

**STATUTS
ASSOCIATION FRANCAISE
DES SYNDROMES D'EHLERS-DANLOS**

TITRE I
CONSTITUTION - OBJET - DUREE - SIEGE SOCIAL

Article 1 :

Il est fondé entre les adhérents aux présents statuts, une association régie par la loi du 1er Juillet 1901 et le décret du 16 Août 1901 ayant pour titre: **ASSOCIATION FRANCAISE DES SYNDROMES D'EHLERS-DANLOS** (A.F.S.E.D)

Article 2 : Cette association a pour buts de :

- faire connaître les différents types des SED (Syndromes d'Ehlers-Danlos)
- aider et soutenir les personnes atteintes d'un SED et leurs familles, favoriser leur insertion scolaire, professionnelle, économique, sociale et psychologique
- élaborer un triptyque d'information sur la maladie
- informer les malades
- informer le corps médical de façon spécifique et sur justification professionnelle
- élaborer un passeport personnel concernant la maladie, ses risques en urgence et la conduite à tenir, traduit dans toutes les langues européennes
- aider les équipes de recherche fondamentale et appliquée concernant le collagène dans les voies de recherche de la guérison des Syndromes d'Ehlers-Danlos
- représenter les adhérents auprès des pouvoirs publics et des associations étrangères similaires

Article 3 :

Le siège social est fixé :

*12 Allée des Lilas
83 400 HYERES*

Il pourra être transféré par simple décision du Conseil d'Administration. La ratification par l'assemblée générale sera nécessaire.

TITRE II
COMPOSITION

Article 4 : L'Association se compose de

- de membres d'honneur : le CA nomme membre d'honneur toute personne physique ou morale ayant rendu des services pour la cause défendue par l'AFSED. Ils ne payent pas de cotisation. Ils peuvent assister aux réunions de l'A.G. mais n'ont qu'une voie consultative. Ils n'ont aucun pouvoir de décision.
- de membres actifs ou adhérents à jour de leur cotisation réglée par année civile. Des exceptions rares peuvent être considérées par le seul CA qui statuera sur l'admission comme membre actif sans adhésion financière. Sa décision respectera l'anonymat des personnes concernées. Les membres actifs ont droits de vote. Le montant de la cotisation sera fixé chaque année par l'A.G. et indiqué dans le règlement intérieur.
- de membres donateurs qui ne désirent pas exercer d'activité au sein de l'AFSED mais veulent l'aider financièrement. Certains d'entre eux, à leur demande peuvent être membres actifs.
- des membres du Comité Scientifique dont le rôle et la voix sont consultatifs.
- les mineurs ne peuvent adhérer à l'AFSED. Ils peuvent être membre actif par l'intermédiaire de leur représentant légal.

Article 5 : Admission

Pour faire partie de l'Association, il faut, après une demande écrite de la part du futur adhérent, être agréé par le bureau qui statue, lors de chacune de ses réunions, sur les demandes d'admission présentées.

Article 6 : Radiation

La qualité de membre se perd :

- par la démission
- par le décès
- pour faute grave relevant de l'exclusion disciplinaire explicitée dans le règlement intérieur. La radiation prononcée est décidée par le CA, selon les règles fixées par le règlement intérieur.

Article 7 : responsabilité des membres

Le patrimoine de l'Association répond seul des engagements contractés par elle ou des condamnations qui pourraient être prononcées contre elle, sans qu'aucun membre puisse être tenu responsable sur ses biens.

Article 8 : informations médicales

La diffusion des informations médicales se fera dans le cadre légal, dans le respect du code de déontologie et le respect du droit de la personne.

TITRE III ADMINISTRATION ET FONCTIONNEMENT

Article 9 : Conseil d'Administration

L'Assemblée Générale élit à bulletin secret et à la majorité absolue les membres du conseil d'administration, après examen des candidatures. Il est nécessaire que le quorum soit constitué par la moitié des membres présents ou représentés. Si le quorum n'est pas atteint, une seconde convocation sera envoyée et les décisions pourront alors être prises quelque soit le nombre des membres présents.

Afin de respecter l'objet de l'association, les 3/4 des membres du CA doivent être des personnes s'intéressant au SED : malades, familles, amis, soignants.

L'Association est dirigée par un Conseil d'Administration (C.A) de 8 à 10 membres, dont un médecin généticien clinicien français ou un médecin ayant présenté de l'intérêt pour les personnes atteintes par le syndrome d'Ehlers-Danlos.

Les membres du Conseil d'Administration sont élus pour 4 ans par l'assemblée générale. Le conseil est renouvelé tous les 2 ans, par moitié. A l'issue de la première période de 2 ans, les membres sortants sont désignés par le sort.

En cas de vacance, le conseil pourvoit provisoirement au remplacement de ses membres. Il est procédé à leur remplacement définitif par la plus prochaine assemblée générale.

Article 10 : Réunion du Conseil d'Administration

L'association est administrée par un C.A. Celui-ci est investi des pouvoirs pour effectuer tous les actes qui ne sont pas réservés à l'A.G. Il supervise l'activité des membres du bureau et a droit de se faire rendre compte de ses actes.

Le conseil d'administration se réunit une fois au moins tous les six mois, sur convocation du président, ou sur demande du quart de ses membres. Le quorum nécessaire est la moitié plus un des membres. Si cette condition n'est pas remplie, le C.A doit être réuni à nouveau, convoqué 15 jours à l'avance. Il délibère alors valablement, quelque soit le nombre des présents.

Les décisions sont prises à la majorité des voix plus une ; en cas de partage, la voix du président est prépondérante.

Tout membre du conseil d'administration qui, sans excuse, n'aura pas assisté à 3 réunions consécutives, ou ne se sera pas fait représenter par procuration, pourra être considéré comme démissionnaire du C.A, par l'A.G. la plus proche.

Article 11 : le bureau

Le C.A désigne en son sein, un bureau comprenant :

- un (e) président (e)
- un (e) vice-président (e)
- un (e) secrétaire (e)
- un (e) trésorier (e)

Ce bureau se réunit toutes les fois que le Président ou le quart de ses membres le demandent, et au moins à chaque fois que se réunit le C.A. Le bureau est élu pour 2 ans à bulletin secret par le C.A.

Le C.A désigne en outre un (ou des) vice (s) président(s) suppléant(s), un secrétaire adjoint et un trésorier adjoint, qui participeront au bureau en cas d'empêchement du président, du secrétaire ou du trésorier ou si nécessaire.

Le bureau impulse les orientations de l'association en fonction de ses objectifs. Le (la) président (e), représente l'association dans tous les actes de la vie civile. En cas d'empêchement, il (elle) peut demander à être remplacé(e) par le (la) vice-président (e) ou à défaut le (la) secrétaire.

Article 12 : Rémunération des membres du Conseil d'Administration

Aucun membre de l'Association, quel qu'il soit, ne peut recevoir de rétribution en raison de ses fonctions. Le remboursement des frais au profit d'un membre de l'A.F.S.E.D, se fera sur présentation de justificatifs. Le rapport financier présenté à l'A.G.O doit faire mention des remboursements de frais de mission, de déplacement ou de représentation payés à un des membres du CA.

Article 13 : Assemblée générale ordinaire (A.G.O)

L'Assemblée Générale Ordinaire comprend tous les membres de l'Association, à quelque titre qu'ils soient affiliés. L'assemblée générale ordinaire se réunit chaque année sur convocation du C.A, quinze jours au moins avant la tenue de l'A.G. La convocation doit obligatoirement comporter un ordre du jour.

Ne devront être traitées, lors de l'assemblée générale, que les questions inscrites à l'ordre du jour. Une question peut-être mise à l'ordre du jour, à la demande d'un membre actif, dans la semaine qui suit la réception de la convocation, soit 8 jours avant la tenue de l'A.G.

Le président, assisté des membres du bureau, préside l'assemblée et expose la situation morale de l'Association.

Le trésorier rend compte de sa gestion et soumet le bilan à l'approbation de l'assemblée.

Il est procédé, après épuisement de l'ordre du jour, au remplacement, à bulletin secret, des membres du Conseil d'Administration sortant.

Le quorum nécessaire est la moitié plus un des membres actifs. La majorité : la moitié plus un des membres actifs présents ou représentés. En cas de décision considérée par le bureau comme exceptionnelle, la majorité des 2/3 des membres actifs présents et représentés sera requise. Les délibérations et votes de l'A.G.O sont pris à main levée. Cependant, à la demande du quart au moins des membres présents, les votes doivent être émis au bulletin secret.

Tout membre de l'A.G. présent ne pourra disposer que de 5 procurations maximum, écrites ou éventuellement faxées.

Article 14 : Assemblée générale extraordinaire (A.G.E)

Si besoin est, ou sur la demande du tiers des membres inscrits, le président peut convoquer une Assemblée Générale Extraordinaire, suivant les formalités prévues par l'article 13. Elle statue sur les questions qui sont de sa seule compétence, à savoir la modification des statuts ou la dissolution anticipée.

Article 15 : Règlement intérieur

Un règlement intérieur est établi par le conseil d'administration qui le fait alors, approuver par l'assemblée générale la plus proche.

Le premier règlement intérieur sera élaboré dans les mois qui suivent le dépôt des statuts.

Ce règlement éventuel est destiné à fixer les divers points non prévus par les statuts, notamment ceux qui ont trait à l'administration interne de l'association.

Article 16 : Comptabilité- Rôle du trésorier

Les livres comptables seront tenus par le trésorier conformément à la législation en vigueur. En seront seul responsables, le trésorier, le trésorier adjoint et le président.

Le trésorier aura par ailleurs le rôle de faire fonctionner les comptes bancaires ou postaux dont il aura ainsi que le trésorier adjoint et le président, la signature.

L'association présentera ses registres et pièces de comptabilité sur toute réquisition du Préfet.

Elle peut faire appel à un expert comptable ou à un commissaire aux comptes.

Elle présentera à la demande du Préfet un rapport annuel sur la situation morale et financière ainsi que sur les comptes financiers, ceci entre autre, pour bénéficier de l'article 238 bis du Code Général des Impôts.

TITRE IV

Article 17 : Les ressources

Elles comprennent :

- les cotisations
- les subventions de l'Etat, des collectivités privées ou publiques et toute autre ressource autorisée par la loi.
- les dons et les legs
- le bénéfice de toute manifestation organisée au profit de l'Association

TITRE V

MODIFICATION DES STATUTS ET DISSOLUTION

Article 18 : modifications des statuts

Ils ne peuvent être modifiés que sur délibération de l'A.G. ayant recueilli les 2/3 des membres actifs présents ou représentés. Les modifications souhaitées doivent être soumises au CA au moins un mois avant l'A.G. Les quorums et majorités sont déterminés à l'article 13.

Article 19 : Dissolution

En cas de dissolution prononcée par les 2/3 au moins des membres présents à l'A.G., un ou plusieurs liquidateurs sont nommés par celle-ci et l'actif, ou s'il y a lieu, est dévolu conformément à l'article 9 de la loi du 1er Juillet 1901 et au décret du 16 Août 1901.

François-Xavier BRUNET
Vice-Président

Marie-Hélène BOUCAND
Présidente

ASSOCIATION FRANÇAISE DES SYNDROMES D'EHLERS-DANLOS

REGLEMENT INTERIEUR

Article 1 : toute personne adhérente aux statuts de l'AFSED, s'engage à respecter le présent règlement intérieur dont un exemplaire lui sera remis.

Article 2 : MONTANT DE LA COTISATION

- le montant sera fixé annuellement par l'assemblée générale annuelle à la majorité. Il est pour l'année civile 1997, fixé à 150 F/ personne. Si dans une famille, plus de 3 membres sont touchés et veulent adhérer à titre individuel le montant est fixé à 100 F/personne.

Article 2 : RADIATION DES MEMBRES

En cas de non paiement de la cotisation, si celui-ci est justifié, il sera examiné comme le stipule l'article 4. Si l'adhérent ne règle pas sa cotisation durant 3 ans, sans faire appel auprès du CA et sans raison valable, il est exclu de l'association.

Article 3 : RESPECT DE L'ANONYMAT

La liste des membres actifs (touchés ou non par le syndrome d'Ehlers-Danlos) est établie, après accord des intéressé(e)s ou de leur représentant légal. Cette liste est strictement confidentielle au sein de l'association et elle est réservée aux seuls membres qui auront donné leur accord pour la diffusion de leurs coordonnées.

LISTE DES MEMBRES ACTIFS ET DONATEURS

La liste est tenue à jour par le(a) trésorier(e) qui reçoit les cotisations ou/et les dons. Une fois par mois, elle adresse cette liste au (à la) secrétaire qui vérifie l'accord de diffusion des coordonnées, donné ou non par le membre actif. La secrétaire établit la liste des membres actifs avant la tenue des A.G en tenant compte de ces impératifs.

Si la liste est diffusée en dehors des conditions fixées par l'article 8 des statuts, c'est la responsabilité du membre qui a diffusé cette liste ou les coordonnées d'un membre qui n'avait pas donné son accord qui est mise en cause.

Lorsqu'une personne atteinte du syndrome d'Ehlers-Danlos souhaite entrer en contact soit avec des parents d'enfant atteint du syndrome, soit avec des malades également atteints, une autorisation écrite doit être remplie par l'ensemble des intéressés.

Article 4 : DEROULEMENT DES ASSEMBLEES

- Bénéficiaire du droit de vote les adhérents à jour de cotisation sauf statut exceptionnel accordé au membre dans le cadre de l'article 4 des statuts.

- il est tenu à chaque assemblée générale, CA et bureau la liste des présents ou représentés avec signature de chaque membre (problème de ceux qui ne veulent pas que leur nom soit divulgué ?)

- le quorum est fixé à la majorité des membres présents ou représentés plus un sauf quorum en cas de vote d'importance considérée par le bureau comme exceptionnelle, le quorum des 2/3 des membres actifs présents et représentés sera requise.

- les comptes de l'association établis par le (la) trésorier peuvent être examinés par un expert comptable ou un commissaire au compte désigné es qualité qui établira un rapport lu à l'AGO.

- le rapport moral sera rédigé par le président avec l'aide du conseil d'administration qui en aura connaissance avant l'AGO.

- les comptes seront adressés aux membres avant l'AGO afin qu'ils puissent poser les questions qu'ils désirent poser.

- un procès verbal sera établi à l'issu de chaque assemblée. Il sera signé du président, du vice-président et du secrétaire

Article 5 : NEUTRALITE

- Toute discussion religieuse ou politique est interdite au cours des travaux de l'association

Article 6 : RAPPORT AVEC LE CORPS MEDICAL

- Tout rapport avec le corps médical devra être basé sur le souci prioritaire de préserver le droit de la personne et son anonymat qui s'impose aux consultants et aux dirigeants de l'association.

- L'A.F.S.E.D peut proposer des groupes de travaux afin d'élaborer des fiches techniques de conduite à tenir selon les problèmes spécifiques rencontrés dans les différents types du SED.

- L'A.F.S.E.D peut élaborer une base de données, avec respect de l'anonymat et après avis de la CNIL

Article 7 : INFORMATION MEDICALE

Toute information d'ordre médical, diffusée sous le nom de l'AFSED sans avoir eu la caution du généticien appartenant au CA n'engage que la personne qui les publie. Des poursuites peuvent être engagées après que la personne concernée ait été entendue par les membres du CA.

Article 8 : LE COMITE SCIENTIFIQUE

Les membres du Comité Scientifiques sont choisis par le C.A, sur proposition d'équipes médicales portant un véritable intérêt aux personnes atteintes d'un syndrome d'Ehlers-Danlos.

Ils ont un rôle consultatif et donnent une caution morale et scientifique à l'association.

Il leur sera demandé d'établir des relais thérapeutiques régionaux, en liens avec les services de génétique s'intéressant tout particulièrement aux pathologies du collagène et des maladies de la matrice extra-cellulaire.

Article 9 : EXCLUSION

L'exclusion des membres peut se faire pour motif de faute grave. Il s'agit du vote pour exclusion disciplinaire (agir de façon notoire contre les intérêt de l'association, causer un préjudice grave à l'association). Il procède par vote aux 2/3 de ses membres. L'adhérent ne peut être jugé qu'après avoir été entendu ou après deux convocations distantes de quinze jours s'il ne s'y est point rendu. Un recours devant l'A.G. est possible.

L'exclusion pour motif de non paiement de cotisations doit faire appel à une décision adaptée et personnalisée en fonction de la situation de l'adhérent, présentée devant le C.A. L'anonymat de cette démarche sera strictement garantie.

Article 10 : INFORMATIQUE ET LIBERTE

L'association s'engage de façon formelle au respect de le loi L 78-17 du 6 Janvier 1978 et des décrets subséquents.

Article 11 : Il est possible que le CA demande **UN AVIS JURIDIQUE SPECIALISE** pour une question grave (avocat, notaire ou professeur de droit). Il peut également demander des avis spécialisé dans quelque domaine que ce soit, si cela lui semble nécessaire

Article 12 : pour des raisons d'organisation et de répartition des frais, les réunions auront lieu dans des régions différentes, de façon successive.