



## Statuts de l'Association

**Verein Lichen Sclerosus, (Association Lichen Scléreux) basée à CH-4310 Rheinfelden**

### 1. Nom et siège social

Sous le nom *Verein Lichen Sclerosus* il est créé une Association à but non lucratif, régie par les présents statuts au sens des articles 60 et suivants du Code civil suisse (CC) avec siège à CH-4310 Rheinfelden

### 2. Caractère non lucratif

L'Association poursuit exclusivement et directement des buts à caractère non lucratif.

Les fonds de l'Association ne peuvent être utilisés qu'à des fins conformes aux statuts. Fondamentalement tous services de l'Association sont fournis indépendamment d'une adhésion à l'Association.

L'Association ne poursuit pas de but commercial et ne vise pas le profit.

### 3. But et objectifs

- Accès à l'expertise, à l'expérience et aux connaissances d'experts sur la maladie du Lichen Scléreux (LS) pour un grand public
- Diffusion des connaissances sur le LS et ses possibilités thérapeutiques sous forme d'actions d'information en direction de tout public (presse, médias, présence à des congrès spécialisés avec stand d'information, mailings).
- Organisation de cours de formation, d'événements et de conférences publics sur le LS pour assurer à l'avenir une meilleure détection précoce de la maladie et sensibiliser le public à reconnaître ses symptômes.
- Mise en commun des ressources et des connaissances sur le thème du LS (pool de connaissances).
- Actions d'information auprès des commissions compétentes.
-



- Soutien à l'élaboration de lignes directrices et à la réalisation d'enquêtes médicales pour des études auprès des patients.
- Plate-forme d'échange / réseau pour les patients atteints de lichen scléroseux et les parents d'enfants atteints.

L'Association fournit ses services indépendamment d'une adhésion.

#### **4. Adhésion**

Les personnes physiques et morales de droit privé et public qui soutiennent les intérêts de l'Association matériellement et moralement et qui adhèrent aux présents statuts peuvent demander leur adhésion comme membre à part entière (avec droit de vote) à l'Association.

La demande d'admission doit être adressée au Comité, qui décide de l'admission. Il n'y a pas de droit d'admission.

Les personnes physiques et morales qui souhaitent soutenir l'Association par une contribution sans adhésion (donateur) sont informées des activités les plus importantes de l'Association.

Les membres d'honneur

Les membres ayant des mérites particuliers peuvent être nommés membres d'honneur par l'Assemblée générale sur recommandation du Comité. Ils sont exonérés de cotisation.

#### **5. Expiration de l'adhésion**

L'appartenance à l'Association expire pour une personne physique avec la démission, l'exclusion ou le décès.

L'appartenance à l'Association expire pour une personne morale avec la démission, l'exclusion ou la dissolution de l'organisme en question.



## 6. Sortie et exclusion

Une sortie de l'Association est possible tous les 31.12. La lettre de démission doit être envoyée au Comité au plus tard le 30.11.

Un membre peut être exclu de l'Association à tout moment s'il viole les statuts ou cause un préjudice important à l'Association. Le Comité prend la décision d'exclusion. Le membre expulsé peut faire appel de l'expulsion devant l'Assemblée générale.

Si un membre reste redevable de la cotisation annuelle malgré un rappel, il est retiré de la liste des membres par le Comité.

## 7. Finances

Afin de poursuivre son but, l'Association dispose des cotisations des membres, des dons et des revenus de ses propres manifestations. Les membres du Comité sont exemptés de la cotisation de membre.

## 8. Organes de l'Association

Les organes de l'Association sont :

- a) l'Assemblée générale
- b) le Comité
- c) le bureau : si les circonstances et les finances le permettent, l'Association peut constituer un bureau
- d) l'Organe de révision des comptes

## 9. L'Assemblée générale

L'organe suprême de l'Association est l'Assemblée générale. Une Assemblée générale ordinaire a lieu chaque année dans le premier tiers de l'année. La date de l'Assemblée générale doit être fixée au moins 3 mois à l'avance par le Comité et annoncée aux membres. Les propositions de points à inscrire à l'ordre du jour par les membres doivent être soumises au Comité au plus tard six semaines avant la



réunion. Les membres sont convoqués à l'Assemblée générale trois semaines à l'avance par écrit en joignant l'ordre du jour. Les invitations par courriel sont valides.

L'Assemblée générale a les tâches et compétences suivantes :

- a) Approbation du procès-verbal de la dernière Assemblée générale
- b) Acceptation du rapport annuel du Comité
- c) Acceptation des comptes annuels après avoir pris connaissance du rapport des réviseurs des comptes
- d) Résolution sur le montant des cotisations
- e) Résolution sur le budget annuel
- f) Élection ou révocation du Comité ainsi que l'Organe de révision des comptes
- g) Résolution sur les autres affaires soumises par le Comité ou par les membres
- h) Modification des statuts
- i) Décision sur les recours en exclusion

Chaque membre de l'Association ainsi que les parents d'un enfant touché par la maladie ont une voix à l'Assemblée générale.

Les résolutions sont prises à la majorité simple. En cas d'égalité des voix, celle du Président est prépondérante.

Les donateurs sont invités à l'Assemblée générale, mais n'ont pas le droit de vote.

### **10. Le Comité**

Le Comité est composé d'au moins 3 personnes, à savoir le Président, le Secrétaire et le Trésorier. Il se constitue lui-même. Une coprésidence est possible. Le Comité est élu par l'Assemblée générale, la durée du mandat est de trois ans, la réélection est possible. En cas de remplacement d'un membre du Comité pendant la durée du mandat en cours, celui-ci succède immédiatement à son prédécesseur.

Le Comité représente l'Association à l'extérieur et gère les affaires courantes. Il édicte des règlements. Il peut constituer des groupes de travail (groupes de spécialistes).



Il dispose de tous les pouvoirs qui ne sont pas réservés à un autre organe par la loi ou les présents statuts.

Afin d'atteindre les objectifs de l'Association, le Comité peut confier à toute personne de l'Association, ou extérieure à celle-ci, un mandat contre une rémunération appropriée et, si nécessaire, créer un bureau.

Les membres du Comité travaillent à titre honorifique et n'ont généralement droit qu'à une rémunération pour leurs frais et dépenses effectives. Une rémunération appropriée peut être versée pour des services particuliers rendus par des membres du comité.

Le Comité se réunit aussi souvent que les affaires l'exigent. Chaque membre du Comité peut demander la convocation d'une réunion en indiquant les motifs.

Si aucun membre du Comité ne demande à délibérer oralement, les résolutions adoptées par lettre circulaire (y compris par courrier électronique) sont valables.

### **11. l'Organe de révision des comptes**

L'Assemblée générale élit deux vérificateurs aux comptes ou une personne morale pour vérifier les comptes et procéder à un contrôle ponctuel une fois par année.

Les vérificateurs aux comptes font un rapport et une proposition au Comité à l'attention de l'Assemblée générale.

La durée du mandat est de trois ans, la réélection est possible.

### **12. Signature**

L'Association est liée par la signature collective du Président et d'un autre membre du Comité.



### **13. Confidentialité**

Les membres s'engagent à la discrétion et au secret absolu, tant à l'extérieur qu'entre eux, notamment en ce qui concerne les informations sur les personnes concernées et leurs proches.

### **14. Responsabilité**

Seuls les biens de l'Association répondent des engagements de celle-ci. Une responsabilité personnelle du Comité et des membres est exclue.

### **15. Modification des Statuts**

Les présents statuts peuvent être modifiés si les trois quarts des membres présents acceptent la modification proposée.

### **16. Dissolution de l'Association**

La dissolution de l'Association peut être décidée par une Assemblée générale ordinaire ou extraordinaire à la majorité absolue des membres présents, si au moins les trois quarts des membres y participent.

Si moins des trois quarts des membres participent à la réunion, une deuxième réunion a lieu dans un délai d'un mois. L'Association peut alors être dissoute à cette Assemblée à la majorité simple si moins des trois quarts des membres sont présents.

En cas de dissolution de l'Association, le patrimoine de l'Association est transféré à une organisation en Suisse qui poursuit un but charitable, d'intérêt public ou un but similaire à celui de l'Association. La répartition du patrimoine de l'Association entre ses membres est exclue. L'Assemblée de dissolution décide de l'utilisation des fonds à la demande du Comité. Ce règlement ne peut être modifié.



## 17. Entrée en vigueur

Les présents statuts ont été adoptés dans leur nouvelle version révisée par l'Assemblée générale du 5 mai 2018 et sont entrés en vigueur à cette date.

**Cette traduction est réalisée pour information, seule la version allemande faisant foi.**

-----

Version 1 : 23.06.2013, Rheinfelden

Version 2 : 30.04.2016, Lucerne

Version 3 : 05.05.2018, Freiburg

Version 4 : 04.05.2019, Muttenz

*Traduction AB et GP, août 2019*

*Le travail de traduction en français du site de l'Association Lichen Scléreux est réalisé par des bénévoles et demande donc du temps. Dans l'attente de traductions encore à venir, vous pouvez dès maintenant vous-même obtenir la traduction de pages vous intéressant à l'aide d'outils de traduction internet comme DeepL, <https://www.deepl.com/fr/translator> ou Google traduction: <https://translate.google.fr/?hl=fr>*

*Attention : la traduction obtenue sera parfois APPROXIMATIVE. En cas de doutes ou de besoin d'éclaircissements, contactez-nous.*