



Projet associatif
de la Fédération des Maladies Orphelines
(FMO)

Adopté par
l'Assemblée Générale Ordinaire annuelle du 15 juin 2008

I – PRESENTATION

I-1 - La FMO

« Lutter par tous moyens contre les maladies orphelines et soutenir les personnes qui en souffrent »

Créée le 30 mars 1995, la FMO est devenue, par décret pris en Conseil d'Etat le 20 janvier 2006, l'établissement reconnu d'utilité publique en charge de la lutte contre l'ensemble des maladies orphelines.

Elle fédère les associations loi de 1901 ayant pour but de lutter contre une ou plusieurs maladies orphelines et les personnes physiques ou morales qui adhèrent à son objet social.

I-2 - Les maladies orphelines

L'appellation « maladies orphelines », que la FMO a choisie et valorisée, ne relève ni d'une classification scientifique ni d'une définition médicale puisqu'elle regroupe des milliers de maladies qui, de ces points de vue là, sont toutes différentes entre elles.

L'appellation « orpheline » relève des domaines politique, social et économique. Elle exprime les difficultés très particulières que les personnes atteintes de ces maladies partagent, notamment :

- L'isolement
- L'errance diagnostique
- Le manque de reconnaissance
- Le manque de traitements
- L'inadéquation de la prise en charge
- L'absence ou l'insuffisance de la recherche

Les raisons de ces situations singulières sont essentiellement d'ordre économique : ces maladies sont jugées non rentables, tant par l'industrie pharmaceutique que par les politiques de santé publique.

Les maladies orphelines ont en commun de ne pas constituer un marché économiquement viable incitant au développer de traitement ou à la mise en place de filières de soins et de prise en charge.

Cette « absence de rentabilité » est généralement liée à un ou plusieurs des facteurs suivants :

- *Le nombre de personnes atteintes est faible (exemple : les maladies d'origine génétique).*
- *La maladie touche une population peu solvable (exemple : les tuberculoses résistantes des personnes sans domicile fixe - SDF).*
- *La maladie est d'origine multifactorielle et particulièrement complexe (exemple : la sclérose en plaques)*
- *La reconnaissance de la maladie en tant que telle ne fait pas consensus (exemple : la fibromyalgie)*

Le nombre des maladies orphelines est aujourd'hui évalué à 8 000 et comprend notamment :

- Les 6000 maladies d'origine génétiques (communément appelées « maladies rares ») dont la prévalence est inférieure à 1/2000
- Les maladies auto-immunes et auto-inflammatoires
- Les maladies d'origine inconnue
- Des maladies infectieuses orphelines
- Des cancers orphelins
- Des maladies environnementales
- Des maladies accidentelles (accidents physiques, thérapeutiques, médicamenteux, environnementaux)

Le nombre de personnes atteintes, à un degré ou un autre, par une maladie orpheline est évalué, par les instances européennes, à 6 à 8% de la population, soit pour la France à environ 4 250 000 personnes. (En Amérique du Nord, on retient un taux de 8 à 10%.)

Critère d'inclusion des maladies orphelines :

*Une maladie est dite « maladie orpheline » si elle est reconnue comme telle par les instances de la Fédération des Maladies Orphelines après examen de la situation de la maladie et des malades concernés au regard des différents critères énoncés ci-dessus et après s'être, si nécessaire, entourée de conseils compétents.
Cette désignation peut être réévaluée ultérieurement.*

I-3 - Principes, valeurs et vocation

I-3.1 - Principes

La FMO considère que tout individu dispose d'un droit imprescriptible aux meilleurs soins permis par l'état des connaissances et à la

compensation équitable de ses difficultés physiques et morales dues à la maladie.

La FMO considère que ces droits relèvent de la solidarité nationale ; elle s'oppose à la logique économique qui provoque l'exclusion de certains.

I-3.2 – Valeurs

Les valeurs qui unissent l'ensemble des acteurs de la FMO sont principalement :

La solidarité active

« Nous ne laisserons personne sur le bord du chemin »

La démocratie citoyenne

La liberté d'opinion et d'expression

L'information complète et transparente

L'indépendance par rapport à toutes les formes de pouvoir, politique, économique, médiatique ou associatif.

La responsabilité

La FMO se veut responsable vis-à-vis des attentes des personnes atteintes de maladies orphelines.

Le refus de l'injustice et de l'inéquité

« Quel est le prix de la vie d'une personne atteinte de maladie orpheline ? »

I-3.3 - Vocation

La FMO a vocation à :

Lutter contre les maladies orphelines

- En impulsant et en favorisant les efforts de recherche scientifique.
- En militant pour une meilleure connaissance et une meilleure prise en compte de ces maladies par les pouvoirs publics.

Soutenir les personnes qui en souffrent

- Briser l'isolement
 - En soutenant les associations de malades et en promouvant l'émergence de nouvelles associations.

- En mettant en œuvre des moyens de rencontre et d'échange.
- Accompagner
 - Accompagner les malades dans leur parcours de santé en contribuant à les orienter dans le système de soins.
 - Accompagner dans le parcours social en aidant les malades à faire valoir leurs droits.

II – LES ACTEURS DE LA FMO

II-1 - Les bénéficiaires

Les bénéficiaires potentiels de l'action de la FMO sont, en France, les 4 millions de personnes atteintes de l'une ou l'autre des 8000 maladies orphelines et, quand elles existent, leurs associations.

II-2 - Les adhérents

Les adhérents se répartissent en deux collèges :

- 1^{er} collège : les associations de malades
- 2^{ème} collège : les malades isolés et, plus généralement, toute personne physique ou morale adhérent au projet de la FMO

II-3 - Les instances statutaires

- L'Assemblée Générale des adhérents est l'instance souveraine de la FMO qui prend les décisions d'importance majeure et élit les membres du Conseil d'administration.
- Le Conseil d'administration détermine les orientations générales pour l'action et élit son Président et son Bureau. Il rend compte à l'Assemblée Générale.

Outre ses attributions statutaires, le Conseil d'administration veille à la conformité des orientations prises avec les statuts et le Projet associatif dont il assure le suivi.

II-4 - Les salariés

- Le Directeur général met en œuvre l'action de la FMO selon les orientations déterminées par le Conseil d'administration et rend compte au Président.
- Placés sous sa responsabilité, les salariés font preuve d'engagement dans la mise en œuvre du Projet associatif ; ils appartiennent néanmoins au monde du travail et sont, sur ce plan, traités comme tout autre salarié, dans le respect du droit et des usages.

II-5 - Les bénévoles

- L'action des bénévoles fait partie intégrante de la mise en œuvre du Projet associatif.
- Cette action intervient sur plusieurs plans :
 - o La diffusion de la cause des maladies orphelines et l'information du public
 - o La représentation locale de la FMO
 - o La collecte de fonds

II-6 - Les donateurs

- Les donateurs soutiennent financièrement la FMO
- Pour sa part, la FMO s'engage à leur fournir une information fidèle et sincère de l'utilisation des fonds qui lui sont confiés.

II-7 - Les partenaires

- Les partenaires de la FMO la soutiennent en mettant des moyens à sa disposition. Ces moyens peuvent, notamment, relever des domaines suivants :
 - o Mécénat de compétence
 - o Contributions financières
 - o Médiatisation
- La FMO est consciente de l'importance déterminante des partenariats et en est reconnaissante envers ses partenaires ; elle veille néanmoins, en pleine transparence avec eux, à ne pas compromettre sa liberté de pensée et son indépendance d'action.

II-8 – Le Conseil médical et scientifique (CMS)

- Le CMS a pour rôle d'éclairer et d'accompagner le Conseil d'administration sur toutes les questions d'ordre médical ou scientifique.
- Il est consulté par le Conseil d'administration sur ces questions.
- Il propose la forme et l'étendue de la participation de la FMO à l'avancement de la recherche.
- Il étudie les propositions concernant les subventions de recherche accordées par la FMO et rend ses conclusions au Conseil d'administration qui décide des attributions.

III – ORIENTATION STRATEGIQUE ET OBJECTIFS

III-1 - La stratégie choisie pour l'ensemble de la FMO

Face à l'immensité des besoins des bénéficiaires de son action, la stratégie de la FMO s'inscrit dans une logique de développement et d'affirmation.

- Développement, pour étendre, en nombre et en qualité, les services offerts.
- Affirmation, pour porter aussi haut et aussi fort que possible la voix des malades et de leurs associations.

III-2 - Perspectives à moyen terme

- Développement

- La FMO, pour assurer un soutien de proximité aux malades, entend s'implanter aussi largement que possible sur l'ensemble du territoire.
- La FMO entend multiplier et professionnaliser les services rendus tant aux malades qu'à leurs associations.
- La FMO entend intensifier ses interventions dans le champ scientifique.

- Affirmation

- La FMO entend tenir pleinement son rôle de représentation de l'ensemble des maladies orphelines, des personnes qui en souffrent et de leurs associations.
- La FMO entend par conséquent faire entendre démocratiquement la voix des malades dans un paysage associatif ouvert en défendant le pluralisme. Aucune association n'a vocation à monopoliser de fait le champ médiatique, l'influence politique et les choix scientifiques en prétendant parler au nom de tous.

III-3 - Objectifs financiers à moyen terme

L'indépendance de la FMO, qui passe par le développement de ses ressources, est une condition majeure de la réussite de ses missions sociales.

1°) Renforcer la structure financière

- Développer les ressources pérennes (collecte, dons courants, partenariats longs) en sorte qu'elles assurent la couverture des charges courantes.
- Utiliser les excédents pour abonder le Fonds associatif jusqu'à atteindre une année de budget afin de prémunir la FMO des aléas conjoncturels.

2°) Développer le financement des missions sociales

- Atteindre progressivement une proportion de 70 à 80 % du budget utilisés à la réalisation des missions sociales.
- Atteindre une répartition de :
 - Lutter contre les maladies : 40 % (recherche scientifique et observatoire)
 - Soutenir les personnes atteintes : 40 % (aide aux malades et à leurs associations)
 - Informer et représenter : 20 % (information sur les maladies et représentation des malades)

III-4 - Stratégie par domaine

III-4.1 - Missions sociales

- Recherche scientifique :
 - Susciter, impulser et financer des programmes de recherche dans tous les champs concernant les maladies orphelines : sciences humaines et sociales, épidémiologie, mécanismes physiopathologiques, clinique, thérapeutique, génétique médicale.
 - Privilégier les projets au plus près de l'aboutissement thérapeutique.
 - Consciente qu'il n'existe pas de remède unique à 8000 maladies toutes différentes, la FMO ne contribue pas à l'entretien d'espairs lointains et aléatoires, ni aux illusions de voie thérapeutique unique et miraculeuse.
- Observatoire :
 - Développer l'Observatoire des maladies orphelines (comprenant les maladies rares) pour dresser un état des lieux de santé publique permanent destiné à documenter l'action des pouvoirs publics.

- Aide aux malades
 - Etendre le champ d'action territorial.
 - Accroître les services rendus aux malades en nombre et en qualité.
- Aide aux associations
 - Soutenir les associations de malades en leur offrant des services plus nombreux destinés à faciliter leur action.
 - Susciter la création de nouvelles associations chaque fois que c'est possible.
- Information
 - Accroître l'information sur les maladies et sur les difficultés rencontrées par les malades, notamment en direction du système de soins et du système social.
- Représentation des malades
 - Rendre compte régulièrement des actions de représentation à l'ensemble des adhérents et, plus largement, à l'ensemble des malades et de leurs associations.

III-4.2 - Adhérents

- Rechercher activement l'adhésion de nouvelles associations.
- Etendre significativement les adhésions individuelles en proposant l'adhésion aux acteurs les plus engagés.

III-4.3 - Equipe du siège

- Accroître la professionnalisation des équipes par l'adéquation des recrutements et la formation continue.
- Externaliser autant que possible les métiers ne relevant pas directement ou indirectement des missions sociales et concentrer les efforts internes sur les missions sociales.

III-4.4 - Bénévoles

- Etendre et structurer autant qu'il est possible le réseau de bénévoles afin de réaliser un maillage permettant, au-delà de la collecte, des représentations locales actives.

III-4.5 - Donateurs et partenaires

- Considérer donateurs et partenaires, dans leur domaine respectif, comme des acteurs à part entière du projet associatif.

IV – SUIVI DU PROJET ASSOCIATIF

- Le Conseil d'administration est chargé du suivi du Projet associatif.
- Il pourra, s'il le juge utile, annexer des plans d'action détaillés concernant les objectifs et stratégies déterminés par le présent Projet associatif.
- Il rend compte annuellement du suivi du Projet associatif à l'Assemblée générale des adhérents.
- Il propose à l'Assemblée générale les modifications, compléments et précisions rendues nécessaires tant par l'évolution de la FMO que par celle de son environnement.