

**CHARTRE**  
**DE LA FÉDÉRATION DES ASSOCIATIONS DE MALADES**  
**DRÉPANOCYTAIRES ET THALASSÉMIQUES**  
**FMDT SOS GLOBI**



## **PREAMBULE**

*Cette charte a pour objet de définir les modalités d'adhésion des associations de proximité à la fédération des associations de malades Drépanocytaires et Thalassémiques, ainsi que le fonctionnement fédératif.*

*La présente charte a été votée par le Conseil d'Administration en Assemblée Générale du 17/09/2016.*

## QUI SOMMES NOUS ?

La Fédération des associations de Malades Drépanocytaires et Thalassémiques également appelée FMDT SOS GLOBI représente un groupement d'associations de malades et de parents de malades qui ont entrepris un combat pour vaincre les Maladies Génétiques de l'Hémoglobine, principalement la Drépanocytose et la Thalassémie. La FMDT SOS Globi poursuit les objectifs suivants :

- o Améliorer la qualité de vie des patients et de leurs familles
- o **Améliorer** la prise en charge médicale et sociale des patients.
- o **Informers les patients et leurs familles**
- o **Sensibiliser** le grand public sur la drépanocytose (maladie génétique la plus fréquemment dépistée en France) et la thalassémie
- o Soutenir la Recherche.

L'association SOS Globi, créée en 1991 (*JO du 19 juin 1991*) était à l'origine une association de proximité, œuvrant pour les malades et leurs familles à Créteil (94), avec le soutien du Centre de Référence des Syndromes Drépanocytaires Majeurs du CHU Henri Mondor. Afin de rompre l'isolement des malades et de leurs familles, SOS Globi organise des groupes de paroles permettant aux patients et familles de se rencontrer et d'initier grâce à l'implication des professionnels de santé des réunions thématiques sur la maladie. Rapidement ce modèle de groupes de parole est repris dans d'autres départements franciliens. Ces groupes de parole entraînent ainsi la création d'associations locales dans ces différents départements franciliens (91,95, 77, 93), proches des centres experts de prise en charge médicale de la drépanocytose et de la thalassémie.

Face à la multiplication d'initiatives locales et à la création d'associations de malades drépanocytaires et thalassémiques, les pouvoirs publics appellent au développement d'un réseau national d'associations. Ainsi, en 2006, l'association SOS Globi devient-elle la Fédération nationale des associations de malades drépanocytaires et thalassémiques (FMDT SOS Globi), ayant pour objectif de rassembler sous une même égide les associations de proximités localisées partout en France. Aujourd'hui, la FMDT SOS Globi totalise près de 25 ans d'expérience et réunit aujourd'hui 13 associations.

### « Le malade », acteur de la société civile à part entière

Les associations de malades de la FMDT SOS Globi ont pour spécificité d'encourager le malade à devenir acteur de sa maladie. Ainsi la majorité de nos associations sont-elles dirigées par des malades ou des familles et proches de malades. Grâce à ces spécificités, La Fédération des Malades Drépanocytaires et Thalassémiques est devenue, en quelques années, un interlocuteur reconnu par l'ensemble des professionnels de santé impliqués dans la prise en charge des maladies de l'hémoglobine, ainsi que les sociétés savantes œuvrant dans ses domaines d'intérêt.

## NOS VALEURS

Les associations de la FMDT SOS GLOBI adhèrent aux valeurs suivantes :

- **Accès égal** pour l'ensemble des patients et de leurs familles aux actions menées en leur faveur : information, soutien social, conférences...
- **Information médicale et scientifique vérifiée et validée par des experts médicaux et scientifiques**

L'ensemble des associations de la FMDT SOS GLOBI mènent leurs actions en lien avec les professionnels de santé sur le territoire où s'étendent leurs actions. Les supports d'informations et de communication à destination des malades et du grand public (plaquette, site web, affiches...) font l'objet d'une validation par des professionnels de la santé.

- **Transparence dans la collecte de dons auprès du grand public et des institutions**

La collecte de dons menée auprès du grand public et des institutions par les associations fédérées est guidée par des objectifs définis au préalable. Les donateurs doivent être informés de la destination de leurs dons : fonctionnement de l'association, projet à destination des malades, soutien de la recherche. La FMDT SOS GLOBI ne cautionne pas la collecte de dons « sauvage », sans but d'allocation préalable.

La FMDT SOS GLOBI affirme son indépendance de tout parti politique et de toute religion.

## NOTRE VISION

Nos associations ont pour missions de renforcer l'information et la connaissance de maladies de l'hémoglobine et d'apporter leur soutien aux malades qu'elles représentent sur le territoire ou s'étend leur action.

Elles servent de relais aux professionnels de santé sur des questions spécifiquement liées au vécu du malade et aux difficultés sociales rencontrées. Elles peuvent également faciliter les relations des malades avec le monde des soignants.

Les associations fédérées adhèrent et soutiennent la politique nationale impulsée par la FMDT SOS GLOBI,

A savoir :

- L'égalité de prise en charge et d'accès aux soins sur le territoire national
- Une information claire et vérifiée
- Le progrès médical par le soutien des programmes et projets de recherche

## **MODALITES D'ADHESION A LA FMDT SOS GLOBI**

Peuvent adhérer à la fédération des associations de malades Drépanocytaires et Thalassémiques toute association légalement constituée sur le territoire national c'est à dire en Métropole comme dans les DOM TOM et agissant pour les malades atteints de drépanocytose et de thalassémie et ayant des objectifs et valeurs similaires à ceux affichés dans les statuts de la FMDT SOS GLOBI.

L'adhésion peut survenir au moment de la création de l'association, ou postérieurement à sa création.

**Lorsque la demande d'adhésion survient au moment de la création de l'association candidate,** la FMDT SOS GLOBI fournit :

- un modèle de statuts à adapter
- une fiche d'information concernant les étapes de la création d'une association loi 1901.

**Lorsque la demande d'adhésion survient après la création de l'association candidate,** la demande d'adhésion donne lieu à la constitution d'un dossier comportant les documents suivants :

- Statuts de l'association,
- Liste des dirigeants de l'association,
- Un rapport d'activités et un bilan financier de l'année antérieure à la demande,
- Le procès verbal de la dernière Assemblée Générale

Le dossier ainsi constitué donne lieu à une concertation du bureau et du conseil d'administration qui se prononce sur l'acceptation de la demande d'adhésion.

**La présence d'une association de proximité dans un territoire donnée (ville, région département) et travaillant avec les centres experts de la prise en charge des malades du dit territoire, exclue de fait la création d'une autre association sur le dit territoire. Si cela est justifié, en raison de l'étendue du dit territoire, il est cependant possible de créer une ou des antennes de l'association préexistante sur le dit territoire. Ces antennes se réfèrent ainsi à l'association de proximité pré existante pour organiser leurs actions.**

## ***DROITS DES ASSOCIATIONS FEDEREES***

Les associations fédérées bénéficient d'un accompagnement dans la réalisation de leurs documents et outils de communication. Elles peuvent également bénéficier d'un soutien financier de la FMDT SOS GLOBI au moment de leur création et sur des actions spécifiques.

Les associations fédérées siègent au Conseil d'administration de la FMDT SOS GLOBI (1 représentant par association). La FMDT SOS GLOBI s'engage à leur rembourser, sur justificatifs, les frais engagés dans le cadre des déplacements engagés au titre de leur fonction d'administrateur (Assemblées Générales, participation à des conférences ou réunions nationales, représentation de la FMDT SOS GLOBI...)

Les associations fédérées peuvent candidater au bureau de la FMDT SOS GLOBI au moment des élections.

## ***DEVOIR DES ASSOCIATIONS FEDEREES.***

Les associations fédérées s'engagent à produire un bilan financier et d'activités annuelles ainsi qu'un bilan prévisionnel. Ces documents devront être transmis annuellement au Bureau et au Conseil d'Administration de la FMDT SOS GLOBI.

Les associations fédérées s'engagent à mener leurs actions en lien avec les professionnels de santé experts de la maladie dans la région ou elles exercent leurs activités.

Les associations fédérées s'engagent à mener des actions de sensibilisation et d'information concernant la drépanocytose et la thalassémie.

Dans la mesure du possible, elles s'engagent à suivre le calendrier fixé par le bureau de la FMDT SOS GLOBI et à organiser des actions spécifiques telles que :

- la journée mondiale de la drépanocytose,
- la journée mondiale de la thalassémie,
- les opérations de collecte de dons pour la recherche (les boucles du cœur, Somadre)
- la fête des associations dans la commune ou elles exercent leurs activités.

Les associations fédérées s'engagent à ne pas concurrencer les demandes de financements auprès des organismes nationaux et partenaires privés agissant à l'échelon national. Les associations fédérées s'engagent à suivre le plaidoyer et la ligne de communication de la fédération concernant les questions nationales majeures (dépistage, accès aux soins et traitements...).

## **MODALITES DE SORTIE DE LA FEDERATION**

La sortie de la FMDT SOS GLOBI peut être engagée par l'association fédérée ou demandée par la FMDT SOS GLOBI.

### **Sortie à la demande de l'association fédérée**

L'association fédérée est libre de quitter la FMDT SOS GLOBI à tout moment. Cette demande doit se faire par lettre recommandée avec accusé de réception adressée à un membre du Bureau de la FMDT SOS GLOBI. L'association sortante s'engage à restituer l'ensemble des documents et outils de communication conçus par la FMDT SOS GLOBI. L'association sortante s'engage à changer de nom si celui comporte les termes "SOS GLOBI" et le numéro de département dans lequel s'étend son action afin qu'une nouvelle association fédérée puisse être créée dans le département où elle agissait.

### **Sortie à la demande de la FMDT SOS GLOBI**

L'exclusion d'une association fédérée peut être demandée par le Bureau et le Conseil d'Administration de la FMDT SOS GLOBI pour tout manquement au devoir de l'association fédérée. Cette décision donne lieu à une Assemblée Générale Extraordinaire et est votée par le CA et le Bureau. L'association ainsi exclue ne peut plus bénéficier du soutien de la FMDT SOS GLOBI et devra renoncer à l'utilisation de tout document et outil conçu par la FMDT SOS GLOBI. Son nom en "SOS GLOBI" sera également révoqué au profit d'une nouvelle association souhaitant agir dans le département où cette dernière était déjà active.



## **ÊTRE BENEVOLE AU SEIN D'UNE ASSOCIATION DE LA FEDERATION SOS GLOBI**

La place du bénévole au sein d'une association de la Fédération des Malades Drépanocytaires et Thalassémiques est essentielle. C'est une immense chaîne où chaque maillon agit localement.

- C'est avant tout un engagement personnel en faveur d'une cause qui vous tient à cœur.
- C'est partager les valeurs de l'Association : honnêteté, solidarité, respect, convivialité, échanges dans nos actions et respecter son éthique.
- C'est apporter à l'Association votre temps, votre expérience et vos compétences.
- C'est une démarche volontaire et gratuite.
- C'est être libre de quitter l'Association en respectant un délai de provenance.

## LES ENGAGEMENTS DU BENEVOLE

L'activité bénévole est librement choisie ; il ne peut donc exister de liens de subordination, au sens du droit du travail entre la Fédération SOS GLOBI et ses bénévoles, mais ceci n'exclut pas le respect des règles et des consignes.

Chacun doit rendre compte de ses initiatives.

Le bénévole s'engage à :

- Ne pas diffuser des données confidentielles, à respecter les statuts et le règlement de l'Association
- À représenter et soutenir l'association dans le respect de son but et des choix qu'elle s'est fixée
- À respecter les décisions prises par les instances statutaires
- À collaborer avec les autres acteurs de l'association : dirigeants et autres bénévoles.
- Si le bénévole est un élu, il s'engage aussi :
  - À participer aux débats et contribuer aux décisions prises par les instances statutaires
  - À assurer avec sérieux et régularité l'activité choisie
  - À observer le droit de réserve.

## CONTACTS

**Siège Social:**

FMDT SOS Globi  
Fédération française des associations de Malades  
Drépanocytaires et Thalassémiques  
CHU Henri Mondor-Espace Associations  
51 avenue du Maréchal de Lattre de Tassigny  
94000 Créteil.

**Correspondance:**

[president.fmdtsosglobi@gmail.com](mailto:president.fmdtsosglobi@gmail.com)

**Site web et réseaux sociaux:**

[www.sosglobi.fr](http://www.sosglobi.fr)

Twitter: <https://twitter.com/FMDTsosglobi>

Facebook: [www.facebook.com/FMDTsosglobi/](http://www.facebook.com/FMDTsosglobi/)