



SED'in FRANCE
— Syndromes d'Ehlers-Danlos —

Statuts SED'in FRANCE

I – Présentation de l'association

ARTICLE 1 - DENOMINATION

Il est fondé entre les adhérents aux présents statuts une association régie par la loi du 1^{er} juillet 1901 et le décret du 16 août 1901, ayant pour titre :

SED'in FRANCE

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.

ARTICLE 3 - MOYENS D'ACTION ET RESSOURCES

Les moyens d'action de l'association sont notamment :

- les publications, les conférences, les réunions de travail ;
- l'organisation de conventions et évènements ;
- l'organisation de manifestations et toute initiative pouvant aider à la réalisation de l'objet de l'association ;
- la vente permanente ou occasionnelle de tous produits ou services entrant dans le cadre de son objet ou susceptible de contribuer à sa réalisation ;
- tout autre moyen permettant l'accomplissement de son objet.

ARTICLE 4 - SIÈGE SOCIAL

Le siège social est fixé à CAEN (14). L'adresse de correspondance est fixée à l'adresse de l'un des membres du bureau et est indiquée dans le règlement intérieur. Cela pourra être modifié par simple décision du Bureau.

ARTICLE 5 - DUREE

La durée de l'association est illimitée.

II – Composition de l'association

ARTICLE 6 - COMPOSITION

L'association se compose de :

1. **Membres fondateurs** : Personnes physiques, chargées de l'administration de l'association, signataires de ces statuts au moment de la création de l'association et donc, de ce fait, membres à vie de l'association. Il ne pourra pas être mis fin à leurs fonctions et mandats sans accord express du Bureau. Ils s'acquittent de la cotisation annuelle fixée par l'Assemblée Générale comme tout membre actif ou associé. Ils sont, de droit, membres de l'Assemblée Générale avec voix délibérative.
2. **Membres d'honneur** : Personnes morales ou physiques nommées par le Bureau en remerciement de leur soutien ou de leur aide. Ils disposent d'une voix consultative à l'Assemblée Générale.

3. **Bienfaiteurs** : Personnes physiques intéressées par l'objet de l'association adressant régulièrement des dons à l'association. Ils disposent d'une voix consultative à l'Assemblée Générale.
4. **Membres actifs ou adhérents** : Personnes physiques intéressées par l'objet de l'association et adhérant aux statuts et à son règlement intérieur. Les membres adhérents s'acquittent d'une cotisation annuelle fixée par l'Assemblée Générale. Ils sont, de droit, membres de l'Assemblée Générale avec voix délibérative.

Les membres actifs bénéficieront de conseils des membres du Bureau ainsi que de services d'information, de renseignements. Ces informations et conseils sont portés à la connaissance de tous et sur tout support, informatisé ou non, et sont de portée générale. Il appartient à l'adhérent de consulter son médecin traitant ou tout spécialiste requis car les informations transmises ne se substituent en aucun cas à un recours au système de soins pour les patients. La responsabilité de l'association ne saurait être recherchée sur ce fondement, cette dernière orientant au mieux les adhérents.

Les membres actifs peuvent apporter des propositions pour améliorer le fonctionnement et développer l'association dès lors que ces suggestions sont réalisées dans le respect et la vision constructive nécessaires à toute association et dans le respect des règles minimum de bienséance.

5. **Membres associés** : Le statut de membre associé est réservé aux professionnels de santé qui s'engagent à défendre les intérêts de l'association en la faisant connaître, qui manifestent l'intention de s'inscrire dans la démarche de l'association en sensibilisant aux SED, en informant les patients ou leurs proches ou le grand public et d'une manière générale, en s'engageant dans l'amélioration et la diffusion des connaissances au sujet des SED. La validation des demandes pour devenir membre associé est effectuée par le Bureau. Les membres associés s'acquittent de la même cotisation annuelle que les membres actifs. Ils sont, de droit, membres de l'Assemblée Générale avec voix délibérative et bénéficient des mêmes droits que les membres actifs.

ARTICLE 7 - ADMISSION

L'association est ouverte à tous, sous conditions d'adhérer aux présents statuts et au règlement intérieur. L'adhésion vaut acceptation du règlement intérieur. Le Bureau statue, lors de chacune de ses réunions, sur les demandes d'admission présentées. Le refus d'admission n'a pas à être motivé.

INFORMATIONS NOMINATIVES ET PERSONNELLES : Les adhérents sont informés que l'association met en œuvre un traitement automatisé des informations nominatives les concernant. Ce fichier est à l'usage exclusif des membres du Bureau de l'association, il présente un caractère obligatoire. L'association s'engage à ne pas publier ces données nominatives sur internet. Les informations recueillies, dont la liste exhaustive suit (nom, prénom, adresse mail et postale, numéro de téléphone), sont nécessaires pour l'adhésion à l'association.

Les personnes qui souhaitent adhérer acceptent expressément, et pour toute la durée de leur adhésion, de fournir certaines informations nominatives permettant de les contacter et de communiquer avec elles (cf. liste ci-dessus). Elles acceptent expressément l'utilisation de ces données dans les conditions fixées ci-dessus.

ARTICLE 8 - MEMBRES – COTISATIONS

Sont membres actifs ou membres associés ceux qui ont pris l'engagement de verser annuellement une somme fixée à titre de cotisation. La cotisation minimale requise au jour de la création de l'association est de 20 € par année civile et par adhérent. Chaque membre peut verser la somme souhaitée au-delà de ce montant. Le montant minimal de cotisation pourra, le cas échéant, être révisé en Assemblée Générale et notifié dans le règlement intérieur. La modification du montant minimal de cotisation n'exigera pas de modification des statuts.

Sont membres d'honneur et membres bienfaiteurs ceux qui ont rendu des services signalés à l'association ; ils sont dispensés de cotisations.

ARTICLE 9 - RADIATIONS – EXCLUSIONS

La démission ou l'exclusion d'un membre ne met pas fin à l'association qui continue d'exister entre les autres membres. Les membres démissionnaires ou exclus, comme leurs héritiers n'ont aucun droit sur le fonds social et ne peuvent réclamer le remboursement des sommes versées. Les héritiers ne peuvent exiger aucun compte.

La qualité de membre se perd par :

1. La démission par lettre adressée au président du Bureau ;
2. Le décès ;
3. La radiation prononcée par le Bureau pour non-paiement de la cotisation ou pour non-respect du règlement intérieur. Il est prévu que la radiation intervienne par vote à la majorité des membres du Bureau, après avoir établi un premier avertissement à l'adhérent concernant les éléments qui seraient susceptibles de le conduire à la radiation (faits, comportements, propos...). L'intéressé sera invité à fournir des explications devant le Bureau et/ou par écrit. En cas d'absence de réponse, de réponse non conforme aux règles d'éthique et de fonctionnement de l'association ou de récidive sur les faits ayant amené à envisager la radiation, celle-ci sera mise au vote en réunion du Bureau.

ARTICLE 10 - AFFILIATION

La présente association se réserve le droit de s'affilier à une association ou fédération nationale ou à un collectif d'associations, et se conformera, dans ce cas, aux statuts et au règlement intérieur de cet organisme.

Elle peut par ailleurs adhérer à d'autres associations, unions ou regroupements par décision du Conseil d'Administration.

III – Ressources de l'association

ARTICLE 11 - RESSOURCES

Les ressources de l'association comprennent :

- le bénévolat ;
- le montant des droits d'entrée et des cotisations ;
- les subventions de l'Etat, des départements et des communes et toutes les ressources autorisées par les lois et règlements en vigueur ;
- les dons manuels ;
- les ressources, ponctuelles ou non, issues des activités économiques exercées par l'association telles que les recettes provenant de la vente de produits, de services ou de prestations fournies par l'association ; les collectes de fonds par le biais de manifestations payantes ou non avec offres pour les participants (manifestations sportives, culturelles, tombolas, jeux...)
- et toute autre ressource autorisée par la loi permettant de réaliser l'objet de l'association.

IV – Organisation et fonctionnement

ARTICLE 12 - ASSEMBLEE GENERALE ORDINAIRE

L'Assemblée Générale Ordinaire comprend tous les membres de l'association, à jour de leur cotisation, à quelque titre qu'ils soient. Les membres bienfaiteurs et membres d'honneur sont des auditeurs de droit et ont voix consultative. Chaque membre peut se faire représenter par un autre membre de l'association muni d'une procuration, la représentation par toute autre personne étant interdite. Un membre de l'Assemblée peut disposer d'un nombre maximum de trois procurations.

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.

L'Assemblée Générale se réunit chaque année si possible au mois d'avril.

Quinze jours au moins avant la date fixée, les membres de l'association sont convoqués par les soins du Secrétaire. L'ordre du jour figure sur les convocations.

Le Président, assisté des membres du Bureau, préside l'Assemblée et expose la situation morale ou l'activité de l'association. Le Trésorier rend compte de sa gestion et soumet les comptes annuels (bilan, compte de résultat et annexe) à l'approbation de l'Assemblée. Le Secrétaire rédige un procès-verbal de la séance signé par lui-même et contre-signé par le Président.

En cas d'absence du Président et du Secrétaire de l'association, l'Assemblée Générale désigne un président de séance ainsi qu'un secrétaire de séance parmi les membres présents.

Il est tenu une feuille de présence qui est signée par chaque membre et certifiée conforme par le Président et le Secrétaire.

L'Assemblée Générale fixe le montant des cotisations annuelles et du droit d'entrée à verser par les différentes catégories de membres. Ne peuvent être abordés que les points inscrits à l'ordre du jour.

Les décisions sont prises à la majorité des suffrages exprimés (physiquement ou par procuration). Compte tenu de la condition physique de la majorité des membres de l'association, empêchant parfois le déplacement, il ne sera imposé aucun quorum nécessaire lié au nombre de membres présents au regard du nombre d'adhérents.

Il est procédé, après épuisement de l'ordre du jour, au renouvellement des membres sortants du Bureau.

Toutes les délibérations sont prises à main levée, y compris l'élection des membres du Bureau. Cependant un vote à bulletin secret est mis en place si un tiers des membres présents le demandent.

Les décisions des Assemblées Générales s'imposent à tous les membres, y compris absents ou représentés.

ARTICLE 13 - ASSEMBLEE GENERALE EXTRAORDINAIRE

Si besoin est, ou sur la demande de la moitié plus un des membres inscrits, le Président peut convoquer une Assemblée Générale Extraordinaire, suivant les modalités prévues aux présents statuts et uniquement pour modification des statuts ou la dissolution.

Les modalités de convocation sont les mêmes que pour l'Assemblée Générale Ordinaire.

Les délibérations sont prises à la majorité des suffrages exprimés.

ARTICLE 14 - LE BUREAU

L'Assemblée Générale élit parmi ses membres un bureau composé de :

1. Un Président représentant légal de l'association, qui est autorisé à prendre toutes les décisions d'urgence nécessaires au bon fonctionnement de l'association. En cette qualité, il peut donc signer les contrats au nom de l'association. Il ordonnance les dépenses, il est habilité à représenter l'association dans tous les actes de la vie civile, il est également autorisé à ouvrir et faire fonctionner les comptes de l'association.
2. S'il y a lieu, un vice-président ;
3. Un Secrétaire et, s'il y a lieu, un secrétaire adjoint ; il a la charge de rédiger les procès-verbaux des réunions et de veiller aux convocations des membres aux différentes Assemblées Générales ;

4. Un Trésorier, et, si besoin est, un trésorier adjoint ; il a la charge de veiller à la régularité des comptes et de tenir une comptabilité probante.

Le Bureau est renouvelé par tiers sur 3 ans dans l'ordre suivant :

- Trésorier - Secrétaire Adjoint
- Président – Trésorier Adjoint
- Vice-président – Secrétaire.

Le Bureau est chargé :

- de la mise en œuvre des décisions de l'Assemblée Générale ;
- de la préparation des bilans, de l'ordre du jour et des propositions de modification du règlement intérieur présentés à l'Assemblée Générale ;
- de la préparation des propositions de modifications des statuts présentés à l'Assemblée Générale extraordinaire ;
- de la gestion administrative quotidienne de l'association
- et de toute autre tâche prévue précisée dans le règlement intérieur.

Tout membre du Bureau qui, sans excuse, n'aura pas assisté à trois réunions consécutives sera considéré comme démissionnaire.

Pour être éligible au poste de membre du Bureau, il faut :

- être membre adhérent ou associé à jour de cotisation ou être membre de droit ;
- être majeur ou mineur émancipé à la date de l'élection.

Le Bureau est soutenu au quotidien dans la mise en œuvre des projets de l'association par des Membres Adhérents Experts, bénévoles, qui sont désignés par le Bureau. Leurs noms sont inscrits dans le Règlement Intérieur et leur rôle y est clairement défini.

ARTICLE 16 - INDEMNITES

Toutes les fonctions, y compris celles des membres du Bureau, sont gratuites et bénévoles. Seuls les frais occasionnés par l'accomplissement de leur mandat sont remboursés sur justificatifs. Le rapport financier présenté à l'Assemblée Générale Ordinaire présente, par bénéficiaire, les remboursements de frais de mission, de déplacement ou de représentation.

ARTICLE 17 - GESTION DESINTERESSEE

1. Les fonctions d'administration et de direction de l'association sont bénévoles ; l'association préserve en toutes circonstances un caractère désintéressé à sa gestion.
2. Lorsqu'ils prennent part aux activités, les membres dispensés de cotisation s'engagent à acquitter le prix des produits et services rendus par l'association. Les membres ont droit au remboursement des frais exposés pour les besoins de l'association, sur justificatifs.

ARTICLE 18 - REGLEMENT INTERIEUR

Un règlement intérieur est établi par le Bureau, qui le rédige et se charge de sa mise en œuvre. Toute modification ultérieure ressort également de la compétence exclusive des membres du Bureau à la majorité simple.

Ce règlement est destiné à fixer les divers points non prévus par les présents statuts, notamment ceux qui ont trait à l'administration interne de l'association, à son fonctionnement et/ou à toute modalité particulière revêtant une importance aux yeux des membres du Bureau (respect de la charte etc.).

ARTICLE 19 - RELAIS REGIONAUX

L'association souhaite être au plus proche de ses adhérents et des patients SED. Pour cela, elle peut organiser la mise en place progressive de relais régionaux. Les objectifs confiés aux relais régionaux et les règles générales d'organisation et de fonctionnement seront précisées dans la charte des relais régionaux. Cette charte est établie par le Bureau qui la rédige et se charge de sa mise en œuvre. Chaque relais régional prendra pour nom : SED'in « *NOM DE LA REGION* ».

V – Modification des statuts et dissolution

ARTICLE 20 - MODIFICATION DES STATUTS

Les statuts ne peuvent être modifiés que par une Assemblée Générale réunie à cet effet, sur proposition du Bureau ou du dixième des membres. Le vote par procuration est interdit. L'Assemblée Générale Extra-Ordinaire comprend tous les membres de l'association, à jour de leur cotisation, à quelque titre qu'ils soient. Les membres bienfaiteurs et membres d'honneur sont des auditeurs de droit et ont voix consultative.

Compte tenu de la condition physique de la majorité des membres de l'association, empêchant parfois le déplacement, il ne sera imposé aucun quorum nécessaire lié au nombre de membres présents au regard du nombre d'adhérents. Les délibérations sont prises à la majorité des suffrages exprimés.

ARTICLE 21 - DISSOLUTION

L'association ne peut être dissoute que par une Assemblée Générale réunie à cet effet, sur proposition du Bureau ou du dixième des membres. Le vote par procuration est interdit.

L'Assemblée Générale ne peut dissoudre l'association que si la moitié au moins des membres sont présents. La dissolution ne peut être votée qu'à la majorité des trois quarts des membres présents.

En cas de dissolution prononcée selon les modalités prévues, un ou plusieurs liquidateurs sont nommés, et l'actif net, s'il y a lieu, est dévolu à un organisme ayant un but non lucratif similaire, conformément aux décisions de l'Assemblée Générale Extraordinaire qui statue sur la dissolution. Les membres de l'association ne peuvent se voir attribuer une part quelconque des biens de l'association, sauf reprise d'un apport.

Fait à Douvres la Délivrande, le 7 mai 2022

Président
Marie-Elise NOËL

A handwritten signature in blue ink, appearing to read 'ME Noël', with a long horizontal stroke extending to the right.

Trésorier
Benoît BONNETE

A handwritten signature in blue ink, consisting of several overlapping loops and a long horizontal stroke.