

Charte de partenariat

Partage et diffusion et 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 CNR-DR développe avec les associations de patients, le CNR-DR souhaite établir un partenariat formalisé par une charte avec l'association de patients ARSLA.

Cette charte est établie entre d'une part :

- **Le Centre National de Référence « Démences Rares ou Précoces »** dont le responsable est le **Pr Bruno DUBOIS**, dont l'adresse est : Institut de la Mémoire et de la Maladie d'Alzheimer (IMMA) – Pôle des maladies du système nerveux - Bâtiment François Lhermitte - Hôpital de la Pitié-Salpêtrière - 47 boulevard de l'hôpital - 75651 PARIS cedex 13

et d'autre part :

- **L'Association ARSLA**, Association pour la recherche sur la Sclérose Latérale Amyotrophique association loi 1908, dont le siège est situé 111, rue de Reuilly, 75012 Paris, représentée par sa directrice générale, **Mme Christine TABUENCA** par délégation de la présidente, **Mme Marie LEON**.

1. PREAMBULE

Le Centre National de Référence des Démences Rares ou Précoces (CNR-DR) est une structure labellisée depuis 2007 par le Ministère de la Santé et des Solidarités dans le cadre du plan national "Maladies Rares". Il est dirigé par le Pr Bruno Dubois et est localisé à l'Institut de la Mémoire et de la Maladie d'Alzheimer (IMMA), Bâtiment Lhermitte, Hôpital de la Salpêtrière, Paris. Le CNR-DR prend en charge les patients et proches de patients atteints des quatre pathologies neurologiques rares suivantes : les dégénérescences fronto-temporales (DFT) ; les aphasies progressives non fluentes et démences sémantiques (APP) ; les paralysies supranucléaires progressives (PSP) ; les dégénérescences cortico-basales (DCB). Le CNR-DR est associé à 17 centres de compétences régionaux français avec lesquels il collabore étroitement. L'objectif de ce réseau national est d'assurer une prise en charge homogène à travers la France. Le CNR-DR 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>).

L'association ARSLA est une association à but non lucratif reconnue d'utilité publique en août 1991, dont la création date de mars 1985. Les statuts ont été adoptés par l'Assemblée générale des adhérents du 24 janvier 2009 et approuvés par le ministère de l'Intérieur par arrêté du 12 novembre 2010. L'action de l'ARSLA s'articule autour de deux missions :

accompagner les malades et leurs proches tout au long du parcours avec la maladie, informer, sensibiliser et soutenir la recherche.

2. OBJET DE LA CHARTE DE PARTENARIAT

Le CNR-DR 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 (CNR-DR et association ARSLA) 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 ARSLA

L'association ARSLA a pour buts :

- d'apporter un soutien aux patients et à leur famille, dans le respect des diversités, des situations et des souhaits,
- Défendre et promouvoir les droits des malades par tous les moyens à disposition,
- Améliorer la qualité de vie des patients et des aidants par l'apport d'une aide matérielle, technique et morale.
- Stimuler et faciliter toute la recherche permettant, directement ou indirectement la compréhension de la maladie, la mise au point de traitement et de prévention du handicap.
- Sensibiliser, informer l'opinion publique
- de favoriser les échanges et les projets communs avec toutes les autres associations luttant contre les maladies neurologiques et leurs conséquences au niveau national et international.

Pour mener sa mission, l'ARSLA 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 : publication,
- la fourniture de services : mise à disposition gratuite d'aides techniques afin d'améliorer la qualité de vie des patients, diffusion d'informations, de conseil, formation des bénévoles, formation des professionnels...
- Mise en place d'événements de sensibilisation et de collectes de fonds,
- Création d'antennes locales,
- Attribution de bourses, de subventions, de prix, de fonds d'urgence,
- Mise en place de partenariats.

b. Rôle du CNR-DR

- Mettre à disposition de l'association ARSLA les outils d'informations qu'il élabore.

- Assurer un recours auprès de l'association ARSLA en donnant avis et conseils pour gérer et orienter les situations/cas difficiles.
- Donner une information claire à l'association ARSLA 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 ARSLA donne son accord pour que des informations la concernant soient données aux patients suivis par le CNR-DR (suivi régulier ou sur demande d'avis) et soient indiquées sur le site internet du CNR-DR (<https://cref-demrares.fr>).

L'association ARSLA s'engage à mettre sur son site web un lien vers le site web du CNR-DR. Elle autorise le CNR-DR à mettre sur son site web des informations et un lien vers le site internet de l'association ARSLA

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

Le CNR-DR s'engage à inviter l'association ARSLA à chaque réunion nationale des centres de référence et centres de compétences, lui permettant ainsi d'être informée sur les projets développés par le CNR-DR et les centres de compétences ainsi que sur les avancées de la recherche.

Le CNR-DR s'engage aussi à assurer un recours pour conseiller, orienter et aider l'association ARSLA dans la gestion d'éventuelles situations complexes ou difficiles identifiées dans le cadre de sa mission de permanence. Dans ce but, le CNR-DR met à disposition de l'Association ARSLA l'expertise de son équipe médicale et paramédicale (neurologues, psychologues cliniciens, assistants sociaux, orthophonistes et neuropsychologues).

Les demandes d'avis adressés au CNR-DR seront formulées exclusivement par l'Association ARSLA, qui contactera elle-même le CNR-DR par email. Le CNR-DR s'engage à répondre à l'association ARSLA dans des délais raisonnables. Le rôle du CNR-DR se limitera à conseiller et informer l'association ARSLA. Après réponse du CNR-DR, l'association ARSLA assurera elle-même le transfert des informations vers les patients et familles l'ayant sollicitée.

Le CNR-DR n'a pas pour mission de donner un avis pour l'ensemble des personnes bénéficiant de la permanence de l'association ARSLA, lorsque celle-ci sera effective ; mais pourra donner un avis, de façon ponctuelle, uniquement pour les situations complexes et difficiles. Le CNR-DR n'a pas vocation à se substituer à la mission de permanence téléphonique assurée par l'association ARSLA, ni à assurer lui-même la prise en charge des patients et familles qui auront sollicité l'association ARSLA.

Le CNR-DR et l'Association ARSLA 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 National de Référence
« Démences Rares ou Précoces »**

Pr Bruno DUBOIS

Pour l'association ARSLA

Mme Marie LEON, présidente

Mme Christine TABUENCA, directrice
générale