chaque réunion nationale du réseau français 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 aussi à assurer un recours pour conseiller, orienter et aider l'association France Alzheimer 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 Alzheimer 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 Alzheimer, qui contactera elle-même le CRMR-DRP par e-mail. Le CRMR-DRP s'engage à répondre à l'association France Alzheimer dans des délais raisonnables. Le rôle du CRMR-DRP se limitera à conseiller et informer l'association France Alzheimer. Après réponse du

CRMR-DRP, l'association France Alzheimer 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 sollicitant l'association France Alzheimer, mais peut donner un avis, de façon ponctuelle, uniquement dans des situations complexes et difficiles. Le CRMR-DRP n'a pas vocation à se substituer à la mission de permanence téléphonique assurée par l'association France Alzheimer, ni à assurer lui-même la prise en charge des patients et familles qui auront sollicité l'association France Alzheimer. Le CRMR-DRP n'assurera pas lui-même d'écoute téléphonique.

Le CRMR-DRP et l'association France Alzheimer 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 »**

Dr Marc TEICHMANN  
Responsable

Date :

Signature :

**Pour l'Association France Alzheimer et  
maladie apparentées – Union  
nationale des associations France  
Alzheimer**

M. Benoit DURAND  
Directeur Délégué

Date :

Signature :