



EURORDIS STATUTS

Statuts modifiés, approuvés par l'Assemblée Générale Extraordinaire du 26 mai 2016 à Edimbourg,

Royaume Uni.

Table of Contents

TITRE I : Objectifs, Moyens d'action et composition	3
Article 1: Objectifs.....	3
Article 2 : Moyens d'action	4
Article 3 : Membres	4
Article 4 : Démission - Radiation.....	4
TITRE II	5
Administration et fonctionnement	5
Article 5 : Conseil d'Administration.....	5
Article 6 : Réunions du Conseil.....	5
Article 7 : Pouvoirs du Conseil.....	5
Article 8 : Gratuité du mandat	6
Article 9 : Rôle des membres du Bureau	6
Article 10: Entités opérationnelles	6
Article 11 : Assemblée Générale ordinaire.....	7
Article 12 - Ressources.....	7
Article 13 : Comptes	8
TITRE IV : Modification des Statuts Dissolution	8
Article 14 : Modification des Statuts	8
Article 15 : Dissolution	8
Article 16 : Liquidation.....	8
Article 17 : Information Publique	9
TITRE V_ Surveillance et Règlement Intérieur	9
Article 18 - Surveillance	9
Article 19 : Règlement Intérieur.....	9

TITRE I

Objectifs, Moyens d'action et composition

Article 1 : Objectifs

L'Association, dénommée EURORDIS – Rare Diseases Europe, aussi connue sous le nom de « the European Organisation for Rare Diseases EURORDIS », est une fédération d'associations de patients actives dans le domaine des maladies rares.

EURORDIS est une alliance unique à but non lucratif de plus de 700 associations de patients de plus de 60 pays, qui travaillent ensemble afin d'améliorer la vie des 30 millions de personnes qui vivent avec une maladie rare en Europe. EURORDIS renforce la voix des patients et façonne la recherche, la politique et les services pour les patients, en reliant les malades, les familles et les associations et en rassemblant les parties prenantes et la communauté des maladies rares.

A cette fin, l'association se propose d'entreprendre et de promouvoir les activités en faveur de :

- Plaider auprès des institutions européennes et internationales en faveur des politiques répondant aux besoins des personnes affectées par des maladies rares et leurs familles
- Promouvoir des politiques de santé et des services qui apportent des solutions aux personnes vivant avec une maladie rare
- Plaider en faveur de mesures pour le développement et la distribution équitable de médicaments orphelins et des soins
- Défendre les principes énoncés dans l'article 35 de la Charte des Droits Fondamentaux de l'Union Européenne et intervenir à la demande de ses membres lorsque lui est signalée une atteinte aux principes énoncés dans cette Charte, au détriment des individus, des collectivités et des peuples
- Contribuer à l'essor de la politique de recherche dans les maladies rares
- Encourager les malades et les associations à partager l'information, l'expérience et les ressources et leur offrir une plateforme à cette fin
- Proposer des programmes de formation et des moyens afin d'augmenter les capacités des représentants des malades
- Faciliter la participation active des malades et des représentants des malades dans la mise en œuvre des mesures politiques, la recherche, le cycle de vie du produit, les soins et les bonnes pratiques
- Collecter les perspectives et expériences des malades pour en informer les responsables politiques
- Améliorer la qualité de vie des malades et de leurs familles en défendant les droits de l'homme, en réduisant les inégalités et l'isolement et en soutenant l'inclusion sociale
- Proposer des services aux malades, leurs familles, représentants des patients et associations de malades valable pour toutes les maladies rares et tous les pays
- Sensibiliser le public

Sa durée est illimitée.

EURORDIS a été créé en 1997 par quatre membre fondateurs : l'Association Française contre les Myopathies, AIDES Fédération Nationale, Vaincre la Mucoviscidose, La Ligue Nationale contre le Cancer. A ce titre, ceux-ci sont membres à part entière d'EURORDIS.

Grâce à leur soutien, EURORDIS a pu être établi et développer ses activités en toute indépendance.

Elle a son siège social à Paris mais celui-ci peut être transféré dans un autre lieu par décision de l'Assemblée Générale. Sur décision du Conseil d'Administration, des bureaux ou branches peuvent être ouverts dans d'autres pays.

Article 2 : Moyens d'action

L'Association, met en œuvre tous moyens autorisés par la loi, propres à contribuer à la réalisation de son objet et notamment :

- Le recours à tous moyens de diffusion et de communication
- La fourniture de services
- L'appel à la conscience publique, les interventions auprès des pouvoirs publics, auprès de toute juridiction, notamment la constitution de partie civile lorsque des personnes sont victimes d'atteintes aux principes ci-dessus visés. Lorsque des décisions ou actes des administrations de santé nationales ou locales portent atteinte aux principes visés ci-dessus, EURORDIS agit auprès des juridictions compétentes,
- La signature de conventions de partenariat,
- La création de toute personne morale ou la participation à toute personne morale déjà existante,
- La création et la gestion directe ou indirecte de centres destinés aux malades,
- Le recours au volontariat pour les actions ponctuelles.

Article 3 : Membres

L'Association se compose de membres à part entière et de membres associés.

Seuls les membres à part entière ont le droit de vote.

D'autres catégories d'adhésion peuvent être décidées et ajoutées par les Conseil d'Administration.

Seules les associations européennes à but non lucratif peuvent devenir ou rester membre à part entière d'EURORDIS. Elles doivent se conformer aux critères d'adhésion tels que fixés par le Conseil d'Administration. Les associations non conformes à l'ensemble des critères d'adhésion peuvent devenir membre associé.

Pour devenir membre, les associations doivent faire une demande d'adhésion, qui sera soumise au conseil d'administration pour approbation.

Chaque association membre à part entière désigne un représentant afin de la représenter à l'Assemblée Générale. Les membres associés et autres catégories ne détiennent pas le droit de vote. Seuls les membres à jour de leur cotisation annuelle peuvent voter.

Les cotisations annuelles sont fixées par l'Assemblée Générale.

Les critères d'adhésions détaillés sont fixés et mis à jour par le conseil d'administration et font partie du règlement intérieur.

Article 4 : Démission - Radiation

La qualité de membre de l'association se perd :

- Par la démission adressée par écrit au Président de l'Association,
- Par le décès ou la déchéance des droits civils,
- Par la mise en liquidation judiciaire ou la dissolution, ou la mise en évidence que l'association a cessé d'exister
- Par la radiation prononcée par le Conseil d'Administration en cas de non-paiement de la cotisation,
- Par la radiation prononcée par le Conseil d'Administration pour les non respects des obligations des membres ou toute action pouvant discréditer l'association ; le membre intéressé étant préalablement appelé à fournir ses explications.

TITRE II

Administration et fonctionnement

Article 5 : Conseil d'Administration

L'Association est administrée par un Conseil d'Administration.

Le nombre d'administrateurs pour l'année suivante est fixé par le Conseil d'Administration avant l'Assemblée Générale. Il est de 6 au moins et de 18 au plus.

Le nombre d'administrateurs de l'année suivante est fixé par le Conseil d'Administration et communiqué à l'Assemblée Générale.

Les administrateurs sont élus par l'Assemblée Générale annuelle parmi les membres à part entière de l'Association pour une période de trois ans.

Le candidat au Conseil d'Administration doit être désigné par une association membre à part entière

La personne désignée peut être différente du représentant à l'Assemblée Générale. Le Conseil d'Administration peut décider de mettre fin aux fonctions d'administrateur en cas d'absence injustifiée du représentant permanent à deux séances consécutives du Conseil d'Administration.

Les candidatures à la fonction d'administrateur doivent être adressées au Président de l'Association vingt et un jour avant l'Assemblée Générale par le représentant légal de l'organisation membre.

En cas de vacance, démission ou perte de la qualité de membre de l'Association, le Conseil d'Administration pourvoit provisoirement au remplacement de ses membres. Il est procédé à leur remplacement définitif par la plus prochaine Assemblée Générale. Les pouvoirs des administrateurs ainsi élus prennent fin à l'époque où devrait normalement expirer le mandat des administrateurs remplacés.

Le renouvellement du Conseil d'Administration a lieu par tiers chaque année. Les administrateurs sortants sont rééligibles.

Si nécessaire, lors de la mise en place des nouveaux statuts, le nom des administrateurs sortants pourra être tiré au sort.

Le Conseil d'Administration choisit parmi ses membres, au scrutin secret, un bureau composé d'un Président, d'un Vice-Président, d'un Secrétaire, et d'un Trésorier, et si besoin de deux membres du Bureau supplémentaires.

Tous les membres du Bureau sont élus pour une période d'un an et sont rééligibles à la fin de leur mandat.

Le rôle et responsabilités du Conseil d'Administration sont fixés dans le règlement intérieur.

Article 6 : Réunions du Conseil

Le Conseil d'Administration se réunit une fois au moins tous les six mois sur convocation de son Président qui arrête l'ordre du jour. Il peut aussi se réunir sur la demande du quart des administrateurs.

Chaque administrateur a la possibilité de se faire représenter par un autre administrateur. Cependant un administrateur ne peut pas détenir plus d'un pouvoir de représentation.

Les délibérations ne sont valables que si un tiers des administrateurs au moins est représenté.

Les votes sont acquis à la majorité simple. En cas de partage des voix, celle du Président est prépondérante.

Il est tenu un registre des présences.

Les procès-verbaux des Conseils d'Administration sont consignés dans un registre à feuillets numérotés, sans blanc ni rature, signé par le Président ou le Vice-Président et le Secrétaire, et conservé au siège de l'Association.

Article 7 : Pouvoirs du Conseil

Le Conseil d'Administration est investi des pouvoirs les plus étendus pour prendre, au nom de l'Association, toutes les décisions qui ne sont pas expressément réservées à l'Assemblée Générale notamment :

- Il se prononce sur l'agrément ou la radiation des membres de l'Association.

- Il surveille la gestion des membres du bureau et a le droit de se faire rendre compte de leurs actes.
- Il autorise tous achats, aliénations ou locations, emprunts et prêts nécessaires au fonctionnement de l'association aux conditions qu'il avisera.
- Il fixe la date d'exigibilité de la cotisation des membres de l'Association.
- Il peut déléguer telle ou telle de ses attributions à l'un des administrateurs pour une question déterminée et un temps limité.
- Il rend compte de sa gestion à l'Assemblée Générale.

Cette énumération n'est pas limitative.

Article 8 : Gratuité du mandat

Les membres du Conseil d'Administration ne peuvent recevoir aucune rétribution à raison de leur fonction d'administrateur.

Des remboursements de frais engagés pour les besoins de l'association et sur justification sont seuls possibles.

Les décisions sur ce sujet sont définies dans le Règlement Intérieur, approuvé par le Conseil d'Administration et mis à la disposition de tous les membres.

Article 9 : Rôle des membres du Bureau

Le Bureau de l'Association, visé à l'article 5 assiste le Président dans la mise en œuvre des décisions prises par le Conseil d'Administration. Les membres du bureau délibèrent, y compris sous forme de conférence téléphonique, au moins quatre fois par an.

Le Président représente l'Association dans tous les actes de la vie civile.

Il ordonne les dépenses. Il peut déléguer ses pouvoirs au Vice-Président dans le cadre d'un mandat écrit.

Le Président agit en justice au nom de l'Association tant en demande qu'en défense.

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

Les missions des Membres du Bureau et du Conseil d'Administration sont précisées dans le Règlement Intérieur.

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

Article 10: Entités opérationnelles

En plus du Conseil d'Administration, le fonctionnement d'EURORDIS s'appuie sur plusieurs entités opérationnelles pour l'aider dans la mise en œuvre de ses missions.

Article 10.1 : Le Conseil des Alliances Nationales (CNA)

Les Membres du Conseil des Alliances Nationales sont les fédérations européennes qui sont reconnues comme des Alliances Nationales d'Organisations de patients par le Conseil d'Administration.

Les principales missions du Conseil sont de consolider le Réseau Européen des Alliances Nationales, de participer aux activités d'EURORDIS les concernant et de procurer conseil et expertise au Conseil d'Administration.

Les critères de reconnaissance des Alliances, le rôle et de l'organisation du Conseil seront définis dans le Règlement Intérieur du Conseil.

Article 10.2 : Conseils, Groupes de travail, Task Forces, Comités de pilotage, Comités de rédaction et autres entités.

Le Conseil d'Administration peut créer des Conseils, Groupes de travail, Task Forces, Comités de pilotage, Comités de rédaction et autres comités chargés de projets ou d'activités. La taille et la durée de vie de ces entités sera variable en fonction des tâches qui leur seront confiées.

Les participants à ces entités seront nommés par le Conseil d'Administration, au nom d'EURORDIS, et devront rendre compte à EURORDIS.

Article 10.3 : Délégations

Selon les besoins ou les opportunités, le Conseil d'Administration peut décider de créer des bureaux ou des délégations dans d'autres pays.

Article 11 : Assemblée Générale ordinaire

L'Assemblée Générale de l'Association comprend tous les membres mentionnés dans l'article 3 et dont les droits de vote sont définis dans le même article.

Il est possible de voter par procuration, à condition :

- Que le mandat soit écrit,
- Que le mandataire représente lui-même un membre à part entière de l'Association.
- Que les 2 parties soient à jour de leur cotisation.

Chaque membre présent ne peut détenir plus de cinq pouvoirs de représentation.

Il est possible de voter à distance, sous condition qu'un système adéquate, approuvé par le Conseil d'Administration, ait été mis en place et que des ressources suffisantes pour l'utilisation de ce système existent. Sont réputés présents pour le calcul du quorum et de la majorité des participants à l'assemblée, les votants présents par des moyens de télécommunication permettant leur identification.

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

L'Assemblée Générale se réunit une fois par an et chaque fois qu'elle est convoquée par le Conseil d'Administration, ou sur la demande d'un quart au moins des membres de l'Association. La convocation de l'Assemblée Générale doit mentionner l'ordre du jour qui est réglé par le Conseil d'administration.

Le bureau de l'Assemblée est celui du Conseil d'Administration.

La tenue de l'Assemblée Générale doit être notifiée individuellement aux membres au moins 15 jours avant sa réunion.

L'Assemblée Générale délibère valablement quel que soit le nombre de membres présents sous réserve du cas prévu à l'Article 16.

Les votes, par scrutin secret, sont acquis à la majorité simple des suffrages exprimés.

L'Assemblée Générale entend les rapports sur la gestion du Conseil d'Administration, sur la situation financière et morale de l'Association.

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 et procède s'il y a lieu à l'élection des membres du Conseil d'Administration.

Il est tenu procès-verbal des séances.

Les procès-verbaux sont consignés dans un registre à feuillets numérotés, sans blanc ni rature, signé par le Président et le Secrétaire, et conservé au siège de l'Association.

Le rapport annuel et les comptes sont tenus à la disposition de tous les membres de l'Association et leur sont envoyés sur demande.

Titre III

Ressources – Comptes

Article 12 - Ressources

Les ressources de l'Association se composent :

- Des cotisations et souscriptions de ses membres
- Des subventions de l'Union Européenne, des Etats, des régions, des départements, des communes et des établissements publics ou privés
- Des revenus de ses biens

- Du produit des libéralités dont l'emploi est autorisé au cours de l'exercice
- Des ressources créées à titre exceptionnel,
- Du produit des ventes et des rétributions perçues pour service rendu.
- De toute autre ressource autorisée par les textes législatifs et réglementaires.

Article 13 : Comptes

Il est tenu une comptabilité faisant apparaître annuellement un bilan, un compte de résultat et des annexes.

Il est justifié chaque année auprès du préfet du département et des Ministères concernés de l'emploi des fonds provenant de toutes les subventions accordées au cours de l'exercice écoulé.

TITRE IV

Modification des Statuts Dissolution

Article 14 : Modification des Statuts

Les Statuts peuvent être modifiés par l'Assemblée Générale, en séance extraordinaire, sur proposition du Conseil d'Administration ou sur proposition d'au moins un dixième des membres à part entière de l'Association.

Dans l'un et l'autre cas, les propositions de modifications sont inscrites à l'ordre du jour de la prochaine Assemblée Générale qui doit être notifiée à tous les membres l'Assemblée au moins 15 jours à l'avance.

Au moins un quart des membres doivent être présents ou représentés à l'Assemblée Générale extraordinaire.

Si cette proportion n'est pas atteinte, l'Assemblée est convoquée de nouveau mais à quinze jours au moins d'intervalle et cette fois elle peut valablement délibérer quel que soit le nombre des membres.

Dans tous les cas, les statuts ne peuvent être modifiés qu'à la majorité des deux tiers des voix.

Article 15 : Dissolution

L'Assemblée Générale Extraordinaire décide de la dissolution de l'Association. Elle est convoquée spécialement à cet effet dans les conditions prévues à l'article précédent.

Elle doit comprendre la moitié plus un des membres.

Si cette proportion n'est pas atteinte, l'Assemblée est convoquée de nouveau mais à quinze jours au moins d'intervalle et cette fois, elle peut valablement délibérer, quel que soit le nombre des membres.

Dans tous les cas, la dissolution ne peut être votée qu'à la majorité des deux tiers des voix.

Article 16 : Liquidation

En cas de dissolution, l'Assemblée Générale désigne un ou plusieurs commissaires chargés de la liquidation des biens de l'Association. Elle attribue l'actif net à un ou plusieurs établissements analogues, publics, reconnus d'utilité publique ou à des établissements visés à l'article 6, alinéa 2 de la loi du 1^{er} juillet modifiée.

Article 17 : Information Publique

Les délibérations de l'Assemblée Générale prévues aux articles 14, 15, et 16 sont adressées sans délai au Préfet du département.

TITRE V

Surveillance et Règlement Intérieur

Article 18 - Surveillance

Le Président doit faire connaître dans les trois mois à la Préfecture du département ou à la sous-préfecture de l'arrondissement où l'association a son siège social, tous les changements survenus dans l'administration ou la direction de l'association.

Le rapport annuel et les comptes sont adressés chaque année au Préfet du département

Article 19: Règlement Intérieur

Le Conseil d'Administration arrêtera le texte d'un Règlement Intérieur qui déterminera les détails d'exécution des présents statuts.

Ce Règlement sera soumis à l'approbation de l'Assemblée générale, ainsi que ses modifications éventuelles.

Le Conseil d'Administration est responsable de la mise en place, surveillance et mise à jour du règlement intérieur, qui détermine l'application détaillée des statuts.

Le règlement intérieur et toute modification ultérieure sera mis à disposition de l'Assemblée Générale.