

Charte de candidature

Associations membres et partenaires



Contexte

La filière de santé maladies rares OSCAR est une structure labellisée par le Ministère en charge de la santé dont les missions sont inscrites dans le 4^e plan national maladies rares.

Créée depuis le 1^{er} septembre 2014, la filière OSCAR a pour vocation d'animer et de coordonner les actions entre les acteurs impliqués dans la prise en charge des patients atteints des maladies rares de l'os, du calcium et du cartilage. Elle est structurée autour de quatre centres de références coordonnateurs :

- Maladies rares du métabolisme du calcium et du phosphate (CaP)
- Dysplasie fibreuse des os (DFO)
- Maladies osseuses constitutionnelles (MOC)
- Syndromes d'Ehlers-Danlos non vasculaires (SED-NV)

La filière regroupe une communauté de professionnels experts de ces pathologies et de patients – professionnels de santé, associations de patients, chercheurs, acteurs des services sociaux, etc. – associant différentes structures qui ont vocation à travailler ensemble au service des personnes malades. Les associations de patients contribuent naturellement aux travaux de la filière.

Le présent document précise le champ d'intervention et les missions des associations membres et partenaires de la filière OSCAR, sa gouvernance et son organisation, ainsi que les modalités de collaboration entre les différents acteurs qui la composent.

Fonctionnement et engagements des associations

L'association membre peut

- Candidater au **comité de pilotage** lors des élections.
- Se proposer pour **intégrer les groupes de travail**.
- **Inform**er régulièrement ses membres des projets de la filière OSCAR et être mobilisée pour contribuer à la mise en œuvre d'actions.
- **Participer** aux projets dans lesquels son expertise est jugée importante et bénéfique comme la relecture d'outils mis en place par la filière.
- **Participer aux journées d'informations** organisées par la filière OSCAR.
- **Relayer les événements** de la filière OSCAR auprès de ses adhérents et des personnes concernées.

En contrepartie, la filière OSCAR s'engage à **relayer** les événements et autres informations importantes des associations membres (site internet, newsletter, réseaux sociaux...) offrant ainsi une grande visibilité à l'association.

L'association partenaire peut

- **Participer** aux événements nationaux et régionaux organisés par la filière OSCAR.
- **Relayer** les événements de la filière OSCAR auprès de ses adhérents et des personnes concernées.

Modalités d'adhésion en tant qu'association

Toute association représentant des patients ou des personnes concernées par une pathologie relevant de la filière OSCAR, peut **soumettre sa candidature** pour intégrer la filière OSCAR.

Pour devenir **association membre**, l'association doit remplir tous les critères d'éligibilité.

Si l'un des critères n'est pas rempli, l'association peut proposer sa candidature en tant qu'**association partenaire**.

Les critères d'éligibilité

- Représenter des patients ou des personnes concernées par les **maladies rares de l'os, du calcium et du cartilage** (périmètre de la filière)
- Être déclarée au **Journal Officiel comme association de la loi de 1901**
- Avoir une **organisation clairement définie et stable**
- Avoir une **portée nationale**
- Présenter un **dossier de candidature** comprenant une présentation courte de l'association et de ses missions, ainsi que de ses statuts
- Ne pas **soutenir ou promouvoir de pratiques médicales non reconnues** par les sociétés savantes nationales et internationales

Les collectifs d'associations ou groupements de professionnels ne peuvent pas candidater et rejoindre la filière en tant qu'association.

Chaque candidature sera examinée par le Bureau de la filière OSCAR et le coordonnateur du centre de référence de la pathologie (ou des pathologies) concernée(s).

Charte de candidature

Associations membres et partenaires



Validation de la candidature de l'association :

Candidature acceptée par le Bureau, le

Association *Membre*

Association *Partenaire*

(Rayer la mention inutile)

Pr Agnès LINGLART, animatrice de la filière OSCAR

Président de l'association