

Décisions à voter lors de l'Assemblée Générale Extra-ordinaire du 7 mai 2022 de SED'in FRANCE

EXPLICATIONS

Ces décisions à voter sont des modifications administratives des statuts de l'association : les membres de l'Assemblée Générale doivent indiquer s'ils sont POUR /CONTRE ou s'ils s'abstiennent de voter pour chaque décision.

MODIFICATIONS A VOTER : (2)

1 – Modification de l'objet de l'association (Article 1) afin d'inclure les personnes atteintes d'un Trouble du spectre de l'hypermobilité (HSD).

ARTICLE 2 - OBJET

1. Cette association a pour objet de :

- favoriser les contacts entre personnes atteintes d'un Syndrome d'Ehlers-Danlos (SED) **ou d'un trouble du spectre de l'hypermobilité (HSD)**, aidants, familles et soignants ;
- diffuser l'information autour des **SED/HSD** aux patients, familles, soignants et grand public afin de sensibiliser à la pathologie et sa prise en charge ;
- mettre à disposition de la documentation pour toute personne intéressée par le sujet des **SED/HSD** ;
- assister les personnes atteintes d'un **SED/HSD** dans certaines démarches administratives ;
- favoriser le mieux-être des personnes atteintes d'un **SED/HSD** et de leur entourage ;
- promouvoir la connaissance de la maladie par des relations avec les médias (TV, radio, presse médicale et presse spécialisée) ;
- encourager la recherche et la formation sur les **SED/HSD**.

2. L'objet de l'association pourra être modifié par le bureau, sans sollicitation d'une Assemblée Générale Extraordinaire, sur la seule partie des pathologies incluses, en cas de changements d'étiquettes décidées par le consortium international ou toute évolution scientifique.

3. Par ailleurs, l'association inscrit son projet dans une dimension d'intérêt général, en s'ouvrant à tous les publics, notamment les plus fragiles, en préservant à ses activités un caractère non lucratif, laïque et apolitique. En toutes circonstances, l'association garantit un fonctionnement démocratique et transparent et préserve le caractère désintéressé de sa gestion.

4. L'association poursuit un but non lucratif.

2 – Modification de la tenue des Assemblées Générales (Article 12)

« Compte tenu de la répartition géographique des membres et de leur état de santé, il est envisagé un vote par correspondance. Ses modalités seront fixées dans le règlement intérieur, en veillant à tout risque de fraude (double enveloppe par exemple). »

Ce passage est supprimé et remplacé par :

« Compte tenu de la répartition géographique des membres et de leur état de santé, les Assemblées Générales seront tenues par visioconférence à laquelle seules les personnes à jour de leur adhésion seront invitées. Le vote sera alors effectué par le biais de l’outil de visioconférence de manière anonyme. »