

## **Charte des associations partenaires**

### **de la filière de santé Maladies rares NeuroSphinx**

En formulant une demande pour être partenaire de la filière de santé Maladies rares NeuroSphinx, l'association s'engage à :

- Être de loi 1901 et déclarée au JO (fournir les statuts et une copie de la déclaration au JO, joindre le dernier rapport d'activité)
- Être de portée nationale
- Ne pas avoir pour objectif de sensibiliser et de récolter des financements pour le cas d'une seule personne malade (enfant ou adulte)
- Avoir pour ambition de représenter tous les patients de la filière
- Ne pas avoir pour activité de collecter des fonds dans le but de financer des prises en charge individuelles de patients
- Ne pas soutenir des pratiques médicales non reconnues par les sociétés savantes nationales et protocoles nationaux et internationaux reconnus par les organismes compétents
- Être validée par l'un des centres coordonnateurs ou constitutifs de la filière, référent pour la/les pathologie-s concernée-s
- Demander l'accord de la filière et/ou du CRMR pour l'utilisation de son logo dans toute publication
- Faire relire et valider toutes ses productions médicales et scientifiques par le Comité scientifique et/ou par un expert qualifié du réseau de la filière
- Faire obligatoirement valider par les membres du COPIL de la filière, en amont, toute production médicale ou scientifique ou toute communication qui serait amenée à être diffusée par la filière et/ou qui porterait son logo

- Avoir un engagement constant et s'impliquer de manière active dans les actions de la filière
- Dans la mesure du possible, participer à la Journée annuelle des associations partenaires de la filière et/ou aux Journées nationales de la filière et des CRM C-MAVEM, MARVU et MAREP
- Ne pas porter atteinte à la filière, ni aux membres qui la composent

Toute demande d'intégration au sein la filière fera l'objet d'une discussion lors d'un COFIL NeuroSphinx, au cours duquel un vote permettra la validation de cette intégration.

Le partenariat sera réévalué au bout d'une année d'intégration par le COFIL NeuroSphinx, afin de s'assurer que les objectifs de l'association sont en adéquation avec la présente charte.

Pour être élue et devenir l'une des 2 associations représentatives de toutes les associations partenaires de la filière, pour un mandat d'une durée de 2 ans, j'ai bien pris connaissance qu'il fallait :

- au moins 2 ans d'appartenance au Comité des associations de la filière
- justifier d'une activité soutenue concernant **l'ensemble des pathologies de la filière (vos pathologies, mais également celles de la filière)**  
et/ou avoir au minimum une trentaine d'adhérents  
et/ou faire partie d'un collectif

En cas de manquement aux critères listés au sein de cette Charte, une exclusion pourra être envisagée et décidée par les membres du COFIL de la filière.

Signatures du coordonnateur et du co-coordonnateur  
de la filière de santé Maladies rares NeuroSphinx

Signature du représentant de l'association  
Précédé de la mention « Lu et approuvé »