

MODIFICATION DES STATUTS DE L'A.F.R.H. : « ASSOCIATION FRANÇAISE POUR LA RECHERCHE SUR L'HIDROSADÉNITE »

Article 1 : Dénomination, siège et durée de l'association

Il est fondé entre les personnes physiques et morales adhérentes aux présents statuts, une association régie par la loi du 1^{er} juillet 1901, et le décret du 16 août 1901, ayant pour titre

A.F.R.H. : ASSOCIATION FRANÇAISE POUR LA RECHERCHE SUR L'HIDROSADÉNITE

Le siège de l'association est établi : Chez le Docteur Georges DAPRÉS
772, Avenue du Professeur Louis Ravas
34080 MONTPELLIER

Ce siège pourra être transféré sur simple décision du Conseil d'Administration.

L'association a une durée illimitée.

Article 2 : Objet

L'association a pour objet : Dans la mesure de ses possibilités et de ses moyens

- a) - De regrouper, informer et soutenir malades, et familles de malades atteints d'Hidrosadénite Suppurée ou Maladie de Verneuil,
- b) - D'inciter et aider le corps scientifique, médical et pharmaceutique à effectuer des recherches et communiquer sur cette maladie,
- c) - De communiquer et diffuser toute avancée technologique auprès de ses membres, du corps médical, ou du grand public,
- d) - De développer des antennes locales de l'AFRH,
- e) - De participer à la création d'associations régionales et/ou internationales indépendantes de malades atteints de cette pathologie et à leur conseil scientifique.
- f) - De collecter des fonds pour mener à bien cette mission.

Article 3 : Les moyens et ressources

Les moyens d'action de l'association sont : l'organisation de campagnes de communication, les souscriptions publiques et les collectes de fonds, le montant des cotisations et des droits d'entrées d'adhésion, les subventions de l'état, des régions, des départements, des communes, ou tout autre organismes publiques ou privés, les sommes perçues en contre partie des prestations fournies par l'association.

Toutes autres ressources autorisées par les textes (dons) et (donations), législatifs ou réglementaires en vigueur, revenus de ses biens, des aides des sociétés privées sous forme de parrainage ou de mécénat, des subventions recueillies par des associations de soutien et de partenaires.

Tombolas, bals, kermesses, brocantes, animations sportives...

Article 4 : Les membres de l'association

L'association se compose de Membres d'honneur, Membres donateurs, Membres bienfaiteurs, Membres adhérents.

Sont membres d'honneurs : les membres qui seront désignés comme tels par le Conseil d'Administration en raison des services rendus à l'association. Ils sont dispensés de cotisation. Tous les Membres du Comité Médical et Scientifique sont automatiquement nommés Membres d'honneur.

Sont Membres donateurs : les membres qui versent à l'association une somme de leur choix, inférieure au montant déterminé dans le règlement intérieur de l'association.

Sont membres bienfaiteurs : les membres qui versent une somme de leur choix à l'association, supérieure ou égale au montant déterminé dans le règlement intérieur de l'association.

Sont membres adhérents : les membres particuliers qui versent la cotisation normale ou solidaire, ainsi que les associations qui versent la cotisation associative. Ils participent à l'Assemblée Générale et peuvent voter s'ils sont à jour de leur cotisation. Les associations adhérentes sont représentées lors des votes par leur Président ou par toute personne désignée par ce dernier.

Individuel (particulier) ou Association.

Article 5 : Admission

Toute demande d'adhésion ou de renouvellement d'adhésion à la présente association est soumise au Conseil d'administration qui statue sur cette admission sans avoir à justifier sa décision quelle qu'elle puisse être.

Tout particulier sensibilisé à l'objet de l'association, y compris les enfants mineurs (avec autorisation des parents ou tuteurs) peut être membre de l'association dès lors qu'il s'acquitte de la cotisation et adhère aux présents statuts.

Les membres adhérents actifs participent régulièrement à la vie de l'association et aux activités.

Pour qu'une association devienne membre de l'AFRH, elle doit être agréée par le Conseil d'Administration qui statue lors de chacune de ses réunions.

Chaque association postulant devra, en vue de son adhésion, compléter un dossier de candidature à présenter au CA qui décidera de son admission au 2/3 des voix.

Chaque association agréée peut alors devenir membre de l'association dès lors qu'elle s'acquitte de la cotisation et adhère aux présents statuts.

Article 6 : Adhésion

Tout nouveau membre particulier ou associatif adhérent à l'association doit s'acquitter d'une cotisation sous forme d'un droit d'entrée et d'adhésion annuelle.

Les modalités ainsi que le montant des cotisations sont définis dans le règlement intérieur.

Article 7 : Démission, décès et radiation

La qualité de membre de l'association se perd en cas de démission, de décès de la personne, de dissolution de la personne morale, de radiation prononcée par le conseil d'administration pour non paiement de cotisation, ou pour faute grave ou tout acte tendant à nuire à l'association, à sa réputation ou son indépendance.

Le membre démissionnaire ne peut prétendre à une restitution de cotisation.

Article 8 : Comptabilité

L'association s'engage à présenter un rapport annuel sur sa situation et ses comptes. Ce rapport sera systématiquement envoyé à la Préfecture ou réside le siège de l'association.

COMPOSITION DE L'ASSOCIATION

L'association est constituée :

- De l'Assemblée Générale
- Du Conseil d'Administration
- D'un Bureau
- D'un Comité Médical et Scientifique

Article 9 : L'Assemblée Générale

Alinéa 1 : Règle commune à toutes les assemblées générales

L'assemblée générale ordinaire ou extraordinaire comprend tous les membres adhérents de l'association, sous réserve qu'ils aient payé leur adhésion de l'année en cours.

Les membres mineurs peuvent se faire représenter par l'un des parents ou tuteur.

Quinze jours au moins avant la date fixée par le bureau, les membres de l'association sont convoqués par les soins du Secrétaire Général ou par le Président. L'ordre du jour est indiqué sur les convocations.

L'Assemblée Générale est présidée par le Président de l'Association.

Alinéa 2 : Assemblée Générale Ordinaire

L'Assemblée Générale Ordinaire se réunit obligatoirement une fois par an. Lors de cette réunion « annuelle », le Président soumet un rapport moral sur les activités de l'association.

Le Trésorier présente le rapport financier comportant les comptes de l'exercice de l'année écoulée et la situation financière de l'association.

L'Assemblée Générale Ordinaire :

- Approuve les comptes et le rapport moral
- Donne quitus de sa gestion au Conseil d'Administration et vote le budget
- Pourvoit au renouvellement des membres du Conseil d'Administration

Toutes les délibérations sont prises à la majorité absolue des membres présents ou représentés.

Alinéa 3 : L'Assemblée Générale Extraordinaire

L'assemblée générale extraordinaire se prononce sur les modifications à apporter aux statuts et sur la dissolution de l'association et de l'attribution de ses biens.

Elle se prononce sur des questions urgentes ou représentant une gravité par exemple fusion avec une association de même objet.

Elle se réunit à la demande du Président ou du tiers des membres du Conseil d'Administration.

Le Président de l'association, ou l'unanimité du Conseil d'Administration, détient seul le pouvoir de la convoquer. L'ordre du jour doit se trouver indiqué dans les convocations.

Les décisions ne peuvent être prises que par les deux tiers des membres présents ou représentés.

Alinéa 4 : Les procès verbaux des Assemblées Générales.

Les procès verbaux des délibérations des Assemblées générales, signés du Président de séance ou de l'un de ses assesseurs des bureaux de ces assemblées, sont réalisés par le secrétaire de l'association, ou en cas d'impossibilité par une personne expressément nommée par lui.

Le secrétaire peut délivrer toute copie certifiée conforme des procès verbaux qui font foi vis-à-vis des tiers.

La tenue d'une feuille de présence est à la disposition des membres en début de séances des assemblées générales.

Elle comprend la qualité, les noms, prénoms et adresse des membres.

Elle est émargée par les membres présents ou représentés.

Elle est signée par le Président de séance ainsi que par le Secrétaire ou son représentant.

Article 10 : Le Conseil d'Administration (CA)

L'association est dirigée par un Conseil d'Administration composé d'un maximum de dix (10) membres, chargés de mission. Le nombre effectif des membres du Comité d'Administration est mentionné dans le règlement intérieur.

Ses membres sont élus pour quatre (4) ans par l'Assemblée Générale parmi les membres physiques de l'association ne faisant pas l'objet d'un placement sous tutelle de justice.

Est démissionnaire d'office tout membre du conseil qui au cours de son mandat est placé sous tutelle de justice ou perd sa qualité de membre de l'association en application de l'article 8 des présents statuts.

Les Membres du Conseil d'Administration sont rééligibles.

Le Conseil d'Administration se réunit à chaque fois qu'il est convoqué par le Président. Cependant, au vu des zones géographiques des membres du Conseil d'Administration, les réunions pourront se tenir par le biais d'Internet, notamment sous forme de visioconférences, ou par tout autre moyen stipulé dans le règlement intérieur.

Toute décision du Conseil d'Administration fera l'objet d'un vote qui devra emporter la majorité des voix de ses membres pour devenir effectif. En cas d'égalité, la voix du Président comptera double.

Tous les résultats des votes du Conseil d'administration seront compilés et conservés par le Secrétaire.

Le Conseil d'Administration autorise toute acquisition ou location immobilière ainsi que les contrats à intervenir le cas échéant entre l'association et les collectivités ou organisme public ou privé qui lui apportent une aide financière-

Article 11 : Le Bureau

Le Conseil d'Administration élit en son sein, à la majorité simple des membres présents, un Bureau composé d'un maximum de 6 membres : un Président, un Vice-président, un Secrétaire général et de son adjoint, d'un Trésorier et de son adjoint.

Le nombre effectif des membres du Bureau est mentionné dans le règlement intérieur.

Les membres du Bureau sont élus pour trois (3) ans et sont rééligibles.

Est démissionnaire d'office tout membre du Bureau qui au cours de son mandat est placé sous tutelle de justice ou perd sa qualité de membre de l'association en application de l'article 8 des présents statuts.

Le Bureau se réunit à chaque fois qu'il est convoqué par le Président. Cependant, au vu des zones géographiques des membres du Bureau, les réunions pourront se tenir par le biais d'Internet, par visioconférences, ou par tout autre moyen mentionné dans le règlement intérieur.

Le Bureau établit le budget de l'association avec l'aide du Trésorier, prépare les réunions du Conseil d'Administration dont il exécute les décisions et traite les affaires courantes dans l'intervalle des réunions du Conseil d'Administration.

Article 12 : Pouvoirs du Président et du Conseil d'Administration

Le Président est chargé de représenter l'association dans tous les actes de la vie civile. Il a, notamment, qualité de représenter l'association en justice.

Il peut, pour un acte précis, déléguer ce pouvoir à un autre membre du Conseil d'Administration. En cas de représentation en justice, il ne peut être remplacé que par un mandataire agissant en vertu d'une procuration spéciale.

Le Conseil d'Administration dispose seul du pouvoir de statuer sur les demandes d'adhésion à l'AFRH et du pouvoir de rédiger et modifier le règlement intérieur ainsi que d'apporter toutes modifications aux statuts de l'association.

Le Conseil d'Administration fait des propositions, ou informe d'éventuels problèmes, le Président tranche en cas de litige.

Article 13 : Comité Médical et Scientifique

Pour mener à bien ses missions relatives à l'information, l'Association s'est dotée d'un Comité Médical et Scientifique. Il est constitué de personnalités du monde médical, issues de différents secteurs spécialisés.

Ce Comité se réunira à chaque fin utile pour statuer sur les différents cas et décider de la conduite à tenir. Il donnera ainsi les grandes orientations de la politique de santé que devra mener l'association.

Une passerelle sera établie entre le Comité Médical et Scientifique et le Conseil d'Administration.

Il participera aux appels d'offre qui seront lancés par l'association, afin de statuer sur des dossiers de candidature (boursiers ou chercheurs confirmés).

De son côté l'association mettra à la disposition de son Comité Médical et Scientifique tous les outils nécessaire à l'accomplissement de sa mission: compilation documentaire médicale, adresses mails spécifiques à l'association, forum de discussion privé,...

Conformément aux recommandations émises par l'Ordre National des Médecins, un contrat de confiance sera signé entre l'association et chaque médecin du Comité Médical et Scientifique.

Alinéa 1 : Recherche

Des fonds pourront être collectés et reversés sous forme de programmes de recherche, d'études épidémiologiques ou sur des technologies nouvelles.

Article 14 : Modification des statuts

Les statuts ne peuvent être modifiés que par l'Assemblée générale ordinaire ou extraordinaire, sur proposition du Conseil d'Administration.

Dans l'un ou l'autre cas, les propositions de modification sont inscrites à l'ordre du jour de la prochaine Assemblée générale, et envoyées à tous les membres de l'Assemblée générale au moins quinze jours à l'avance.

Les statuts ne peuvent être modifiés qu'à la majorité des deux tiers des membres présents ou représentés.

Article 15 : Règlement intérieur

Un règlement intérieur établi par le Bureau et approuvé par le Conseil d'Administration détermine les conditions d'application des présents statuts. Il ne saurait s'y substituer, il en est donc totalement indépendant.

Tous les adhérents, sans exclusion, sont tenus de s'y conformer.

Le Conseil d'Administration peut apporter au règlement intérieur des modifications pour les divers points non prévus par les statuts qui s'appliquent immédiatement, notamment ceux qui ont trait à l'administration interne et externe de l'association.

Ce présent règlement intérieur s'appliquera jusqu'à ce qu'il soit expressément annulé ou remplacé par une nouvelle version sur décision du Conseil d'Administration.

Article 16 : Indépendance

L'association est indépendante de tout mouvement politique, philosophique ou religieux. Toute discussion à caractère politique, racial ou confessionnel est interdite en son sein.

Article 17 : Dissolution et liquidation

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

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 ou à une association de son choix après délibération.

Article 18 : Création d'antennes locales

Afin que chaque région ou pays soit associé à une dynamique de projets, des antennes locales de l'AFRH peuvent être créées, chacune dirigée par un Président nommé, sur candidature, par le Conseil d'Administration entouré d'un secrétaire, d'un trésorier et de membres actifs désignés par le Président d'antenne.

Explications détaillées dans le règlement intérieur de l'association.
Les statuts et le règlement interne s'appliquent aux antennes locales.

Article 19 : Relations avec les autres associations dont au moins l'un des objets est aussi « la Maladie de Verneuil » (ou autre dénomination apparentée)

Selon ses moyens, l'association pourra participer à la création d'associations régionales et/ou internationales indépendantes de malades atteints de cette pathologie et à leur conseil scientifique.

Article 20 : Embauche, licenciement

Le Président et son Conseil d'Administration ont toute autorité pour décider de la création ou de la suppression de postes salariés au sein de l'AFRH.

En cas de litiges éventuels entre le personnel, le Président représente l'association sous le contrôle du comité d'Administration auquel il rend compte dans le respect de la législation en vigueur.

Fait à Cerny le 13 Janvier 2009 (treize janvier deux mille neuf)

Signature originale

Présidente Fondatrice
Marie-France Bru-Daprés

Signature originale

Secrétaire Générale
Marie-Claire Guilleret