

STATUTS du GERSED
association déclarée par application de la
loi du 1^{er} 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^{er} juillet 1901 et le décret du 16 août 1901, ayant pour titre : Groupe d'Etudes et de Recherches du Syndrome d'Ehlers-Danlos = GERSED

ARTICLE 2 - BUT OBJET

Cette association a pour objet

- l'échange de connaissances et d'expériences sur le diagnostic et le traitement du SED
- l'information bibliographique
- l'organisation d'enquêtes épidémiologiques
- l'enrichissement de la connaissance sémiologique du SED
- les perspectives thérapeutiques et l'évaluation des traitements
- l'organisation de formations vers les professionnels de santé et les acteurs sociaux
- l'organisation de séances d'éducation clinique et thérapeutiques destinées aux patients et à leur famille
- la production de travaux scientifiques sur le SED
- faire reconnaître les droits sociaux et thérapeutiques des patients atteints du SED

ARTICLE 3 - SIÈGE SOCIAL

Le siège social est fixé à.

47 rue des hortensias
40660 Moliets

Il pourra être transféré par simple décision du bureau.

Article 4 - DUREE

La durée de l'association est illimitée.

ARTICLE 5 - COMPOSITION

L'association se compose de :

- a) Membres d'honneur
- b) Membres bienfaiteurs
- c) Membres actifs ou adhérents

ARTICLE 6 - ADMISSION

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

Les conditions d'admission sont définies par le règlement intérieur.

ARTICLE 7 - MEMBRES – COTISATIONS

Sont membres actifs ceux qui sont à jour de leur cotisation.

Sont membres d'honneur ceux qui ont rendu des services signalés à l'association; ils sont dispensés de cotisations.

Ne peuvent voter à de l'assemblée générale que les membres à jour de leur cotisation qui sera fixée lors de l'assemblée générale.

ARTICLE 8. - RADIATIONS

La qualité de membre se perd par :

- a) La démission;
- b) Le décès;
- c) La radiation prononcée par le bureau pour non-paiement de la cotisation ou pour motif grave, l'intéressé ayant été invité à fournir des explications devant le bureau et/ou par écrit.

Les modalités de la radiation, les possibilités de défense du membre, sont définies par le règlement intérieur ainsi que les précisions de « motif grave ».

ARTICLE 9 - RESSOURCES

Les ressources de l'association comprennent :

1° Le montant des cotisations;

2° Les subventions :

3° *Toutes les ressources autorisées par les lois et règlements en vigueur.*

ARTICLE 10- ASSEMBLEE GENERALE ORDINAIRE

L'assemblée générale ordinaire comprend tous les membres de l'association à quelque titre qu'ils soient.

Elle se réunit chaque année.

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.

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 (bilan, compte de résultat et annexe) à l'approbation de l'assemblée.

L'assemblée générale fixe le montant des cotisations annuelles

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

Les décisions sont prises à la majorité des voix des membres présents ou représentés. Il est procédé, après épuisement de l'ordre du jour, au renouvellement des membres sortants du bureau.

Les conditions de quorum, de validité des pouvoirs sont définies par le règlement intérieur.

Toutes les délibérations sont prises à main levée, exceptée l'élection des membres du bureau.

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

ARTICLE 11 - 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. Les modalités de convocation sont les mêmes que pour l'assemblée générale ordinaire.

Les conditions de quorum et de validité des pouvoirs sont définies par le règlement intérieur.

ARTICLE 12 - LE BUREAU

L'association est dirigée par un bureau élu pour 1 année par l'assemblée générale. Les membres sont rééligibles.

La composition du bureau et son fonctionnement est définie par le règlement intérieur.

Les décisions sont prises à la majorité des voix; en cas de partage, la voix du président est prépondérante.

Tout membre du bureau qui, sans excuse, n'aura pas assisté à trois réunions consécutives sera considéré comme démissionnaire.

ARTICLE 13 – 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 sont remboursés sur justificatifs. Les frais susceptibles de remboursement sont définis par le règlement intérieur.

ARTICLE - 14 - REGLEMENT INTERIEUR

Le règlement intérieur est établi par le bureau, qui le fait alors approuver par l'assemblée générale, ainsi qu'à chaque modification éventuelle.

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.

ARTICLE - 15 - DISSOLUTION

En cas de dissolution prononcée selon les modalités prévues à l'article 11, un ou plusieurs liquidateurs sont nommés, et l'actif, s'il y a lieu, est dévolu conformément aux décisions de l'assemblée générale extraordinaire qui statue sur la dissolution.

« Fait à Paris, le 17 04 2015 »

Le Professeur **Claude Hamonet**, MPR, Docteur en anthropologie sociale, de l'université Paris-est Créteil

Le Professeur **Rodney Grahame** professeur de rhumatologie à l'université de **Londres - Grande Bretagne**

Le Professeur **Jaime Bravo** professeur de rhumatologie des Universités de **Denver - Colorado** et **Santiago du Chili**

Le Professeur **Daniel Manicourt** professeur de rhumatologie de l'Université catholique de **Louvain, Belgique**

Le Docteur **Marco Castori** Généticien de l'hôpital Universitaire San Camillo - **Rome**

Le Docteur **Daniel Deparcy**, Médecine Physique et Réadaptation Centre hospitalier Gustave Dron à **Tourcoing**

Le Psychiatre **Antonio Bulbena** de **Barcelone - Espagne**

Le Professeur **Michel Vervoort** professeur en génétique fondamentale à **Paris**

ont accepté d'être inclus dans cette association en tant que Présidents d'honneur.

Madame **Gail Ouellette**, Généticienne, présidente et directrice scientifique, Regroupement québécois des maladies orphelines Centre iRARE(centre d'information et de soutien en maladies rares)

A accepté d'être incluse en tant que membre d'honneur.