

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 avec l'association de patients PSP-France formalisé par la présente charte.

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 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 National de Référence des Démences Rares ou Précoces (CNR-DR) est une structure labellisée en 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 de 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, accompagnants, associations de patients, 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'aide aux personnes atteintes de la PSP et 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, de maintenir et développer des liens avec les associations PSP d'Europe. 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 et physique hebdomadaire les samedis de 11h00 à 14h00 au 25 rue Gandon, 75013 Paris.

2. OBJET DE LA CHARTE DE PARTENARIAT

Le CNR-DR 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, CNR-DR 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 une permanence physique 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 CNR-DR

- Mettre à disposition du CNR-DR les 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

4. ORGANISATION DU PARTENARIAT

L'association PSP-France assure actuellement une **permanence physique** et 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. Cette permanence téléphonique et physique est actuellement assurée de façon hebdomadaire les samedis de 11h00 à 14h00 au 25 rue Gandon, 75013 Paris.

L'association PSP France s'engage à assurer cette permanence physique et téléphonique de façon hebdomadaire telle qu'elle est actuellement mise en place.

L'association PSP France donne son accord pour que des informations concernant cette permanence physique et téléphonique (dates, horaires, lieu, etc) 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>).

Elle s'engage à informer le CNR-DR 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 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 PSP-France.

Le CNR-DR 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 CNR-DR autorise leur diffusion par l'association PSP-France à ses adhérents et via son site web. Le CNR-DR autorise l'association PSP-France à mettre en lien le site internet du CNR-DR.

Le CNR-DR s'engage à inviter l'association PSP-France 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 PSP-France 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 PSP-France 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 PSP-France, qui contactera elle-même le CNR-DR par email. Le CNR-DR s'engage à répondre à l'association PSP-France dans des délais raisonnables. Le rôle du CNR-DR se limitera à conseiller et informer l'association PSP-France. Après réponse du CNR-DR, l'association PSP-France 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 PSP-France ; mais, 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 physique et téléphonique assurée par l'association PSP-France, ni à assurer lui-même la prise en charge des patients et familles qui auront sollicité l'association PSP-France. Le CNR-DR n'assurera pas lui-même d'écoute téléphonique.

Le CNR-DR 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 National de Référence
« Démences rares ou précoces »**

Pr Bruno DUBOIS

Pour l'association PSP-France

M. Olivier Schang, président