

# LA CHARTE DU BENEVOLE

Tout bénévole accueilli et intégré dans l'association Marfans se voit remettre la présente charte. Elle définit les engagements réciproques entre l'association Marfans et le bénévole, au niveau national comme au niveau local.

## Les missions de l'association Marfans

**L'association Marfans** est, à ce jour, l'unique association française à se consacrer exclusivement au soutien des familles, à leur information et celles des personnels médicaux et paramédicaux, du grand public et des institutions et à promouvoir la recherche sur le syndrome de Marfan et les syndromes apparentés.

## Ses objectifs :

- Faire connaître les Syndromes de Marfan et apparentés (*Syndrome de Beals, de Shprintzen, de Lujan-Fryns, de Loey-Dietz, Anévrisme de l'Aorte Abdominale...*)
- Aider et soutenir les personnes atteintes de ces syndromes et leur famille,
- Les informer de leurs droits, et des démarches administratives nécessaires à leur reconnaissance,
- Favoriser le développement de la recherche, quelle soit fondamentale, clinique ou thérapeutique,
- Représenter les adhérents auprès des pouvoirs publics, des associations nationales ou européennes de maladies rares (*Alliance Maladies Rares, Eurordis...*) et des associations internationales similaires (*MSN, Marfan World*)
- Informer les malades, les proches, les professionnels de santé et le public en améliorant les connaissances sur les Syndromes de Marfan et apparentés. En effet, plus un malade est informé, plus il est acteur de sa santé, et peut engager un véritable partenariat avec son médecin. Par ailleurs, la compréhension de ces maladies par ses proches permet au malade d'être mieux soutenu.

**L'association Marfans**, remplit cette mission d'intérêt général :

- De façon transparente à l'égard de ses adhérents, de ses donateurs, de ses partenaires et de ses bénévoles,
- Dans le respect des règles démocratiques de la loi de 1901, de ses statuts et règlement intérieur.

## Être benevole de l'association

Être bénévole, c'est s'engager en dehors de son cadre habituel de travail, pour la défense d'une cause et s'y investir en apportant son temps, son expérience et ses compétences, sans chercher de contrepartie financière, ni à satisfaire une quelconque ambition personnelle.

### L'association Marfans s'engage :

- **En matière d'information :**
  - o À informer les bénévoles sur les finalités de l'Association, ses projets, ses objectifs, son fonctionnement.
- **En matière d'accueil et d'intégration :**
  - o À leur confier, en fonction de ses besoins, des activités en regard avec leurs motivations et leurs disponibilités,
  - o À définir les missions, les responsabilités et activités de chaque bénévole,
- **En matière de gestion et de développement de compétences :**
  - o À assurer leur intégration et leur formation par les moyens adaptés à la taille de l'Association,
  - o À se voir attribuer un interlocuteur privilégié au siège de l'Association.

### Le bénévole s'engage à :

- Connaître Marfans son organisation, sa structuration et son fonctionnement,
- Partager les valeurs et les idéaux de l'Association et en respecter les règles de fonctionnement (définies page 1),
- Soutenir l'Association dans l'accomplissement de ses principaux objectifs,
- Respecter son organisation, son fonctionnement et la présente charte,
- Respecter les statuts de l'Association, qui peuvent être consultés sur le site [www.assomarfans.fr](http://www.assomarfans.fr),
- Collaborer avec les autres acteurs de l'Association
- Ne pas diffuser de données confidentielles (voir page 3),
- Respecter les règles de discrétion, d'anonymat et de confidentialité assimilables au secret professionnel,
- Consulter régulièrement le site [www.assomarfans.fr](http://www.assomarfans.fr) et se tenir informé des actions de l'Association,
- Transmettre à l'Association, les informations sur actions menées,

- Assurer avec sérieux, discernement et aussi régulièrement que possible l'activité choisie.

Les bénévoles sont libres de quitter l'Association à tout moment, mais s'engageant dans toute la mesure du possible, à respecter un délai de prévenance raisonnable.

## **Marfans s'engage envers ses bénévoles :**

### ***Défraiements :***

Différents frais engagés par les administrateurs peuvent être remboursés, dans les conditions suivantes :

- Timbres, péages, parkings, train (2 ° classe), fournitures de bureau, sur justificatifs,
- Indemnités kilométriques, en fonction du barème fiscal,
- Frais de téléphone personnel, en fonction des missions : soit au coup par coup, soit sous forme de forfait mensuel (à voir avec le trésorier),
- Repas, hôtel : au coup par coup.

La règle générale est l'économie, dans la mesure où les frais de fonctionnement doivent être limités, au profit des actions vers les familles et la recherche.

Les bénévoles non administrateurs peuvent également bénéficier de défraiements.

### ***Assurance :***

Marfans a contacté une assurance pour couvrir l'organisation de ses manifestations. Les bénévoles doivent donc prévenir le siège lorsqu'ils en organisent une.

## Les principes éthiques

Le bénévole doit assurer respect et non-jugement face aux personnes qu'il est amené à voir, à rencontrer, à écouter, dans le cadre de ses activités associatives. Il assure une présence non-directive et non-politique. Il doit le respect de l'identité culturelle et sexuelle, ainsi que l'appartenance religieuse ou idéologique de ces personnes.

En aucun cas, le bénévole ne doit se substituer à un professionnel (il n'est ni médecin, ni psychologue, ...), et ceci quel que soit son niveau de formation et ses compétences professionnelles. Un bénévole ne peut délivrer de conseils médicaux.

Chaque fois qu'un bénévole s'exprime à l'extérieur de l'Association au nom de l'équipe des bénévoles ou pour relater son expérience de bénévole, il doit en être autorisé par le siège.

## La confidentialité

Marfans s'engage à mettre à la disposition des bénévoles, les outils et les éléments nécessaires à leur activité. Le bénévole s'engage à ne divulguer aucune de ses informations qui doivent rester confidentielles.

Les informations et données en possession du bénévole (recueillies par lui-même ou remise par Marfans) ne peuvent être communiquées à un tiers (laboratoire, société, adhérents et même proches ...). Ces données doivent rester confidentielles. Cependant, toutes données recueillies par les bénévoles devront être transmises régulièrement au siège de l'association.

Toute personne enfreignant cette règle de confidentialité, s'expose à des poursuites pénales, et bien entendu, à l'exclusion de l'équipe des bénévoles de l'Association Française des Syndromes de Marfan et Apparentés.

**Le non-respect de cette Charte entraînera l'exclusion immédiate de l'équipe des bénévoles, la décision étant prise par le siège de Marfans, après consultation du référent du bénévole, et des responsables de l'association.**