

ARC-EN-SED

L'Association pour la Reconnaissance et la Communication
autour des Syndromes d'Ehlers-Danlos

STATUTS

Préambule

Présentation de la maladie

Les Syndromes d'Ehlers-Danlos (ou SED) sont un groupe de pathologies génétiques héréditaires de l'ensemble du tissu conjonctif. C'est une maladie génétique, due à des anomalies du collagène et qui présente un ensemble de dysfonctionnements et de manifestations cliniques : fatigue, douleurs, hypermobilité articulaire, luxations et entorses, troubles proprioceptifs, dystonie, dysautonomie, syndrome hémorragique, fragilité cutanée, difficultés respiratoires, digestives, ORL, ophtalmologiques, odontologiques, cardio-vasculaires, gynéco-obstétricales...

Source : Claude Hamonet (2012), Le Syndrome d'Ehlers-Danlos, de l'errance au diagnostic. Éloge de la clinique, L'internat de Paris, n°66. duhandicap.free.fr/pdf/sed-clinique.pdf

Si la majorité des formes a une symptomatologie modérée, dans d'autres cas, les Syndromes d'Ehlers-Danlos apparaissent comme une maladie qui peut être, à certains moments de la vie, très handicapante. Elle est alors à l'origine de souffrances importantes et d'exclusions sociales. Dans certains cas sévères, les complications organiques sont multiples et potentiellement mortelles.

Les SED ne se réduisent pas à une instabilité articulaire ; les SED ne sont pas une maladie bénigne ou «mineure» ; les SED sont bien une maladie multi-systémique extrêmement complexe.

La mauvaise orientation diagnostique conduit parfois à des attitudes préjudiciables aux patients :

- présomption de maladies psychosomatiques ("c'est dans la tête")
- erreurs de diagnostic (fibromyalgie, sclérose en plaques, maladie de Crohn, spondylarthrite ankylosante, syndrome de Gougerot-Sjögren ou d'Hashimoto etc.) qui retardent le diagnostic correct et aggravent les symptômes. (Septembre 2017 Équipe médicale de la consultation Ehlers-Danlos. Centre de diagnostic ELLA santé, http://claud.hamonet.free.fr/fr/sed_actualisation-2017.htm).

AMS NH
C.A.M TP

Présentation et Composition de l'Association

Créée le 09 octobre 2019, l'Association Arc-en-Sed œuvre pour la reconnaissance et la communication autour des Syndromes d'Ehlers-Danlos, ainsi qu'au soutien des patients atteints de cette pathologie et aux « aidants » de ces patients. L'Association régie par la loi du 1er juillet 1901, a été fondée par quatre patientes, concernées au quotidien par la pathologie : Madame Christel Osaer-Marie, atteinte du SED et à mi-temps thérapeutique, Madame Tiphaine Pibault, atteinte aussi, mère au foyer, Madame Michèle Halavent également atteinte, actuellement à la retraite et Madame Anne-Marie Eluard, en invalidité permanente.

Arc-en-Sed souhaite permettre l'amélioration des connaissances et des traitements de la maladie et a également pour objectif de devenir un lieu de communication et de soutien.

Madame Christel Osaer-Marie suit actuellement un cursus universitaire visant à obtenir le statut de Patient-Expert et Personne-Ressource. Lorsque ce cursus sera validé, elle sera ainsi à même en 2020 :

- d'accompagner des personnes avec une maladie chronique ou un handicap lié dans le parcours de santé en partenariat avec l'ensemble des professionnels impliqués dans la prise en charge.
- De former les personnes-ressource à la représentation dans les instances et dans le système de santé.
- D'utiliser son savoir expérientiel avec la maladie ou handicap pour aider les personnes.

Article 1 : dénomination et but

Objectifs de l'Association :

Arc-en-Sed a deux objectifs : d'une part, améliorer la reconnaissance et la compréhension de cette pathologie par tous, patients, familles et professionnels de santé, afin d'aider les patients à être mieux pris en charge. D'autre part, apporter un soutien et un bien-être physique et psychologique aux patients et à leurs proches.

Premier objectif, « Reconnaissance et Communication » :

- Diffuser l'information autour des SED aux patients, familles, soignants et grand public afin de sensibiliser à la pathologie et à sa prise en charge
- Création d'antennes locales sous la responsabilité d'un Responsable d'Antenne, assisté d'un Secrétaire Adjoint, nommés par le Bureau
- Mise à disposition de documentation pour toute personne intéressée par le sujet des SED

AME
CM
UH
TP

- Assister les personnes atteintes d'un SED ainsi que leurs proches (soutien dans les démarches administratives et conseils à chaque patient adhérent demandeur)
- Animer un groupe Facebook de discussion exclusivement réservé aux adhérents de l'Association
- Impression de dépliants, plaquettes explicatives sur les SED, orientés aussi bien vers les patients et leur famille que vers les professionnels de santé
- Participation selon les moyens financiers aux colloques et conférences sur les SED
- Organisation de réunions d'information
- Agir auprès des pouvoirs publics et des services sociaux en tant que représentants des personnes atteintes de la maladie pour la sauvegarde de leurs intérêts
- Création et administration d'un site web destiné en priorité aux patients et aux personnels de santé ainsi qu'à toute personne désireuse de s'informer sur les Syndromes d'Ehlers-Danlos
- Recherche de partenariats avec tout organisme pouvant apporter soutien, aide, assistance, don financier et visibilité à l'Association

Deuxième objectif : soutien et bien-être psychologique et physique :

- Favoriser les contacts entre personnes atteintes de SED, aidants, familles et soignants
- Apporter une écoute bienveillante aux membres de l'Association, patients atteints de la maladie et proches, grâce aux professionnels de santé médicaux et para-médicaux de notre Équipe Santé et bien-être
- Permettre d'échanger des informations, de bénéficier de services destinés à éviter l'isolement et de leur apporter un soutien moral (mise à disposition d'une carte géographique des adhérents)
- Tous types d'activités et ateliers favorisant le mieux-être et le confort des adhérents (exemple : réflexologie, massages de confort, ateliers d'initiation à la méditation, activité piscine ou longe-côte selon la saison, pique-niques etc... Liste non-exhaustive et non contractuelle)

Article 2 : siège social et durée

Le siège social de l'Association est situé : 6, rue Joyeuse 14000 Caen. Il pourra être transféré en tout autre lieu sur simple décision du Bureau. La durée de l'Association est illimitée.

Handwritten signatures and initials:
ONE NH
CMY TP

Article 3 : exercice social

L'exercice social commence le 1er janvier et se termine le 31 décembre de chaque année. Exceptionnellement, le premier exercice commence un jour franc après la publication de l'Association au Journal Officiel pour finir le 31 décembre 2019.

Article 4 : composition de l'Association, agrément, cotisation et exclusion

Composition de l'Association :

- Membres fondateurs, soit les membres qui ont participé à sa constitution
- Membres d'honneur qui se voient décerner ce statut par le Bureau du fait de leurs compétences, de leur notoriété, de leur influence ou des services rendus
- Membres adhérents qui, après avoir été agréés par un membre du bureau, paient une cotisation
- Membres actifs qui, en plus de leur statut d'adhérents, participent personnellement à son fonctionnement et à la réalisation de ses objectifs, dans la mesure de leurs possibilités
- Membres bienfaiteurs qui, en plus de leur statut d'adhérents apportent leur concours moral ou matériel ou professionnel et leur appui à la réalisation des objectifs de l'Association

Agrément, cotisation et exclusion des adhérents :

- Toute adhésion à l'Association sera soumise à validation par les membres du Bureau.
- Toute adhésion, à l'exception de celle des membres d'honneur, entraîne l'obligation de paiement d'une cotisation annuelle. Les cotisations annuelles peuvent être relevées exceptionnellement par décision du Bureau. Ce dernier pourra appeler des participations financières exceptionnelles pour faire face à des dépenses spécifiques.
- Seront exclus définitivement pour motif grave, les adhérents qui ne respecteraient pas l'article 2 du Règlement intérieur.

Administration et fonctionnement

Article 5 : perte de la qualité de membre

La qualité de membre de l'Association se perd :

- Par la démission
- Par la radiation prononcée par le Bureau pour non paiement de la cotisation ou pour motifs graves tels que cités dans le règlement Intérieur, le membre concerné ayant été appelé au préalable à fournir des explications
- Par le décès.
Il pourra être fait appel des décisions devant l'Assemblée Générale.

AME
COM TP

Article 6 : l'Assemblée Générale

L'Assemblée Générale de l'Association comprend les membres de l'Association ayant effectué le paiement de leur cotisation pour l'année en cours (membres adhérents, membres actifs, membres bienfaiteurs) et les membres d'honneur.

L'Assemblée Générale se réunit au moins une fois par an (Assemblée générale Ordinaire) et chaque fois qu'elle est convoquée par le Bureau ou sur la demande du quart au moins des membres de l'Association (Assemblée Générale Extraordinaire).

Son ordre du jour est réglé par le Bureau. Elle entend les rapports sur la gestion du Bureau, sur la situation financière et morale de l'Association.

L'assemblée générale est convoquée selon des modalités décrites dans le règlement intérieur.

Elle approuve les comptes de l'exercice clos, vote le budget de l'exercice suivant, délibère sur les questions mises à l'ordre du jour.

L'Assemblée Générale procède à l'élection des nouveaux membres du Bureau, au renouvellement des membres sortants et ratifie les nominations effectuées à titre provisoire.

Elle donne toute autorisation au Bureau et au Président pour effectuer les opérations entrant dans l'objet de l'Association et pour lesquelles les pouvoirs qui leur sont confiés par les statuts seraient insuffisants. Elle fixe le montant des cotisations annuelles.

L'Assemblée Générale prend ses décisions à la majorité des membres présents ou représentés. Le vote se fait à main levée ou au scrutin secret sur décision du Président. En cas de partage des voix, celle du Président est prépondérante.

Chaque membre présent ne peut détenir plus de cinq (5) procurations en sus de la sienne.

Des personnes peuvent être appelées par le Président à assister, avec voix consultative, aux séances de l'Assemblée Générale.

L'Assemblée Générale peut apporter toutes modifications aux statuts et ordonner la dissolution de l'Association dans les conditions visées à l'article 15.

Il est tenu procès-verbal des séances.

Les procès-verbaux sont signés par le Président et le Secrétaire. Ils sont établis sans blancs, ni ratures, sur des feuillets numérotés et conservés au siège de l'Association.

Article 7 : composition et désignation du Bureau

Le Bureau élit parmi ses membres à la majorité simple un Bureau composé :

- D'un Président, (éventuellement d'un vice-président),
- D'un Secrétaire (éventuellement d'un secrétaire adjoint),
- D'un Trésorier (éventuellement d'un trésorier adjoint),
- De Responsables d'Antennes
- De Secrétaires Adjoints

AME HUA
COM TP

L'Association est administrée par un Bureau dont le nombre des membres fixé par délibération de l'Assemblée Générale, est compris entre 3 membres au moins et 16 membres au plus.

Les membres du Bureau sont élus pour 3 ans par l'Assemblée Générale, et choisis parmi les membres de cette Assemblée. Le vote du Président est prépondérant en cas d'égalité.

Le scrutin secret est de droit, s'il est demandé.

En cas d'absence, un membre du bureau peut donner pouvoir écrit à un autre membre du bureau. Chaque membre du bureau ne peut porter plus d'un pouvoir.

En cas de vacance d'un ou plusieurs membres, le Bureau pourvoit provisoirement au remplacement de ces membres par des suppléants élus durant l'Assemblée Générale.

Il est procédé à la ratification de leur cooptation lors de l'Assemblée Générale la plus proche.

Par ailleurs, lors de chaque renouvellement du Bureau, l'Assemblée Générale peut désigner un certain nombre de suppléants destinés à remplacer les membres qui viendraient à quitter l'Association avant l'expiration de leur mandat. Les pouvoirs des membres suppléants ainsi élus prennent fin à l'époque où devrait normalement expirer le mandat des membres remplacés.

Les membres sortants du Bureau sont rééligibles.

Le Vice-Président remplace le Président dans ses fonctions en cas d'empêchement.

Le Secrétaire est chargé, en collaboration éventuellement avec le Secrétaire Adjoint, de l'envoi des convocations, de la rédaction des procès-verbaux des réunions (Assemblée Générale, Bureau, Équipe Santé et bien-être).

Le Trésorier veille à la tenue des comptes et effectue toutes les opérations financières conformément aux directives du Président et du Bureau.

Article 8 : réunions du Bureau

Le Bureau se réunit au moins une fois tous les six mois et chaque fois qu'il est convoqué par son Président ou sur la demande du quart des membres de l'Association.

Les membres du Bureau se réunissent également au coup par coup à l'initiative d'un des membres aux lieux et heures fixés d'un commun accord. La présence du tiers au moins des membres du Bureau et de deux membres au moins est nécessaire pour la validité des délibérations.

En cas de partage des voix, celle du Président est prépondérante.

Des personnes peuvent être appelées par le Président à assister, avec voix consultative, aux séances du Bureau.

Il est tenu procès-verbal des séances.

Les procès-verbaux sont signés par le Président et le Secrétaire. Ils sont établis sans blancs, ni ratures, sur des feuillets numérotés et conservés au siège de l'Association.

Article 9 : pouvoirs du Bureau

Le Bureau met en œuvre la politique approuvée par l'Assemblée Générale. Il présente tous les ans un rapport moral et financier à l'Assemblée Générale.

AKS NA
COM TP

Le Bureau a, pour les opérations se rattachant à l'objet de l'Association, à l'exception de celles réservées à l'Assemblée Générale par la réglementation en vigueur ou les présents statuts, les pouvoirs les plus étendus.

Il est notamment investi des pouvoirs suivants :

- Il valide l'adhésion des membres agréés par un membre du bureau
- Les décisions de refus d'admission d'un adhérent n'auront pas à être motivées par le Bureau
- Il autorise le président à agir en justice
- Il élabore tous règlements intérieurs ainsi que toutes propositions de modifications des statuts et règlements intérieurs soumis à l'approbation de l'Assemblée Générale
- Il convoque l'Assemblée Générale et fixe un ordre du jour
- Il vote le budget prévisionnel de l'Association
- Il arrête annuellement les comptes de l'exercice
- Il trace toutes directives générales et régit tous services dans le cadre de l'objet de l'Association
- Il nomme les Responsables d'Antennes et valide leurs actions
- Il nomme les membres de l'Équipe Santé et Bien-être et valide leurs actions
- Il décide l'ouverture de tous comptes bancaires

Article 10 : rétributions du Bureau

Les membres du Bureau ne peuvent recevoir aucune rétribution en raison des fonctions qui leur sont confiées.

Des remboursements de frais sont seuls possibles. Des justificatifs doivent être produits et feront l'objet de vérifications.

Article 11 : le Président et le Vice-Président

Le Président représente l'Association dans tous les actes de la vie civile. Il ordonne les dépenses. Il peut donner délégation à un autre membre du bureau dans des conditions qui sont fixées par le Règlement Intérieur.

En cas de représentation en justice, le Président ne peut être remplacé que par un mandataire agissant en vertu d'une procuration spéciale.

Les représentants de l'Association doivent jouir du plein exercice de leurs droits civils.

Le Vice-Président aura les mêmes fonctions que le Président en cas d'absence de ce dernier.

Article 11 bis : le Trésorier

Le trésorier a pour charge la gestion des adhésions et des dons, la gestion des adhérents, la gestion financière et comptable.

Article 11 ter : le Secrétaire

Le secrétaire a pour charge l'organisation et l'enregistrement de la vie associative.

Il participe à la préparation, à l'intendance, à la réalisation et au déroulement des manifestations de l'Association.

Il participe à la communication de l'Association et à la recherche de mécénat.

AUS MUA
COM TP

Article 11 quater: le Responsable d'Antenne

Le Responsable d'Antenne est chargé de la représentation de l'Association dans ses objectifs et activités dans le cadre du secteur géographique qui lui sera attribué.

Article 11 quinquies : le Secrétaire du Responsable d'Antenne

Le rôle du Secrétaire d'Antenne est d'assister le Responsable d'Antenne dans les projets et activités mis en œuvre. Il participe à la communication de l'Association et à la recherche de mécénat.

Article 12 : Équipe Santé et bien-être

Le Bureau est assisté par une Équipe Santé et bien-être dont le nombre de membres est déterminé dans le règlement intérieur de l'Association. Les membres du Équipe Santé et Bien-être sont agréés par le Bureau pour une durée définie dans le règlement intérieur.

Les différentes instances (Bureau ou Équipe Santé et Bien-être) se réunissent sur demande de la Présidente ou à l'initiative d'un des membres du Bureau ou de l'Équipe Santé et Bien-être.

Le Président du Bureau propose l'agrément des professionnels de santé et para-médicaux qui lui paraissent, par leurs travaux et/ou compétences pouvoir apporter une plus-value à l'Association.

L'Équipe Santé et Bien-être a principalement pour rôle d'assister l'Association dans le domaine de la santé et le bien-être, d'apporter leurs conseils et soutien aux adhérents.

Ses membres participent à des ateliers d'information une à deux fois par an en fonction de leur disponibilité. Ils répondront aux questions relevant de leurs domaines de compétences durant ces ateliers.

Les membres de l'Équipe Santé et Bien-être apportent leur caution dans les différents documents qui seront diffusés par l'Association ou lors des forums de discussion.

L'Équipe Santé et bien-être propose à l'Association des questions d'actualité à mettre à l'ordre du jour des journées annuelles (choix des thèmes et des conférenciers).

L'Équipe Santé et Bien-être se réunit au moins une fois par an, ainsi que sur la demande du Président de l'Association à chaque fois que celui-ci le juge utile.

Un membre du Bureau est délégué pour assister à ces réunions. Les avis et propositions y sont adoptés à la majorité des membres présents.

Partie III : Ressources annuelles

Article 13 : les ressources

Elles proviennent :

1. Des cotisations et contributions versées par ses membres ;
2. Des subventions publiques ou privées ;
3. Des dons et legs ;
4. Et d'une manière générale de toutes ressources licites.

Il est tenu une comptabilité faisant apparaître annuellement un compte de résultat.

AMÉ RH
COM TP

Le Bureau arrête les comptes de l'exercice et le texte du rapport de gestion présenté à l'Assemblée Générale.

Article 14 : modifications des statuts

Les statuts peuvent être modifiés par avenants par l'Assemblée Générale sur la proposition du Bureau ou sur la proposition du dixième des membres dont se compose l'Assemblée Générale.

Dans l'un et l'autre cas, les propositions de modifications sont inscrites à l'ordre du jour de la prochaine Assemblée Générale, lequel devra être envoyé à tous les membres de l'Assemblée au moins quinze jours à l'avance.

L'Assemblée doit se composer du quart au moins des membres du Bureau en exercice. Si cette proportion n'est pas atteinte, l'Assemblée est convoquée de nouveau, mais à une heure d'intervalle, et, cette fois elle peut valablement délibérer, quel que soit le nombre des membres du Bureau, présents ou représentés.

Dans tous les cas, les statuts ne peuvent être modifiés qu'à la majorité des deux tiers des membres du Bureau, présents ou représentés.

Article 15 : dissolution

L'Assemblée Générale, appelée à se prononcer sur la dissolution de l'Association et convoquée spécialement à cet effet, dans les conditions prévues à l'article précédent, doit comprendre, au moins, la moitié plus un des membres adhérents de l'Association en exercice.

Si cette proportion n'est pas atteinte, l'Assemblée Générale est convoquée de nouveau, mais à une heure d'intervalle, et cette fois, elle peut valablement délibérer, quel que soit le nombre des membres adhérents de l'Association présents ou représentés.

Dans tous les cas, la dissolution ne peut être votée qu'à la majorité des deux tiers des membres adhérents de l'Association, présents ou représentés. Il sera alors nommé par le bureau, un liquidateur dans le cadre de la dissolution.

Article 16 : le règlement intérieur

Un règlement intérieur est établi par le Bureau. Ce règlement précise et complète les règles de fonctionnement de l'Association. Ce règlement, ainsi que toutes modifications ultérieures, est soumis pour approbation à l'Assemblée Générale.

Fait à Caen, Le 09 octobre 2019



AMTH
COM TP