

## STATUTS DE L'ASSOCIATION

*SED1+*

(association déclarée par application de la loi du 1<sup>er</sup> juillet 1901 et du décret du 16 août 1901)

### ARTICLE PREMIER - NOM

Il est fondé entre les adhérents aux présents statuts une association régie par la loi du 1<sup>er</sup> juillet 1901 et le décret du 16 août 1901, ayant pour titre : SED1+

Le sigle de l'association est : *SED1+*

(charte graphique : monotype corsiva, en gras, italique noir).

Elle s'identifie de plus par un logo spécifique fixé dans le règlement intérieur.

### ARTICLE 2 - BUT OBJET

Cette association a pour objet :

- de faciliter la diffusion d'information sur le SED. Elle s'adresse aux patients, à leur entourage, au grand public et aux professionnels de santé qui le souhaitent dans un but d'explication et de sensibilisation ;
- de permettre d'échanger et de créer des liens entre personnes atteintes du SED, les aidants, l'entourage et toute personne intéressée au sujet et d'organiser des moments de rencontre pour favoriser la convivialité et éviter, limiter ou réduire l'isolement des malades ;
- de créer un groupe d'échange et de discussion, de soutien et d'aide à la compréhension de la maladie en dehors de tout discours médical ou de toute orientation vers des professionnels de santé identifiés ;
- de mettre à disposition des informations pour soutenir et non pour remplacer la relation entre le médecin ou les équipes médicales et leur patient ;
- de contribuer à mieux faire connaître la maladie auprès du grand public ;
- de soutenir les personnes touchées par le SED ainsi que leurs proches pour les aider à vivre avec le syndrome en favorisant notamment les échanges et le partage d'expériences entre patients ;
- de favoriser le mieux-être et le bien être des personnes atteintes du SED et leur entourage ;
- d'encourager la recherche et la formation sur le SED.

Les informations portées à la connaissance de tous sur tout support, quel qu'il soit, informatisé ou non, sont de portée générale. Elles ne se substituent en aucun cas à un recours au système de soins pour les patients. L'association *SED1+* ne répond à aucune demande d'avis personnel.

Les activités et moyens pour atteindre cet objet peuvent être divers et variés, et, sans que cela ne représente une liste exhaustive, se traduire par des échanges par voie électronique (ou autres supports, quel qu'en soit le type), des moments de rencontre, des groupes de parole, des activités de détente ou ateliers divers au profit des malades et des aidants, des manifestations, la mise en œuvre de ventes ou actions au profit de l'association .... La liste des activités sera reprise en article 10.

### ARTICLE 3 - SIÈGE SOCIAL

Le siège social a été modifié et est fixé au 5 rue de l'Abbé Lemire, 59960 Neuville en Ferrain .

L'adresse est indiquée dans le règlement intérieur.

Le siège social pourra être transféré par simple décision du bureau.

Chaque antenne dispose d'une adresse, fixée dans le règlement intérieur.

### Article 4 - DUREE

La durée de l'association est illimitée.

### ARTICLE 5 - COMPOSITION

L'association se compose de plusieurs types de membres :

- Les **membres adhérents** : Tout particulier intéressé par cette maladie à titre personnel, familial ou simplement par sympathie. La qualité de membre adhérent s'acquiert par les règles d'admission définies à l'article suivant.

15/02/2019

- Les **membres associés** : Tout professionnel de santé, au sens du Code de la Santé, qui fait connaître l'association à des patients (ou à des proches de ceux-ci) et qui manifeste l'intention de s'associer à notre démarche. La qualité de membre associé s'acquiert par les règles d'admission définies à l'article suivant.
- Les **membres bienfaiteurs/promoteurs** : Ce sont les adhérents qui rendent ou ont rendu des services signalés à l'Association ou promeuvent l'association. La qualité de membre bienfaiteur/promoteur s'acquiert par les règles d'admission définies à l'article suivant.

La qualité de membre permet de recevoir les publications de l'association (par mail, courrier,...) et d'avoir accès, si cette option est mise en place, par mot de passe, à un domaine privé du site internet de l'association.

## ARTICLE 6 - ADMISSION

*La liberté d'association se décline en deux aspects :*

- *chacun a le droit d'adhérer ou non à une association ;*
- *une association est libre de choisir ses adhérents.*

Dans ce cadre, il est expressément prévu que pour faire partie de l'association, il faut être agréé par le bureau, à la majorité, qui statue à huis clos lors de chacune de ses réunions, ou en réunion extraordinaire si cela le nécessite, sur les demandes d'admission présentées.

Ainsi, l'admission des membres adhérents et des membres associés se fait sur demande de l'intéressé(e), le bureau se réservant le droit de statuer sur son agrément lors d'une réunion ordinaire.  
L'admission des membres bienfaiteurs/promoteurs est décidée par le Bureau.

Le refus d'admission n'a pas à être motivé.

L'adhésion ne sera effective que lorsque l'adhérent aura expressément accepté d'appliquer le règlement intérieur et la charte de fonctionnement de l'association (signature des documents joints au bulletin d'adhésion et retour de ces documents par mail ou courrier au bureau). Tout refus d'y adhérer rendra caduque la demande d'adhésion.

## 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, date de naissance, 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 supra). Elles acceptent expressément l'utilisation de ces données dans les conditions fixées ci-dessus.

## ARTICLE 7 - MEMBRES – COTISATIONS

**Membre adhérent (actif)** : Pour acquérir la qualité de membre adhérent de l'Association, il faut en faire la demande formelle en fournissant son nom, prénom, date de naissance, adresse postale et adresse mail.

L'adhésion ne peut malheureusement être gratuite car les membres adhérents de l'Association sont invités à contribuer à la vie matérielle de celle-ci par le versement annuel d'un don qui permet à l'Association de développer son action.

Pour les membres adhérents avoir fait un don fournit pour l'année civile un accès à des services spécifiques complémentaires.

La cotisation minimum requise au jour de la création de l'association est de 20 euros par année civile et par adhérent. Chaque adhérent peut verser, au delà de ce montant, la somme qu'il souhaite.

Le montant minimal de cotisation pourra, le cas échéant, être révisé par le bureau et passé en assemblée générale (cf règlement intérieur).

**Les membres bienfaiteurs/promoteurs** ils sont dispensés de cotisations par principe mais peuvent bien évidemment contribuer à hauteur de leur souhait.

Les membres adhérents 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 de ce type, et, en tout état de cause, dans le respect des règles minimum de bienséance.



15/02/2019

## **ARTICLE 8. - 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.

Perdent la qualité de membre de l'Association :

- Ceux qui ont donné leur démission par lettre adressée au Président ou au Bureau ;
- Ceux dont le Bureau serait amené à prononcer la radiation compte tenu du non respect de la charte, du règlement intérieur et des valeurs de l'association (cf supra et règlement intérieur), ou pour tout autre motif grave ;
- Ceux qui ne règlent pas la cotisation annuelle ;
- Le décès pour les personnes physiques.

Pour les cas de radiation prononcés par le bureau, 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...). 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 9. - AFFILIATION**

La présente association se réserve le droit de s'affilier à une association ou fédération nationale et se conformera dans ce cas aux statuts et au règlement intérieur de cette fédération (nom, logo, etc.).

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

## **ARTICLE 10. - RESSOURCES**

Les ressources de l'association comprennent :

- 1° Le montant des droits d'entrée et des cotisations ;
  - 2° Les subventions de l'Etat, des départements, des communes... et toutes les ressources autorisées par les lois et règlements en vigueur ;
  - 3° Les ressources, ponctuelles ou non, issues des activités économiques éventuellement exercées par l'association telles que, sans que cela ne soit exhaustif : l'offre de produits à la vente, la vente ou la fourniture de services, la collecte de fonds par le biais de manifestations payantes ou non avec offres pour les participants (manifestations sportives, musicales et culturelles, artistiques, tombolas, jeux...)...
- et tout autre moyen permettant de réaliser l'objet de l'association.

## **ARTICLE 11 - ASSEMBLEE GENERALE ORDINAIRE**

L'assemblée générale ordinaire comprend tous les membres de l'association à quelque titre qu'ils soient, à jour de leur cotisation. Chaque membre peut se faire représenter par un autre membre de l'Association muni d'un pouvoir spécial, la représentation par toute autre personne étant interdite.

Chaque membre de l'Association dispose d'une voix, la sienne, plus éventuellement des voix des membres qu'il représente. Le nombre de pouvoirs dont peut disposer un membre de l'Assemblée est limité à cinq. Les personnes morales éventuellement adhérentes disposent d'une voix.

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.

Il est envisagé que le vote puisse se faire par internet compte tenu de la répartition géographique des adhérents et pour plus de simplicité. Il serait dans ce cas recevable à partir du moment où les convocations ont été envoyées jusqu'à 72 heures avant le jour de l'assemblée générale. Ce vote devant être authentifié par un accès au vote associant un mot de passe à l'identifiant mail de l'adhérent. Si cette modalité est mise en place, ces sécurités seront assurées.

Elle se réunit chaque année.

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 à l'approbation de l'assemblée.

L'assemblée générale valide le montant des cotisations annuelles et du droit d'entrée à verser par les différentes catégories de membres, montant qui peut être modifié par décision du bureau.

Ne peuvent être abordés en assemblée générale que les points inscrits à l'ordre du jour.

Les décisions sont prises, sans quorum nécessaire lié au nombre de membres présents au regard du nombre d'adhérents, à la majorité des suffrages exprimés (physiquement, électroniquement ou par procuration).

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

Toutes les délibérations sont prises à main levée, excepté l'élection des membres du bureau. Cette dernière peut avoir lieu à main levée également sur demande du bureau ou si aucun membre présent ne s'y oppose.

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

#### **ARTICLE 12 - 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 de l'association ou pour des actes portant sur des immeubles.

Les modalités de convocation sont les mêmes que pour l'assemblée générale ordinaire.

Les délibérations sont prises à la majorité des suffrages exprimés.

#### **ARTICLE 13 – LE BUREAU**

Le bureau initial est composé de :

- 1) Un(e) président(e) ;
- 2) Un(e) secrétaire et un ou des secrétaire(s) adjoint(es) ;
- 4) Un trésorier, et, si besoin est, un trésorier adjoint ;

*Le règlement intérieur précise les fonctions, attributions et pouvoirs respectifs des membres du bureau.*

Les membres du bureau sont élus par les adhérents en assemblée générale.

La durée des mandats est de deux ans.

#### **ARTICLE 14 – 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 peuvent être remboursés sur justificatifs (cf le règlement intérieur pour les conditions, la nature des frais, qualité des bénéficiaires, etc). Le rapport financier présenté à l'assemblée générale ordinaire présente, par bénéficiaire, les remboursements de frais de mission, de déplacement ou de représentation.

#### **ARTICLE - 15 - REGLEMENT INTERIEUR**

Un règlement intérieur est établi par le bureau en formation collégiale, qui le rédige et se charge de sa mise en œuvre.

Toute modification ultérieure dudit règlement intérieur ressort également de la compétence exclusive des membres du bureau, en formation collégiale (physique ou, à défaut, par vote adressé par voie électronique) et 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, à la création et à la mise en oeuvre des antennes locales ainsi qu'à leur administration interne et à leur fonctionnement et/ou à toute modalité particulière revêtant une importance aux yeux des membres du bureau (respect de la charte etc).

#### **ARTICLE - 16 - DISSOLUTION**

En cas de dissolution prononcée selon les modalités prévues à l'article 12, l'actif, s'il y a lieu, est dévolu conformément aux décisions de l'assemblée générale extraordinaire qui statue sur la dissolution ou à une association ayant des buts similaires.

« Fait à Neuville en Ferrain, le 13/04/2018 »

*Signatures des deux représentants (nom, prénom et fonction) au minimum, nécessaires pour la formalité de déclaration de l'association.*

La présidente  
Delphine FOLLET

La secrétaire adjointe  
Karine AFFAGARD



Validé et certifié conforme à l'original le 15/02/2019  
par Delphine Follet, Présidente de l'association SED1+.