

"Fédération des associations européennes de patients atteints d'une maladie rénale rare ou d'origine génétique", en abrégé « **F.E.D.E.R.G.** » ou « **FEDERG** »,
A 1200 Bruxelles, Avenue Hippocrate, 10,
Association internationale sans but lucratif.
Registre des Personnes Morales (numéro d'entreprise) numéro 0553.753.994,

Association constituée sous la dénomination « *Fédération des associations européennes de patients atteints d'une maladie rénale génétique* » aux termes d'un acte reçu par le notaire Stéphane WATILLON, à Namur, le quatre avril deux mille quatorze, dont les statuts ont été publiés à l'Annexe au Moniteur belge du vingt-trois juin suivant, sous le numéro 14121546, après octroi de la personnalité juridique et approbation des statuts par le Ministre de la Justice, en vertu d'un arrêté royal du vingt-deux mai deux mille quatorze, conformément à l'article 50 de la loi sur les associations sans but lucratif ;

Dont la dénomination a été changée en la dénomination actuelle et dont les statuts ont été modifiés suivant procès-verbal dressé par le notaire Stéphane WATILLON, à Namur, le quatre mai deux mille dix-huit, en cours de publication à l'Annexe au Moniteur belge.

TEXTE COORDONNE DES STATUTS, ARRETE AU 4 MAI 2018

TITRE I.- Dénomination, siège, objet, durée

Article 1.- L'association prend la dénomination « **Fédération des associations européennes de patients atteints d'une maladie rénale rare ou d'origine génétique** », en abrégé « **F.E.D.E.R.G.** », dénommée ci-après « **FEDERG** » ou « la Fédération ».

FEDERG est une organisation fédérative européenne non gouvernementale sans but lucratif qui se compose d'associations nationales reconnues par la loi, de groupes de patients en associations de fait, de fédérations et de réseaux de patients, ainsi que de personnes physiques souffrant elles-mêmes d'une pathologie rénale rare ou d'origine génétique, ou membre de la famille d'un tel patient.

FEDERG accueille principalement des membres des pays qui, géographiquement font partie de l'Union Européenne, mais aussi des membres d'autres pays, dès lors qu'ils soutiennent les objectifs de l'association.

FEDERG est politiquement et religieusement neutre.

Article 2.- Le siège de l'association est fixé aux Cliniques Universitaires Saint-Luc, Service de Néphrologie, avenue Hippocrate, 10, 1200 – Bruxelles, arrondissement judiciaire de Bruxelles.

Aux fins de la conduite de ses affaires, FEDERG peut établir des bureaux partout où elle l'estime nécessaire pour la poursuite de ses objectifs.

Article 3.- L'objectif général de FEDERG est d'améliorer la santé et la qualité de vie de tous ceux qui sont touchés par des maladies rénales rares ou d'origine génétique, par le moyen d'actions de plaidoyer, de représentation et de collaboration avec et auprès des autorités et acteurs de santé.

Ses objectifs spécifiques sont :

- d'être la voix des groupes de patients nationaux (qu'il s'agisse d'associations de patients formellement constituées ou non) au plus haut niveau institutionnel de l'Union Européenne dans l'élaboration des politiques de santé publique ;
- d'agir pour éliminer les inégalités et les discriminations de soins dans l'UE ;
- d'appuyer la création et l'autonomisation de groupes de patients nationaux pour mieux soutenir les patients et leur famille dans leur propre pays ;
- d'attirer l'attention des autorités européennes sur la nécessité d'encourager concrètement la recherche consacrée aux maladies rénales rares ou d'origine génétique ;
- d'aider les chercheurs dans leur travail pour identifier et étudier les causes des maladies rénales rares ou d'origine génétique, découvrir des thérapies et des traitements ;
- de faciliter la diffusion de l'information par tous les moyens jugés utiles sur tous les aspects se rapportant aux maladies rénales rares ou d'origine génétique et leurs conséquences sur l'organisme et la vie des patients, notamment sur les études et progrès réalisés dans les domaines techniques, scientifiques et médicaux concernant la thérapeutique des maladies rénales rares ou d'origine génétique ;
- maintenir un contact permanent avec les laboratoires et les sociétés pharmaceutiques programmant de telles études ou distribuant des médicaments destinés aux malades présentant de telles pathologies.

Article 4.- L'association est établie pour une durée indéterminée.

TITRE II.– Composition, membres, représentation

Article 5.- Le nombre de membres est illimité. A la séance de l'assemblée générale constitutive, l'association comprend douze membres, savoir les associations comparantes.

Les membres de FEDERG appartiennent aux deux catégories suivantes :

1. Les **membres effectifs** sont soit des organisations fédératrices, c'est-à-dire des organisations européennes spécifiques d'une pathologie ou des fédérations nationales, soit des organisations nationales de l'Union Européenne centrées sur une pathologie.

2. Les **membres adhérents** sont des associations, des groupes de parents, des personnes ou des groupes informels dévoués à la cause des maladies génétiques qui relèvent ou non d'un statut européen.

La qualité de membre s'acquiert en adressant une lettre de candidature au conseil d'administration, qui apprécie souverainement la suite à donner à cette demande.

La qualité de membre se maintient par le paiement régulier de la cotisation prévue à l'art. 25 des statuts.

La qualité de membre se perd par démission adressée au conseil d'administration par simple lettre à la poste ou la dissolution de l'association représentée.

Elle devient effective aussitôt que le conseil d'administration a statué sur ce dossier en sa plus prochaine séance, l'association concernée étant entendue, si elle en exprime le désir.

Enfin l'exclusion pourra être prononcée par l'assemblée générale statuant à la majorité des deux tiers des membres présents ou représentés (en application de l'article 6), pour non-paiement des cotisations et montants dus à la Fédération ou pour tout autre motif à apprécier souverainement par elle, le membre en cause étant entendu au préalable.

Article 6.- Chaque membre effectif de la Fédération désignera par écrit et jusqu'à nouvel ordre un « représentant permanent » chargé de le représenter en son sein. Ces représentants permanents agissent au sein de FEDERG au nom de l'association ou du

groupe qu'ils représentent. En cette qualité, ils prennent part à toutes les réunions pour lesquelles ils sont habilités.

En cas d'indisponibilité de son représentant permanent, tout membre effectif pourra désigner temporairement un représentant suppléant qui sera investi des mêmes droits et obligations que le titulaire pendant son absence.

La qualité de représentant permanent ou de représentant suppléant se perd par démission adressée au conseil d'administration par simple lettre à la poste, par décès, incapacité civile, et par l'expiration du terme pour lequel la représentation a été effectuée ou perte de la qualité en vertu de laquelle le mandat a été conféré.

Elle devient définitive aussitôt que le conseil d'administration a statué sur ce dossier en sa plus prochaine séance, après audition de l'intéressé, si celui-ci en exprime le désir.

TITRE III.- Organe général de direction

Article 7.- L'organe général de direction est le pouvoir souverain de l'association. Il est composé de tous les représentants permanents des membres effectifs en ordre de cotisation pour l'exercice précédent. Les représentants des autres catégories de membres pourront également assister aux réunions de cet organe général de direction, mais sans voix délibérative.

Sont réservées à sa compétence :

- a) la modification des statuts ;
- b) la nomination et la révocation des administrateurs ;
- c) la nomination et la révocation des commissaires et la fixation de leur rémunération dans les cas où une rémunération est attribuée ;
- d) la décharge à octroyer aux administrateurs et aux commissaires ;
- e) l'approbation des budgets et des comptes ;
- f) la dissolution de l'association et l'affectation à donner au solde net subsistant après liquidation ;
- g) l'exclusion d'un membre ;
- h) la transformation de l'association en société à finalité sociale.

Article 8.- Il doit être tenu au moins une assemblée générale de l'organe général de direction chaque année, dans le courant du premier semestre. Elle nécessite, soit la présence physique de ses membres, soit l'utilisation de tous les moyens modernes de communication simultanée.

L'organe général de direction peut être réuni extraordinairement autant de fois que l'intérêt de l'association l'exige, à l'initiative du conseil d'administration.

Il doit l'être lorsqu'un cinquième au moins des représentants permanents en fonction en fait la demande. Cette demande contient l'énoncé des points que les signataires désirent voir figurer à l'ordre du jour.

En outre, si le vingtième des membres en émet le désir, tout point qu'ils proposent devra être inscrit à l'ordre du jour de la réunion de l'organe général de direction.

La réunion ou assemblée se tient aux jour, heure et lieu indiqués dans la convocation. Tous les représentants permanents doivent y être convoqués.

Article 9.- Les convocations sont adressées à chaque membre effectif, soit par courrier ordinaire, soit par fax, soit par mail, au moins huit jours avant la réunion, et signées par le président ou par deux administrateurs. L'ordre du jour est joint à la convocation. Les membres adhérents dont la voie est consultative sont également appelés à

participer à la réunion ou assemblée.

L'assemblée de l'organe général de direction ne peut délibérer valablement qu'à la condition qu'au moins la moitié des membres effectifs en fonction soient présents ou représentés.

Article 10.- La réunion ou assemblée de l'organe général de direction est présidée par le président du conseil d'administration ou, à son défaut, par l'un des vice-présidents dans l'ordre de leur nomination ou, à défaut, par le plus âgé des autres administrateurs.

Article 11.- Le représentant permanent de chaque membre effectif en fonction a le droit d'assister à la réunion ou assemblée. Il peut se faire représenter par un mandataire, également représentant permanent d'un membre effectif de l'association.

Chaque représentant permanent ne peut être titulaire que d'une seule procuration.

Article 12.- Les décisions de l'organe général de direction sont prises à la majorité absolue des voix émises, chaque membre effectif disposant d'une voix. En cas de parité de voix, celle du président de séance est prépondérante.

Le vote est secret si au moins l'un des représentants permanents des membres effectifs le réclame au moins trois jours avant la réunion ou assemblée afin de pouvoir organiser un vote électronique secret permettant à tous les membres de voter.

Chaque membre a le droit d'assister à l'assemblée. Il peut se faire représenter par un mandataire. Chaque membre ne peut être titulaire que d'une procuration. Le mandataire doit être membre de l'association (effectif ou adhérent). La procuration peut être donnée par courrier ordinaire, fax ou mail.

Article 13.- Les décisions de l'organe général de direction sont consignées dans des procès-verbaux signés par le président et le secrétaire, ainsi que les représentants permanents des membres effectifs qui le désirent.

Les copies à produire en justice ou ailleurs sont signées par le président du conseil d'administration ou deux administrateurs.

Les procès-verbaux sont conservés au siège social de l'association, où tous les membres effectifs peuvent en prendre connaissance. Les membres effectifs ainsi que les tiers justifiant d'un intérêt peuvent demander des extraits de ces procès-verbaux, signés par le président du conseil d'administration ou deux administrateurs.

Les décisions sont portées à la connaissance des membres effectifs et des tiers intéressés soit par courrier ordinaire, soit par fax, soit par mail.

TITRE IV.- Organe d'administration

Article 14.- L'association est administrée par un conseil d'administration composé de trois membres au moins et quinze au plus, élus par l'assemblée générale de l'organe général de direction parmi les candidats présentés par les associations ayant le statut de membre effectif, pour un terme de trois ans, éventuellement renouvelable, et en tout temps révocables par elle.

Un administrateur désigné afin de pourvoir à une vacance survenue en cours de mandat n'est nommé que pour le temps nécessaire à l'achèvement de celui-ci.

Le Président du conseil scientifique institué par les présents statuts est membre invité permanent sans pouvoir de vote du conseil d'administration, en cas d'empêchement il peut être remplacé par l'un des vice-présidents du conseil scientifique.

Le conseil d'administration pourra adopter un règlement d'ordre intérieur afin de

préciser l'application des présents statuts.

Article 15.- Le conseil d'administration choisit en son sein un président, un ou plusieurs vice-présidents, un secrétaire et un trésorier, qui constituent ensemble le bureau exécutif de l'association.

En cas d'absence ou d'empêchement du président, ses fonctions sont exercées par un vice-président dans l'ordre de leur nomination, à défaut par le plus âgé des autres administrateurs.

Article 16.- Le conseil d'administration se réunit sur convocation du président ou de deux administrateurs. Il ne peut statuer que si la majorité de ses membres en fonction est présente physiquement, représentée ou présent par liaison téléphonique ou électronique. Un administrateur ne peut représenter par procuration qu'un autre administrateur au maximum.

Article 17.- Toutes les compétences qui ne sont pas attribuées par la loi ou les statuts à l'organe général de direction sont exercées par le conseil d'administration, qui jouit des pouvoirs les plus étendus pour réaliser tout acte d'administration de l'association, dans le sens le plus large.

Article 18.- Le conseil d'administration peut également déléguer tous pouvoirs spéciaux à tout mandataire de son choix, membre de l'association ou tiers. C'est ainsi notamment que l'organisation de manifestations pour le compte de l'association ou la mise sur pied de groupes de travail ou de commissions peut être confiée à un comité constitué ad hoc, dont il définit la composition, les objectifs ainsi que le terme pour accomplir la mission conférée. Ces groupes et commissions pourront être composés d'administrateurs ou de non-administrateurs, de membres ou de non-membres de l'association, ou de tiers.

Article 19.- Vis-à-vis des tiers, l'association est valablement représentée soit par la seule signature du Président soit par celles conjointes de deux administrateurs, agissant – dans un cas comme dans l'autre - en vertu et à la suite d'une délibération régulière, ou d'un mandat spécial et écrit du conseil d'administration.

Article 20.- Les actions judiciaires, tant en demandant qu'en défendant, sont intentées ou soutenues au nom de l'association par le président ou par un administrateur mandaté à cette fin par le conseil d'administration.

TITRE V.- Conseil scientifique

Article 21.- FEDERG se dote d'un conseil scientifique composé de six membres au moins.

Les membres du conseil scientifique sont des experts éminents, cliniciens ou chercheurs qui ont une bonne expérience des maladies rénales rares ou d'origine génétique.

Ces membres seront également recherchés en tant que représentants de sociétés savantes européennes.

La qualité de membre du conseil scientifique s'acquiert en adressant une lettre de candidature au conseil d'administration, qui apprécie souverainement la suite à donner à cette demande.

Le mandat des membres du conseil scientifique est de trois ans, éventuellement renouvelable. Dans un souci de bonne organisation de ses travaux, le conseil scientifique

désigne en son sein un président et un ou plusieurs vice-présidents pour la durée du mandat.

Le conseil d'administration rend compte annuellement à l'organe général de direction de l'équilibre des compétences et des représentations régionales dans la composition du conseil scientifique.

Les objectifs du conseil scientifique sont les suivants :

- fournir des conseils et des recommandations au conseil d'administration en matière de soutien à la recherche pour des projets, qu'ils soient financés par FEDERG ou simplement soutenus par elle ;
- favoriser la communication entre les groupes de recherche et les professionnels de la santé à travers l'Europe et le reste du monde, dans le but d'assurer un maximum de visibilité des travaux de recherche, éviter la répétition et faire avancer les connaissances au meilleur rythme possible ;
- être proactif en générant des propositions de recherche et en sollicitant des fonds pour des projets réalisés par les groupes scientifiques dont les membres du conseil scientifique font partie. Dans un tel cas, une attention particulière sera de rigueur pour éviter tout conflit d'intérêts ;
- être fortement impliqué au niveau européen dans l'organisation de conférences consacrées aux maladies rénales rares ou d'origine génétique.

TITRE VI.- Budgets, comptes et ressources

Article 22.- L'exercice social de l'association s'étend du 1^{er} janvier au 31 décembre.

Le conseil d'administration présentera chaque année le compte de l'exercice écoulé et le budget de l'exercice suivant.

Ils sont soumis à l'approbation de l'assemblée générale annuelle ordinaire de l'organe général de direction.

Article 23.- Les ressources de la Fédération sont constituées par :

- les cotisations et contributions ;
- les dons et legs ;
- les subventions de l'Union Européenne, des Etats qui la composent, des autorités régionales et locales, des groupes ou institutions diverses ;
- des ventes de produits ;
- en règle générale de toutes ressources généralement quelconques.

Article 24.- L'organe général de direction peut désigner des commissaires chargés de vérifier les comptes de l'association et de lui présenter un rapport annuel.

Ils sont nommés à la majorité simple des voix pour trois ans, et rééligibles.

Leur rôle consiste à veiller à la régularité des comptes de l'association et, le cas échéant, à proposer les modalités susceptibles d'améliorer la gestion financière de la Fédération.

TITRE VII.- Cotisations

Article 25.- La participation à la gestion de l'association est soumise au versement d'une cotisation fixée annuellement pour chaque type de membre par l'assemblée générale ordinaire de l'organe général de direction.

TITRE VIII.- Modification des statuts, dissolution

Article 26. – Toute proposition ayant pour objet une modification aux statuts ou la dissolution de l'association doit émaner du conseil d'administration ou d'un tiers des membres effectifs de l'association.

Le conseil d'administration doit porter à la connaissance des membres de l'association, au moins huit jours à l'avance, la date de l'assemblée générale de l'organe général de direction qui statuera sur ladite proposition.

L'assemblée générale ne peut valablement délibérer sur une telle proposition que si elle réunit au moins les deux tiers des membres de l'association ayant voix délibérative, présents ou représentés. Aucune décision ne sera acquise si elle n'est votée à la majorité des deux tiers des voix.

Toutefois, si cette assemblée générale ne réunit pas le quorum requis, une nouvelle assemblée générale sera convoquée dans les mêmes conditions que ci-dessus, pas moins de quinze jours après la première réunion, qui statuera définitivement et valablement sur la proposition en cause quel que soit le nombre de membres présents ou représentés.

Article 27.- En cas de dissolution volontaire ou judiciaire, l'actif net de l'association est affecté à une ou plusieurs associations qui poursuivent des objectifs similaires.

Certifié conforme,