

**ASSOCIATION POUR L'INFORMATION ET LA RECHERCHE  
SUR LES MALADIES RENALES GENETIQUES**

## **STATUTS**

### **PREMIERE PARTIE : L'ASSOCIATION**

#### **Article 1 : Dénomination**

Sous la dénomination

**ASSOCIATION POUR L'INFORMATION ET LA RECHERCHE  
SUR LES MALADIES RENALES GENETIQUES  
(ci-après dénommée l'**A.I.R.G.** ou l'Association)**

il existe une association régie par les présents statuts ainsi que par les articles 60 et suivants du Code Civil Suisse.

#### **Article 2 : But**

L'Association a pour but de contribuer à une démarche de prévention active des maladies rénales génétiques.

Pour ce faire, elle :

- Informe sur tous les aspects afférents aux maladies rénales génétiques et leurs conséquences sur l'organisme et la vie des patients, notamment sur les études et progrès réalisés en Suisse ou à l'étranger, dans les domaines techniques, scientifiques et médicaux concernant la thérapeutique des maladies rénales génétiques.
- Aide les patients et leurs familles en leur offrant un lieu d'écoute, de partage et de soutien réciproque.
- Soutient dans la mesure du possible le développement de toute forme de recherche visant à lutter contre les causes et conséquences des maladies rénales génétiques.

#### **Article 3 : Charte de l'Association**

Le but ci-dessus est mis en œuvre conformément à la CHARTE de l'Association, qui est l'expression des valeurs fondamentales de l'AIRG.

Cette CHARTE et ses éventuelles modifications sont proposées par le Comité Directeur à l'approbation de l'Assemblée Générale réunie en session extraordinaire.

Le CHARTE est annexée aux présents statuts.

#### **Article 4 : Règlement interne**

Il est également établi, actualisé et diffusé par le Comité Directeur un Règlement interne destiné à définir les divers points et modalités pratiques, non prévus par les présents statuts, notamment ceux qui ont trait à l'administration interne de l'Association.

#### **Article 5 : Durée**

La durée de l'Association est indéterminée.

#### **Article 6 : Siège**

Le siège de l'Association est à Lausanne, dans les locaux du Centre Hospitalier Universitaire Vaudois (CHUV), rue du Bugnon 46.

### **DEUXIEME PARTIE : LES MEMBRES DE L'ASSOCIATION**

#### **Article 7 : Composition de l'Association**

L'Association se compose de :

- **Membres adhérents** qui, après avoir été agréés, paient une cotisation.
- **Membres actifs** qui, outre la qualité d'adhérents, participent personnellement à son fonctionnement et à la réalisation de ses objectifs, dans la mesure de leurs possibilités.
- **Membres bienfaiteurs** qui, outre leur qualité d'adhérents, apportent leur concours moral ou matériel et leur appui à la réalisation des objectifs de l'Association.
- **Membres d'honneur** qui se voient attribuer cette qualité en raison de leurs compétences, de leur notoriété ou de leur influence.
- **Membres collectifs** qui sont des personnes morales.

Toute adhésion entraîne de plein droit l'engagement de respecter les présents statuts et la CHARTE de l'Association.

#### **Article 8 : Cotisations**

Toute adhésion, à l'exception de celle des membres d'honneurs, entraîne l'obligation de paiement d'une cotisation annuelle.

Le montant de la cotisation est fixé tous les ans par l'Assemblée Générale, laquelle pourra, sur proposition du Comité Directeur, appeler des cotisations exceptionnelles pour faire face à des dépenses spécifiques.

#### **Article 9 : Admission**

A l'exception des membres d'honneur auxquels l'adhésion est proposée par le Comité Directeur, l'admission des autres membres s'effectue sur leur demande adressée au Président et agréée par le Comité Directeur qui statue lors de la première réunion suivant cette demande.

Le Président informe le nouvel adhérent de son admission, par écrit.

Le Comité Directeur pourra exceptionnellement refuser l'admission d'un membre, sans indication de motif.

## **Article 10 : Perte de la qualité de membre**

La qualité de membre est acquise pour la durée de l'Association, sauf perte de cette qualité dans les conditions suivantes :

**a/ démission** : tout membre de l'Association est en droit de se retirer de l'Association, à tout moment, par simple lettre non motivée adressée au Président. Il reste néanmoins redevable des cotisations dues à cette date.

**b/ décès de l'adhérent** : le décès d'un membre de l'Association entraîne de plein droit la perte de cette qualité.

**c/ décision du Comité Directeur** : le Comité Directeur est en droit, à tout moment, de faire perdre la qualité de membre de l'Association pour un motif grave.

Constituent notamment, sans que cette liste soit exhaustive, un motif grave pouvant entraîner la perte de la qualité de membre de l'Association :

- non adhésion aux valeurs de la Charte de l'Association.
- toute entrave au bon fonctionnement de l'Association et à la poursuite de son but.

## **TROISIEME PARTIE : LES ORGANES EXECUTIFS**

### **Article 11 : le Comité Directeur**

#### **a- Composition et désignation**

L'Association est administrée par un Comité Directeur composé de cinq (5) membres au moins ou de vingt (20) au plus, et d'autant de suppléants, tous élus pour trois ans par l'Assemblée Générale.

Ses membres ont au minimum deux ans de présence dans l'Association.

Les membres du Comité Directeur sont rééligibles.

Toute candidature au Comité Directeur doit être portée à la connaissance de ce dernier dans le mois qui précède la date de l'Assemblée Générale qui aura à statuer sur l'élection de ses membres, pour que le Comité Directeur puisse l'inscrire à l'ordre du jour de cette Assemblée Générale.

En cas de vacance d'un ou plusieurs membres du Comité Directeur, leur remplacement sera effectué par leurs suppléants.

En cas de vacance définitive, il sera procédé à leur remplacement lors de l'Assemblée Générale la plus proche.

Le mandat des membres ainsi élus prend fin à la date à laquelle doit normalement expirer le mandat des membres remplacés.

Les membres du Comité Directeur sont révocables *ad nutum* (à tout moment, sans préavis et sans motif) par l'Assemblée Générale.

Au surplus, le Comité Directeur se constitue lui-même. Il devra toutefois au moins désigner :

- un Président,
- un Secrétaire et un Secrétaire adjoint,
- un Trésorier et un Trésorier adjoint.

#### **b- Réunions et délibérations du Comité Directeur**

Le Comité Directeur est le lieu de partage des expériences. Il se doit de rester une structure souple animée par la logique de transmission de l'information où chacun de ses membres tient son rôle.

Il se réunit, en tout endroit qu'il souhaite, au moins une fois tous les quatre mois, sur convocation écrite du Président, ou sur la demande du quart de ses membres.

A cet effet, un ordre du jour est fixé, joint à la convocation.

Cet ordre du jour est établi par le Président ou le Secrétaire, en fonction des attentes des membres du Comité Directeur.

Le Comité Directeur délibère exclusivement sur toutes les questions portées à l'ordre du jour.

Les décisions sont prises à la majorité des voix des présents, sauf dans le cas où les présents statuts prévoient une majorité renforcée.

En cas de partage de voix, celle du Président sera prépondérante.

### **c- Pouvoirs du Comité Directeur**

Le Comité Directeur définit les orientations et décide des moyens à mettre en œuvre pour la réalisation de l'objet social de l'Association. Il demeure le garant de l'application de la Charte et des présents statuts. Il est investi des pouvoirs les plus étendus pour prendre toutes décisions qui ne sont pas réservées à l'Assemblée Générale.

Notamment :

- Il prépare et suit les budgets
- Il se prononce sur l'admissibilité des adhésions et sur les exclusions éventuelles de membres de l'Association.

## **Article 12 : Le Président**

Le Président est responsable du bon fonctionnement et de la pérennité de l'Association.

Il représente l'Association dans les actes de la vie civile.

Il convoque les différentes Assemblées ainsi que le Comité Directeur.

Il soumet chaque décision engageant financièrement l'Association à l'agrément du Comité Directeur.

Il peut, pour un acte délimité, déléguer son pouvoir à un adhérent qualifié, après accord du Comité Directeur.

Il a qualité pour représenter l'Association en Justice.

Il ne peut toutefois ester en justice qu'avec l'autorisation du Comité Directeur à la majorité simple.

Il peut former tout appel ou pourvoi et ne peut transiger qu'avec l'autorisation du Comité Directeur statuant à la majorité relative.

## **Article 13 : Le Secrétaire**

Le Secrétaire est chargé de tout ce qui concerne la correspondance et les archives de l'Association.

Il rédige les procès-verbaux des réunions des Assemblées et du Comité Directeur et, en général, toutes écritures concernant le fonctionnement de l'Association, à l'exception de celles concernant la comptabilité.

Il peut être secondé ou substitué par le Secrétaire adjoint, à sa demande ou en cas de vacance ou d'empêchement.

#### **Article 14 : le Trésorier**

Le Trésorier est chargé de tout ce qui concerne la gestion du patrimoine de l'Association.

En étroite collaboration avec le Président, il effectue tout paiement et reçoit toute somme due à l'Association. Il tient une comptabilité régulière de toutes les opérations par lui effectuées et rend compte au Comité Directeur et à l'Assemblée Générale annuelle en vue de son approbation.

Le règlement interne déterminera les circonstances nécessitant une double signature.

### **QUATRIEME PARTIE : LES ASSEMBLEES GENERALES**

#### **Article 15 : Assemblée Générale Ordinaire**

##### **a. Composition**

L'Assemblée Générale Ordinaire comprend tous les membres adhérents de l'Association à jour de leur cotisation à la date de sa tenue.

Tout adhérent pourra s'y faire représenter par un membre de l'Association auquel il aura donné expressément pouvoir. Il ne sera pas possible de cumuler plus de trois pouvoirs.

##### **b. Réunion – Convocation**

L'Assemblée Générale Ordinaire se réunit au minimum une fois par an.

Quinze jours au moins avant la date fixée, les membres de l'Association sont convoqués, par écrit, par les soins du Secrétaire. L'ordre du jour est indiqué sur les convocations.

##### **c. Déroulement des réunions**

La réunion est présidée par le Président qui ouvre la séance.

Le Secrétaire établit la feuille de présence et procède au compte des présents et représentés, annonce le décompte des présents et représentés ainsi que le quorum nécessaire à l'adoption des résolutions.

Le Président, assisté des membres du Comité Directeur, préside l'Assemblée et expose la situation morale de l'Association.

Le Trésorier rend compte de sa gestion et soumet son bilan à l'approbation de l'Assemblée. Il propose le budget de l'année suivante, et le montant de la cotisation qui s'y rattachera.

Il est débattu sur ces rapports, puis l'on procède au vote pour leur adoption à la majorité relative des présents et représentés.

Il est procédé ensuite à l'examen et au vote des autres questions portées à l'ordre du jour.

##### **d – Quorum – Votes**

Le quorum - c'est-à-dire le nombre des présents ou représentés – nécessaire à la validité de la tenue de l'Assemblée est atteint quand les présents ou représentés atteignent le quart au moins des adhérents à jour de leur cotisation.

Chaque adhérent possède une voix.

Le vote se fait à main levée ou à bulletin secret sur décision expresse du Président.

Il est procédé au comptage des votes par le Secrétaire.

Les décisions de l'Assemblée Générale sont approuvées à la majorité relative des présents et représentés.

## **Article 16 : l'Assemblée Générale Extraordinaire**

### **a. Composition et convocation**

L'Assemblée Générale Extraordinaire est composée de la même manière que l'Assemblée Générale Ordinaire. Tout adhérent pourra s'y faire représenter de la même manière.

Elle est également convoquée de la même manière que l'Assemblée Générale Ordinaire, mais uniquement quand se pose une question de sa compétence. Elle doit impérativement être convoquée si le cinquième au moins des membres de l'Association en fait la demande.

### **b. Compétence**

L'Assemblée Générale Extraordinaire décide de toutes les modifications statutaires, des modifications de la Charte, de la dissolution, la fusion et la transformation de l'Association.

### **c. Votes**

L'Assemblée Générale Extraordinaire ne délibère valablement que si les deux tiers de ses membres sont présents ou représentés.

Si ce quorum n'est pas atteint, une deuxième Assemblée est tenue sur le champ avec le même ordre du jour. Cette Assemblée délibère sans quorum.

Dans tous les cas, l'Assemblée ne délibère qu'à la majorité des deux tiers.

## **Article 17 : l'Organe de Contrôle**

L'organe de contrôle des comptes vérifie la gestion financière de l'Association et présente un rapport à l'Assemblée Générale. Il se compose de deux vérificateurs et d'un suppléant membre ou non de l'Association.

## **Article 18 : le Conseil Scientifique**

Pour remplir sa mission d'information et de prévention par une concertation étroite entre malades, familles, médecins et chercheurs, l'Association travaille en étroite partenariat avec un Conseil Scientifique.

### **a. Composition**

Cette instance est composée de médecins et chercheurs spécialisés dans les maladies rénales génétiques. Elle fonctionne en collégialité sous l'impulsion de son Président. La désignation de ses membres se fait par cooptation.

Les membres du Conseil Scientifique sont membres d'honneur de l'AIRG.

#### **b. Rôle**

Le Conseil Scientifique assiste l'Association dans le domaine scientifique et contribue par sa compétence à la réalisation de ses objectifs.

Ses membres répondent aux questions médicales que posent les patients.

Le Conseil Scientifique décide conjointement avec l'Association des questions d'actualité à mettre à l'ordre du jour des journées annuelles, notamment dans le choix des thèmes scientifiques développés et des conférenciers.

Le Conseil Scientifique participe aux travaux des différents organes de l'Association quand la compétence de ses membres est requise.

### **CINQUIEME PARTIE : LES RESSOURCES**

#### **Article 19 : Nature des ressources**

Les ressources de l'association sont constituées :

- du montant des cotisations
- des subventions des pouvoirs publics
- des dons et legs
- de la mise en œuvre d'opérations spécifiques en vue du financement de ses différentes missions
- des produits financiers ou des économies réalisées

#### **Article 20 – Affectation des dons**

Les dons sont affectés selon des « desiderata » des donateurs et en fonction des trois buts suivants :

1. développement de l'information et de la prévention sur les maladies rénales génétiques, y compris la prise en compte des problèmes spécifiques rencontrés dans le cadre des maladies familiales
2. recherche fondamentale ou appliquée
3. lutte contre une maladie génétique spécifique.

En l'absence de volonté explicite du donateur, l'affectation sera décidée par le Comité Directeur.

#### **Article 21 : Comptabilité**

Il est tenu une comptabilité des recettes et des dépenses permettant de justifier de l'emploi des fonds. Ces différentes ressources ne pourront en aucun cas être utilisées à d'autres fins qu'à la réalisation du but de l'Association.

Le Comité Directeur veillera, trimestriellement au moins, au respect de ces exigences.

### **SIXIEME PARTIE : DISSOLUTION, FUSION, TRANSFORMATION**

L'Assemblée Générale, sous condition d'avoir été spécialement convoquée à cet effet, peut se prononcer, par les deux tiers au moins des membres présents ou représentés, sur la liquidation, la fusion ou la transformation de l'Association.

Demeurent réservées les dispositions impératives de la loi fédérale sur la fusion, la scission, la transformation et le transfert de patrimoine.

### **SEPTIEME PARTIE : DIVERS**

Les engagements de l'Association sont garantis par ses biens, à l'exclusion de toute responsabilité personnelle de ses membres.

L'Association est valablement engagée par la signature collective à deux de l'ensemble des membres du Comité Directeur.

L'exercice social commence le premier janvier et se termine le 31 décembre de chaque année.

Statuts adoptés en assemblée constitutive, à Lausanne, le 13 septembre 2004



Le Président



Le Secrétaire

## CHARTRE

L'AIRG est née en 1988, en France, de la volonté conjointe de médecins et de familles soucieux de créer entre eux des réseaux d'échanges où le savoir médical des uns s'enrichissait de l'expérience et du vécu des autres.

Cette volonté d'interactivité a été un des éléments fondateurs et participe toujours du dynamisme de l'Association.

Aujourd'hui la médecine est en mutation, les avancées de la recherche sont telles qu'une réflexion approfondie sur la bioéthique devient nécessaire.

Notre Association est consciente de ces transformations et souhaite garder une part active dans toutes ces évolutions.

Au moment où le nombre des adhérents augmente, où les partenariats (néphrologues, généticiens, généralistes, autres Associations...) s'élargissent et s'intensifient, il est important de réaffirmer les valeurs fondatrices qui sous-tendent nos actions et orientent le choix de nos outils de travail pour vivre mieux le Présent et préparer l'Avenir.

### Les valeurs fondatrices de l'AIRG

L'Association est d'abord un espace d'échanges qui s'enrichit des engagements et des dynamismes individuels en vue d'apporter un mieux-être aux personnes atteintes de maladies rénales génétiques.

- Nous souhaitons voir reculer les tabous, la culpabilité, la souffrance liés au mode de transmission de ces maladies familiales.
- Nous voulons que nos efforts convergent pour atténuer les angoisses, les bouleversements vécus par les familles, tant sur le plan professionnel, matériel que relationnel.
- Nous voulons travailler pour que les progrès des techniques médicales, de la Recherche, s'accompagnent d'une prise en charge plus attentive des douleurs physiques et morales.

En réponse aux enjeux actuels de la médecine, le développement d'une réflexion et d'actions communes entre patients, familles et médecins est la clef de voûte de notre travail et la meilleure garantie de voir nos espoirs se concrétiser.

### Nos objectifs

Ils se déclinent naturellement par ce qui nous nomme :

**Agir** pour promouvoir une information actualisée sur les avancées de la Recherche.

**Identifier** les besoins et les attentes des personnes confrontées aux maladies rénales génétiques.

**Regrouper** les patients et les familles pour les aider à prendre une part active dans l'information et la prévention et aider la recherche.

**Générer** une dynamique pour favoriser les échanges entre chercheurs, médecins, familles et les autres.

### Le fonctionnement de l'Association

La mission de l'AIRG est définie par les statuts et mise en œuvre par le Comité Directeur en partenariat avec le Conseil Scientifique de l'Association. Le (la) Président(e) met en œuvre les orientations élaborées par le Comité Directeur. Celui-ci réunit les délégués des régions dans une structure souple animée par une logique de transmission de l'information.

Le Comité Directeur est le lieu du partage des expériences (notamment régionales) et des décisions sur la manière de tenir son rôle pour chacun de ses membres.

## Les moyens

L'Association a créé en France et créera bientôt en Suisse des outils d'information et des espaces de dialogue :

- Un bulletin « **Néphrogène** » qui paraît trois fois par an. Il se veut à la fois un espace d'information et d'échanges entre les adhérents.
- Des plaquettes et des livrets qui traitent des maladies génétiques les plus fréquentes, et sur lesquelles nous disposons d'informations scientifiques précises : la Polykystose rénale dominante, le Syndrome d'Alport, la Cystinose. D'autres sont en préparation.
- Les fiches Contact qui visent à rapprocher les familles ayant les mêmes préoccupations.
- L'Assemblée Générale annuelle et les réunions d'informations régionales organisées dans les villes permettent de faire le point sur la Recherche avec les médecins et les chercheurs, mais aussi favorisent les rencontres des familles entre elles et avec leurs médecins.

Ces journées sont l'expression de la volonté d'information, d'échange et d'écoute affichée par l'AIRG.

Ces contacts directs permettent de mieux comprendre les attentes des différents acteurs et de faciliter la collaboration en vue d'une large prévention.

D'autres actions sont menées :

La participation aux colloques, aux groupes d'éthique médicale pour transmettre les questions particulières soulevées par les maladies familiales.

La remise d'un prix pour la Recherche en partenariat avec la Société de Néphrologie.

L'aide à plusieurs laboratoires de recherche médicale

Un site Internet qui propose une information médicale ainsi qu'un lieu de rencontre et de questionnements.

## Notre avenir

Il dépend de nos engagements personnels et de notre volonté de vivre autrement la maladie.

VIVRE en étant informés et donc responsables, en trouvant des solutions aux périodes de souffrance, en faisant disparaître toute culpabilité face à l'hérédité, en retrouvant notre place complète dans la société, en contribuant aux efforts d'information, prévention et recherche.

L'expérience de la maladie nous apprend la solidarité et nous invite aussi à vivre plus libres et responsables.

Notre action est à la mesure des forces intérieures que nous choisissons de partager et de faire converger.

Charte approuvée par l'Assemblée constitutive, à Lausanne, le 13 septembre 2004.

## ACTE CONSTITUTIF D'ASSOCIATION

L'an deux mil quatre, ce treize septembre, dès dix-huit heures et dix minutes.

Les personnes ci-après nommées, réunies en assemblée constitutive à Lausanne, en l'étude du notaire Serge Yersin, rue du Petit-Chêne 18,

dressent le procès-verbal de leurs décisions.

### Liste de présence :

- M. et Mme Nicolas et Estelle MAYER, de Veysonaz, à Montreux,
- Mme Marjolaine FLEURY, de Mauraz, à Morges,
- M. et Mme Alain et Elles ESSADE, respectivement de Lausanne et des Pays-Bas, à Lutry-La Conversion,
- M. le Professeur Jean-Pierre GUIGNARD, de Lignerolles, à Lausanne,
- M. le Dr Frédéric BARBEY, de Grandcour, à Lausanne,
- M. le Professeur Manuel PASCUAL, de Genève, à Pully,
- M. le Professeur Michel BURNIER, de Rossinière, à Saint-Légier-La Chiésaz,
- M. le Dr François CACHAT, de Martigny, à Savigny,
- M. Marcel MÜLLER, de Stilli, à Bussigny-près-Lausanne,
- M. Adolf TUK, des Pays-Bas, à Chésereux,
- M. Benoît CLERC, de Nendaz, à Aproz,
- M. Pierre-Antoine CLERC, de Nendaz, à Aproz.

Les prénommés déclarent constituer, sous la dénomination  
---ASSOCIATION POUR L'INFORMATION ET LA RECHERCHE  
SUR LES MALADIES RENALES GENETIQUES---

une association organisée corporativement conformément aux articles soixante et suivants du Code civil suisse (art. 60 ss CCS), ayant pour but de contribuer à une démarche de prévention active des maladies rénales génétiques.

Le siège de l'association est à Lausanne.

### Adoption des statuts :

Lecture est donnée des statuts qui régiront l'association ainsi que de la Charte exprimant les valeurs fondamentales de celle-ci.

Ces statuts sont ensuite adoptés article par article, puis dans leur ensemble, à l'unanimité.

Un exemplaire de ceux-ci est signé séance tenante par le Président et le Secrétaire et demeurera déposé au siège de l'association.

Nomination du Comité Directeur

Les fondateurs désignent ensuite à l'unanimité, pour une période de trois ans :

- en qualité de **président** : M. Marcel Müller ;
- en qualité de **secrétaire** : Mme Estelle Mayer ;
- en qualité de **secrétaire adjointe** : Mme Elles Essade ;
- en qualité de **trésorier** : M. Adolf Tuk ;
- en qualité de **trésorière adjointe** : Mme Marjolaine Fleury ;

Divers :

Les fondateurs fixent le montant de la cotisation annuelle à 30 fr. (trente francs) par membre et à 40 fr. (quarante francs) pour les couples mariés.

Lecture du présent procès-verbal est faite aux fondateurs, qui l'approuvent et le signent.

L'assemblée est levée les an, mois et jour susindiqués à 20h.

Séance du Comité Directeur

Tenant leur première séance, les membres du Comité Directeur se répartissent d'un commun accord les diverses charges prévues par les statuts comme indiqué ci-devant.

Le Comité décide en outre que l'association sera valablement engagée vis-à-vis des tiers par la signature collective à deux de l'ensemble des membres du Comité Directeur.

Les bureaux de l'association sont enfin à 1011 Lausanne, rue du Bugnon 46, dans les locaux du Centre Hospitalier Universitaire Vaudois (CHUV).

Lecture du procès-verbal est faite aux membres du Comité, qui l'approuvent et le signent.

La séance est levée les an, mois et jour susindiqués à 20h 05.

A collection of handwritten signatures in black ink, arranged in three rows. The signatures are cursive and vary in size and style. Some are clearly legible, such as 'M. Müller', 'Mme Mayer', 'Mme Essade', and 'M. Tuk'. Others are more stylized and difficult to read. The signatures are placed over the text of the document, indicating approval and signing of the minutes.