



Status U.N.S.E.D.

ARTICLE 1 : Constitution et dénomination

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 :

U.N.S.E.D : Union Nationale des Syndromes d'Ehlers-Danlos, Maladies génétiques orphelines du tissu conjonctif et du collagène.

ARTICLE 2 : Buts

Cette association a pour but :

Recherche de nouvelles méthodes diagnostiques et de stratégies thérapeutiques dans le traitement des syndromes d'Ehlers-Danlos.

Trouver des fonds publics (subventions régionales, nationales, européennes) et privés (dons, mécénats, lots etc.) afin de financer la recherche et aider les malades en fonction des besoins de chacun et de la compétence de l'association.

Unir les malades : écoute, conseils, orientation vers les centres de compétences, de références, prises en charges pluridisciplinaires, aider dans les démarches administratives, organiser des rencontres malades et équipes médicales.

Travailler avec les organisations des maladies rares, régionales, nationales et internationales pour mettre en place et en commun les projets (réseaux de spécialistes, échanger sur les projets de loi etc....).

Collaborer dans la mise en place de réseaux de soins, du PNDS (Protocole national de diagnostics et de soins) avec les centres de références, constitutifs, de compétences, les pouvoirs publics.

ARTICLE 3 : Siège social

Le siège social est fixé à Cami Del Volo, 66300 Fourques

Il pourra être transféré par simple décision du Conseil d'Administration.

ARTICLE 4 : Durée de l'association

La durée de l'association est illimitée.

ARTICLE 5 : Moyens d'action et ressources

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

- les publications, les cours, les conférences, les réunions de travail ;

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.

Les ressources de l'association comprennent :

- le montant des droits d'entrée et des cotisations

- les subventions éventuelles

- les dons manuels

- les recettes provenant de la vente de produits, de services ou de prestations fournies par l'association,

- et toute autre ressource autorisée par la loi.

ARTICLE 6 : Composition de l'association

L'association se compose de :

- D'adhérents

Sont adhérents ceux qui sont à jour de leur cotisation annuelle. Ils ont le droit de vote à l'Assemblée Générale. A ce titre, ils bénéficieront des conseils des membres du bureau ainsi que des services d'informations, de renseignements mis en place.

Sachant que ces conseils sont des conseils de bon père de famille et ne recèlent aucun caractère médical, les conseillers ne disposant pas de la qualité de médecin, il appartient à l'adhérent de consulter son médecin traitant ou tout spécialiste requis.

La responsabilité de l'association ne saurait être recherchée sur ce fondement, cette dernière orientant au mieux les adhérents au regard de son expérience associative tout au plus.

Tous les adhérents seront informés des divers événements mis en place par l'association.

- Membres d'honneur

Sont membres d'honneur ceux qui ont rendu des services signalés à l'association. Ils sont dispensés de cotisations. Ils sont élus par le C.A.

- Membres fondateurs

Il est convenu que Monsieur Thierry Gisclard et Madame Valérie Gisclard sont les membres fondateurs 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 C.A.

- Responsable (s) de délégation régionale (cf. Article 16)

ARTICLE 7 : Admission et adhésion

Pour faire partie de l'association, il faut adhérer aux présents statuts et s'acquitter de la cotisation dont le montant est fixé par l'Assemblée Générale.

Le Conseil d'Administration pourra refuser des adhésions, avec avis motivé aux intéressés.

L'adhésion prend effet à date de souscription de l'année civile en cours et ce, jusqu'au 31 décembre de cette même année. L'adhésion se renouvelle au 1er janvier de chaque année civile.

ARTICLE 8 : Perte de la qualité de membre

La qualité de membre se perd par :

La démission, le décès, la radiation pour non paiement ou pour motif grave et légitime tel qu'atteinte à l'honneur et la probité de l'association, via des propos publics ou privés à visées péjoratives, tant lors de conversations que lors d'échange privés ou publics (réseaux sociaux, mails, téléphones, etc.).

En effet, ces adhérents n'étant plus en accord avec la politique associative menée par la présente association, n'ont plus de raisons légitimes d'être adhérents d'une institution qu'ils désapprouvent ou dénigrent.

La radiation prononcée par le conseil d'administration pour non-paiement de la cotisation ou pour motif grave et légitime, l'intéressé ayant été invité par lettre recommandée à se présenter devant le bureau pour fournir des explications ou par mail simple. A défaut de se présenter devant le conseil d'administration alors qu'il y aura été convié, l'entretien sera présumé contradictoire de par ladite convocation adressée, nulle exception ne saurait intervenir, et ce, dans l'intérêt exclusif de l'association.

A défaut d'observations écrites ou orales présentées par l'adhérent, ce dernier s'expose à ce qu'une décision de radiation soit prononcée à son encontre sur les seuls griefs évoqués par le Conseil d'Administration.

Décision qui ne saura faire l'objet d'un appel, s'agissant du fonctionnement d'une association à but non lucratif.

ARTICLE 9 : Assemblée Générale Ordinaire

L'Assemblée Générale Ordinaire se réunit au moins une fois par an, et comprend tous les membres de l'association à jour de leur cotisation.

Quinze jours au moins avant la date fixée, les membres de l'association sont convoqués à la demande du Président ou du Conseil d'Administration, ou du tiers des membres de l'association. L'ordre du jour est indiqué sur les convocations. Ne devront être traitées, lors de l'assemblée générale, que les questions à l'ordre du jour. En raison de l'état de santé de ces membres du bureau, de certains de ces adhérents, il est autorisé de convoquer les adhérents à l'A.G par mail, courrier, réseaux sociaux, par le site internet de l'association, par la newsletter.

Le président, assisté des membres du conseil, préside l'assemblée et expose le rapport moral de l'association. Le trésorier rend compte de sa gestion tenue par le cabinet d'expert comptable engagé uniquement à cet effet et soumet le bilan à l'approbation de l'assemblée. L'assemblée délibère sur les orientations à venir.

Elle fixe les montants des cotisations annuelles et du droit d'entrée à verser par les différentes catégories de membres

Les délibérations de l'Assemblée sont prises à main levée, à la majorité des membres présents.

ARTICLE 10 : Conseil d'Administration

L'association est dirigée par un Conseil d'Administration composé de 10 membres au maximum, élus pour 3 années par l'Assemblée Générale. La présence du tiers au moins des membres du conseil d'administration est nécessaire pour la validité des délibérations

En cas de partage égal des voix, celle du président est prépondérante. Il est tenu procès-verbal des séances.

Les procès-verbaux sont signés par le président et le secrétaire.

Les membres sont rééligibles. Le Conseil d'Administration est renouvelé au un cinquième. En cas de vacance de poste, le Conseil d'Administration procède provisoirement au remplacement de ses membres. Il est procédé à leur remplacement définitif à la plus prochaine Assemblée Générale. Les pouvoirs des membres ainsi élus prennent fin à l'époque où devrait normalement expirer le mandat des membres remplacés.

Les mineurs de plus de 16 ans sont éligibles au Conseil d'Administration.

Le conseil d'administration est chargé, par délégation de l'assemblée générale, de :

- la mise en œuvre des orientations décidées par l'assemblée générale,
- la préparation des bilans, de l'ordre du jour et des propositions de modification des statuts et du règlement intérieur, présentés à l'assemblée générale ou à l'assemblée générale extraordinaire,
- tous les pouvoirs nécessaires à l'administration de l'association et à l'accomplissement de tous les actes se rattachant à l'objet de l'association,
- notamment la décision d'ester en justice (par vote à la majorité des 2/3 des membres composant le conseil d'administration). Chaque décision doit être accompagnée de la définition précise des pouvoirs du président, seul représentant en justice de l'association, ainsi que du choix des conseils juridiques assistant éventuellement l'association.

Le Conseil d'Administration se réunit au moins 1 fois par an et toutes les fois qu'il est convoqué par le Président ou au moins un quart de ses membres.

Les décisions sont prises à la majorité des voix des présents. En cas de partage, la voix du Président est prépondérante. Le vote par procuration n'est pas autorisé.

La présence d'au moins la moitié des membres est nécessaire pour que le Conseil d'Administration puisse délibérer valablement.

Tout membre du conseil qui, sans excuse, n'aura pas assisté à 3 réunions consécutives, pourra être considéré comme démissionnaire.

ARTICLE 11 : Le Bureau

Le conseil d'administration procède à l'élection, parmi ses membres, d'un bureau composé :

1. D'un président représentant légal de l'association, qui est autorisé à prendre toutes les décisions d'urgence nécessaire 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 à faire fonctionner les comptes de l'association.

2. D'un ou plusieurs vice-présidents,
3. D'un secrétaire et, s'il y a lieu,
4. D'un secrétaire adjoint,
5. D'un trésorier,
6. D'un responsable de communications,
7. D'un responsable de communications adjoint,
8. De 2 représentants de délégation régionale élus par les responsables de délégation (Cf. Article 16)

Le bureau, aura un pouvoir consultatif pour toutes les manifestations mises en place par l'association.

Il pourra formuler toutes remarques visant au bon fonctionnement de l'association Il sera consulté par le conseil d'administration pour l'élaboration du budget prévisionnel. Il aura accès aux comptes de l'association sur simple demande.

Le bureau est élu pour 3 ans. Les membres sont rééligibles. La cessation des fonctions au sein du bureau résulte des mêmes causes et relève de la même procédure que la cessation des fonctions du CA.

En raison de l'état de santé des membres du bureau, il est autorisé la mise en place des discussions de travail multiples en participant par visioconférence(Skype), par téléphone ou par discussion privée sur le groupe Facebook créé uniquement à cet effet.

ARTICLE 12 : Rémunération

Les fonctions des membres du conseil d'administration et du bureau sont bénévoles. Les frais occasionnés pour l'accomplissement du mandat d'administrateur sont remboursés au vu des pièces justificatives. Le rapport financier présenté à l'Assemblée Générale Ordinaire doit faire mention des remboursements de frais de mission, de déplacement ou de représentation payés à des membres du Conseil d'Administration.

ARTICLE 13 : Assemblée Générale Extraordinaire

Si besoin est, ou sur demande du quart des membres, le Président convoque une Assemblée Générale Extraordinaire. Les conditions de convocation sont identiques à celles de l'Assemblée Générale Ordinaire.

L'ordre du jour est la modification des statuts ou la dissolution. Les délibérations sont prises à la majorité des deux tiers des membres présents.

ARTICLE 14 : Dissolution

En cas de dissolution prononcée par l'assemblée générale extraordinaire convoquée selon les modalités définies par l'article 13, un ou plusieurs liquidateurs sont nommés par celle-ci et l'actif, s'il y a lieu, est dévolu à une association ayant des buts similaires, conformément à la loi.

ARTICLE 15 : Règlement intérieur

Un règlement intérieur peut être établi par le Conseil d'Administration qui le fait alors approuver par l'Assemblée Générale.

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 : Sectorisation

L'association est organisée en délégations régionales. Le responsable de délégation régionale est membre adhérent de l'association. Il est élu par le C.A., qui rend compte de son activité à chaque Assemblée Générale de l'association ou au Conseil d'Administration lorsqu'il le demande.

Les responsables de délégation doivent se réunir à chaque assemblée générale, afin d'élire deux d'entre eux, qui les représenteront au Conseil d'administration.

La création d'une délégation régionale répond au besoin de représentation de l'association au niveau local et régional. La notion de niveau local et régional est à apprécier au cas par cas, à ce titre les responsables de délégation sont nommés sur vote du conseil d'administration.

Avec la consultation préalable du bureau les responsables de délégation régionale pourront :

1/ Ecouter, conseiller, orienter les malades vers les centres de références ou centre pluridisciplinaires prenant en charge les Syndromes d'Ehlers-Danlos ;

2/ Organiser des événements associatifs : Dans ce cas, toute décision devra être votée et obtenir la majorité au Conseil d'Administration après consultation du bureau.

Pour toutes démarches administratives pouvant engager l'association, les responsables de délégation devront avoir l'aval du conseil d'administration.

Chaque délégation régionale doit demander l'autorisation pour l'organisation d'événements et les décisions seront prises dans le respect des principes et mode de fonctionnement de l'Association. Elle doit rendre compte de son activité à chaque décision impliquant l'association. Elle pourra intervenir afin d'aider les adhérents dans leurs démarches administratives.

Elle est libre de démarcher afin de trouver des soutiens de toute forme (financier sous forme de don, mécénat, personnalité, médecins...) et devra obtenir le consentement du bureau pour valider ses choix. Tout support publicitaire doit être proposé et validé par les membres du bureau.

Elle n'a cependant aucune légitimité à déposer des documents officiels en apposant sa signature. Seule la signature du président est obligatoire et sera apposée sur les documents officiels de l'association. À défaut la décision est entachée de nullité absolue et ne saurait produire le moindre effet juridique tant au sein de l'association que dans sa relation avec les tiers.

Elle est autonome quant à sa disponibilité et décidera de ses propres horaires de fonctionnement.

Elle dépend pour sa trésorerie de la validation du trésorier de l'association et devra fournir un reçu pour chaque dépense occasionnée, un budget de fonctionnement lui sera alloué en fonction de ses besoins. Chaque délégation régionale, doit être représentée au bureau par un membre qui assurera la fonction de porte-parole. Ce membre est librement choisi au niveau de la délégation régionale. Chaque délégation régionale peut mettre fin à ses activités par simple dissolution (mail avec accusé réception de lecture, courrier en A/R).

Le Conseil d'Administration peut décider de la fermeture d'une délégation régionale de la même manière, et, la suspension immédiate d'une délégation régionale pour tout motif jugé relevant de fautes graves impliquant l'association.

Organisation d'événements : Toute personne souhaitant organiser un événement au profit de l'association, et toutes les démarches administratives concernant ces événements devront au préalable obtenir l'accord explicite du conseil d'administration et l'aval express et écrit du président, à défaut la décision est entachée de nullité absolue et ne saurait produire le moindre effet juridique tant au sein de l'association que dans sa relation avec les tiers.

Aucun document administratif ne pourra être déposé par un tiers sans la signature du président à défaut la décision est entachée de nullité absolue et ne saurait produire le moindre effet juridique tant au sein de l'association que dans sa relation avec les tiers.

Celui-ci se réserve le droit d'annuler un événement si son organisation ou son objectif sont contraires à l'éthique associative.

Toute personne physique ou morale qui contreviendrait au présent article s'expose à voir sa responsabilité juridique mise en cause devant les juridictions compétentes, sans préjudice de demandes de dommages et intérêts qui pourraient être formulées dans l'intérêt exclusif de l'association.

Les présents statuts ont été approuvés par l'Assemblée Générale du 30 septembre 2016