



**Société Française de la Mucoviscidose
et des affections liées à CFTR
(SFM)**

Anciennement (Fédération Française des Centres de Ressources et de Compétence de la
Mucoviscidose - Société Française de la Mucoviscidose)
(FedF-CRCM)

Association régie par la loi du 1^{er} juillet 1901

Statuts

CONSTITUTIONS ET OBJECTIFS

Article 1 - Intitulé

La **Société Française de la Mucoviscidose et des affections liées à CFTR (S.F.M)** est une association créée le 11 Mars 2004 et régie par la loi du 1^{er} Juillet 1901 et le décret du 16 août 1901.

Article 2 - zone d'activité

L'activité de l'association s'étend au territoire français.

Article 3 - Missions

La SFM est une société savante qui regroupe l'ensemble des médecins et soignants des centres de références (CRMR) et des centres de ressources et de compétences de la mucoviscidose (CRCM) et les médecins et soignants libéraux ou d'autres structures impliquées dans la prise en charge de la naissance à l'âge adulte des patients atteints de mucoviscidose et d'affections liées à CFTR. La SFM travaille en collaboration étroite avec la Filière de santé maladies rares MUCO-CFTR.

- Promouvoir toutes les actions et démarches dont l'objectif est d'améliorer la santé, qu'elle soit physique, mentale ou sociale, des patients atteints de mucoviscidose ou d'affections liées à CFTR. La SFM a obligation de promouvoir et participer à toutes banques de données associées à cet objectif, lesquelles sont précisées dans le règlement intérieur.
- Défendre une organisation des soins favorisant un égal accès aux soins de qualité sur l'ensemble du territoire.
- Promouvoir l'éducation thérapeutique, la décision médicale partagée et les démarches de prévention.
- Etre l'interlocuteur des pouvoirs publics dans tous les domaines concernant la santé des patients atteints de mucoviscidose et d'affections liées CFTR.
- Promouvoir la formation initiale des médecins et des professions médicales autres, paramédicales ou non soignantes, des patients et aidants, concernés par la mucoviscidose et les affections liées à CFTR.
- Etablir et promouvoir l'établissement de référentiels et l'évaluation des pratiques professionnelles.
- Promouvoir toutes actions favorisant la recherche et la diffusion des résultats, dont la coordination de projets.

- Représenter la France dans les instances internationales, dans le domaine de la mucoviscidose et des affections liées à CFTR, et développer les échanges et les collaborations avec les collègues étrangers.

Article 4 - Liens avec les usagers et aidants

La SFM assure ces missions en coordination et/ou en responsabilités partagées avec les associations de patients, les patients et les aidants.

Article 5 – Liens avec d’autres structures

- La SFM anime et travaille en coordination avec la filière de santé maladies rares MUCO-CFTR.
- Les groupes de travail, clubs ou autres organisations impliquées dans la mucoviscidose et les maladies liées au CFTR peuvent s’affilier à la SFM, et ainsi bénéficier de ses statuts et de son soutien selon des modalités précisées dans le règlement intérieur.

Article 6 - Siège social

Le siège social est localisé :

Service de Pédiatrie – Pneumologie, Allergologie
Centre de Ressources et de Compétence de la Mucoviscidose.
Hôpital Femme-Mère-Enfant ; 59 Boulevard Pinel, 69677 Bron Cedex.

Il pourra être transféré par simple décision du Bureau.

Article 7 - Durée

La durée de la Société est illimitée.

Article 8 - Moyens d’actions

Les moyens d’actions sont l’organisation de journées scientifiques, de journées dédiées, le conseil médical de la mucoviscidose, la constitution de groupes d’experts, les modes de communication et toutes autres initiatives contribuant aux objectifs de la Société.

MEMBRES

Article 9 - Composition de la Société

La société est composée de membres titulaires, de membres associés, de membres juniors, de membres bienfaiteurs, de membres d'honneur.

1. Les membres titulaires

Les médecins, pharmaciens et soignants des CRMR, CRCM français ou de laboratoires de diagnostic exerçant en France, sont admis à la SFM sur simple demande. Ils doivent adhérer aux présents statuts et acquitter la cotisation annuelle, dont les modalités et le montant sont fixés par l'assemblée générale.

Les médecins, pharmaciens, soignants, français ou résidant de façon permanente en France, travaillant en collaboration avec les CRMR/CRCM, sont admis à la SFM après avoir été parrainés par le CRCM avec lequel ils sont en lien ; leur demande est examinée par le Conseil d'Administration. Ils doivent adhérer aux présents statuts et acquitter la cotisation annuelle, dont le montant est fixé par l'assemblée générale.

Les membres titulaires sont des membres en activité professionnelle. Les membres titulaires à jour de leur cotisation ont une voix délibérative.

2. Les membres associés

Les membres associés sont les membres en activité ne remplissant pas les conditions ci-dessus. Ils présenteront une demande par voie écrite et un parrainage par un membre de la SFM. Ils doivent adhérer aux présents statuts et acquitter la cotisation annuelle, dont le montant est fixé par l'Assemblée générale. Ils sont invités à l'assemblée générale.

Les membres français ou travaillant à titre permanent sur les territoires français, les personnalités étrangères, ont une voix consultative à l'assemblée générale. Ils ne sont pas éligibles au Conseil d'Administration sauf exception précisée dans le règlement intérieur.

3. Les membres juniors

Les médecins et soignants en cours de formation, tels que définis dans le règlement intérieur, peuvent adhérer à la société savante à la demande de leur CRCM. Ils sont exempts de cotisation. Ils peuvent être invités aux structures constitutionnelles de la société savante. Ils n'ont ni voix délibérative, ni consultative et ne peuvent pas être éligible au CA.

4. Les membres bienfaiteurs

Est membre bienfaiteur toute personne physique ou morale ne remplissant pas les conditions voulues pour être admise comme membre actif, mais qui s'intéresse néanmoins à l'objectif de l'association, et est désireuse de concourir moralement et matériellement à la réalisation de ses objectifs.

Le titre de membre bienfaiteur est décerné par l'assemblée générale, sur proposition du conseil d'administration.

Le titre de membre bienfaiteur ouvre de plein droit la possibilité d'assister aux assemblées générales de l'association, sans voix délibérative et dispense du paiement de la cotisation annuelle.

Les candidatures des membres bienfaiteurs et des membres d'honneur seront présentées par écrit ou par l'intermédiaire de l'un des membres du conseil d'administration, signées le cas échéant par le demandeur, acceptées ou refusées par le conseil.

5. Les Membres d'Honneur

Le titre de membre d'honneur est décerné par l'assemblée générale, sur proposition du conseil d'administration, aux personnalités qui ont rendu des services signalés à l'association.

Le titre de membre d'honneur ouvre de plein droit la possibilité d'assister aux assemblées générales de l'association avec voix consultative, aux Journées Scientifiques et Francophones et dispense du paiement de la cotisation annuelle.

Article 10 - Perte de statut de membre de droit

La qualité de membre de droit se perd par :

- la démission présentée par écrit ;
- les modifications d'activité impliquant un changement de catégorie de membre ;
- le non-paiement de la cotisation depuis 2 ans consécutifs ;
- la radiation, pour motifs professionnels graves, prononcée par l'Assemblée Générale convoquée à cet effet et votant au scrutin secret à la majorité absolue des membres présents, après que le membre intéressé ait été dûment prévenu et entendu par le Président et deux autres membres du Conseil d'Administration ;
- le décès.

Article 11 - Elections

Toutes les élections se font au scrutin secret à la majorité absolue des membres présents ou représentés. Les membres ne pouvant être présents et désirant participer aux votes peuvent le faire par correspondance ou en adressant un pouvoir écrit. Les modalités du vote par correspondance et de la représentation par pouvoir sont définies par le règlement intérieur.

ADMINISTRATION ET FONCTIONNEMENT

Article 12 - Conseil d'Administration

1. Composition

Le conseil d'administration est pluridisciplinaire et est composé de 22 membres: 14 médecins de CRMR ou CRCM, 5 soignants de CRMR ou CRCM dont un minimum de 4 de CRMR ou CRCM différents, 3 médecins pharmaciens collaborant avec un CRMR ou CRCM dont au minimum 2 de laboratoires de diagnostic. Le Conseil d'administration ne peut pas comprendre plus de deux membres appartenant au même CRMR ou CRCM.

Sont membres invités avec voix délibératives : les responsables des CRMR coordonnateur et constitutif non élus, le président du Conseil Médical, l'animateur de la Filière ainsi que son chef de projets. Ce dernier ne dispose pas de voix consultative ni délibérative.

2. Durée du mandat

Les membres du conseil d'administration sont élus pour 4 ans renouvelables une fois.

3. Missions

Le conseil d'administration assure l'exécution des décisions de l'assemblée générale.

Le conseil d'administration propose au Conseil National de la Mucoviscidose un candidat pour l'animation de la filière.

Le conseil d'administration promeut et autorise le bureau à exécuter toutes les actions nécessaires aux missions et objectifs de la Société savante décrites dans les statuts.

Le conseil d'administration a un rôle de surveillance sur les actions menées par le Bureau avec un pouvoir de validation, de modification ou d'interdiction.

Dans des circonstances de défaillance grave, le conseil d'administration peut suspendre provisoirement les membres du bureau dans l'attente de la décision de l'Assemblée générale extraordinaire convoquée dans les 15 jours.

4. Réunions

Le CA se réunit ou est consulté par écrit au minimum tous les 6 mois à l'initiative de son Président. La convocation écrite est envoyée par le secrétaire général. Des réunions supplémentaires peuvent être organisées à la demande du Président.

Article 13 - Le Bureau

Le conseil d'administration élit en son sein un bureau pour 4 ans. Les membres du bureau peuvent se représenter une fois. En cas de vacance de l'un des postes du bureau, le conseil d'administration procède au remplacement de celui-ci.

La composition du bureau est équilibrée entre les différentes composantes professionnelles de la société savante, telle que définie dans le règlement intérieur. Il se réunit au minimum deux fois par an.

Il comprend des médecins, des pharmaciens et des paramédicaux. Le bureau élit au minimum en son sein, un président, un vice-président, un secrétaire et un trésorier.

Sont membres de droit avec voix délibérative : l'animateur de la Filière MUCO-CFTR, le Président du conseil médical de la mucoviscidose, le responsable du centre de référence coordonnateur maladies rares Mucoviscidose (CRMR). Peuvent également être membres de droit les responsables des centres de références constitutifs de la mucoviscidose, selon les règles établies par le règlement intérieur.

Est membre de droit sans voix délibérative ni consultative le chef de projets de la Filière MUCO-CFTR.

Les missions

Le bureau est force de proposition et de décision pour toutes actions permettant de mener à bien les objectifs de la Société Savante.

Il fixe les montants de la cotisation.

Il établit le règlement intérieur et le soumet au conseil d'administration pour validation.

Il a un rôle de surveillance sur les dépenses effectuées pour le fonctionnement de la Société savante.

Il valide les demandes d'adhésion et les résiliations à l'association.

Il valide les conventions et actions collectives avec d'autres associations, groupes ou autres structures, dans le cadre des missions de la société savante.

Il est membre de droit du bureau du conseil national de la mucoviscidose.

Il s'assure de la coordination des actions entre la Société savante et la filière MUCO-CFTR, les associations de patients et aidants.

Article 14 – Le Président

Le ou la Président-e est un PU-PH, MCU-PH ou un praticien hospitalier titulaire temps plein de CRMR ou de CRCM. Le Président de la SFM ne peut simultanément assurer la fonction d'animateur de la filière MUCO-CFTR. Il ne peut pas faire plus de deux mandats consécutifs.

Le vice-président est un PU-PH, MCU-PU ou un praticien hospitalier titulaire temps plein de CRMR ou de CRCM. Il a vocation à être candidat pour la présidence. Il remplace le Président en cas d'absence ou d'incapacité temporaire de celui-ci.

Le Président

- convoque le Bureau, le conseil d'administration et l'assemblée générale. Il anime les réunions de ces structures de la Société Savante.
- rédige le rapport moral annuel de la Société et le présente à l'assemblée générale.
- s'assure de la diffusion de toutes informations utiles auprès des membres.
- coordonne les actions avec la filière MUCO-CFTR, les associations de patients et aidants.
- représente l'association dans tous les actes de la vie civile et est investi de tous pouvoirs à cet effet. Il a notamment qualité pour être en justice comme défendeur au nom de l'association, et comme demandeur avec l'autorisation du conseil d'administration.
- Le Président, au nom du conseil d'administration, est chargé de remplir toutes les formalités de déclaration et de publication prescrites par la législation en vigueur.
- Il peut, avec l'accord du bureau, donner délégation pour une question déterminée et un temps défini à un membre de l'Association.

Article 15 - Le secrétaire

Il peut être assisté d'un ou plusieurs secrétaires adjoint.

Il a en charge les procès-verbaux des réunions ou assemblées et, en général, toutes les écritures concernant le fonctionnement de l'association à l'exception de la comptabilité.

Il s'assure du respect des statuts et des formalités concernant leurs changements et déclarations auprès des instances publiques.

Il s'assure du respect du règlement intérieur.

Il a la responsabilité des adhésions et des candidatures à la Société Savante.

Article 16 - Gestion financière, Rôle et attributions du trésorier

Le Président ouvre un compte courant au nom de l'association. Il est autorisé à déléguer la gestion des comptes au trésorier.

L'ensemble des pièces comptables peuvent être examinées par les membres du conseil d'administration sur simple demande écrite adressée au Président.

Les comptes de l'association sont arrêtés annuellement.

Un cabinet comptable et un commissaire aux comptes sont désignés selon la réglementation en vigueur.

Il peut être assisté d'un ou plusieurs trésoriers adjoints, et sous la responsabilité du Président :

- Il assure la tenue de la comptabilité de la Société Savante selon la réglementation en vigueur. Il encaisse les recettes, effectue les paiements.
- Il présente le bilan financier à l'assemblée générale.
- Il gère le patrimoine de la Société savante.
- Il s'assure des déclarations diverses auprès des services fiscaux ou toutes administrations le requérant dans un cadre réglementaire.
- Il est le contact du commissaire aux comptes et du comptable.

Article 17 – Le secrétaire Général

Le Chef de projet de la Filière MUCO-CFTR sera désigné Secrétaire Général de la SFM.

Article 18 - Assemblées Générales

L'assemblée générale Ordinaire

Elle réunit l'ensemble des membres de la Société Savante chaque année et chaque fois qu'elle est convoquée par le Conseil d'Administration ou par le Président.

Elle est convoquée un minimum de 15 jours avant, par écrit, par le Secrétaire.

L'ordre du jour est proposé par le bureau et validé par le conseil d'administration.

L'assemblée peut valablement statuer si au minimum la moitié plus un des membres avec voix délibérative est présente ou représentée par un pouvoir écrit. À défaut, une deuxième convocation réunit une nouvelle assemblée générale ordinaire qui ne nécessite plus de quorum pour délibérer valablement.

L'assemblée générale délibère sur les questions portées à l'ordre du jour à l'initiative du Bureau ou de tout membre ayant manifesté son souhait par écrit avant la tenue de l'assemblée générale ordinaire.

L'assemblée générale ordinaire entend les rapports sur la gestion du conseil d'administration et sur la situation financière et morale de l'association. Elle approuve les comptes de l'exercice, vote le budget de l'exercice et pourvoit, s'il y a lieu, au renouvellement des membres du conseil d'administration. Elle confère au conseil d'administration ou à tout membre du bureau, toutes les autorisations pour accomplir les opérations rentrant dans l'objet de l'association et pour lesquelles les pouvoirs statutaires seraient insuffisants.

Toutes les délibérations de l'assemblée générale annuelle seront prises à main levée par défaut. Le vote par scrutin secret peut être demandé par le conseil d'administration ou par un minimum de 10 membres présents à l'assemblée générale. Le scrutin est secret pour toutes décisions portant sur une situation individuelle.

La majorité absolue est requise lors des délibérations au premier tour. Si celle-ci n'est pas atteinte, la délibération se fait à la majorité relative.

L'assemblée générale extraordinaire peut être convoquée à tout moment par le Président, la majorité du conseil d'administration ou une majorité des membres.

L'assemblée générale extraordinaire examine tout projet de modification des statuts sur proposition du Bureau.

Elle peut décider la dissolution de l'association et l'attribution de ses biens, la fusion avec toute autre association de même objet.

Son fonctionnement est identique à celui de l'assemblée générale ordinaire.

Article 19 - Conseil scientifique

La société savante est dotée d'un conseil scientifique dont la composition et les missions sont définies par le règlement intérieur.

Article 20 - Règlement intérieur

La Société savante assure ses missions et son fonctionnement et son interaction avec les autres acteurs et structures impliqués dans la mucoviscidose et les affections liées à CFTR selon des modalités précisées par un règlement intérieur.

Celui-ci est proposé par le bureau et validé par le conseil d'administration.

Article 21 - Dissolution

La dissolution de la Société est prononcée au cours d'une Assemblée générale extraordinaire. Le quorum est toujours exigé et la dissolution ne peut être votée qu'à la majorité absolue.

En cas de dissolution prononcée par l'assemblée générale extraordinaire, un ou plusieurs liquidateurs sont nommés par celle-ci et l'actif, s'il y a lieu, est dévolu conformément à l'article 9 de la loi du 1er Juillet 1901 et au décret du 16 Août 1901 (l'actif net est attribué à une ou plusieurs sociétés analogues ou reconnues d'utilité publique).

RESSOURCES

Les ressources de l'Association sont constituées par :

1. les cotisations décidées par l'assemblée générale et versées par les membres ;
2. les crédits issus des contrats qu'elle peut obtenir d'organismes publics ou privés ;
3. les subventions, les dons et les legs ;

et plus généralement,

4. l'ensemble des ressources autorisées par les lois et règlements en vigueur.

Les présents statuts ont été approuvés lors de l'Assemblée Générale Extraordinaire du 23 janvier 2023 suite à un vote à l'unanimité.

Lyon, le 12 avril 2023

A handwritten signature in black ink, written in a cursive style, reading "Marguet". The signature is slanted upwards to the right.

Pr. Christophe Marguet
Président

A handwritten signature in black ink, written in a cursive style, reading "Pierre-Régis Burgel". The signature is slanted upwards to the right.

Pr. Pierre-Régis Burgel
Vice-président