

DÉCLARATION DE COOPÉRATION AU PROJET 101 GÉNOMES DÉDIÉ AU SYNDROME DE MARFAN DE LA FONDATION 101 GÉNOMES

ENTRE LA FONDATION 101 GÉNOMES

La Fondation 101 Génomes – Fondation privée (ci-après F101G) a été fondée en novembre 2017. Elle a pour objectif de faire avancer la recherche de 10 ans en créant une base de données bio-informatique contenant les données génomiques complètes et phénotypiques croisées de patients atteints de maladies rares. Cet outil accessible à la communauté scientifique par une interface sécurisée, vise à aider à mieux comprendre les maladies rares. Le projet pilote de la F101G est dédié au syndrome de Marfan. Il s'agit du **Projet 101 Génomes Marfan** (ci-après P101GM).

Le P101GM a pour objectif de croiser les données génomiques et phénotypiques d'une cohorte de 101 patients atteints du syndrome de Marfan et de mettre ces données à la disposition de la communauté scientifique pour lui permettre d'identifier d'éventuels gènes modificateurs qui influent sur les atteintes majeures causées par le syndrome de Marfan. Une telle découverte pourrait permettre d'envisager la mise au point de nouveaux traitements.

Le siège social de la F101G est situé au 6 avenue de Sumatra à 1180 Bruxelles en Belgique.

Elle est représentée par son Président, Monsieur Michel Verboogen.

Ci-après dénommée **la Fondation**, de première part ;

ET LES ASSOCIATIONS DE PATIENTS

- 1) **L'Association luxembourgeoise syndrome de Marfan** (ci-après den-i) est une ASBL de droit luxembourgeois qui a pour objectif d'informer sur le syndrome de Marfan, de sensibiliser le grand public et de soutenir les personnes concernées. Son siège social est situé au 58 Wisestrooss à L-3336 Hellange (R.C. F9386) au Grand-Duché du Luxembourg. Elle est représentée par son Président, Monsieur Denis Garzaro.
- 2) **L'Association Marfans**, association loi 1901 de droit français, est l'association française des syndromes de Marfan et Apparentés. Créée en 1995, elle a pour principaux objectifs de soutenir et d'informer les familles touchées par la maladie, notamment via son réseau d'aide et de soutien (espace rencontres) et ses diverses publications et de soutenir la recherche. Son siège social est situé rue de la convention 121 à 75015 Paris. Elle est représentée par sa Présidente, Madame Stéphanie Delaunay.
- 3) **Association Belge du Syndrome de Marfan**, association sans but lucratif de droit belge. Fondée en 1999, elle a pour objectif de guider et aider les personnes atteintes du syndrome de Marfan et leurs familles à résoudre leurs difficultés morales et administratives, de participer à la diffusion de l'information concernant le syndrome, de promouvoir la recherche scientifique et d'établir contacts et échanges avec les associations étrangères analogues. Son siège social est situé rue du Beau Vallon 176 à 5002 Saint-Servais. Elle est représentée par sa Présidente, Madame Douchka Peyra.

Ci-après dénommée **les Associations**, d'autre part ;

LA COOPÉRATION AU P101GM ENTRE LA FONDATION ET LES ASSOCIATIONS IMPLIQUE :

1. La promotion générale du P101GM par les Associations auprès de leurs membres et des médecins et chercheurs qui exercent leurs activités sur le même territoire ;
2. La promotion du P101GM par les Associations en vue d'encourager leurs membres à rejoindre les cohortes d'investigation ou les cohortes contrôles ;
3. La promotion du P101GM par les Associations en vue d'encourager les médecins et les chercheurs qui exercent leurs activités sur le même territoire à proposer aux patients qu'ils suivent de rejoindre les cohortes d'investigation ou les cohortes contrôles ;
4. La promotion par les Associations des activités spécifiques de la Fondation dédiées au financement du P101GM ;
5. La possibilité pour, au minimum, un représentant de chaque Association de participer aux activités de la Fondation (i) spécifiquement consacrées au P101GM telles que les réunions du comité scientifique et les événements de promotion ponctuels (scientifiques ou philanthropiques) et (ii) à l'AG annuelle de la Fondation au cours de laquelle l'avancement du P101GM est évoqué ;
6. La participation d'au moins un représentant de la Fondation aux activités des Associations au cours desquelles le P101GM serait évoqué, telles que : (i) des conférences scientifiques, (ii) les assemblées générales annuelles au cours desquelles l'état d'avancement du P101G pourraient être exposés et (iii) des événements de promotion spécifique (scientifique ou philanthropique) du P101GM organisés par une Association ;
7. La participation à une réunion annuelle des signataires de la présente déclaration ;
8. Le versement par les Associations d'un soutien financier annuel au P101GM dans la mesure de leurs possibilités ;
9. La mention de la présente déclaration et de son objet sur les sites Internet respectifs des Associations et de la Fondation ;
10. L'utilisation systématique des logos des Associations et de la Fondation sur le matériel de communication susceptible de participer à la promotion du P101GM ;
11. Les parties peuvent à tout moment décider unilatéralement de mettre fin à leur coopération au P101GM en communiquant leur décision par écrit. La coopération s'achèvera au 31 décembre de l'année au cours de laquelle la décision a été notifiée.

Les parties confirment que la présente déclaration de coopération à vocation à être ratifiée par le plus grand nombre d'associations qui défendent les intérêts des personnes atteintes par les syndromes de Marfan et Apparentés.

Fait à Bruxelles le 5 octobre 2019.

Pour

Fondation 101 Génomes
F101G – Fondation privée

Association luxembourgeoise du
Syndrome de Marfan
den-i – ASBL de droit luxembourgeois

Monsieur Michel Verboogen,
Président

Monsieur Denis Garzaro,
Président

Association française des
syndromes de Marfan et Apparentés
Association Marfans - Association loi 1901 de
droit français

Association Belge du
Syndrome de Marfan
ABSM – ASBL de droit belge

Madame Stéphanie Delaunay,
Présidente

Madame Douchka Peyra,
Présidente