

Le Collectif HSD & Co

pathologies du tissu conjonctif et des troubles hypermobiles associés

Déclaration de constitution, règles et informations

ARTICLE 1 - NOM

Il est fondé entre les membres fondateurs, signataires de la présente déclaration, un collectif d'associations ayant pour titre : **HSD & Co** et pour logo :

(les couleurs, la police, la typographie du nom et du logo sont la propriété du collectif).



ARTICLE 2 - BUT OBJET

Ce collectif a pour objet de s'engager à agir conjointement de manière transparente, solidaire et constructive pour la connaissance et la reconnaissance des HSD (troubles du spectre de l'hypermobilité) et la prise en charge des patients souffrant de HSD.

Par HSD, il est entendu ce qui est à ce jour défini comme tel, et cela inclus toutes les pathologies du même type qui sont à ce jour « dérivées/cousines/proches » du SEDh et appelées HSD, sans préjuger des futures appellations données à ces pathologies en fonction des avancées scientifiques à venir.

Pour ce faire, les axes d'action principaux (liste non exhaustive) sont :

- La connaissance des pathologies HSD par les professionnels médicaux et paramédicaux ;
- La reconnaissance de l'existence des pathologies HSD par les instances et structures françaises, et notamment le Ministère de la Santé, les caisses d'assurance maladie, les MDPH etc
- La mise en œuvre d'une réelle politique de prise en charge médicale de ces pathologies fréquentes qui peuvent s'avérer très invalidantes et nécessitent un suivi approprié des patients (équivalent à celui des patients SEDh comme évoqué dans le PNDS de 2020) ;
- La reconnaissance des droits des patients atteints de HSD auprès des caisses d'assurance maladie, pour l'obtention et le renouvellement des ALD, auprès des MDPH, ou tout autre organisme de santé ou entité liés dans les processus de décision concernant la mise en œuvre des droits des patients ;
- L'accessibilité au diagnostic aux soins et aux traitements pour les patients.

Les actions menées par les membres du collectif en son nom le sont après validation et dans l'objectif exclusif de représenter le collectif, dans l'intérêt des patients représentés, en dehors de tout intérêt personnel du ou des membres.

ARTICLE 3 - FONDATEURS

Les fondateurs sont les associations :

SED1+ et ARC EN SED

Le bureau des membres fondateurs est constitué des président(e)s de ces associations et d'une personne du bureau de chaque association.

ARTICLE 4 - DUREE

La durée du collectif est illimitée.

ARTICLE 5 - COMPOSITION

Le collectif se compose de :

- a) Membres fondateurs : les deux associations fondatrices
- b) Membres actifs : les associations qui intègrent le collectif mais également le personnel soignant, les structures médicales, hospitalières, privées et publiques, ou personnes souhaitant rejoindre l'action du collectif (autre que les patients).
- c) Soutiens : patients qui souhaitent manifester leur soutien à l'action du collectif.

ARTICLE 6 - ADMISSION

Le collectif est ouvert par principe à toute association œuvrant dans le domaine des SED/HSD, à tout personnel soignant, structures médicales, hospitalières, privées et publiques, ou personnes souhaitant rejoindre l'action du collectif afin qu'il devienne membre.

Pour les patients, étant soutiens et non membres, il n'y a pas d'admission en tant que telle mais simplement un engagement de soutien de leur part.

Éléments de l'admission pour les membres :

Pour faire partie du collectif, il faut être agréé par le bureau des fondateurs, qui statue, lors de chacune de ses réunions, sur les demandes d'admission présentées.

Toute demande d'admission sera étudiée au regard notamment :

- Du respect des principes et valeurs du collectif (cf charte des valeurs) par le demandeur,
- Des politiques générales d'action du demandeur, et, notamment, de l'application et du positionnement quant aux bonnes pratiques médicales à suivre pour les patients SED/HSD, et notamment l'application des nomenclatures et règles et des recommandations reconnues et appliquées nationalement et/ou internationalement,
- De la vision respectueuse et bienveillante du demandeur, tant au regard des patients qu'au regard des soignants, dans des perspectives d'action positive, bénéfique et d'évolution du système.

Tout refus d'admission n'aura pas à être motivé par les fondateurs du collectif.

Chaque membre admis s'engage à accepter et respecter les dispositions de la présente, du règlement intérieur et de la charte des valeurs.

ARTICLE 7 - MEMBRES – COTISATIONS

Aucune cotisation n'est demandée aux membres du collectif.

Si des actions doivent être menées et donc nécessitent un financement, il sera demandé aux membres une participation aux frais de manière proportionnelle à leurs capacités financières respectives.

Les soutiens n'auront pas d'obligation de soutien financier mais peuvent le faire s'ils le souhaitent.

ARTICLE 8. - RADIATIONS

La qualité de membre se perd par :

- a) La démission;
- b) Le décès;
- c) La radiation prononcée par le bureau des fondateurs pour motif grave et non respect des dispositions de la présente, du règlement intérieur ou de la charte des valeurs, l'intéressé ayant été invité préalablement à fournir des explications devant le bureau des fondateurs (écrit ou oral) (cf règlement intérieur).

ARTICLE 9. - AFFILIATION

Le présent collectif n'est affilié, à sa création, à aucune fédération.

ARTICLE 10. - RESSOURCES

Les ressources du collectif comprennent :

- 1° Les sommes versées par ses membres ;
- 2° Les éventuels dons ou subventions ;
- 3° Les éventuels revenus de ventes ou manifestations organisées par le collectif ou pour le collectif par ses membres ;
- 4° *Et, de manière générale, toutes les ressources autorisées par les lois et règlements en vigueur.*

ARTICLE 11 - REUNIONS PERIODIQUES

Il n'est pas prévu de réunions systématiques, hormis 2 réunions par an de bilan général des actions menées et à venir.

Par contre, chaque membre s'engage, s'il est sollicité pour une réunion dans le cadre du fonctionnement du collectif (projets, interrogations, organisation...) à se rendre disponible pour des réunions, prioritairement organisées par téléphone ou visio au vu de l'éloignement des différents membres.

Les décisions sont prises à la majorité des voix des membres présents ou représentés pour les questions courantes, pour les questions

Toutes les délibérations sont prises à main levée, ou oralement avec précision du nom (téléphone/visio).

Les décisions du bureau des fondateurs ou des membres du collectif s'imposent à tous les membres, y compris absents ou représentés lors des réunions/votes.

Des commissions de travail peuvent être constituées par décision du bureau des membres fondateurs afin de faire avancer des dossiers, de prévoir des actions, d'organiser une communication etc.(cf règlement intérieur).

ARTICLE 12 – LE BUREAU DES FONDATEURS

Il est composé :

Du président de chacune des associations fondatrices reconnues en tant que telles ainsi que d'un membre de leur bureau respectif.

Un bureau plus large, avec des missions de secrétariat et de trésorerie, pourrait se mettre en place au regard de l'évolution du collectif et des tâches à réaliser, sur validation des membres du collectif et décision et choix par le bureau des fondateurs.

ARTICLE 13 – INDEMNITES

Compte tenu de la nature juridique du collectif, aucun de ses membres ne peut prétendre au remboursement des frais engagés dans le cadre de leurs missions pour ledit collectif. (cf règlement intérieur). Chaque association membre pourra envisager cela au sein de son association, au regard des règles en vigueur.

ARTICLE - 14 - REGLEMENT INTERIEUR

Un règlement intérieur est établi par les membres fondateurs. Ce règlement est destiné à fixer les divers points non prévus par les présents statuts, notamment ceux qui ont trait à l'administration interne du collectif.

Le règlement intérieur peut être modifié par les membres fondateurs, après information des membres.

Il doit impérativement être accepté et signé par tout candidat à l'intégration au sein du collectif.

ARTICLE - 15 - DISSOLUTION

En cas de dissolution prononcée par les membres fondateurs, l'éventuel actif sera dévolu sur décision des membres fondateurs, après avis non liant des membres.

« Fait à Neuville en Ferrain le 19/02/2022

ASSOCIATION SED1+
Delphine Follet
Présidente

Association SED1+
5 rue de l'Abbé Lamire
59950 Neuville en Ferrain
BNA W911001976



ASSOCIATION ARC EN SED



