



Statuts de L'Association Lichen Scléreux, 5^{ème} version 2021

Approuvés par l'Assemblée générale le 15.07.2021 par voie écrite

1) Nom et siège

L'Association Lichen Scléreux est une Association à but non lucratif, au sens des articles 60 et suivants du Code civil suisse. CC, dont le siège est à CH - 4310 Rheinfelden.

L'Association n'est liée à aucun parti politique et est neutre sur le plan confessionnel. Elle ne poursuit pas d'objectifs commerciaux et n'a pas de but lucratif.

2) But et objectifs

L'Association

- a) poursuit des objectifs d'utilité publique. Ses activités sont d'intérêt général. Ses bénéfices et son capital sont exclusivement affectés au but de L'Association.
- b) se consacre à la recherche sur les tableaux cliniques du lichen scléreux, du lichen plan et de la vulvodynie, ainsi que sur leurs possibilités de traitement.
- c) est active dans la promotion de ces connaissances par divers canaux sous forme de travail de relations publiques (presse, médias, présence à des congrès spécialisés avec stand d'information, mailings).
- d) permet au public d'accéder à des connaissances spécialisées, à des expériences et à des experts sur les maladies du lichen scléreux, du lichen plan et de la vulvodynie.
- e) organise des formations, des évènements informatifs et des conférences publiques sur les maladies susmentionnées afin d'assurer une sensibilisation aux symptômes, un meilleur dépistage précoce des maladies et une thérapie adéquate rapide.
- f) travaille avec ses membres à une meilleure connaissance sur ces maladies
- g) regroupe les ressources et les connaissances sur ces thèmes.
- h) défend les intérêts des personnes touchées dans le milieu médical et au-delà.
- i) apporte son soutien à l'élaboration de lignes directrices et à la réalisation d'enquêtes auprès des personnes concernées par ces maladies à des fins d'études médicales.
- j) offre une plate-forme d'échange et de mise en réseau pour les patients directement concernés et les parents d'enfants concernés.
- k) constitue une plate-forme pour la représentation collective des intérêts des membres.

Association Lichen Scléreux

www.lichensclerosus.ch, www.verein-lichensclerosus.de, www.lichensclerosus.at,
www.lichensclereux.ch, www.lichensclereux.fr

Secrétariat : Association Lichen Scléreux, Bleicheweg 6, CH-5605 Dottikon

l) promeut l'entraide mutuelle ainsi que le conseil en matière de soins et de résilience.

L'Association fournit ses prestations indépendamment de l'adhésion.

3) Adhésion

Peuvent demander à devenir membres les personnes physiques et morales de droit privé et de droit public qui soutiennent matériellement et moralement les intérêts de l'Association et qui respectent ses statuts.

La demande d'admission doit être adressée au Comité, qui décide de l'admission.

Il n'existe pas de droit à l'admission. Une décision d'admission négative doit être motivée.

Chaque membre ordinaire a le droit de vote et d'éligibilité.

Les personnes physiques et morales qui souhaitent soutenir l'Association en versant un don sans être membres sont informées des principales activités de l'Association.

4) Expiration de l'adhésion

La qualité de membre s'éteint :

- pour les personnes physiques, par la démission, l'exclusion ou le décès
- pour les personnes morales, par la démission, l'exclusion ou la dissolution.

5) Démission et exclusion

Une démission de l'Association est possible à tout moment. La qualité de membre s'éteint automatiquement si la cotisation annuelle de l'année suivante n'est pas versée.

Un membre peut être exclu de l'Association à tout moment s'il viole les statuts ou cause un préjudice important à l'Association. La décision d'exclusion est prise par le Comité.

Le membre concerné doit être entendu avant la décision.

L'exclusion doit être communiquée au membre par écrit, avec indication des motifs.

Le membre exclu peut faire appel de son exclusion auprès de l'Assemblée Générale.

Les membres ordinaires exclus peuvent être réadmis au plus tôt un an après leur exclusion.

6) Finances

Principe

L'Association et sa structure se financent de manière à exclure toute dépendance vis-à-vis de tiers qui mettrait en péril son autonomie.

Association Lichen Scléreux

www.lichensclerosus.ch, www.verein-lichensclerosus.de, www.lichensclerosus.at,
www.lichensclereux.ch, www.lichensclereux.fr

Secrétariat : Association Lichen Scléreux, Bleicheweg 6, CH-5605 Dottikon

Les principales sources de financement de l'Association et de sa structure sont les cotisations des membres et des donateurs, les dons et les recettes de ses propres activités

Des projets spécifiques ou des projets de longue durée peuvent être financés en plus par des dons et des legs.

L'exercice comptable correspond à l'année civile.

Les membres n'ont pas de droit dans le capital de l'Association.

L'Association dispose d'un règlement des frais adopté par l'Assemblée Générale. Celui-ci régit toutes les indemnités.

Le règlement des frais régit l'exonération des cotisations des membres.

7) Organes de l'Association

Les organes de l'Association sont :

- a) l'Assemblée des membres (Assemblée Générale)
- b) le Comité
- c) le Secrétariat : si les circonstances et les finances le permettent, l'Association peut mettre en place un secrétariat.
- d) les vérificateurs des comptes

8) Assemblée des membres (Assemblée générale)

L'organe suprême de l'Association est l'Assemblée des membres. Une Assemblée générale des membres a lieu chaque année dans les six mois suivant la clôture des comptes annuels.

La date de l'Assemblée des membres doit être fixée au moins trois mois à l'avance par le Comité et communiquée aux membres.

Les demandes d'inscription à l'ordre du jour de la part des membres doivent être soumises au Comité au plus tard 6 semaines avant l'Assemblée.

Les membres sont convoqués par écrit à l'Assemblée des membres deux semaines à l'avance, avec indication de l'ordre du jour et du lieu. Les invitations par e-mail sont valables.

La présidence de l'Assemblée des membres incombe à la présidente de l'Association. En cas d'empêchement, ces tâches peuvent être déléguées à un autre membre du Comité.

L'Assemblée des membres a les tâches et les compétences suivantes :

- a) approbation du procès-verbal de la dernière Assemblée des membres
- b) approbation du rapport annuel du Comité
- c) réception du rapport des réviseurs et approbation des comptes annuels
- d) décharge du Comité

Association Lichen Scléreux

www.lichensclerosus.ch, www.verein-lichensclerosus.de, www.lichensclerosus.at,
www.lichensclereux.ch, www.lichensclereux.fr

Secrétariat : Association Lichen Scléreux, Bleicheweg 6, CH-5605 Dottikon

- e) fixation des cotisations des membres
- f) approbation du budget annuel
- g) élection ou révocation du Comité ainsi que des vérificateurs des comptes
- h) décision sur les propositions du Comité et des membres
- i) modification des statuts
- j) décision sur les recours en exclusion de membres
- k) décision de la dissolution de l'Association et de l'utilisation du produit de la liquidation

Toute Assemblée Générale convoquée en bonne et due forme est habilitée à prendre des décisions, indépendamment du nombre de membres présents.

Les décisions sont prises à la majorité simple. En cas d'égalité des voix, celle de la présidente ou de son représentant est prépondérante.

Lors de l'Assemblée générale, chaque membre dispose d'une voix ; les parents d'un enfant concerné sont représentés par une voix.

Aucune décision ne peut être prise sur des points qui ne figurent pas à l'ordre du jour.

Les donateurs sont invités à l'Assemblée générale, mais ne disposent pas du droit de vote.

Les décisions prises entrent en vigueur à l'issue de l'Assemblée générale.

L'Association peut organiser une Assemblée générale en ligne ou par écrit (p. ex. par lettre, e-mail ou au moyen de bulletins de vote et d'élection électroniques). La prise de décision par vote par correspondance a lieu dans une fenêtre de temps limitée qui est communiquée dans l'invitation. Les décisions de l'Association sont prises à la majorité des voix des réponses reçues. En cas d'égalité des voix, la présidente a une voix prépondérante. En cas d'élection ou de vote par voie par correspondance, les décisions entrent en vigueur après la date fixée.

Le procès-verbal est considéré comme approuvé si le Comité n'a pas reçu d'objection écrite dans un délai d'un mois après son envoi aux membres. Une opposition par mail est possible. Les membres doivent en être informés lors de l'envoi du procès-verbal. L'Assemblée générale suivante décide définitivement de l'opposition.

9) Assemblée générale extraordinaire

Une Assemblée générale extraordinaire est convoquée par décision du Comité ou si au moins un cinquième des membres ayant le droit de vote le demande.

Les dispositions relatives à l'Assemblée générale ordinaire s'appliquent par analogie à l'Assemblée générale extraordinaire.

10) Comité

Le Comité est l'organe directeur de l'Association.

Le Comité est élu par l'Assemblée générale. L'élection peut se faire par voie par correspondance (par lettre, par e-mail ou au moyen de bulletins de vote électroniques). La durée du mandat est de 3 ans, une réélection de deux (2) fois est possible. L'Assemblée générale décide des exceptions.

Si un membre du Comité est remplacé en cours de mandat, il prend la suite du mandat de son prédécesseur.

Le Comité se compose de 3 à 7 personnes. Il répartit les fonctions entre ses membres. Chaque membre du Comité peut assumer la présidence. Une co-présidence est possible.

Le Comité représente l'Association à l'extérieur et gère les affaires courantes.

a) Il édicte les règlements.

b) Il peut mettre en place des groupes de travail (groupes spécialisés).

c) Il a toutes les compétences qui ne sont pas réservées à un autre organe par la loi ou les présents statuts.

d) Pour la réalisation des objectifs de l'Association, le Comité peut engager ou mandater des personnes contre une indemnisation appropriée et, si nécessaire, mettre en place un secrétariat.

e) Le Comité se réunit aussi souvent que les affaires l'exigent, mais au moins 3 fois par an. Chaque membre du Comité peut demander la convocation d'une réunion en indiquant les motifs. La présidence est assurée par la présidente.

f) Le Comité peut prendre des décisions lorsque la moitié de ses membres sont présents. Il prend ses décisions à la majorité des voix des membres du Comité présents. Les abstentions ne sont pas comptabilisées. En cas d'égalité des voix, la voix de la présidente est prépondérante.

g) Chaque réunion du Comité doit faire l'objet d'un procès-verbal écrit contenant au minimum les décisions prises. Lors de la réunion suivante du Comité, il est décidé d'approuver ou non le procès-verbal.

h) Les décisions écrites prises par voie de correspondance sont autorisées si tous les membres du Comité sont d'accord. Un membre du Comité peut demander que la décision soit inscrite à l'ordre du jour de la prochaine réunion du Comité. Dans le cas où un membre du Comité ne donne pas son vote, cela est considéré comme une abstention et doit être mentionné dans le procès-verbal.

i) Si aucun secrétariat ne remplit les tâches opérationnelles, celles-ci sont réparties entre les membres du Comité.

Association Lichen Scléreux

www.lichensclerosus.ch, www.verein-lichensclerosus.de, www.lichensclerosus.at,
www.lichensclereux.ch, www.lichensclereux.fr

Secrétariat : Association Lichen Scléreux, Bleicheweg 6, CH-5605 Dottikon

11) Réviseurs des comptes

L'Assemblée générale élit deux réviseurs des comptes ou une personne morale qui contrôlent la comptabilité et effectuent un contrôle ponctuel au moins une fois par an.

Les vérificateurs présentent un rapport et une proposition au Comité à l'attention de l'Assemblée des membres.

La durée du mandat est de trois ans, une réélection à deux reprises (2x) est possible. L'Assemblée générale décide des exceptions.

12) Secrétariat

Si le Comité met en place un secrétariat, son financement doit être garanti par l'Association.

Le secrétariat est dirigé par une directrice.

Les collaborateurs du secrétariat sont liés à l'Association par un contrat de travail ou de mandat.

La présidente est le supérieur hiérarchique de la directrice.

Le secrétariat est responsable de toutes les tâches opérationnelles et organisationnelles de l'Association. Une description de poste définit le domaine de compétence.

13) Signature

Le Comité accorde le droit de signature à deux personnes (deux membres du Comité ou un membre du Comité et la secrétaire).

14) Confidentialité

Les membres s'engagent à la discrétion et au secret absolu, tant à l'extérieur qu'entre eux, notamment pour les informations concernant les personnes concernées et leurs proches.

15) Responsabilité

Seul le patrimoine de l'Association répond des engagements de celle-ci. Toute responsabilité personnelle du Comité et des membres est exclue.

16) Modification des statuts

Les présents statuts peuvent être modifiés si les trois quarts des membres présents à l'Assemblée générale (ou les trois quarts du nombre total de voix exprimées en cas de vote par correspondance) approuvent la proposition de modification.

Association Lichen Scléreux

www.lichensclerosus.ch, www.verein-lichensclerosus.de, www.lichensclerosus.at,
www.lichensclereux.ch, www.lichensclereux.fr

Secrétariat : Association Lichen Scléreux, Bleicheweg 6, CH-5605 Dottikon

17) Dissolution de l'Association

La dissolution de l'Association peut être décidée lors d'une Assemblée générale ordinaire ou extraordinaire à la majorité absolue des membres 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.

18) Entrée en vigueur

Ces statuts ont été adoptés comme nouvelle version révisée lors de l'Assemblée générale écrite 2021 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, Fribourg

Version 4 : 04.05.2019, Muttenz

Version 5 : 15.07.2021 (Assemblée générale écrite)

Tous les termes se réfèrent de la même manière aux femmes et aux hommes.

Association Lichen Scléreux

www.lichensclerosus.ch, www.verein-lichensclerosus.de, www.lichensclerosus.at,
www.lichenslcereux.ch, www.lichensclereux.fr

Secrétariat : Association Lichen Scléreux, Bleicheweg 6, CH-5605 Dottikon