

CHARTE ASSOCIATION COLINE **Syndrome de Franceschetti**

- 1. Confrontés par leur expérience personnelle et associative à l'ensemble des personnes atteintes par le Syndrome de Franceschetti et isolés dans le système de santé, les membres de l' « Association Coline Syndrome de Franceschetti » ainsi que le Conseil Medico Scientifique s'engagent à mener une action solidaire.**
- 2. Cette Charte définit les règles qui doivent s'instituer entre les responsables de l'Association, le Conseil Médico Scientifique, les Délégués mandatés représentant l'Association et les Bénévoles.**
- 3. La mission de l'Association Coline Syndrome de Franceschetti est de venir en aide physiquement, moralement et financièrement si nécessaire, à toutes personnes atteintes et les orienter si elles le désirent vers des Médecins spécialisés**
- 4. Aider la recherche médicale**
- 5. Les Responsables de l'Association Coline Syndrome de Franceschetti et le Conseil Médico Scientifique composé de Médecins, de Chercheurs, de para médicaux, s'engagent mutuellement à respecter l'identité et l'autonomie de chaque personne atteinte.**
- 6. De respecter les différences des personnes concernées par cette maladie.**
- 7. D'être indépendant idéologiquement de toute famille religieuse, morale, politique et scientifique.**
- 8. D'être solidaire dans le soutien collectif apporté à l'Association Coline.**

9. D'être rigoureux dans la prospection et la gestion des ressources obtenues auprès des pouvoirs publics ou provenant de la générosité du Public, de dons, et des différentes manifestations promotionnelles en respectant scrupuleusement les Objets de l'Association.

10. D'être rigoureux dans la transparence de l'information et de la gestion financière. Toutes anomalies ou infractions pourront entraîner des actions en justice.

11. Le Conseil Médico Scientifique permet à l'Association Coline Syndrome de Franceschetti de mieux cerner la dimension médicale et sociale de celle-ci, d'orienter ses actions, de promouvoir la recherche, de la conseiller et l'aider dans ses démarches administratives, de promouvoir le rayonnement de l'Association et la connaissance du Syndrome de Franceschetti.

12. Les Membres du Conseil Médico Scientifique peuvent participer aux différentes manifestations organisées par l'Association Coline. A ce titre ils peuvent être sollicités par l'Association pour participer à la publication d'études, rapports, sous forme écrite, radiophonique, télévisuelle ou électronique.

13. L'Association Coline ne s'exprimera jamais au nom des Membres du Conseil Médico Scientifique.

Leur nom ne peut apparaître au sein des documents de l'Association Coline qu'avec leur consentement.

**-La Présidente de l'Association Coline :
Mme Azucena Buisson**

**-Le Président d'Honneur du Conseil médico Scientifique
Mr le Professeur Arnold Munnich**

-Le Président du Conseil médico Scientifique:

Mr le Docteur Henri Frances

Fait a Ales le 9 Juin 2007